

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

Produto 6

Produto 06: Documento técnico parcial contendo metodologia de acompanhamento, monitoramento e intervenção na realização dos processos de validação.

Revisão Final

Brasília, 19 de dezembro de 2018.

Equipe coordenadora:

Ms. Daniela da Silva Rodrigues – Faculdade de Ceilândia (FCE)/UnB

Dr. Edgar Merchan-Hamann – Departamento de Saúde Coletiva (DSC)/UnB

Dr. Éverton Luís Pereira – Departamento de Saúde Coletiva (DSC)/UnB

Dr. Gladston Luiz da Silva – Instituto de Ciências Exatas (IE)/UnB

Dr. Heleno Rodrigues Corrêa – Departamento de Saúde Coletiva (DSC)/UnB

Dra. Livia Barbosa Pereira – Departamento de Serviço Social (SER)/UnB

Dra. Marineia Crosara de Resende – Instituto de Psicologia / Universidade Federal de Uberlândia (UFU)

Consultores:

Dra. Ana Rita de Paula – Doutora em Psicologia. Especialista em deficiência

Eng. William Rosa – Especialista em manuseio de banco de dados

Apresentação

Este é o sexto 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 produto consiste em documentos técnicos parciais contendo metodologia de acompanhamento, monitoramento e intervenção na realização dos processos de validação.

Os relatórios parciais de pesquisa têm o objetivo de não apenas prestar contas do trabalho realizado. Consistem também em descrever os cenários no momento do relatório para possibilitar revisões metodológicas quando couber e de intervenção dos entes públicos no direcionamento político da implementação futura do modelo unificado de avaliação da deficiência.

A implementação do modelo unificado é um processo que depende de sensibilidade política dos diferentes entes envolvidos a questão da deficiência e de consensos e pactuações entre a gestão das várias políticas sociais brasileiras. O acompanhamento desses processos permite a intervenção precoce e antecipação de possíveis desafios na condução da política social.

Introdução

A implementação do modelo unificado de avaliação da deficiência pelo Brasil é um processo que requer esforços de monitoramento para além daqueles que dizem respeito aos tradicionalmente utilizados pelas políticas públicas e pela pesquisa social. Com a ratificação da Convenção pelos Direitos das Pessoas com Deficiência em 2007 e sua incorporação ao texto constitucional como emenda em 2009, foi introduzido um

conceito de deficiência no nosso ordenamento jurídico que, para muitas políticas, serviços e profissionais, pode representar mudanças substanciais.

Para a Convenção, deficiência é um conceito relacional, que apenas pode ser compreendido e percebido na observação da interação entre o sujeito que possui impedimentos ou lesões e o ambiente onde está inserido. Quando essa interação é desfavorável ao sujeito por conta de barreiras, ocorre o fenômeno da deficiência, descrita no texto da Convenção como restrição de participação.

O modelo de deficiência trazido pela Convenção é distinto do modelo individual que foi implementado historicamente na maioria dos serviços e políticas no mundo todo. Trata-se de uma mudança não meramente conceitual, mas que produz transformações no sentido da proteção social e dos vários serviços, na medida em que retira do indivíduo com impedimentos a responsabilidade pelas desigualdades sofridas e passa a observar nos seus contextos barreiras para a sua participação em condições de igualdade com as demais pessoas.

Nesse sentido, acompanhar e monitorar pesquisas e implementação de políticas em matéria de deficiência requer esforços tanto procedimentais como teórico-metodológicos, de forma que a Carta Acordo que dá origem a esta pesquisa prevê a atuação da Universidade de Brasília não apenas como uma instituição de pesquisa, mas como um agente de intervenção. A estratégia proposta originalmente é a pesquisa-ação, onde o alinhamento teórico metodológico entre os entes federativos, gestores e profissionais participantes pudesse ser rotineiro, e caberia a equipe da Universidade criar estratégias para acompanhar, monitorar e intervir nas várias dimensões que envolvessem o processo de Validação do Índice de Funcionalidade Brasileiro.

O presente produto foi previsto pela Carta Acordo inicialmente para que esses mecanismos de acompanhamento pudessem ser descritos e relatados. No entanto, considerando-se a dinâmica da realidade e as mudanças conjunturais enfrentadas pelos entes federativos participantes da pesquisa, as atribuições da Universidade frente aos processos de validação sofreram alterações, o que reverberou na construção de novos mecanismos de monitoramento e intervenção. Assim sendo, este produto relata tanto as mudanças que aconteceram como as estratégias criadas pela UnB para

realizar o acompanhamento, monitoramento e avaliação com a atenção e especificidade que o tema da deficiência requer.

Mudanças na metodologia de pesquisa

Originalmente, o papel da Universidade de Brasília no processo de implementação do Modelo Unificado de Avaliação da Deficiência era o de coordenação e análise de dados, de forma que os processos de validação em si, como produção dos dados e ida ao campo, seriam conduzidos pelos órgãos e entidades que possuem políticas federais para pessoas com deficiência e que compõem o Comitê Nacional de Cadastro Inclusão da Pessoa com Deficiência e da Avaliação Unificada da Deficiência (Brasil, 2017). Segundo a Carta Acordo, o objetivo da pesquisa é “analisar a apropriação do IFBr nos instrumentos de avaliação da deficiência e propor os aperfeiçoamentos. Para isso pretende-se acompanhar e orientar os processos de validação a serem realizados por órgãos setoriais de políticas públicas federais, com enfoque classificatório multidimensional e intersetorial – biopsicossocial e interinstitucional.”

Diante das dificuldades dos órgãos e entidades em estruturar processos próprios de pesquisa nos prazos estabelecidos, foi necessário rever e reestruturar tanto a metodologia de pesquisa como o papel da UnB no desenvolvimento dos trabalhos. Em avaliação de conjuntura, a Secretaria Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência (SNDPD) e a UnB discutiram outras formas de produzir dados e garantir a validação do IFBrM ao final do processo de pesquisa. Foram realizadas projeções orçamentárias em vários cenários e estudou-se a possibilidade de utilizar a estrutura governamental e/ou de instituições do terceiro setor para proceder a aplicação do instrumento e sua validação.

Uma das questões debatidas entre a SNDPD e a UnB foi o desenho amostral. O cálculo amostral pode ser referido à suposição da prevalência da característica a ser diagnosticada. No caso do IFBr trata-se da gravidade das deficiências ou simplesmente da existência de deficiência comparada com a ausência de deficiência segundo a avaliação procedida. O modelo de cálculo é de uma comparação binária atendendo ao modelo de probabilidades binomiais. A suposição da proporção do

atributo na população de referência para aplicação do instrumento determina o tamanho mínimo de blocos amostrais por idade, tipos de impedimento e outras estratificações desejadas.

Devemos ter em mente que a intenção do desenho de validação não é representar nenhuma população. A validação é dirigida para o instrumento em si e não para medir prevalências em regiões do país ou em grupos populacionais de tipologia do impedimento, idade ou sexo. Representar pessoas e regiões do país é uma preocupação de inquéritos e isso só acontece DEPOIS de validar o instrumento que seria utilizado.¹

Após determinar qual seria a proporção de prevalência de gravidade de pessoas com deficiência a ser medida pelo IFBr, seriam previstos blocos amostrais com tamanho mínimo estimado para distinguir gravidade/deficiência naquela proporção pretendida ou pressuposta. Seriam feitos tantos blocos amostrais quantos os subgrupos de interesse por idade, sexo, tipo de impedimento.

O cálculo do tamanho mínimo de blocos amostrais para uso em pesquisa do realizadas no setor saúde poderia supor proporções de 50% de pessoas “graves” e/ou de 90%. Resultam blocos amostrais mínimos de 256 ou 138 pessoas dependendo de serem adotadas expectativas “pessimistas” (50%) ou “otimistas” (90%) em relação a qual será o perfil das prevalências nos grupos em que o instrumento será validado. Esses cálculos podem ser realizados segundo a fórmula proposta por Joseph Fleiss (1981) com 50% de proporção de pessoas com deficiência “graves” no exemplo mencionado (FLEISS, 1981).

