



Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Departamento de Saúde Coletiva

Produto 4

Documento técnico contendo metodologia técnico-científica e diretriz teórico-conceitual para validação da estrutura matricial que compõe o IFBR, considerando as atualizações decorrentes da validação do Índice de Funcionalidade Brasileiro aplicado à Aposentadoria de pessoas com deficiência do Regime Geral de Previdência Social (IFBRA).

Resultados: estrutura básica do modelo a ser inicialmente pensado pelas equipes de validação, tendo como base o IFBR e o IFBRA.

Brasília, 17 de abril de 2017.



Equipe coordenadora:

Ms. Daniela da Silva Rodrigues (FCE/UnB)

Dr. Edgar Merchan-Hamann (DSC/UnB)

Dr. Éverton Luís Pereira (DSC/UnB)

Dr. Heleno Rodrigues Corrêa Filho (DSC/UnB)

Dra. Livia Barbosa Pereira (SER/UnB)



Sumário

1. Introdução	4
2. Validação e Construção de Padrão de Referência:	5
1.1. Validação de Conteúdo	7
1.2. Validação de Face	9
1.3. Validação de Acurácia	10
3. O Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBR) e adaptações.....	12
4. Resultados da validação de Conteúdo do IFBRA.....	13
4.1. Síntese das Discussões.....	14
5. Resultados da validação de face do IFBrA	15
5.1. Principais resultados	16
5.2. Desafios empíricos.....	16
6. Resultados da validação de acurácia do IFBrA	19
6. Possibilidades de mudanças e adaptações no modelo do IFBRA/IFBR.....	25
6.1.1. Resultados da validação do IFBRA - principais pontos sensíveis.....	26
6.1.1 Mudanças estruturais – Quesitos da CIF:	26
6.1.2. Mudanças estruturais – Escolha e número de domínios da CIF:	29
6.1.3 Mudanças estruturais – Pontuações da MIF:	30
6.1.4 Mudanças estruturais – Critérios de pontuação por barreiras:.....	31
6.1.5 Mudanças estruturais – critérios linguísticos Fuzzy:	32
Referências Bibliográficas:.....	33



1. Introdução

Avaliar a deficiência nunca foi um empreendimento tão desafiador. Muito embora os vários grupos sociais e categorias profissionais possam identificar a deficiência nos seus cotidianos ou especialidades, a entrada das pessoas com deficiência no debate sobre a deficiência em si representou uma desestabilização dos parâmetros já existentes. Segundo as próprias pessoas com deficiência, a experiência da deficiência não se resume a diferenças ou desvios no corpo: ser uma pessoa com deficiência é estar em um mundo que só previu possibilidades limitadas de corpos e de funcionamentos corporais.

Os chamados estudos sobre deficiência surgem na década de 1970 para definir a partir da própria experiência a deficiência. Em uma perspectiva individualizante, concebida desde uma noção histórica de pessoas sem deficiência, a deficiência é um desvio corporal que prejudica a funcionalidade e a participação das pessoas com deficiência. Para este modelo, a desigualdade experimentada pelas pessoas com deficiência são o resultado natural dos desvios corporais. Em contraposição a este modelo os autores dos estudos sobre deficiência propuseram o chamado modelo social, que coloca as responsabilidades pelas desigualdades experimentadas nos ambientes que possuem barreiras a plena participação das pessoas com deficiência.

O modelo social da deficiência inspirou a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que determina que pessoas com deficiência são aquelas com lesões ou impedimentos corporais que, em interação com diversas barreiras, sofrem restrição de participação na sociedade. A entrada do conceito do modelo social na Convenção e, por consequência, no ordenamento jurídico dos países signatários torna o momento contemporâneo da proteção social às pessoas com deficiência o mais democrático do ponto de vista da participação dos sujeitos da proteção social, mas também o mais desafiador.

O conceito da Convenção provoca os saberes existentes sobre a deficiência e força os sistemas de proteção social a novas formas de proteção e novas formas de avaliar a deficiência para fins de acesso a bens e serviços públicos. No Brasil, a Lei Brasileira de



Inclusão regulamenta os dispositivos da Convenção determinando que a avaliação da deficiência deve ser multiprofissional e interdisciplinar, requerendo instrumentos específicos para avaliação da deficiência a serem desenvolvidos pelo Governo Federal.

O Índice de Funcionalidade Brasileiro foi produzido pelo Instituto de Estudos Sociais e do Trabalho vinculado a Universidade Federal do Rio de Janeiro sob encomenda do Governo Federal para servir de base para a avaliação da deficiência na proteção social brasileira. O Instrumento foi validado para fins da aposentadoria das pessoas com deficiência pela Universidade de Brasília e será validado por todas as políticas sociais no próximo ano.

Este documento pondera os desafios metodológicos para avaliação da deficiência a partir do conceito da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, estabelece possibilidades de modificação do IFBr para se adequar as demandas as políticas públicas e compartilha os principais resultados, pontos sensíveis e desafios da avaliação do IFBr para a aposentadoria das pessoas com deficiência realizada entre 2013 e 2016.

2. Validação e Construção de Padrão de Referência:

A *Gravidade* das barreiras impostas a pessoas com deficiência (1, 2); bem como o *Desgaste* na integridade e potencialidade para o desempenho do trabalho (3) são categorias sociais que se expressam de forma singular nas pessoas e suas condições (4-6).

Validar uma escala de medida para um conceito socialmente construído – Deficiência - e que cada vez mais se dissocia das classificações biológicas e mecânicas implica aspectos técnicos, culturais e de desempenho socialmente comparado. A funcionalidade passa a ser socialmente comparada segundo as condições de vida de pessoas com condições biológicas parecidas e que enfrentam barreiras sociais muito diferentes, o que confere a necessidade de uma técnica socialmente construída e escalonada.

A Validação depende, em condições culturalmente equivalentes, da existência de um padrão de referência considerado aceitável pela melhor técnica e pelo nível mais desenvolvido de conhecimento, que geralmente recebe o nome de “padrão-ouro”. Implica



muito investimento para ser construído, emprega técnicas complexas e geralmente de custo elevado, que não podem ser aplicadas de forma rotineira (7).

Por ser a deficiência um construto social, a determinação de um padrão-ouro necessita perpassar tanto pelas compreensões/expectativas de profissionais e das próprias pessoas com deficiência, como pelos requisitos conceituais. Segundo as normativas constitucionais, pessoas com deficiência são aquelas com impedimentos ou lesões de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial que, em interação com barreiras, sofrem restrição de participação nos vários ambientes sociais (8). Considerando-se a diversidade de perspectivas sobre a deficiência (9), o processo de validação deve objetivar a ponderação ou conformação dessas perspectivas em relação ao construto teórico.

O conceito constitucional de deficiência é resultado de mais de 40 anos de um debate internacional denso e profícuo. Tal conceito foi construído tanto no âmbito acadêmico e político com o protagonismo de pessoas com deficiência, além de pactuado entre os países membros em Assembleia Geral das Nações Unidas. Para além do efeito juridicamente vinculante para as políticas sociais brasileiras, possuindo hoje status constitucional, o conceito da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência tem a força política das construções coletivas conduzidas pelas próprias pessoas com deficiência ao redor do mundo (10).

A realização de pesquisa para validação tem geralmente as seguintes etapas:

- I. CONTEÚDO – avalia a adequação, completude, e abrangência dos quesitos segundo os conhecimentos científicos que dão base às regras de medida empregadas. Em geral passa pelo consenso entre especialistas (11);
- II. FACE – avalia a aceitabilidade dos quesitos ou instrumentos pelos operadores, pelos entrevistados, buscando a adequação cultural quanto à interpretação; adequação histórica; confiabilidade da troca, envio e recepção das mensagens entre examinados e examinadores nas condições em que o instrumento será posto em operação. Essa fase necessita de grupos de voluntários que participem de um ensaio;



- III. ACURÁCIA – avalia estatisticamente comparando com um padrão-ouro a sensibilidade; especificidade; verossimilhança; precisão; confiabilidade ou repetibilidade; efetividade e eficiência do emprego do instrumento em comparação com as técnicas mais caras e mais detalhadas que deram origem ao padrão-ouro. Essa avaliação é a mais cara e mais longa, e depende de grupos de comparação aleatorizados que aceitem ser submetidos às regras do padrão-ouro e do instrumento classificador a ser testado (12);
- IV. PÓS-USO – avalia as mudanças no desempenho do instrumento em condições operacionais do emprego em massa, segundo as condições geopolíticas e sociodemográficas. Casos aberrantes seriam detectados por ouvidoria, e comparações em grupos maiores seriam conduzidas em auditoria por amostragem. Resultados dessa fase em geral são avaliados por Comitês de Acompanhamento Interno (das instituições executoras) e Comitês Externos com membros da sociedade e de usuários.

1.1. Validação de Conteúdo

A validação de conteúdo é um procedimento de revisão dos componentes estruturais utilizados na métrica de avaliação. Vem daí a aplicação do termo validação de construto, que avalia em que medida os elementos estruturais utilizados na formulação são representantes atualizados e adequados ao conhecimento científico num dado momento cultural e histórico em que o instrumento de medida foi concebido (13-15).

Nesse sentido toda validação de conteúdo será sempre histórica e culturalmente determinada. Terá sua validade restrita a este conjunto da vida humana enquanto ela contiver as características sociais que levaram à sua construção (16-18).

Embora seja considerada uma etapa qualitativa esta apreciação incorpora critérios de natureza quantitativa que são aplicados nas escalas de medida adotadas. A validação de construto submete os instrumentos à opinião de pares científicos e técnicos a capacidade que o instrumento terá para medir, tanto do ponto de vista da qualidade da perspectiva ou referencial adotado pelo construtor do instrumento ou processo de avaliação quanto da sensibilidade que o instrumento terá para registrar medidas (19).



Esta é uma etapa em que podem ser empregados painéis de especialistas, grupos focais, assembleias de técnicos e oficinas de trabalho que podem combinar diferentes mesclas desses conjuntos.

Sua característica principal é conferir aos participantes a autoridade de dizer se o instrumento contém aspectos que abordam o que se pretende medir e se a forma como o fará referenda seu emprego em condições reais de aplicação no campo a que se destina (20).

O IFBR/IFBRA apresentam a mesma estrutura com relação a combinar matricialmente a CIF com a Medida de Independência Funcional, modulada por critérios linguísticos totalizadores dos modelos Fuzzy (21-23). Consequentemente o processo de validação de construto realizado para o IFBRA pode ser estendido para seu instrumento de origem, O IFBR.

Assim sendo somente será necessário validar o construto de um instrumento derivado para políticas setoriais caso ele acrescente outras dimensões ao instrumento original. A validação de conteúdo ou construto somente se tornará necessária caso uma equipe de pesquisa de validação [Polos validadores] decida por **alterar a estrutura por acréscimo**.

Não há no presente projeto a previsão de retirar nenhuma dimensão já proposta no parágrafo anterior, em que pese a possibilidade de modificar sua extensão, tópicos incluídos, e formas de medir - categóricas, ordinais, contínuas, escalares e/ou racionais - (20, 24, 25).

A validação de conteúdo neste caso focalizará as consequências de eventuais modificações estruturais por acréscimo e deverá merecer o referendo de especialistas tanto nas políticas setoriais específicas quanto nas questões estruturais das novas propostas de perspectivas de medir as restrições de participação social que interessam ao campo de aplicação pretendido.

Toda equipe de polo validador procederá a análise de modificações pertinentes ao seu campo e haverá necessidade de processo prévio de troca de opiniões entre os polos validadores, a coordenação da UnB e os setores interessados como Ministérios,



Secretarias, e órgãos de governo. O interesse desse processo de coordenação será manter o arcabouço do que se pretende ter como núcleo comum de avaliação para todas as políticas, aqui denominado de “modelo único” de avaliação para PcDs.

1.2. Validação de Face

A validação de face para derivações do IFBR em contextos de políticas setoriais implicará na adequação dos elementos estruturais ao novo campo de aplicação. Toda adaptação traz consigo a possibilidade de excluir ou incluir elementos que melhorem ou prejudiquem a aceitabilidade cultural, linguística, e técnica do instrumento de medida. Ele pode tornar-se mais adequado ou amplamente inadequado para o público a que se destina ou para os aplicadores da avaliação (26).

Qualquer modificação por adição de itens, domínios, dimensões e escalas de medida altera a visão do aplicador e do avaliado. Isso implica que praticamente todos os polos validadores terão a missão de validar a face dos instrumentos adaptados para suas políticas.

Alguns problemas foram apontados pela validação do IFBRA em relação à política de antecipação de aposentadoria por gravidade determinada pela LC142/2013 (27).

Durante a fase de validação de face verificamos que o fato de o IFBRA ser aplicado por dois especialistas consecutivos avaliando a mesma pessoa despertou em muitos avaliados a sensação de que “tudo era perguntado de novo como se duvidassem da primeira resposta”: “Ou duvidaram da resposta ou acharam que não respondi direito”. Há necessidade de incorporar ao manual de aplicação ou aos futuros instrumentos uma explicação aceitável antecipada para retirar esta sombra de dúvida ou desrespeito ao avaliado (28, 29).

Outros aspectos limitantes da validade de face podem surgir ao modificar os itens da CIF, as construções dos domínios, suas aparências e sua sequência. Podem também surgir mudanças na aceitabilidade e na compreensão do instrumento decorrentes do acréscimo de dimensões e da mudança de escalas de medida.



Todas essas possibilidades decorrem da aplicação do IFBR/IFBRA em múltiplas políticas de setores da intervenção do Estado visando a garantir equidade de acesso e participação social às PcD. Cada nova intervenção nos instrumentos exigirá atenção quanto aos aspectos de validação de face dos instrumentos apesar da manutenção de sua estrutura básica.

O processo de validação de face adotado no IFBRA pode servir de exemplo pela constituição de grupos de amostra intencional dirigidos para o público alvo e os avaliadores considerados típicos da política de destino do instrumento. Uma preocupação é a organização de coleta de dados qualitativos que representem públicos diferentes segundo as regiões do país, as áreas metropolitanas e a qualidade e acessibilidade das políticas públicas setoriais a que se destinam as adaptações do instrumento (30).

Os modelos de termos de consentimento livre e esclarecido que foram utilizados na validação do IFBRA serão disponibilizados para facilitar sua eventual adaptação às novas realidades locais das pesquisas de validação de face. Pretendemos dessa forma diminuir o esforço e o constrangimento provocados pela urgência destas pesquisas de validação que decorrem dos prazos de análise requeridos pelos Comitês de Ética de Pesquisa com Seres Humanos em todos os locais onde essa pesquisa venha a ser desenvolvida (31).

1.3. Validação de Acurácia

A validação de acurácia decorre das duas avaliações anteriores. Os instrumentos de medição de gravidade das deficiências serão avaliados quanto à acurácia uma vez que tenham sido julgados adequados em conteúdo/construto e considerados aceitáveis e compreensíveis por aplicadores e seu público alvo.

O relatório de validação do IFBRA pode também servir de exemplo do trabalho desenvolvido para estabelecer o grau de exatidão (acurácia) das medidas (28). Esse trabalho depende da construção de padrão de referência, que é fundamental na ausência de relatos para instrumentos de medida. Uma vez construído um padrão de referência se



pode dizer em quais valores medidos podem ser colocados pontos de corte que maximizem os ganhos em sensibilidade e especificidade, além de poder apontar valores preditivos quando se possa conhecer a prevalência dos perfis de gravidade nos grupos populacionais de interesse (20, 26, 32, 33).

Não pretendemos estabelecer aqui uma obrigação de que essas etapas sejam seguidas. Desejamos oferecer um exemplo e sabemos que outros grupos de pesquisa podem preferir estabelecer seus próprios padrões de referência e suas escolhas em relação a conduzir censo, amostra aleatória, estratificar grupos ou outras técnicas complexas de estudo para grupos heterogêneos (12, 34, 35).

A coordenação de grupos de pesquisa com objetivos de validar um “modelo único” para diferentes políticas setoriais implica manter a estrutura básica da origem do IFBR e admitir modificações que possam atuar de maneira a preservar a possibilidade de uma pessoa avaliada para uma política não necessite ser novamente avaliada na oportunidade em que acessar outra política.

O grupo coordenador pretende receber dos polos avaliadores o grupo de dados básicos especificados na descrição nuclear do IFBR de forma a compor o panorama das validações no seu conteúdo comum com finalidade de conduzir meta-análise global das políticas alvo.