A equipe da Universidade de Brasília fez uma proposta intermediária, considerando a importância científica do estudo e a necessidade de proporcionar respostas confiáveis para a comunidade acadêmica nacional e internacional. O motivo para tais propostas é o consenso entre pesquisadores e gestores de que a população pesquisada no INSS que serviu para estabelecer o “alvo” em 90% partiu da realidade pré-selecionada dos trabalhadores adultos formais que, ao comparecer para solicitar aposentadoria pela Lei Complementar 142/2013, já são em sua maioria pessoas com

¹ É importante ressaltar que apesar de não haver a intenção de representar nenhuma população específica, o desenho amostral previu a realização de coleta de dados nas cinco regiões do país, em cidades de grande e pequeno porte, em razão da possibilidade de haver diferenças de percepção do instrumento em face das diversidades regionais.

deficiência (Merchan-Hamann, Corrêa-Filho et al, 2016). Isso resultou na validação do IFBrA em definir o modelo binário de “com deficiência” (88%) e “sem deficiência” (12%) que no ano de 2018 passou a ser visto como uma perspectiva muito otimista em relação aos demandantes de outras 30 políticas públicas para PcDs.

O consenso atual depois da execução da Fase I terminada em 27 de fevereiro de 2018 é que aquele “alvo” seria mais bem estimado pela proporção de 75% e não de 90%. Isso se dá em função de inferir-se que maior número ou proporção de pessoas SEM deficiência se apresentam para demandar políticas como passe livre, meia-entrada, isenção de impostos para compra de bens de consumo e veículos, além de outras políticas menos assertivas quanto à gravidade das deficiências consideradas para cobertura programática oficial.

As discussões da Fase I propiciaram também minimizar o emprego da classificação de pessoas com deficiências às pessoas a quem são atribuídos mais de um impedimento físico ou mental que são classificadas como deficiências “múltiplas”. Foi discutido que sempre há um impedimento predominante ou determinante maior que torna desnecessário pesquisar este grupo como segmento em separado uma vez que ele já está representado nos grupos de impedimentos específicos predominantes. A solução encontrada foi apenas indicar como deficiência múltipla, acrescentando uma nova tela no instrumento de coleta de dados. Isso reduz toda uma linha de grupos a serem amostrados na validação de fases II e III.

O resultado é que a amostra inicial pode ser redimensionada para menor número de pessoas visando validar o IFBr Modificado (IFBrM), sem prejuízo de manter os parâmetros amostrais que determinam o tamanho das cotas amostrais, como margem de erro e poder de teste. Este novo cálculo com pequena redução do tamanho amostral geral foi apresentado pela equipe coordenadora da UnB como sugestão para a aplicação do desenho amostral a partir de 2018. Abaixo detalhamos três cenários de amostra:

Prevalência de 75%

Total de casos: 7.203 casos

Tabela 1

Deficiência/idade	0-3	5-10	11-17	18-59	>= 60
Visual	288	288	288	288	288
Auditiva	288	288	288	288	288
Mental	288	288	288	288	288
Intelectual	288	288	288	288	288
Motora	288	288	288	288	288
Total	1441	1441	1441	1441	1441

Outras possibilidades apresentadas pela UnB, porém, menos recomendadas:

Prevalência de 85%

Total de casos: 4.898

Tabela 2

Deficiência/Idade	0-3	5-10	11-17	18-59	>= 60
Visual	196	196	196	196	196
Auditiva	196	196	196	196	196
Mental	196	196	196	196	196
Intelectual	196	196	196	196	196
Motora	196	196	196	196	196
Total	980	980	980	980	980

Prevalência de 90%

Total de casos: 3.457

Tabela 3

Deficiência/Idade	0-3	5-10	11-17	18-59	>= 60
-------------------	-----	------	-------	-------	-------

Visual	138	138	138	138	138
Auditiva	138	138	138	138	138
Mental	138	138	138	138	138
Intelectual	138	138	138	138	138
Motora	138	138	138	138	138
Total	691	691	691	691	691

Do ponto de vista da equipe da Universidade de Brasília, o ideal é trabalhar com uma amostra intermediária. Isso corresponderia a prevalência de 75% (7.203 casos).

Coparticipação do Ministério da Saúde

O Ministério da Saúde que, não apenas possui a maior estrutura de profissionais e serviços de saúde para pessoas com deficiência no âmbito federal, mas havia avançado substancialmente nas discussões sobre a validação do instrumento e, inclusive, concluído o processo de contratação de consultor para viabilizar a aplicação do instrumento, propôs a coparticipação na pesquisa para articular o campo conjuntamente com a SNDPD e a UnB, viabilizando a produção dos dados no âmbito dos serviços do SUS. Assim sendo, as negociações avançaram no sentido dessa nova estruturação da pesquisa e uma outra metodologia foi traçada.

O papel da Universidade, assim, ampliou-se para além da coordenação e passou a ser também da condução prática do campo de pesquisa, o que envolveu: a capacitação dos profissionais que realizariam a avaliação da deficiência com o uso do instrumento; a produção de um mecanismo de coleta, transferência e armazenamento de dados; a concentração e gestão do banco de dados de pesquisa e o monitoramento dos dados produzidos para além da dimensão teórico-metodológica.

A seleção dos serviços que comporiam o novo campo da pesquisa foi realizada pelo Ministério da Saúde com a demanda da UnB de que atendessem a maior diversidade regional possível (todas as regiões geográficas, capital e interior), que possibilitassem o cumprimento da cobertura de todas as cotas de pesquisa, que foram organizadas por idade (0 a 4 anos, 5 a 11 anos, 12 a 17 anos, 18 a 59 anos e acima de

60 anos) e por tipos de deficiência (Intelectual/cognitiva, auditiva, física, visual, mental/psicossocial, pessoas sem impedimentos corporais). Outra solicitação era de que os serviços possuíssem quadro profissional diverso, com formações distintas para garantir o requisito da multiprofissionalidade e intersectorialidade das avaliações (Brasil, 2015).

O Ministério da Saúde conduziu a negociação com os gestores dos Estados e Municípios selecionados, além de outros trâmites burocráticos com os campos; organizou a seleção dos profissionais que participariam como aplicadores do instrumento; auxiliou na distribuição das cotas amostrais definidas pela UnB; conduziu com a Universidade e a SNDPD a capacitação dos profissionais em todos os municípios e estados selecionados.

Principais mudanças na metodologia de pesquisa

Com o novo cenário, foi necessário um redesenho da pesquisa sob novos objetivos (que expressassem a concentração da validação sob o centro da UnB). Os objetivos de pesquisa foram redescritos como: **Objetivo Geral** - Validar o Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado – IFBrM - de avaliação da deficiência para fins de proteção social. E como **Objetivos específicos**: Aplicar o instrumento a pessoas de diversas idades e com cinco tipos de deficiência (física, visual, auditiva, intelectual e mental); Compreender a percepção de profissionais e pessoas com deficiência envolvidos na aplicação do IFBrM sobre o instrumento e possíveis modificações; Validar o instrumento do ponto de vista da face propondo aperfeiçoamentos; Validar o instrumento do ponto de vista de sua acurácia, calculando a sua sensibilidade e especificidade e realizando ajustes à sua estrutura.

O IFBrM foi validado em seu conteúdo por meio do Comitê Nacional de Cadastro Inclusão da Pessoa com Deficiência e da Avaliação Unificada da Deficiência entre os meses de outubro de 2017 a março de 2018. Na fase de validação de conteúdo, o Comitê realizou um conjunto de reuniões com os representantes das áreas técnicas que modificaram o instrumento e entregaram uma versão final. Essa versão final foi assumida pela UnB para ser validada nessa pesquisa.

Outra mudança na metodologia de pesquisa foi de que, uma vez que a UnB passou a se responsabilizar pela produção dos dados no campo, a Universidade submeteu um projeto como instituição unicêntrica para o Comitê de Ética em Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais da Universidade de Brasília (CEP/CHS) no mês de maio de 2018, tendo sido aprovado por este comitê em Julho/2018. As instituições coparticipantes selecionadas pelo Ministério da Saúde que possuem Comitês de Ética em Pesquisa também avaliaram ou estão em processo de avaliação do projeto após aprovação pelo CEP/CHS.