3. O Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBR) e adaptações.

O Índice de Funcionalidade Brasileiro – IFBR - foi instrumento pensado para políticas sociais amplas em diferentes setores da ação pública. Sua construção considerou a aplicação de quesitos da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF – prevendo avaliação adequada a faixas de idade que interessam desde as creches às escolas técnicas, aos adultos que trabalham e aos que vão se aposentar (36).

O instrumento original foi adaptado para concessão de aposentadorias pelo Ministério da Previdência Social e foi validado para o público específico dos trabalhadores que são Pessoas com Deficiência (PcD) e contribuem para sua própria aposentadoria (28, 37).

A validação do IFBRA não abrange campos de outras políticas públicas nos setores de transportes, educação, fazenda, saúde, trabalho, assistência social, etc. Isso requer a validação de formas específicas do IFBR e/ou do IFBRA para estes campos de aplicação setorial da avaliação de PcDs com vistas ao cumprimento de ordenamento legal que tem data prevista para entrada em vigor (38).

A proposta é construir uma validação coordenada multicêntrica de variantes do IFBR/IFBRA para políticas públicas setoriais, respeitados os limites de construção e possibilidades adaptativas que não alterem a lógica do processo avaliativo baseada no conceito de deficiência como resultante cultural e histórico das restrições de participação social (39, 40).

Nos próximos itens, serão detalhados elementos oriundos da validação do IFBR para fins de concessão da aposentadoria para pessoa com deficiência, gerador do IFBRA. Conclusões de cada uma das fases da validação – conteúdo/constructo, face e acurácia – podem ser produtivas para apontar caminhos para serem seguidos pelas equipes validadoras.

Conforme detalhado anteriormente, as considerações aprendidas pela validação do IFBRA são específicas e dizem respeito a uma política setorial. Dessa forma, não representam a totalidade das políticas/ações para pessoas com deficiência no âmbito do Estado. Entretanto, podem servir como bons indicadores sobre como as equipes poderão



proceder durante o processo de validação nas diferentes políticas. Melhor dizendo, a ideia de apresentar alguns resultados alcançados pela validação do IFBRA é indicar, por meio dos caminhos trilhados pelos pesquisadores da Universidade de Brasília, possíveis pontos sensíveis do Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBR).

4. Resultados da validação de Conteúdo do IFBRA.

O processo de validação de conteúdo do instrumento IFBRA teve por objetivo avaliar a adequação, completude, e abrangência dos quesitos segundo os conhecimentos científicos que dão base às regras de medida empregadas. Em geral passa pelo consenso entre especialistas (11).

A “validação de conteúdo” trouxe o Índice para o centro das discussões, tomando como ponto de partida os domínios apresentados e sua instrumentalidade para o fim específico que prevê a Lei Complementar 142/2013 (27).

O desenho metodológico para esta validação passou pelo menos por duas técnicas:

(1) validação de conteúdo com especialistas acadêmicos e técnicos especialistas do INSS por videoconferência e,

(2) validação de conteúdo com técnicos especialistas do INSS (assistentes sociais, médicos peritos) presencialmente em momentos de capacitação referente à Lei Complementar 142.

A combinação das duas técnicas permitiu que os diferentes atores trouxessem o Índice para o centro das discussões, tomando como ponto de partida os domínios do IFBRA apresentados e sua instrumentalidade.

O grande desafio para a equipe de pesquisadores responsáveis pela validação era colocar esses domínios em discussão com pelo menos dois agentes responsáveis por construir padrões sólidos quanto aos campos imprescindíveis para uma análise justa e o



mais próximo possível do conceito de deficiência proposto na Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência e na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (36).

A validação de conteúdo precisa dar respostas para pelo menos duas problemáticas igualmente importantes: por um lado, ela precisa dialogar com um amplo campo de estudos e de questões que envolvem as mais variadas especialidades, sempre tendo como horizonte as expectativas postas quando da construção do instrumento inicial; por outro lado, faz-se necessário pensar em como os agentes competentes quando da aplicação do instrumento compreendem os domínios e suas questões com relação a esse baseado em seus conhecimentos acumulados. De alguma forma, a validação de conteúdo dialoga com a forma através da qual o IFBRA se sustenta em termos de domínios significativos de acordo com a CIF e dos padrões construídos ao longo dos anos de estudos e de trabalho de técnicos especialistas no campo da deficiência e da Previdência Social. A seguir apresenta-se uma síntese das principais discussões acerca do instrumento advindas da fase de validação do conteúdo.

4.1. Síntese das Discussões

Os resultados da pesquisa mostraram uma tensão constante entre o conceito de deficiência das assistentes sociais e o conceito que compreendem ser operacionalizado pelo instrumento IFBRA. Já para os médicos, o desafio pautava-se na dificuldade em identificar as barreiras que geram a restrição, uma vez que os impedimentos do corpo são compreendidos como determinantes da deficiência, e em estabelecer uma relação de causalidade entre o impedimento e a diversidade na realização das atividades listadas no instrumento.

O conceito da deficiência é compreendido aqui como restrição de participação em ambientes com barreiras, a qual é um conceito multifacetado. As pessoas sofrem restrição de participação de várias ordens: econômica, racial, de gênero, etc. Tais formas de opressão, para as assistentes sociais, tanto agravam o desempenho das atividades no contexto da deficiência como podem compor a própria condição de pessoa com deficiência.



Sendo assim, como resultado do processo de validação de face, concluiu-se que as barreiras sociais e ambientais são insuficientemente consideradas, avaliadas e pontuadas no IFBRA. Em consequência disso, prevalece a importância nas atividades dentro dos domínios do instrumento, valorizando a pontuação da dependência ou independência na execução de uma atividade, voltada para aspectos individuais das pessoas com deficiência, e não para tais barreiras anteriormente destacadas.

Apesar das tensões destacadas, prevaleceu o consenso de que o instrumento IFBRA não deveria sofrer nenhuma mudança de função ou estrutura, permanecendo em sua composição a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF, combinada matricialmente com a Medida de Independência Funcional – MIF e a lógica linguística Fuzzy.

Como forma de amenizar as tensões encontradas na aplicação do instrumento, os técnicos especialistas, assistentes sociais e médicos, durante o processo de validação de conteúdo, entenderam que seria pertinente acrescentar no manual de instruções do IFBRA detalhes explicativos nos itens e domínios das atividades pontuadas.

Por fim, o grupo de especialistas considerou o uso da CIF como base estruturante para o IFBRA de modo classificatório e não valorativo e sendo apontada como critério principal da matriz de classificação para as pessoas com deficiência. Além disso, o grupo concluiu que as categorias da CIF escolhidas atendiam o mínimo necessário para a avaliação.

5. Resultados da validação de face do IFBrA

A validação de face do IFBRA foi realizada por meio da imersão dos pesquisadores nas cenas de perícia médica e de avaliação social da deficiência em agências do INSS. Na Fase 2 foram entrevistados 20 peritos médicos, 20 assistentes sociais e 40 pessoas com deficiência em 10 cidades distribuídas nas 5 regiões brasileiras, além de observados os atendimentos dessas profissionais durante uma semana em cada uma das cidades/agências visitadas.



A coleta dos dados foi realizada em, pelo menos, duas agências do INSS de cada uma das regiões brasileiras, sendo uma na capital e outra no interior, uma de grande porte e outra de pequeno ou médio porte, de acordo com as definições e configurações próprias da instituição. O critério de seleção foi a concentração dos agendamentos para atendimento das pessoas com deficiência.

O projeto foi aprovado pelo CEP da Faculdade de Ciências da Saúde da UnB. Foi preservado o anonimato de todos os participantes e garantido a cada um o direito de não participação ou desistência em qualquer etapa da pesquisa. Foi aplicado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para todos, conforme previsto na Resolução CNS 466/12.

5.1. Principais resultados

A validação de face realizada buscou identificar os aspectos socioculturais do uso do instrumento e identificar as tensões envolvidas na avaliação. Os tensionamentos identificados são das perspectivas profissionais sobre a deficiência e o desconforto com o uso do instrumento que desafia tais perspectivas na compreensão dos profissionais entrevistados. Outra tensão identificada foi sobre a relação das pessoas que se candidatam a aposentadoria a partir da forma que descrevem sua experiência com a lesão ou deficiência que as leva buscar o benefício. Tais experiências variaram entre pessoas que assumiam a deficiência como uma descrição política do próprio corpo e pessoas que não se descreviam por meio da deficiência, mas que buscavam o benefício por uma questão pontual que acreditavam caber no espectro da proteção da lei.

Alguns resultados sociológicos da validação de face foram publicados em:

PEREIRA, Éverton Luís. BARBOSA, Livia. **Índice de Funcionalidade Brasileiro: percepções de profissionais e pessoas com deficiência no contexto da LC 142/2013.** *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2016, vol.21, n.10, pp.3017-3026. ISSN 1413-8123. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.18352016>.

5.2. Desafios empíricos



Para além das questões conceituais, foram identificados alguns desafios de aplicação do instrumento. Alguns desses desafios são de ordem institucional e outros decorrem da própria configuração do IFBrA. Neste subitem, trataremos dos desafios decorrentes do próprio instrumento.

No momento da aplicação, os entrevistados sentem-se desafiados em atribuir a pontuação de 75 e 50 para alguns casos. A pontuação 75 deve ser atribuída quando o segurado realiza a atividade com adaptação, recursos de acessibilidade ou de forma mais lenta ou diferenciada. A pontuação 50, a pessoas que precisam do auxílio ou supervisão de terceiros em alguma etapa da atividade para realiza-la. Segundo os entrevistados, as pontuações dos extremos (25 e 100) não geram tanta controvérsia, mas as pontuações do meio da matriz trazem dificuldades e, algumas vezes, a sensação de serem insatisfatórias em relação as situações encontradas.

Em vários momentos os entrevistados se declararam insatisfeitos com a exigência de pontuar com 50 o caso de pessoas que realizam as atividades com um custo pessoal substancial. Para elas, a matriz de pontuação representaria melhor a realidade se pudesse considerar esses casos em que a realização da atividade gera um custo pessoal alto, que o instrumento não prevê. Embora não tenha aparecido nas entrevistas, esse raciocínio também poderia ser aplicado para as pontuações 50 e 25 (não realiza a atividade ou realiza com o auxílio de 2 ou mais pessoas). Caso a pessoa possa realizar a atividade com auxílio de terceiro, mas isso tenha um custo pessoal ou de saúde considerável, poderia se atribuir a pontuação 25.

Um desafio importante colocado pelas assistentes sociais foi a projeção de determinadas atividades.

Eu não sei se é essa a percepção que a gente tem que ter, mas as pessoas que eu atendi aqui que estão desempregadas eu pontuei 25, mas aí é o tal do “e se” que eu te falei, aí se você tiver sempre o “e se” na cabeça vai falar: “não, mas e se tivesses trabalhando? Conseguiria?” Entendeu? Então aí, um profissional que segue o “e se” vai avaliar diferente do que olha a situação completa.

Um terceiro desafio é sobre como abordar o histórico da deficiência do segurado no momento da avaliação, e como considerar este histórico para pontuar as atividades.



Embora o Decreto 8145/2013 determine que o perito médico ira designar períodos de acordo com as mudanças correspondentes aos impedimentos corporais (41), há mudanças que são exclusivamente de ordem social, que podem interferir na gravidade da deficiência e nem sempre coincidem com os períodos designados pelos médicos.

“Como você pontua só atividades de participação, nós atendemos pessoas com deficiência que, por exemplo, para ter direito a esse benefício ela tem que ter 15 anos na condição de pessoa com deficiência, certo? 15 anos é um tempo longo para pessoa se adaptar, né? Então eu atendo pessoas... A pessoa que chega para mim hoje, uma pessoa que tem geralmente, pelo menos a maioria que eu atendi tem um bom tempo, né? De deficiência, ela teve um tempo para se adaptar. Então, a forma que ela realiza as atividades, nem sempre depende da ajuda de terceiros naquele momento, pode ter dependido lá atrás da ajuda de terceiros, agora não.”

“Então eu não posso, por exemplo: eu pego uma pessoa que tem esclerose múltipla. Eu sei que esclerose múltipla é uma doença degenerativa, que provavelmente daqui alguns anos ela pode num conseguir nem trabalhar. Eu não posso avaliar isso com o instrumento da forma que tá, assim como eu não consigo avaliar, lá atrás.”

A preocupação com o histórico na avaliação foi algo notório desde a primeira fase da validação do instrumento, onde as assistentes sociais colocaram suas questões sobre como compreender as barreiras sociais há vários anos. Após o início das avaliações, o desafio de contemplar esse histórico na pontuação torna-se igualmente central. Isso é importante, inclusive, porque o INSS possui um regime de revisão das avaliações mediante interposição de recurso pelos segurados, além da fiscalização do TCU e da possibilidade de processos judiciais. Para os entrevistados, contemplar o histórico das barreiras na pontuação deveria ser o correto a fazer, mas há um risco de que tal pontuação possa não ser compreendida em outras instâncias.

“Então aí eu opto por uma avaliação que levou em conta a trajetória da pessoa, e hoje como tá eu não tenho segurança pra fazer esse tipo de análise que eu tenho, entendeu, porque se a pessoa que tá aqui na minha frente, se alguma outra pessoa for avaliar ela no recurso, não vai entender, porque que eu pontuei 25 em tal coisa.”

A preocupação com o histórico das deficiências é ainda mais desafiador quando se trata de doenças crônicas, com momentos de substancial melhora e/ou piora alternantes no prognóstico. Como avaliar, por exemplo, pessoas em sofrimento mental ou com doenças como anemia falciforme ou artrite reumatoide? Pra uma assistente social, *“às vezes acaba que as pessoas tem que procurar o INSS quando elas estão em crise é*



como se fosse assim entendeu?”. As doenças crônicas sempre foram consideradas um desafio do ponto de vista conceitual pelos chamados estudos sobre deficiência (42), e na aplicação do IFBrA tais desafios demandam enfrentamentos empíricos cotidianos, de forma que seria interessante um posicionamento institucional sobre como abordar estes casos.

Por último, foi ressaltado que o instrumento não possui nenhuma atividade que represente as restrições de participação no lazer. Algumas pessoas com deficiência afirmavam que suas maiores frustrações se davam por não poder jogar futebol, ou não poder tocar violão, e isso, nos casos acompanhados, implicou em grandes frustrações com impacto substancial na auto-representação dos sujeitos.

“A questão do lazer que a gente identificou lá, que assim, de alguma forma as pessoas com deficiência tem realmente alguma restrição com relação a lazer, quando você pega, às vezes, essas avaliações, que são antigas, de 20 anos atrás a dificuldade com socialização acaba refletindo no lazer, acaba ficando mais isoladas, a interação acaba ficando no âmbito da residência, então acaba, acho que isso”

6. Resultados da validação de acurácia do IFBrA

Quando queremos saber se um teste ou instrumento é bom e útil para detectar algo, ou seja, para fazer um diagnóstico, o ideal seria que pudéssemos contrastar os achados do teste com algum padrão que nos assinale se as pessoas realmente têm ou não têm o problema que buscamos caracterizar. Um exemplo prático foi o a pesquisa conduzida na UnB em relação à aposentadoria parcialmente antecipada para Pessoas com Deficiência. Esta é uma das políticas públicas setoriais do estado Brasileiro, bem como para a sociedade e para o governo, que depende de saber quão potente é o instrumento IFBRA para detectar graus de deficiência ou de incapacidade suficientemente graves que permitam conceder aposentadoria precoce.

Em condições ideais, no campo da Saúde Pública, haveria formas de diagnóstico que diriam se a pessoa definitivamente tem ou não tem o problema ou desfecho que investigamos (quer seja doença ou um outro atributo). Um exemplo dessa situação é o



que se faz quando uma biópsia ou um outro exame de Patologia atesta que uma pessoa tem um problema canceroso. Tal é o diagnóstico definitivo de certeza que chamamos de “padrão ouro”. Nestes casos, resultaria relativamente fácil fazer um cruzamento entre esse parâmetro (diagnóstico de certeza) e o resultado de um dado teste de detecção como a mamografia, o exame preventivo de câncer de colo uterino, exame de detecção de câncer de próstata, dentre outros. Tais exames ou testes só podem fornecer resultados positivos ou negativos; ou então, sugestivos ou não sugestivos. Assim poderíamos saber qual é a sua capacidade de detectar os casos da doença. Várias doenças ou condições patológicas, tais como a hipertensão, diabetes, neoplasias, dentre outras, têm esse diagnóstico de certeza definido. As pessoas no nível da comunidade e nos serviços de atenção primária, fazem testes de detecção mais baratos e confiáveis para chegar posteriormente a um diagnóstico de certeza.