As capacitações dos profissionais das instituições coparticipantes foram realizadas entre os meses de julho e dezembro/18. A Universidade conduziu as capacitações com o apoio da SNDPD e do MS. Mais detalhes sobre as capacitações serão apresentados no produto complementar ao desenvolvimento da Etapa 02.

As validações de Face e Acurácia foram iniciadas de forma concomitante no mês de outubro de 2018 em diferentes cidades polos no Brasil, conforme especificação abaixo. É importante salientar que os campos foram abertos de acordo com as aprovações dos Comitês de Ética locais.

Quadro 1

Município	Início do campo
Goiânia	Novembro
Campo Grande	Outubro
Brasília	Previsão: janeiro de 2019
Salvador	Dezembro
Campina Grande	Outubro
Recife	Dezembro
João Pessoa	Outubro
Belém	Novembro
Colinas do Tocantins	Outubro
Niterói	Outubro
Bauru	Outubro
São Paulo	Previsão: janeiro de 2019
Criciúma	Novembro

Nos municípios, os parceiros são instituições governamentais e/ou da sociedade civil vinculadas às secretarias municipais e estaduais de saúde que atendem pessoas com deficiência nas suas expertises e que possuem equipes multiprofissionais que possam aplicar o instrumento. Os procedimentos de cada etapa da pesquisa estão descritos no projeto em anexo (Anexo 01).

Metodologia de acompanhamento, monitoramento e intervenção

Considerando-se as mudanças no objetivo e a ampliação da função da UnB no processo de validação do IFBrM, o acompanhamento, monitoramento e intervenção no campo adquire novos contornos e possibilidades. O monitoramento previsto para garantir o alinhamento teórico-metodológico dos entes federativos que conduziriam processos próprios de validação se estendeu para um monitoramento da produção e qualidade dos dados. A tríade foi realizada principalmente por 3 vias principais: 1) Capacitação dos profissionais (plataforma Ead e cursos presenciais); 2) Monitoramento dos formulários de coleta do IFBrM e 3) Visitas ao campo.

Capacitação dos profissionais

Por ser objeto de outro produto da Carta Acordo, as atividades piloto (capacitações) serão brevemente apresentadas nesse documento. A Capacitação dos profissionais foi estruturada e realizada pela Universidade de Brasília em todos os municípios e estados selecionados. As capacitações foram institucionalizadas como Curso de Extensão na UnB (Anexo 02) com uma etapa à distância e uma etapa presencial. A etapa à distância foi operacionalizada via Plataforma EAD da Faculdade de Saúde da Universidade (<https://fs.unb.br/ead/>) e contou com módulos, participação em fóruns, disponibilização de textos, realização de atividades e uma avaliação final dos participantes. A etapa presencial foi realizada nas cidades dos profissionais e serviços participantes durante 3 turnos, nos quais os profissionais puderam discutir as

dimensões teórico-metodológicas do IFBrM e puderam exercitar o uso do instrumento por meio da aplicação de casos apresentados.

A formação para avaliação da deficiência nesta pesquisa é entendida como um processo contínuo, dinâmico e dialético, no sentido de que não é recebida passivamente pelos profissionais do serviço, mas construída com eles na medida em que testam o IFBrM a partir das suas instrumentalidades. As capacitações compõem uma das vias de acompanhamento, monitoramento e intervenção, pois produziram espaços privilegiados para alinhamento dos conteúdos da avaliação da deficiência no modelo biopsicossocial tanto com gestores como com profissionais do SUS.

A qualidade dos dados produzidos está relacionada com a compreensão do modelo, tanto no que diz respeito ao domínio operacional do instrumento como em face dos debates aos quais ele se vincula. No que diz respeito ao domínio dos debates, a leitura dos textos, as discussões nos fóruns à distância e as discussões presenciais permitiram múltiplas intervenções em direção a uma avaliação de qualidade para a produção dos dados. Sobre o domínio do instrumento, o contato permanente com os profissionais provocou revisões importantes no conteúdo do Manual de Aplicação do Instrumento de forma a torná-lo mais claro e mais alinhado com a perspectiva biopsicossocial que inspira o Modelo Único.

2) Monitoramento do formulário de coleta de dados do IFBrM

Para a realização das avaliações, a UnB construiu um formulário online para preenchimento do IFBrM pelos profissionais no momento da avaliação e um formulário off-line para sistemas Android. A UnB ainda adquiriu 118 tablets e os distribuiu entre os serviços a partir das cotas amostrais, para que pudessem realizar as avaliações.

O formulário online está hospedado em <http://ifbrmfasei.observatoriodeficiencia.org/login>, conforme figura abaixo:

Figura 1

Browser: Login - Survey
URL: ifbrmfasei.observatoriodeficiencia.org/login
Navigation: Apple iCloud Facebook Twitter Yahoo Noticias Popular L.php

LOGIN

Email ou Username
O campo username é obrigatório.

Senha

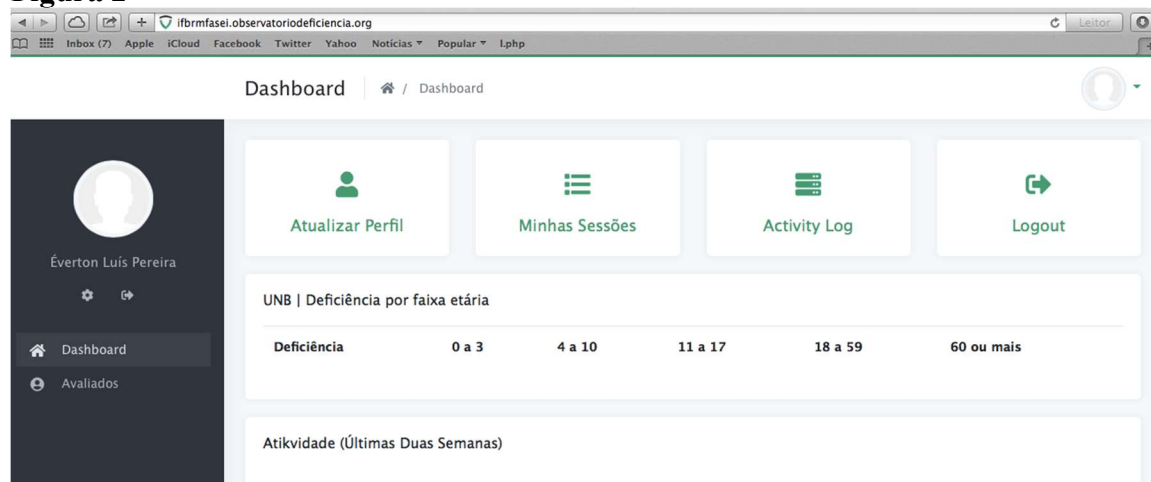
Lembrar?

Log In

Para acessar o formulário online, cada profissional capacitado pela equipe da UnB recebeu um login e uma senha. Os acessos ficam diretamente vinculados aos profissionais por meio do nome, CPF, categoria profissional e CNES da instituição na qual está vinculado. Os dados citados são fechados e não podem ser modificados pelos profissionais. Os demais dados pessoais, como data de nascimento, telefone, etc., podem sofrer alterações.