Da aplicação dos exames ou testes de detecção obteríamos quatro possíveis resultados: aqueles casos em que o teste detectou corretamente pessoas com o diagnóstico de certeza mediante um resultado positivo (verdadeiros positivos), aqueles casos em que o teste detectou corretamente pessoas sem o diagnóstico de certeza (ou “sadios”) mediante um resultado negativo (verdadeiros negativos) e aqueles casos em que o teste errou: quando foi positivo em pessoas que não tinham o diagnóstico de certeza ou “sadias” (falsos positivos) e quando foi negativo em pessoas que de fato tinham o diagnóstico de certeza (falsos negativos). Um exemplo dessas quatro situações seria o teste sugestivo ou positivo em pessoas que realmente estão com câncer (verdadeiros positivos), o teste negativo em pessoas que não têm câncer (verdadeiro negativo), o teste positivo em pessoas sem câncer (falso positivo) e o teste negativo em pessoas que estão com câncer (falso negativo).

No caso específico da nossa pesquisa, i.e., quando avaliamos a deficiência e sua gravidade mediante o IFBRA, nos deparamos com um problema: não há um diagnóstico de certeza porque pessoas diferentes envolvidas em um processo de avaliação da deficiência poderiam ter apreciações diferentes sobre o grau de gravidade da incapacidade. No nosso caso, os três atores envolvidos são: a própria pessoa com deficiência, o perito (Profissional da Medicina) e o profissional do Serviço Social. Diante desta limitação, a falta do chamado “padrão ouro”, podemos fazer uma validação



do instrumento em que começamos por comparar a percepção da deficiência vista dos três pontos de vista, i.e., da perspectiva dos três atores envolvidos no processo de avaliação.

Deixando esta fase de esclarecimentos passamos a detalhar os métodos que foram implementados para chegar a uma validação de acurácia. Partimos então dos dados fornecidos pelo registro de todas as avaliações de perícia dos pedidos de aposentadoria por incapacidade, realizados no país no período de Novembro de 2013 a Janeiro de 2016.

Os dois profissionais envolvidos no ato da perícia em cada local nesse período preencheram o formulário IFBRA sendo acrescentada uma questão que pedia a classificação da deficiência da pessoa. O(a) requerente por sua vez preenchia uma ficha em que, com palavras fáceis de entender, era solicitado que ele(a) também escalonasse o seu próprio grau de deficiência.

Posteriormente foram comparadas as respostas dos três atores envolvidos no processo de avaliação de uma dada solicitação. Passamos a examinar onde é que pares de entrevistadores (profissionais da Medicina e do Serviço Social) estão de acordo nas diversas perguntas do instrumento. Este trabalho envolveu 17.350 avaliações (mais de 98% correspondentes a pessoas avaliadas uma única vez). Trata-se então de uma triangulação em que tomamos a iniciativa de definir um padrão, ao que chamamos de “padrão platina”, como a interseção em que os profissionais da Medicina concordam com os do Serviço Social na sua avaliação da gravidade, o qual acontecia 40% das vezes e era a maior concordância encontrada.

Em seguida, construímos pontos de corte em que é necessário um equilíbrio entre a sensibilidade (a capacidade do instrumento de detectar corretamente a gravidade da deficiência, ou seja, o menor número possível de falsos negativos), e a especificidade (a capacidade do instrumento de detectar corretamente pessoas sem essa gravidade na deficiência, ou seja, o menor número de falsos positivos).

Foram desenhadas curvas em que se colocam os valores de sensibilidade e especificidade para os escores somados da aplicação do instrumento, procurando o ponto de corte onde há avaliação simultânea coincidente dos dois profissionais para detectar pessoas com a gravidade suficiente que teria o direito à aposentadoria precoce. Além



desse ponto de corte, um processo análogo foi realizado para proporcionar uma noção de onde são os pontos de corte para separar a deficiência leve da moderada e esta última da severa, e onde é que os dois profissionais estão coincidindo mais nas suas avaliações (se classificando a deficiência leve, moderada ou a grave). Chegou-se aos pontos (os valores) em que mais se aproximam.

A seguir, realizamos outra curva com a avaliação semelhante, mas no sentido contrário, i.e., a maior coincidência entre os profissionais nas suas avaliações para excluir pessoas não elegíveis para a aposentadoria precoce porque não têm a gravidade suficiente na sua deficiência. Esta análise forneceu os pontos de corte entre os diversos graus de deficiência, e onde é que os profissionais mais se aproximaram nas suas avaliações.

Na sequência, elaboramos duas curvas que se denominam ROC (Características operadoras do receptor na sigla em Inglês). Na primeira, colocamos os valores de sensibilidade e especificidade utilizando a soma das pontuações da aplicação do instrumento, tomando como referência as avaliações em que houve concordância entre o profissional perito e o profissional do serviço social. Obtemos assim a curva que nos proporciona a maior área embaixo dela, ou seja, a que inclui o maior número de casos graves de deficiência que queremos detectar e que apresentam o direito à aposentadoria precoce.

A segunda curva ROC foi construída colocando os valores de sensibilidade e especificidade da soma de pontuações, tomando como referência a coincidência nas avaliações dos dois profissionais no sentido de excluir aqueles que não têm a gravidade de deficiência que apresentam o direito à aposentadoria precoce. Tentamos assim obter uma curva com a maior área acima dela e que contivesse o maior número de casos que devem ser excluídos por não terem a gravidade que têm o direito à aposentadoria precoce. Em geral, a melhor curva ROC seria aquela que fornece maior superfície abaixo da curva.

Por último, realizamos comparações da classificação da gravidade da deficiência antes e depois do processo de validação do IFBRA. Para isso, utilizamos os valores proporcionados por curvas ROC comparados com os valores previamente designados pelos peritos. A ideia nesta análise foi verificar se, mediante a utilização do IFBRA, as categorias previamente classificadas precisariam mudar e em que direção. Isto significou



que os pontos de corte poderiam mudar dos valores de percentil que ocupam na distribuição para mais ou para menos.

Depois de encontrar os pontos de convergência para as outras categorias (leve e moderado), criamos uma tabela de consistência em que os graus de deficiência oriundos da validação com um novo padrão de referência (a avaliação combinada por parte dos dois profissionais), foram comparados com o padrão anterior (PRISMA).

Dos resultados.

Os resultados foram analisados com base em 17.350 registros completos de entrevistas realizadas no país todo. A grande maioria dos requerentes (98,4%) foram entrevistados uma única vez. Observamos que, isoladamente, profissionais da Medicina / peritos reconhecem a condição de deficiência grave a metade das vezes do que profissionais do Serviço Social. Quando analisados os resultados por pares de peritos e trabalhadoras sociais, ambos mostram melhor concordância para classificar a deficiência moderada e leve do que para classificar a deficiência como grave. Dessa maneira, ao colocar em gráficos as curvas de especificidade e sensibilidade, tomando como padrão a os pares concordantes dos dois profissionais, a percepção na avaliação coincide melhor quando a soma dos escores é de 6.060 e menos, mostrando uma sensibilidade e especificidade de 84,8%.

Elaboramos uma tabela de consistência entre as avaliações utilizando o IFBRA e o padrão anterior (PRISMA), as somas para cada grau foram registradas em número absoluto e em percentual de concordância. Os números absolutos das somas das avaliações pareadas variaram entre 2.050 e 8.200, sendo registrados os pontos limítrofes de intervalos sugeridos pelas curvas ROC. Obtivemos desse modo os valores corrigidos.

O ponto de corte para classificação de alguém como tendo uma deficiência grave mudou do percentil 12 para o 20. De modo semelhante, a classificação da categoria “moderado” mudou de 30 a 43; e o ponto de corte para aqueles “sem benefícios” mudou de 78 a 84. Isto pode ser caracterizado como um deslocamento geral para a direita quando examinamos os três pontos de corte corrigidos da soma de escores da escala IFBRA.