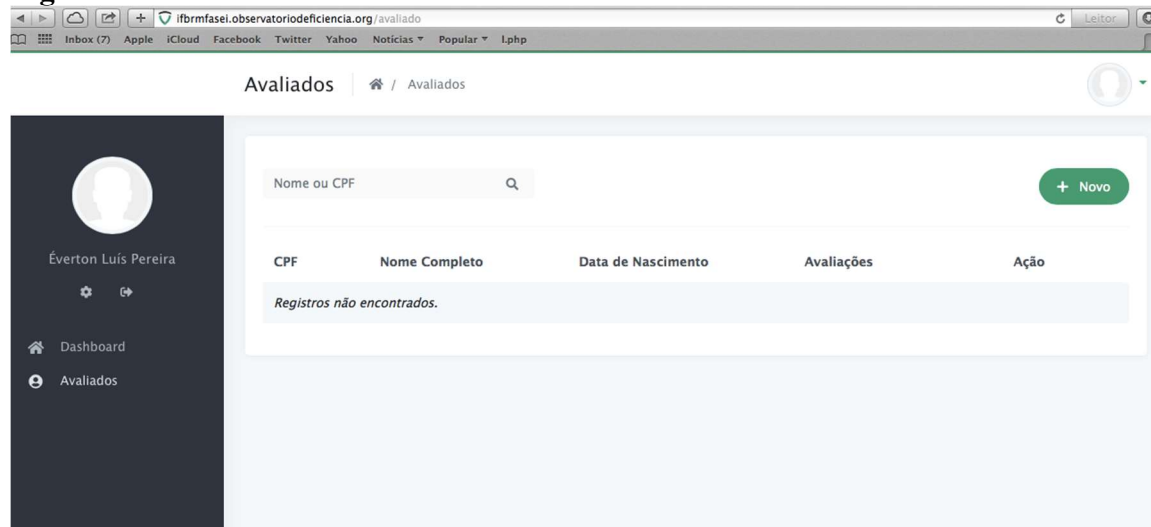
A primeira tela do formulário consiste em um resumo das possibilidades para acesso ao IFBrM e das atividades realizadas pelo avaliador e pelo CNES. Abaixo um exemplo:

Figura 2



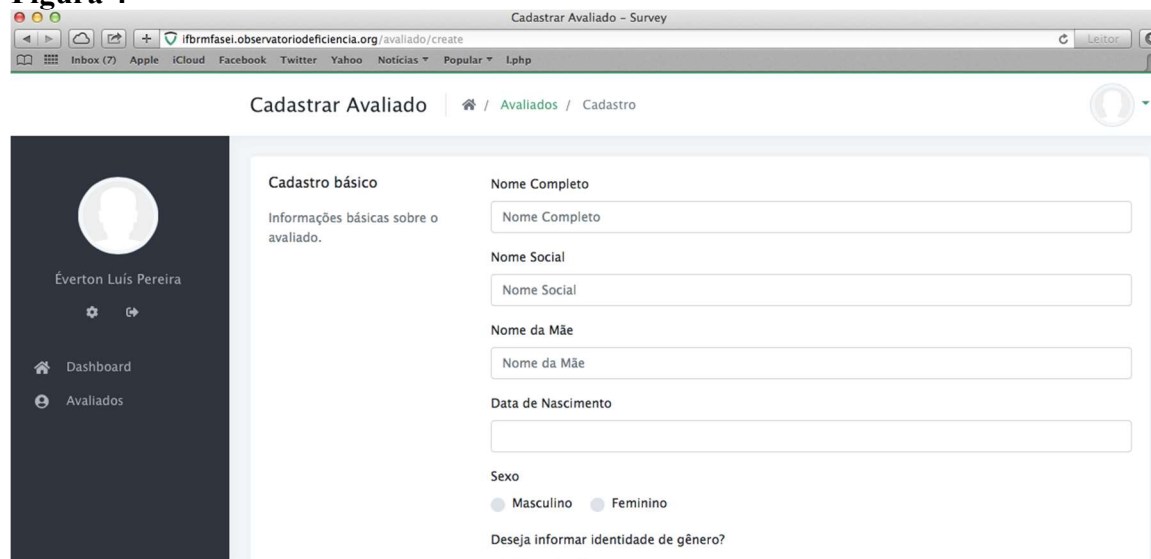
Quando acessada a aba “Avaliados” do formulário, é possível visualizar os usuários cadastrados e que estão aguardando por avaliação, conforme figura abaixo:

Figura 3



Ao cadastrar uma nova pessoa a ser avaliada (clicando no ícone verde “+ Novo”), o profissional encontrará um bloco inicial de perguntas que diz respeito aos dados sociodemográficos do avaliado. Nesse formulário, os itens obrigatórios são Nome, CPF, data de nascimento e nome da mãe. Os dados obrigatórios irão configurar o formulário para as perguntas específicas por faixa etária e impossibilitar a duplicidade nas avaliações. Abaixo pode ser verificado o formulário inicial.

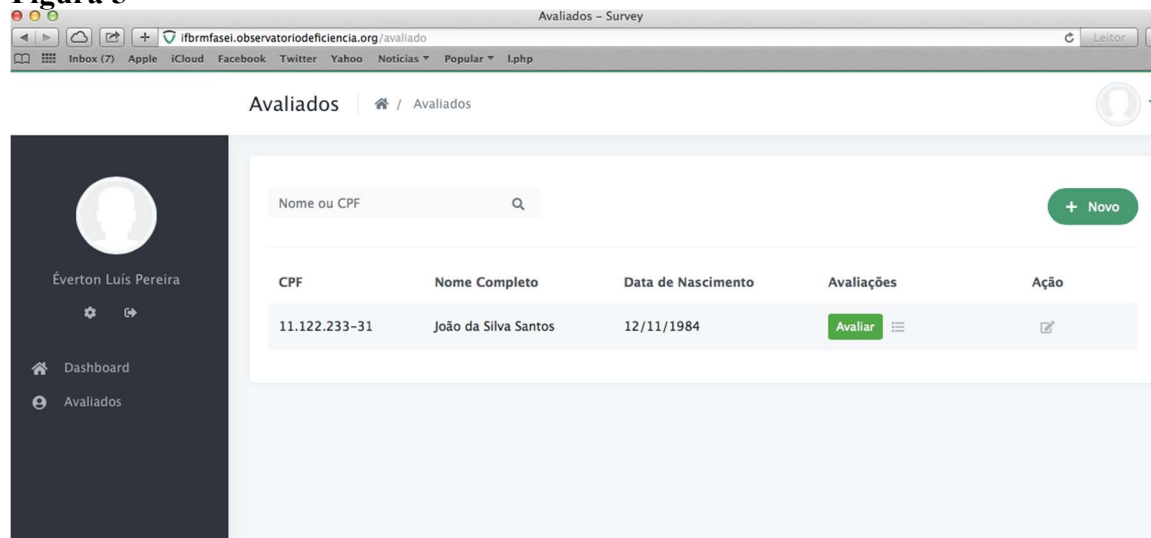
Figura 4



Após encerrar esse cadastro, a pessoa avaliada fica disponível para visualização aos profissionais cadastrados no mesmo CNES. Na figura abaixo pode ser verificado uma pessoa fictícia cadastrada. Qualquer profissional inserido no sistema e pertencente a CNES pode cadastrar a pessoa com deficiência.

Os profissionais responsáveis pela avaliação, quais sejam, os profissionais da saúde de nível superior que foram capacitados pela equipe da UnB, irão clicar no botão verde “Avaliar” para iniciar a avaliação por meio do formulário específico do IFBrM. Abaixo pode ser visualizada a tela que os profissionais irão encontrar.

Figura 5



O formulário off-line é disponibilizado por meio de acesso ao Google Play para Android. Eles foram previamente instalados nos tablets disponibilizados aos serviços participantes da pesquisa.

O login e senha para o formulário off-line também foram disponibilizados aos serviços/profissionais após a realização das capacitações. O login é feito pelo e-mail do profissional e a senha é pessoal. Da mesma forma que o formulário online, o off-line vincula o profissional a sua categoria, ao CNES e ao CPF.

Após efetuar o login, o profissional deverá cadastrar novo usuário. Os dados obrigatórios das pessoas a serem avaliadas são os mesmos do formulário online. Após realizado esse procedimento, o cadastro fica disponível no tablet em que foi realizado. Após a avaliação realizada, os dados ficam armazenados no equipamento eletrônico. Para envio à UnB, é necessário que o tablet seja conectado a uma rede de internet.

O uso dos formulários online e off-line permite o controle da qualidade dos dados na medida em que garante a diversidade da formação das duplas avaliadoras (cada profissional realiza login com seu próprio usuário e senha, que estão vinculados a sua formação profissional). Garante, ainda, que todos os dados do instrumento sejam devidamente preenchidos (o envio está condicionado ao preenchimento completo do questionário) e facilita os filtros por idade realizando-os automaticamente a partir da data de nascimento das pessoas avaliadas.

O monitoramento da aplicação é realizado tanto no que diz respeito à qualidade dos dados, como em relação ao cumprimento das cotas destinadas aos serviços coparticipantes. Assim sendo, a equipe da UnB disponibilizou pesquisadores de referência para cada serviço, que acompanham mais detidamente os progressos no campo, tiram dúvidas dos profissionais e realizam visitas para acompanhamentos e produção dos dados qualitativos.

3) Visitas ao campo

As visitas ao campo têm função de acompanhar a implementação da avaliação, atualizar os profissionais, alinhar as exigências burocráticas e teórico metodológicas

da pesquisa, tirar dúvidas dos profissionais, estreitar os laços de parceria e produzir dados qualitativos por meio de entrevistas e observação participante. As visitas podem auxiliar os municípios na coleta de dados, seja com a resolução de problemas operacionais, seja no aprimoramento da qualidade dos dados coletados.

Foram previstas ao menos 3 visitas aos campos de pesquisa:

- a. Uma visita para abrir o campo de pesquisa – onde o pesquisador de referência da UNB leva os termos exigidos pelo sistema CEP/CONEP, disponibiliza os tablets para o serviço mediante a assinatura do Termo de Posse pelo responsável do serviço, realiza reuniões para alinhamentos e atualizações, acompanha as primeiras aplicações tirando dúvidas sobre conteúdo e sobre o uso do sistema, escuta os profissionais sobre suas primeiras percepções sobre o instrumento e estreita os laços como referência para aquela localidade;
- b. Duas visitas para acompanhamento e produção de dados qualitativos, onde o pesquisador de referência observa aplicações e entrevista profissionais e pessoas com deficiência sobre o uso do instrumento e suas perspectivas sobre a avaliação.

A primeira visita já foi realizada em todos os campos já autorizados pelos respectivos CEPs a partir de 1º de outubro de 2018. Conforme descrito anteriormente, ainda não foram liberados os campos de São Paulo e Brasília. Cabe uma observação: foi realizada uma visita no mês de dezembro ao município de São Paulo com o propósito de capacitar uma nova equipe e realizar outros alinhamentos teóricos e conceituais com a equipe gestora. Os dados começaram a ser recebidos pela UnB em 23 de outubro e são acompanhados por relatórios periódicos internos pela equipe de pesquisa.

Estado da Arte da Pesquisa

Neste momento todos as 14 cidades com serviços coparticipantes da pesquisa foram capacitadas, tanto via tecnologia EAD como pelos encontros presenciais. Nas 14 cidades, 08 instituições coparticipantes possuíam CEPs próprios, dos quais 5 já aprovaram o projeto localmente, faltando 2 aprovações com trâmites já avançados.

Os dados da pesquisa começaram a ser recebidos no dia 23 de outubro de 2018. Em 30 de novembro de 2018, as avaliações haviam avançado conforme ilustram os gráficos a seguir:

Figura 6

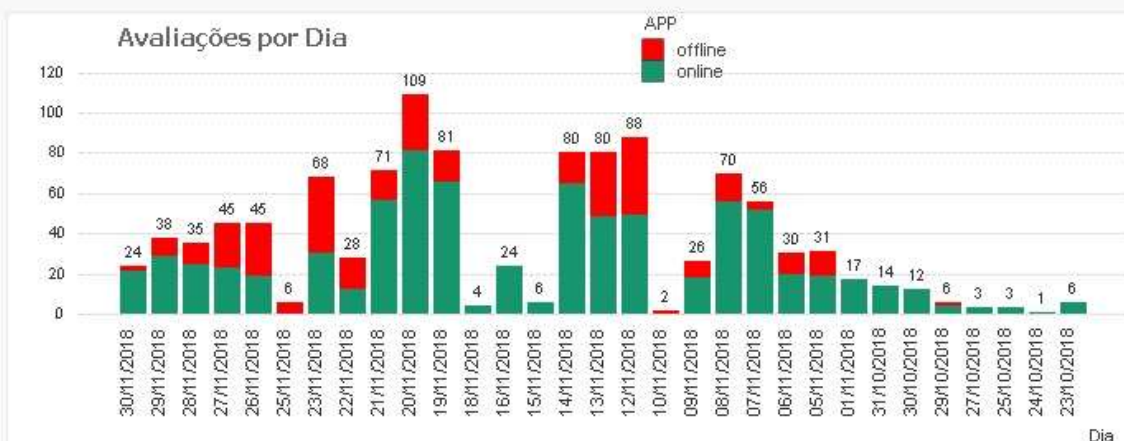
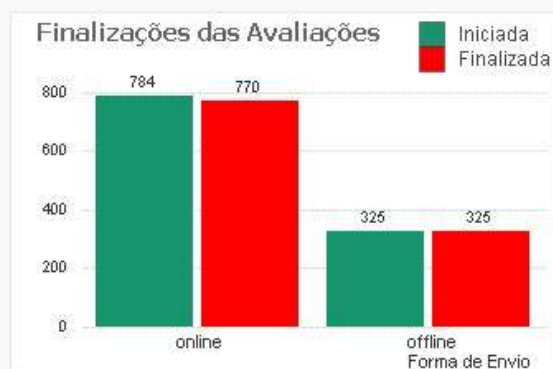
Base Geral

597 Avaliados Cadastrados 1.109 Avaliações Iniciadas 120 Avaliadores 14 Avaliações Não Finalizadas Período: 23/10/2018 à 30/11/2018

Deficiência por faixa etária

Deficiência	1) 0 a 4	2) 5 a 10	3) 11 a 17	4) 18 a 59	5) 60 ou mais
Intelectual\Cognitivo	106	164	97	36	8
Auditivo	15	12	16	48	31
Físico	63	50	38	137	57
Visual	20	12	10	50	19
Mental\Psicossocial	-	6	2	46	8
Não tem impedimento	7	6	16	23	7

Deficiência	Qtd	Faixa etária	Qtd
Intelectual\Cognitivo	411	1) 0 a 4	211
Auditivo	122	2) 5 a 10	250
Físico	345	3) 11 a 17	179
Visual	111	4) 18 a 59	339
Mental\Psicossocial	62	5) 60 ou mais	130
Não tem impedimento	59		



Atualizado: 13/12/2018 11:52:27

A imagem acima apresenta o panorama das avaliações realizadas do dia 23 de outubro a 30 de novembro de 2018. Tal imagem é o consolidado disponibilizado pelo banco de dados da pesquisa. Abaixo, foram desmembrados os gráficos e tabelas para fins da sua descrição.

Figura 7



No consolidado das avaliações cadastradas, é possível observar que 92,88% do quantitativo de avaliados cadastrados já tiveram suas avaliações iniciadas e finalizadas, tal número evidencia a importante adesão dos profissionais ao processo de validação do IFBrM.

Tabela 4

Faixa Etária	Qtd.
1) 0 a 4	211
2) 5 a 10	250
3) 11 a 17	179
4) 18 a 59	339
5) 60 ou mais	130
Total	1109

Das avaliações iniciadas, como evidencia a tabela acima, a faixa etária com maior incidência de avaliações foram de adultos, entre 18 a 59 anos. Tal faixa é abrangente, por isso, os serviços que não são específicos para crianças ou pessoas idosas, têm maior facilidade de cumprir a cota estabelecida.

Em segundo lugar estão as faixas etárias de crianças de 5 a 10 anos, e em terceiro as de 0 a 4 anos, o que pode ser pensado como consequência dos serviços especializados como CAPSi e as APAE, que em algumas cidades são responsáveis pelo atendimento a esse público, de forma que os Centros de Reabilitação atendem

especificamente os adultos, como é o caso da cidade de Criciúma/SC. Tal afirmação necessita do aprofundamento na etapa qualitativa da pesquisa para confirmação desta hipótese. As faixas etárias de 11 a 17 anos e 60 anos ou mais foram as que até o momento apresentaram o menor número de avaliações iniciadas.