Na análise dos resultados, a maior efetividade do instrumento para aferir a deficiência grave foi obtida quando eram combinadas as avaliações subjetivas do profissional da Medicina (perito) e do profissional de Trabalho Social. Quando criamos um novo padrão de referência obtivemos alta acurácia e efetividade na validade. As curvas ROC demonstraram que a melhor performance obtida (maior área sob a curva) na soma dos escores alcança uma sensibilidade e especificidade de 84,8%.

O fato de termos chegado à conclusão de que o “padrão” de referência seria a coincidência nas avaliações dos médicos peritos e das assistentes sociais foi um pouco frustrante porque tais apreciações eram bastante distantes das próprias auto aferições fornecidas pelos requerentes segurados. Porém, esse “padrão Platina” é apenas uma referência com base na qual, o par de profissionais se comportam como bons “operadores” do instrumento IFBRA, não implicando em estarem sempre “corretos” ou “errados” nem quanto estão distantes da avaliação dos requerentes.

Obviamente continuamos acreditando que somente a pessoa com a deficiência sabe melhor do que ninguém o que são as barreiras sociais e ambientais embora se afaste da conceptualização racional necessária para emitir um julgamento ou para a racionalidade de uma pesquisa.

Um refinamento posterior será necessário no sentido de checar a capacidade discriminatória de cada questão do IFBRA. Uma versão corrigida e talvez mais breve deve melhorar a performance do instrumento.

Dessa forma, seria bastante importante retomar a escuta das pessoas com deficiência sobre suas limitações e dificuldade na vida cotidiana. Estes elementos também foram bastante perceptíveis quando da validação de face, visto que, conforme estamos argumentando, são elas que experienciam opressões na vida em sociedade. Um bom indicativo poderia ser elaborar estratégias para a participação das pessoas com deficiência nos processos de validação, seja como interlocutoras da validação de Face, seja como parceiras nos processos gerais disparados pelos centros validadores nas diferentes políticas setoriais.



6. Possibilidades de mudanças e adaptações no modelo do IFBRA/IFBR.

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 (38).

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 (23, 28, 29).

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 (37, 43-46). Em âmbito internacional pode ser trabalhada a necessidade de políticas equânimes fundamentadas em princípios internacionais reconhecidos como válidos (47).

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 (23, 48, 49). Apenas a forma de medir autonomia foi reduzida, adaptada e utilizada no construto do IFBR. As quarenta e uma linhas foram escolhidas na CIF (21, 23).



As propostas descritas a seguir aderem às descritas no item “Método” e acrescentam particularidades não descritas na proposta geral da pesquisa.

6.1. Resultados da validação do IFBRA - principais pontos sensíveis

O IFBR foi validado quanto a suas propriedades estruturais, sua aceitabilidade de face e sua capacidade de medir com exatidão (acurácia) os níveis de gravidade determinados em Lei para acesso a benefícios de abreviar os tempos mínimos de contribuição e a idade para aposentadoria pela Previdência Social Brasileira (28).

Em decorrência daquela validação na política de aposentadoria do INSS estabelecemos uma sequência de sugestões de possibilidades de alteração do IFBR/IFBRA que estão colocadas a seguir como um breve roteiro de escolhas para as equipes que vão apresentar e conduzir projetos de validação de políticas em outros setores de intervenção governamental [Polos Validadores].

6.1.1 Mudanças estruturais – Quesitos da CIF:

A experiência da equipe da UnB no processo de validação do IFBRA apontou domínios e quesitos que não desempenharam função discriminante que decidiu a classificação das Pessoas com Deficiência (PcD) nas categorias de grave, moderado, leve e não qualificadas para receberem benefícios previdenciários (28, 29).

O desempenho discriminante dos 41 itens não dependeu das técnicas utilizadas para somar pontuação total no instrumento adaptado pela Previdência Social em 2014 – o IFBRA (29, 37). A classificação quanto à gravidade dependeu do desempenho dos quarenta e um itens em relação ao procedimento analítico da Teoria da Resposta ao Item e qualificou o peso do item da CIF em relação aos demais itens presentes no mesmo grupo. Portanto não depende da mudança adaptativa que utilizou soma de pontos e abandonou o cálculo de médias aritméticas das médias de pontos por domínio tal como foi proposto originalmente para o IFBR (21).



A adaptação para políticas setoriais implicará em ampliar a validação para grupos de crianças e jovens com características diferentes das encontradas no público que demandou avaliação pelo INSS no período 2014-2016. Nesse sentido será conveniente retomar as orientações dos criadores do IFBR no que se refere às particularidades de faixas etárias previstas no manual original publicado e disponível em site brasileiro (21). O manual original do IFBR foi modificado pelo INSS durante a etapa inicial da validação conduzida pela UnB. Este manual recebeu acréscimos explicativos nos textos das perguntas e a UnB o colocará disponível para equipes que se disponham a consultá-lo.

A equipe do estudo multicêntrico para centros de validação do IFBR/IFBRA propõe um **procedimento mínimo de garantia e manutenção da estrutura do instrumento** ainda que receba modificações em relação a propósitos específicos. Por esta razão consideramos exigência fundamental que as linhas ou quesitos dos domínios sejam exclusivamente selecionados entre os componentes da Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde (49).

Defendemos que seja mantida a Medida de Independência Funcional como critério matricial empregado para avaliar o peso específico de cada item (48, 50).

Adicionalmente propomos a manutenção do critério da lógica Fuzzy para aceitar a influência decisiva no rebaixamento universal de pontos de domínios específicos em caso de deficiências relacionadas com eventos da vida que afetam a formação, a incorporação de habilidades e a amplitude com que as PcD podem exercer sua participação na vida social (51, 52).

O poder discriminante dos quarenta e um itens selecionados pela equipe que construiu o instrumento original – o IFBR – é um indicador de preferências para prováveis modificações ao adaptar o instrumento para validá-lo em políticas setoriais de educação, assistência social, fazenda pública, indústria e comércio, trabalho e outras.

Uma tentativa de buscar equilíbrio na pontuação sobre gravidade da dependência funcional seria equalizar o número de itens/quesitos por domínio, selecionando na CIF outros que possam aumentar o número dos quesitos nos domínios sensoriais em direção a ter o mesmo número dos quesitos relativos à mobilidade. Isso poderia ser feito sem



prejuízo de verificar eventuais formas de modificar as perguntas nos manuais que contribuam para melhorar a importância do item na avaliação das PcD.

Dos quarenta e um itens do IFBRA doze não apresentaram contribuição em análise segundo a Teoria da Resposta ao Item no modelo de resposta gradual construído com as avaliações dos segurados que foram avaliados no período. Isto pode ser visto na tabela 1 que mostra as perguntas que não ofereceram contribuição para a variância da pontuação do IFBRA:

Tabela 1: Domínios e itens de avaliação relativos aos domínios do IFBRA que não contribuíram para a informação na pontuação total modelada com dados do no sistema PRISMA no Censo de avaliações conduzidas pelo INSS até janeiro de 2016.

Atividades Participação	Itens de Avaliação
1. Domínio Sensorial	1.1 Ver
	1.2 Ouvir
2. Domínio Comunicação	2.1 Compreender mensagens
	2.2 Produzir mensagens
	2.3 Conversar
	2.4 Discutir
	2.5 Comunicar-se a distância
3. Domínio Mobilidade	3.3 Movimentos finos da mão
7. Domínio Socialização e Vida Comunitária	7.1 Regular o comportamento nas interações
	7.2 Interagir de acordo com as regras sociais
	7.3 Relacionamentos com estranhos
	7.4 Relacionamentos com familiares e com pessoas familiares

Embora o processo de validação tenha sido bem-sucedido na construção de padrões de comparação e tenhamos encontrado estimadores de bom desempenho para o IFBRA em campo nas condições reais de aplicação, não foi possível obter contribuição de TODOS os itens ou perguntas do instrumento para discriminar pessoas com deficiência e posicioná-las em sua graduação na escala de direitos previdenciários conforme a lei determina.

Após a análise pela Teoria da Resposta ao Item – TRI - destacamos que as perguntas avaliadas como não contribuintes para o peso total da pontuação do IFBRA podem ser reestruturadas, substituídas ou emendadas de maneira aditiva ou supressiva buscando aumentar sua quantidade de informação em futuras avaliações do questionário.