Tabela 5

Deficiência	0 a 4	5 a 10	11 a 17	18 a 59	60 ou mais	Qtd
Intelectual/Cognitivo	106	164	97	36	8	411
Auditivo	15	12	16	48	31	122
Físico	63	50	38	137	57	345
Visual	20	12	10	50	18	110
Mental/Psicossocial	0	6	2	46	8	62
Não tem Impedimento	7	6	16	23	7	59
Total	211	250	179	340	129	1109

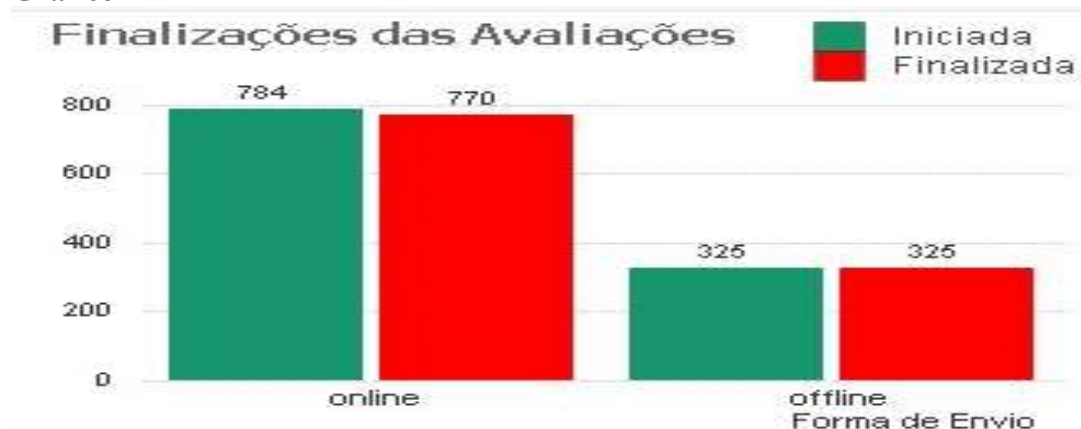
Dos tipos de deficiência cujas avaliações foram iniciadas, observa-se a maior incidência na deficiência intelectual e em segundo lugar da deficiência física, o que também pode ser pensado como uma hipótese para análise, de que há um protagonismo das APAE e Centros de Reabilitação e os sujeitos atendidos nessas instituições são predominantemente pessoas com deficiência intelectual/cognitivo e com deficiência física. As deficiências auditiva e visual, em grande parte, são atendidas em serviços específicos.

Por outro lado, observa-se uma mudança no quantitativo das faixas etárias mais avaliadas, quando correlacionadas ao tipo de deficiência. O total de avaliações iniciadas de pessoas com deficiência intelectual (deficiência com maior número de avaliações iniciadas) na faixa etária de 5 a 10 anos é quase 5 vezes maior ao de pessoas adultas (faixa etária com maior número de avaliações iniciadas).

Ainda assim, são as pessoas adultas com deficiência física que lideram no quantitativo de deficiências cujas avaliações foram iniciadas. Até o final de novembro de 2018, a deficiência mental/psicossocial é a que apresenta os menores números de avaliações realizadas, apresentando uma média em relação aos demais tipos de deficiência na faixa etária de 18 a 59 anos.

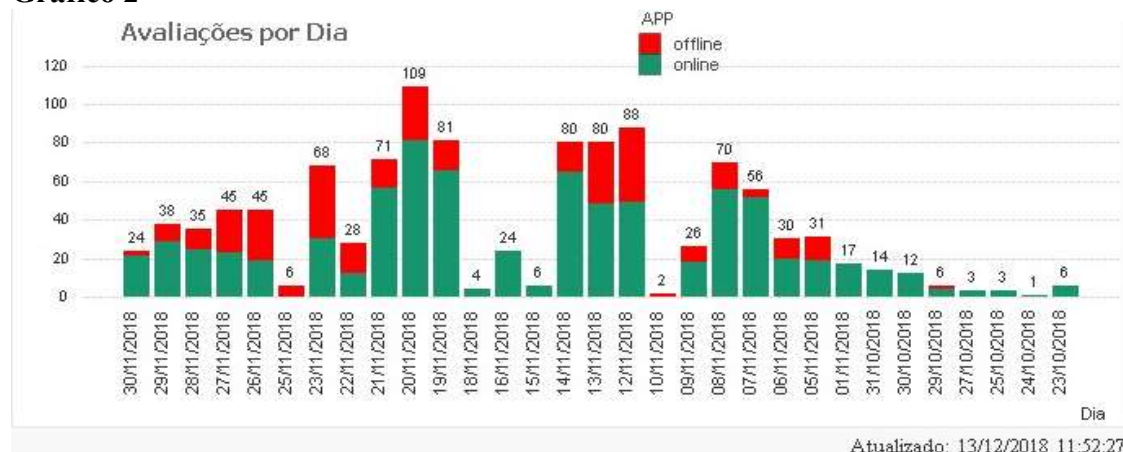
Os serviços de Atenção Básica que estão fazendo parte da amostra da pesquisa, contribuem com o quantitativo de pessoas sem deficiência. Até o dia 30 de novembro de 2018 foram iniciadas 59 avaliações de pessoas atendidas por esses serviços e cadastradas como sem deficiência.

Gráfico 1



O Gráfico 1 apresenta o total de avaliações iniciadas e finalizadas, bem como a especificidade do formulário, se utilizado no modo online ou off-line. O modo online permite o acesso por meio de qualquer tipo de sistema operacional, sendo necessário apenas a conexão com a rede de internet. Por outro lado, o modo off-line só está disponível para o sistema operacional Android. Nessa direção, o maior quantitativo de avaliações iniciadas foi feito por meio do sistema online, apresentando 98,2% de avaliações finalizadas. Todas as avaliações iniciadas no modo off-line foram finalizadas.

Gráfico 2



O Gráfico 2 apresenta o quantitativo de avaliações realizadas diariamente a partir do dia 23 de outubro de 2018 ao dia 30 de novembro de 2018. Na ilustração, apresenta de forma decrescente (do último dia para o primeiro) pela data de início das avaliações cadastradas no sistema.

É possível observar picos de início da avaliação no mês de novembro, possivelmente em razão do período para organização das agendas dos profissionais após a primeira visita de retorno da equipe de pesquisadores. Os profissionais manifestaram, ainda, que reservariam períodos específicos para intensificarem nas aplicações, como nos meses de dezembro de 2018 e janeiro de 2019. É visível que o quantitativo de avaliações iniciadas e finalizadas superam aquelas que foram apenas iniciadas. No processo de capacitação, os profissionais foram orientados a buscar finalizar as avaliações iniciadas para garantir a adesão das pessoas avaliadas e maior confiabilidade das informações concedidas.

Considerações Finais

O presente documento apresentou a metodologia de acompanhamento, monitoramento e intervenção na realização dos processos de validação do Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado (IFBrM). Em face da conjuntura, que é determinante no processo da pesquisa, houve mudanças metodológicas realizadas.

A Universidade de Brasília assumiu o processo de validação do instrumento em face das dificuldades dos entes federativos em estruturar processos próprios de pesquisa nos prazos estabelecidos. Para tal, foi necessário rever e reestruturar tanto a metodologia de pesquisa como o papel da UnB no desenvolvimento dos trabalhos.

A partir das discussões entre a UnB e a SNPD foram realizadas projeções orçamentárias em vários cenários e sobre a possibilidade de utilizar a estrutura governamental e/ou de instituições do terceiro setor para proceder a aplicação do instrumento e sua validação. Tal metodologia foi aderida pela sua viabilidade.

O Ministério da Saúde é um importante coparticipante neste processo, pois além de possuir a maior estrutura de profissionais e serviços de saúde para pessoas com deficiência no âmbito federal, havia avançado substancialmente nas discussões sobre a validação do instrumento e, inclusive, concluído o processo de contratação de

consultor para viabilizar a aplicação do instrumento viabilizando a produção dos dados no âmbito dos serviços do Sistema Único de Saúde.