O IFBRA pode ser aprimorado por reconstrução da redação das perguntas nos manuais, seja na versão do IFBR seja na adaptação pelos consensos técnicos do INSS no IFBRA. Serão possíveis adendos e supressões de itens, seja modificando o número de questões para que os domínios sejam considerados equivalentes em probabilidades, seja adicionando dimensões não consideradas na Matriz de Independência Funcional.

6.1.2. Mudanças estruturais – Escolha e número de domínios da CIF:

Ocorreu grande resistência dos(as) Assistentes Sociais (AS) em perguntar sobre aspectos motores como manter e mudar a posição do corpo e realizar movimentos finos das mãos. Várias discussões atribuíam aos médicos a exclusividade de perguntar sobre “relações íntimas” na vida sexual. As discussões acabaram por manter os itens com supostas melhorias no manual de instruções, sem, no entanto, aliviar as queixas de que aqueles itens eram destinados prioritariamente à avaliação médica.

Os profissionais solicitaram que fossem acrescentados nos manuais detalhes explicativos a exemplo do item - 3.1 Mudar e manter a posição do corpo – deveriam ser listadas atividades relacionadas à mobilidade e transferência (cadeiras de roda, carro, banheira, vaso sanitário, chuveiro, cadeira).

Ocorreu igualmente grande discussão sobre dificuldades dos AS para avaliar e perguntar sobre o item 3.3 - Movimentos finos da mão - O grupo sentiu a necessidade de acrescentar mais exemplos como: o uso de lâmina para barbear, tesouras, pentear os cabelos, escovar os dentes ou usar o fio dental, cuidar das unhas.

Na atividade - 3.5 Deslocar-se dentro de edifícios que não a própria casa - foi levantada pelo grupo a necessidade de se acrescentar o local de trabalho.

Vale destacar que todas as mudanças acima mencionadas foram realizadas no manual de aplicação do IFBRA, e não no instrumento propriamente dito. Mudanças deste tipo podem ser interessantes de serem avaliadas nas diferentes políticas setoriais, visto que garantem uma estrutura do instrumento e permitem a aplicação correta por parte dos profissionais.



A título de exemplo de mudança por acréscimo sem modificar a estrutura do instrumento, pesquisadores da USP e da UFJF sugeriram o acréscimo de um domínio não existente no IFBRA relativo a fatores ambientais que foi assim descrito e relacionado com as possíveis barreiras a serem pontuadas:

Domínio “8” - Fatores Ambientais

8.1.1-Produtos e tecnologias (acesso a medicamentos, tecnologia assistiva)

8.1.2- Produtos e tecnologias (acesso a ambientes adaptados no domicilio e em espaços públicos e no trabalho)

8.2- Ambiente (geografia física, densidade populacional, clima, desastres naturais, ruídos)

8.3- Apoio e Relacionamentos (íntimos, familiares e de trabalho)

8.4- Atitudes (familiares, comunidade, trabalho)

8.5-Serviços, sistemas e Políticas

Pontuação para Fatores Ambientais:

100- Facilitador completo ou considerável (adaptação de boa qualidade, seguro)

75- Facilitador regular, leve ou moderado (adaptação variável, de má qualidade)

50- Barreira leve/ moderada (a barreira existe, mas a atividade é realizada)

25- Barreira grave/completa (barreira com impedimento da atividade)

6.1.3 Mudanças estruturais – Pontuações da MIF:

Os critérios de pontuação da Matriz de Independência Funcional utilizados no IFBR e no IFBRA são em alguns casos considerados muito genéricos. Dariam margem de larga variabilidade quando empregados por avaliadores de perspectivas muito diferentes em relação aos temas de atividades e barreiras sociais sob avaliação.



Uma das discussões que ocorreu durante o processo de validação do IFBRA foi sobre a possibilidade de atender-se a um critério rebaixador da pontuação para a atividade sempre que a resposta sobre realizar a atividade fosse positiva, MAS fosse realizada com alto desgaste, lesão decorrente de esforço, implicação de sequelas ou incapacitação para outras participações pelo excesso exigido no empenho de realizar a atividade.

Sob esta óptica, toda vez que uma atividade tenha resposta positiva para ser realizada com auxílio de adaptação ou de tecnologia assistiva embora **implique sequelas e prejuízos a pontuação seria de 50 e não de 75** conforme tem sido previsto nos manuais em uso para os instrumentos.

6.1.4 Mudanças estruturais – Critérios de pontuação por barreiras:

A demanda pela pontuação declarada por barreiras além da dependência funcional da MIF foi intensamente discutida como um elemento pelo qual os construtores do IFBR optaram em manter de forma implícita.

Apesar do reconhecimento de que a independência funcional recorre de maneira auxiliar à consideração das barreiras de participação social para as PcD, esta discussão permeou todo o processo de validação do IFBRA.

Foram discutidas como exemplo duas modificações possíveis para atender a estas demandas. A primeira foi a introdução de critérios explícitos de barreira nas perguntas para atribuir a pontuação da MIF restrita à escala ordinal graduada em 25-50-75-100. A segunda foi a proposta de introduzir uma dimensão lateral adicional pontuando as barreiras além da MIF.

A primeira opção de clarificar os critérios de pontuação incluindo barreiras pareceu mais aceitável para a maioria dos participantes dos processos de validação qualitativa com respeito ao construto e à validação de face. É mais fácil preservar a estrutura do instrumento com suas colunas laterais já existentes e modificar somente as perguntas existentes nos manuais.

Entretanto, não descartamos a segunda opção de introduzir uma terceira dimensão lateral à MIF em cada um dos quesitos e domínios da CIF. Isso implicará em dificuldades



metodológicas maiores para validar do ponto de vista quantitativo pois acrescentará valores de pontuação em uma terceira dimensão não prevista nos instrumentos existentes do IFBR/IFBRA.

A decisão de incluir dimensões no instrumento será subordinada à capacitação científica das equipes validadoras. Suas competências específicas para avançar neste terreno serão determinantes em relação às escolhas de medidas mais adequadas para as políticas setoriais que sejam de seus respectivos interesses.

6.1.5 Mudanças estruturais – critérios linguísticos Fuzzy:

Até o presente, existem nos instrumentos quatro situações totalizadoras determinantes de degradação das pontuações atribuídas pelos avaliadores. Os manuais explicam sua natureza e como devem ser aplicadas, reduzindo universalmente a pontuação de um ou mais domínios inteiros em casos de reconhecimento da gravidade das barreiras existentes, sejam por deficiências congênitas ou por agravamentos reconhecidos durante a aplicação do questionário.

Neste projeto destinado a avaliar políticas setoriais múltiplas reconhecemos a possibilidade de emergirem questões do tipo linguístico da aplicação da lógica totalizadora Fuzzy em campos até agora não identificados.

Seria possível acrescentar mais critérios ao grupo linguístico preservando sua aplicação totalizadora no rebaixamento da soma de pontos sobre barreiras e o reconhecimento de suas respectivas gravidades para as PcD avaliadas.

Deixamos claro que acrescentar ou eliminar critérios Fuzzy não implica em abolir completamente a existência de algum tipo de critério dessa natureza, ainda que a política setorial de interesse seja julgada alheia à avaliação totalizadora, o que julgamos altamente improvável.



Referências Bibliográficas:

1. UN-HR. Convention on the Rights of Persons with Disabilities 2006. Available from: <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=150> ; <http://www.inr.pt/content/1/830/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia-publicacao-oficial> ; <http://www.onu.org.br/a-onu-em-acao/a-onu-e-as-pessoas-com-deficiencia/>
2. UN-HR. Monitoring the Conventions on the rights of persons with disabilities - Guidance for human rights monitors - Professional training series no.17 [Electronic Digital Media]. New York & Geneva: UNITED NATIONS- Human Rights; 2010. Available from: http://www.ohchr.org/Documents/Publications/Disabilities_training_17EN.pdf
3. Laurell AC, Noriega M. Processo de produção e saúde: trabalho e desgaste operário. Capistrano-Filho D, Campos GWdS, Bonfim JRdA, editors. São Paulo - SP,: HUCITEC - Editora Humanismo, Ciência e Tecnologia; 1989. 333 p.
4. Diderichsen F, Andersen I, Manuel C, [TheWorkingGroup-Danish Review on Social Determinants of Health], Andersen A-MN, Bach E, et al. Health inequality - determinants and policies. Scand J Public Health [Internet]. 2012 November, 2012; 40(12 (november)): [12-105 pp.]. Available from: http://sjp.sagepub.com/content/40/8_suppl/12.
5. Navarro V. Health Policy: What is a national health policy? International Journal of Health Services. 2007;37(1):1-14.
6. Navarro V. Social determinants of Health: What we mean by social determinants of health. International Journal of Health Services. 2009;39(3):423-41.
7. Sackett DL, Haynes RB, Guyatt GH, Tugwell P. Clinical Epidemiology: A basic science for clinical evidence. 2nd ed. Boston/Toronto/London: Littel, Brown and Company; 1991. 441 p.
8. BRASIL. Decreto 6949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Brasília 2009.
9. Pereira ÉL, Barbosa L. Índice de Funcionalidade Brasileiro: percepções de profissionais e pessoas com deficiência no contexto da LC 142/2013. Ciência & Saúde Coletiva. 2016;21:3017-26.
10. Melish TJ. The UN Disability Convention: Historic Process, Strong Prospects and Why the US should Ratify. Human Rights Brief. 2007;14(2):1-14.
11. Turato ER. Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. Kronemberger A, editor. Petrópolis, RJ: Editora Vozes Ltda.; 2003. 685 p.
12. Szkló M, Javier Nieto F. Epidemiology beyond the basics. 2nd ed. Brown M, editor. Sudbury - MA - USA and Mississauga - Ontario - Canada: Jones and Bartlett Publishers, Inc.; 2007. 488 p.
13. Groce N. The cultural context of disability. Van Cleve JV (ed) Genetics, disability, and deafness. Washington DC: Gallaudet University Press; 2004.



14. Ingstad B, Whyte SR. Disability and culture. Berkley: University of California Press; 1995.
15. Kiesling S, Paulston C. Intercultural Discourse and Communication - The Essential Readings. Oxford: Blackwell Publishing; 2005.
16. Kittay EF. Love's Labor: Essays on Women, Equality and Dependency. New York and London: Routledge; 1999.
17. Kittay EF, Carlson L, (Editores.). Cognitive Disabilities and its Challenges to Moral Philosophy. Malden: Wiley-Blackwell; 2010.
18. Kittay EF, Meyers DT, (Eds.). Women and Moral Theory. New Jersey: Rowman and Littlefield; 1987.
19. McDowell I, Newell C. Measuring health: a guide to rating scales and questionnaires. 2nd ed. Oxford - New York: Oxford University Press; 1996. 523 p.
20. Kelsey JL, Whittemore AS, Evans AS, Tompson WD. Measurement Error; Measurement I: Questionnaires. In: Kelsey JL, Marmot MG, Stolley PD, Vessey MP, editors. Methods in observational Epidemiology. 2nd ed. New York: Oxford University Press; 1996. p. 341-91.
21. Franzoi AC, Costa AJL, Xerez D, Miranda K, Biron L, Thedim M, et al. 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:[98 p.]. Available from: http://www.actafisiatrica.org.br/imagebank/pdf/Manual_do_IF-Br.pdf
22. Franzoi AC, Costa AJL, Xerez D, Miranda K, Biron L, Thedim M, et al. 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. [Relatório de Pesquisa - UFRJ - IETS - Instituto de Estudos de Trabalho e Sociedade]. In press 2013.
23. Franzoi AC, Xerez DR, Blanco M, Amaral T, Costa AJ, Khan P, et al. 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(3):[164-70 pp.]. Available from: http://www.actafisiatrica.org.br/detalhe_artigo.asp?id=508
24. 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.
25. Resnik L, Plow MA. Measuring Participation as Defined by the International Classification of Functioning, Disability and Health: An Evaluation of Existing Measures. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, [Internet]. 2009 Accessed 01/31/2017 90:[856-66, 5//2009 pp.]. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003999309001191>
26. Kelsey JL, Whittemore AS, Evans AS, Thompson WD. Methods in observational Epidemiology. 2nd ed. Kelsey JL, Marmot MG, Stolley PD, Vessey MP, editors. New York: Oxford University Press; 1996. 432 p.



27. 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).
28. Merchan-Hamann E, Corrêa-Filho HR, Höefel MdGL, Pereira LB, Silva GLd, Pereira ÉL, et al. 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.
29. 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(10):[3017-26 pp.]. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003017&lng=en&nrm=iso
30. Reichenheim ME, Moraes CL. Operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia. Revista de Saúde Pública [Internet]. 2007; 41:[665-73 pp.]. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102007000400024&nrm=iso
31. Pereira MG. Ética Em Pesquisa E Estudos Epidemiológicos. In: Guilhem D, Zicker F, editors. Ética Na Pesquisa Em Saúde: Avanços E Desafios. Brasília DF: Editora LetrasLivres e Editora UNB; 2007. p. 163-92.
32. Fletcher RH, Fletcher SW, Wagner EH. Epidemiologia Clínica. 1st ed. Porto Alegre: Artes Médicas Sul Ltda.; 1989. 312 p.
33. Khan HA, Sempos CT. Statistical Methods in Epidemiology. 2nd ed. MacMahon B, editor. New York Oxford: Oxford University Press; 1989. 292 p.
34. Reichenheim ME, Hasselmann MH. Minimizando perdas e maximizando eficiência na detecção de casos de desnutrição aguda severa. Rev Saúde Pública [Internet]. 2001 2001; 35(1):[60-5 pp.]. Available from: <http://www.fsp.usp.br/rsp>.
35. Reichenheim ME, Moraes CL. Alguns pilares para a apreciação da validade de estudos epidemiológicos. Revista Brasileira de Epidemiologia [Internet]. 1998; 1(2):[131-48 pp.]. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbepid/v1n2/04.pdf>
36. OMS. CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde: Classificação Detalhada com definições - Todas as categorias com as suas definições, inclusões e exclusões. Setúbal - Portugal: Instituto Politécnico de Setúbal,; 2003. Available from: <http://arquivo.e.se.ips.pt/ese/cursos/edespecial/CIFIS.pdf>
37. 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(quinta-feira, 30 de janeiro de 2014):[2-6 pp.]. Available from: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=30/01/2014&jornal=1&pagina=2&totalArquivos=184> ; .
38. 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).



39. 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.
40. Diniz D. O que é deficiência. São Paulo: Braziliense; 2007.
41. BRASIL. Decreto 8145, de 03 de dezembro de 2013 - Altera o Regulamento da Previdência Social - RPS, aprovado pelo Decreto no 3.048, de 6 de maio de 1999, para dispor sobre a aposentadoria por tempo de contribuição e por idade da pessoa com deficiência. Brasilia2013.
42. Wendell S. Unhealthy disabled: Treating Chronic Illnesses as Disabilities. Hypathia. 2001;16(4):17-33.
43. Brasil. Lei nº 8213/91 - Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências1991 20/02/2013 [cited 2017 01/31/2017]; 2009(14 outubro de 2009):[Meio digital eletrônico p.]. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8213cons.htm
44. 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](140):[28-9 pp.]. 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>
45. 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,(Diário Oficial da União - Publicado em 03/12/2013 - Edição Extra):[1 p.]. Available from: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1000&pagina=1&data=03/12/2013>
46. 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).
47. 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 Alemanha2016 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]; (Maio - 2016.):[44 p.]. Available from: <http://www.previdencia.gov.br/wp-content/uploads/2016/09/sausegrabestudos.pdf>
48. 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.



49. WHO. International classification of functioning, disability and health: ICF short version - World Health Organization. WHO International Classifications [Internet]. 2001 01/31/2017 [cited 2017 Accessed 01/31/2017]:[228 p.]. Available from: <http://arquivo.esse.ips.pt/esse/cursos/edespecial/CIFIS.pdf>.
50. Riberto M, Miyazaki MH, Filho DJ, Sakamoto H, Battistella LR. Reprodutibilidade da versão brasileira da Medida de Independência Funcional. Acta Fisiátrica [Internet]. 2008 Accessed 01/31/2017; 8(1). Available from: http://www.actafisiatrica.org.br/detalhe_artigo.asp?id=322
51. Massad E, Ortega, N. S., Barros, L., e Struchiner, C. (2008). Fuzzy Logic in Action: Applications in Epidemiology and Beyond. New York: Springer; 2008.
52. Zadeh LA. Fuzzy sets. Information and Control, 8:338–353. Information and Control. 1965;8:338-53.