A partir das orientações da UnB, o MS selecionou os serviços, estados e municípios para procederem o processo de validação do IFBrM. Após as capacitações realizadas nas 14 cidades selecionadas, as equipes estão em processo de aplicação do instrumento. Exceto São Paulo e Brasília, que ainda aguardam a autorização de seus respectivos Comitês de Ética.

Houve aproximação e estreitamento das relações com os serviços e profissionais partícipes da pesquisa, de forma que o contato contínuo tem sido mantido. Dos dados disponibilizados entre os dias 23 de outubro a 30 novembro, é possível observar uma importante adesão das equipes ao início da aplicação do instrumento, tendo ainda uma expectativa de aumento conforme a organização da agenda dos profissionais. O banco de dados tem sido constantemente alimentado e acompanhado pela equipe de pesquisa.

O retorno aos campos de pesquisa é fundamental para a fase qualitativa, com vistas a manter o acompanhamento, bem como para analisar as compreensões dos sujeitos envolvidos neste processo de pesquisa e validação do IFBrM. O presente documento consiste em um relatório parcial, que será complementado à medida que os dados forem sendo consolidados.

Referências Bibliográficas

BRASIL. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: decreto legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008: decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. -- 4. ed., rev. e atual. – Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2011 Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/convenc_aopessoacomdeficiencia.pdf>.

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>

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

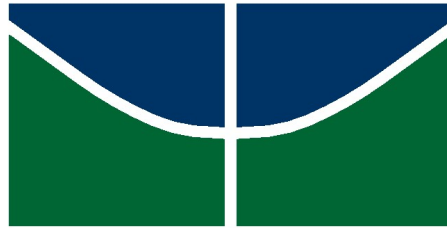
BRASIL, Comitê do Cadastro Nacional de Inclusão da Pessoa com Deficiência e da Avaliação Unificada da Deficiência, 2017. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2017/decreto/D8954.htm>

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.

FLEISS, J. L. *Statistical methods for rates and proportions*. 2nd. ed. New York - chichester - Brisbane - Toronto - Singapore: John Wiley & Sons, 1981. (Wiley series in probability and mathematical statistics).

Anexos

Anexo 01
Projeto de Pesquisa CEP



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

**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**

Brasília, Maio de 2018.

Resumo

Este é um projeto de pesquisa de validação do Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBr) para uso das políticas públicas no Brasil. O IFBr é o instrumento designado pelo Governo Federal para avaliação da deficiência para fins de proteção social. A pesquisa é fruto de uma Carta-acordo entre a Secretaria Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência (SNDPD), a Organização dos Estados Iberoamericanos (OEI), a Universidade de Brasília (UNB) e a Fundação de Empreendimentos Científicos e Tecnológicos da Universidade de Brasília (FINATEC). Segundo as normativas, a avaliação da deficiência a ser conduzida com o IFBr deve ter enfoque classificatório multidimensional e intersetorial – biopsicossocial e interinstitucional. A validação está estruturada em duas fases: face e acurácia, visto que a validação de conteúdo do instrumento – Fase I - foi conduzida pelo Comitê Nacional de Cadastro Inclusão da Pessoa com Deficiência e da Avaliação Unificada da Deficiência entre os meses de outubro de 2017 e março de 2018. O IFBr validado e modificado (IFBrM) será aplicado por instituições parceiras a um universo de 3.457 pessoas, estimado a partir de uma prevalência de 90%, sendo os participantes identificados de acordo com cotas por idade e por deficiência. A aplicação do instrumento deverá ser feita por um profissional da saúde e por um profissional das ciências humanas e sociais, sempre em pares. As fases de validação de face (II) e acurácia (III) serão conduzidas sucessivamente entre os meses de setembro a dezembro de 2018. Durante a aplicação do instrumento, a equipe da Universidade de Brasília conduzirá a validação de face em sub-amostra qualitativa com visitas ao campo que combinarão técnicas de observação das cenas de avaliação e de entrevistas com os profissionais e pessoas com deficiência participantes. As avaliações serão realizadas no espaço das instituições parceiras e os dados enviados à UnB por um sítio seguro da internet. Os dados da validação de face serão analisados qualitativamente pela equipe de pesquisa para avaliar possíveis problemas de compreensão e aceitabilidade sociocultural do instrumento. Os dados das avaliações conduzidas serão analisados com softwares estatísticos visando a aplicação da Teoria da Resposta ao Item.

Palavras-chave: Deficiência. Índice de Funcionalidade Brasileiro. Política Pública. Validação

Equipe coordenadora da pesquisa:

Profa. Ms. Daniela Rodrigues – Professora do Curso de Terapia Ocupacional da Faculdade de Ceilândia (FCE) da Universidade de Brasília

Prof. Dr. Edgar Merchan-Hamann – Professor do Departamento de Saúde Coletiva (DSC) da Universidade de Brasília

Prof. Dr. Éverton Luís Pereira - Professor do Departamento de Saúde Coletiva (DSC) da Universidade de Brasília

Prof. Dr. Gladston Luiz da Silva – Professor do Instituto de Ciências Exatas (IE) da Universidade de Brasília

Prof. Dr. Heleno Rodrigues Corrêa Filho - Professor do Departamento de Saúde Coletiva (DSC) da Universidade de Brasília

Profa. Dra. Lívia Barbosa - Professora do Departamento de Serviço Social (SER) da Universidade de Brasília

Sumário

1. INTRODUÇÃO	34
2. OBJETIVOS	40
2.1 OBJETIVO GERAL.....	40
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:.....	40
3. METODOLOGIA.....	41
3.1 VALIDAÇÃO DE ACURÁCIA.....	43
3.2. VALIDAÇÃO DE FACE	44
3.3. COLETA DOS DADOS.....	47
3.4. PESQUISA EM REDE.....	48
3.5. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.	49
4. CRONOGRAMA.....	51
REFERÊNCIAS	53
ANEXO I - FORMULÁRIO IFBRM FASE I 2018.....	56
ANEXO II - ROTEIRO PARA OBSERVAÇÃO	73
ANEXO III - ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA PROFISSIONAIS DA SAÚDE.....	75
ANEXO IV - ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA A PESSOA COM DEFICIÊNCIA	76
ANEXO V - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PROFISSIONAIS DA SAÚDE	77
ANEXO VI - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PESSOAS COM DEFICIÊNCIA	79
ANEXO VII - TERMO DE ASSENTIMENTO	81
ANEXO VIII - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	83
ANEXO IX - TERMO DE ASSENTIMENTO	85

1. INTRODUÇÃO

Ao longo da história, é possível afirmar que deficiência se constituiu como um eixo prioritário de proteção social. Mesmo antes do surgimento das políticas sociais, algumas formas de atenção coletiva concorriam com o espaço doméstico no enfrentamento da deficiência (Castel, 1998). A deficiência, quando não tratada com medidas de extermínio, configurou-se como um contingente populacional expressivo com pouco ou nenhum espaço na vida coletiva (Thomson, 1996; Courtine, 2006). Em ambientes poucos sensíveis à diversidade humana e organizados em torno do trabalho como forma prioritária de sustento pessoal, os corpos que não atingiam o ideal de funcionamento e produtividade tornaram-se uma questão importante (Abberley, 2002). Da clausura doméstica ao encarceramento institucional, da filantropia aos cuidados médicos, a história da proteção social à deficiência é uma história de desigualdade e discriminação.

Como uma experiência de desigualdade pelo corpo, a deficiência decorre da chamada cultura da normalidade (Corker e Shakespeare, 2004; Shakespeare, 2006). As bases sociais da convivência coletiva assentam-se em uma expectativa de normalidade que, quando frustrada, restringe a participação dos sujeitos desviantes e produz desigualdades. Isso significa que toda a vida social é construída para apenas algumas possibilidades de funcionamento corporal, sem se considerar a diversidade humana (Hugues, 2002). Pessoas com deficiência, assim, vivem à margem de formas de sociabilidade produzidas apenas para pessoas sem deficiência. Sem espaço para uma participação social equitativa, a deficiência passou a ser um elemento de risco para as mais variadas formas de privação. Assim, em tais contextos de padrões corporais tão restritos, a deficiência se configurou como uma questão importante.

Não há consensos sobre qual seja a melhor forma para se definir a deficiência. Muito embora ela tenha sido alvo de atenção coletiva há vários séculos, a importância de uma definição ganha corpo apenas no século XX, com a consolidação dos estados-nação e a sistematização da atenção pública a questões consideradas socialmente relevantes. Com o surgimento das políticas sociais e de enfrentamentos sistemáticos de demandas

socialmente reconhecidas, a deliberação para o uso dos fundos públicos passou a ser permeada por princípios e critérios que pudessem ser sustentados diante do conjunto da sociedade (Rosanvallon, 1998; Castel, 2005). Proteger socialmente pessoas com deficiência demandou uma definição pública sobre quem seriam essas pessoas.

Por muitos anos, o enfrentamento público da questão da deficiência dependeu da hegemonia dos saberes biomédicos. A definição da deficiência requeria um diagnóstico e apenas a figura da autoridade médica. Para fins de proteção social, a deficiência passou a ser traduzida como corpos com desvios de função ou estrutura assim reconhecidos por um profissional médico, que poderiam ser manipulados e/ou reabilitados com foco nos padrões de funcionamento considerados normais. Assim, ao mesmo tempo em que descreviam os corpos com impedimentos, os saberes biomédicos se constituíam como verdadeiras ciências da reabilitação. O diagnóstico médico, nesse sentido, foi considerado por muitos anos como um atestado suficiente e legítimo da deficiência para fins da proteção social.

Foi apenas na década de 1970, em um contexto de crítica epistemológica e de reivindicações de maior participação de múltiplos coletivos excluídos, que se deu a entrada de pessoas com deficiência na disputa discursiva e que as hegemonias sobre a deficiência passaram a ser contestadas. Por quase 40 anos os chamados estudos sobre deficiência se dedicaram a descrever a deficiência como uma expressão da desigualdade social (Diniz, 2007). Ao assumir o protagonismo da descrição da própria experiência existencial, as pessoas com deficiência provocaram os pilares de justificação e legitimidade sobre seus próprios corpos. Para o debate, uma descrição legítima deveria considerar a experiência da deficiência em seus termos para ser válida.

Até os anos 2000, no entanto, a guinada epistemológica dos estudos sobre deficiência não havia alcançado significativamente o âmbito das deliberações políticas. No plano internacional, vários documentos para a promoção dos direitos das pessoas com deficiência foram adotados sem sucesso pela Organização das Nações Unidas, como as declarações sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências Mentais (Assembléia Geral das Nações Unidas -AG-ONU, 1971), sobre os Direitos das Pessoas Deficientes

(AG-ONU, 1975), o Programa Mundial de Ação para as Pessoas com Deficiência (AG-ONU, 1982), os Princípios para a Proteção das Pessoas com Doenças Mentais e para a Melhoria do Atendimento da Saúde Mental (AG-ONU, 1991), e as mais recentes Normas Uniformes sobre Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiências (AG-ONU, 1993).

Tais documentos, no entanto, sofreram severas críticas dos movimentos sociais de pessoas com deficiência, que os consideravam pouco críticos e nada sensíveis às necessidades efetivas das pessoas com deficiência em todo o mundo. Além de considerar apenas periféricamente as produções dos estudos sobre deficiência, tais documentos não possuíam vinculação jurídica, de forma que sua implementação pelos países não poderia ser fiscalizada e, portanto, não era obrigatória (Courtis, 2011).

No ano 2000, foi iniciado um movimento que mudou radicalmente a disputa discursiva sobre a deficiência no mundo. Neste ano, a delegação do México propôs uma Convenção para tratar especificamente dos direitos das pessoas com deficiência, visto que os instrumentos de direitos humanos disponíveis não haviam provocado mudanças na situação de subalternidade das pessoas com deficiência no mundo (Courtis, 2011). Com a proposta, foram realizadas uma série de negociações que culminaram com a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência no ano de 2006.

Diferente dos documentos internacionais anteriores, a assinatura da Convenção produz um efeito vinculante para os países, que devem prestar contas bianuais das suas ações para um Comitê da ONU. Caso tenham também assinado o Protocolo Facultativo da Convenção, podem ser fiscalizados e responsabilizados por sua implementação (Dhanda, 2008; Mégret, 2008).

A publicação da Convenção afeta as disputas pela autoridade discursiva sobre a deficiência pois submete seu texto às tensões políticas dos campos do saber nos vários países signatários. O efeito vinculante da Convenção, se não redistribui poder político entre os vários discursos, demanda revisões internas que atendam às exigências do texto publicado. No que diz respeito à definição da deficiência, a Convenção o vincula tanto a noção de impedimentos corporais quanto as barreiras, deixando claro que há

um deslocamento conceitual do foco na mera limitação funcional para a restrição de participação (Brasil, 2009).

Uma das bases da nova correlação de forças nessa luta discursiva foi o lema “nada de nós sem nós” (*Nihil de nobis, sine nobis*), que do contexto original de relações internacionais, passou a ser adotado pelo movimento de pessoa com deficiência na África do Sul e na Europa oriental na década de 1990. Nesse espírito, a construção da Convenção contou com a participação da sociedade civil e sujeitos representativos da vivência da condição de subalternidade. Este fato se apresenta como uma novidade no formato tradicional dos documentos legais ao inaugurar essa participação direta e possibilitar a incorporação de medidas inovadoras (Barbosa, 2013).

Nesta direção de ampliação democrática, o Brasil enquanto país signatário assume a obrigatoriedade de implementação da Convenção. Além disso, adquiriu *status* constitucional no país após ter tramitado pela Emenda Constitucional 45 no Congresso Nacional. Por isso, e ao se tratar de uma Convenção Internacional, possibilita que as conquistas presentes sejam generalizadas a toda a sociedade (Barbosa, 2013).

Nesta direção, em 6 de julho de 2015 foi sancionada a Lei Nº 13.146 que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, tendo como base a mencionada Convenção e seu Protocolo Facultativo. Esta Lei é destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania (Brasil, 2015). Ao discorrer a respeito de quem são consideradas pessoas com deficiência de que trata a Lei, o Art. 2º segue a Convenção ao reconhecer aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. (Brasil, 2015).

Diante dessa compreensão, essa lei prevê que quando for necessária, a avaliação da deficiência deverá ser realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar que considere: “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” (Brasil, 2015 Art. 2 §1º). Para isso, incumbe ao Poder Executivo a criação de instrumentos para a avaliação da deficiência.

A Lei Brasileira de Inclusão, dessa forma, delega a necessidade de criação de instrumentos de avaliação que estejam de acordo com o conceito de deficiência presente na Convenção e que respondam às particularidades das políticas executadas. Para isso, esses instrumentos devem se basear no modelo único brasileiro de classificação e valoração das deficiências que foi solicitado pelo Grupo de Trabalho Interministerial, instituído pela Presidência da República em 26 de setembro de 2007. O projeto foi viabilizado pela Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, órgão da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, e teve início em janeiro de 2011, sendo concluído em abril de 2012 (Franzoi et al, 2013).

O grupo de trabalho se debruçou sobre a criação do Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBr), o qual, baseado na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde (CIF), delimitou o eixo central da avaliação como a funcionalidade. A CIF é a revisão da Classificação Internacional de Lesão, Deficiência e Handicap (ICIDH) publicada em 1980 pela Organização Mundial da Saúde (OMS). Essa Classificação se dava como uma extensão da Classificação Internacional de Doenças (CID) vinculando a deficiência à doença e lesão.

A revisão da ICIDH contou com a presença constante de entidades acadêmicas e movimentos sociais de pessoas com deficiência e, ainda hoje é tema de constantes análises e reflexões críticas. A CIF desloca a concepção de deficiência vinculada à doença e a localiza no domínio da saúde. Nesta direção, a saúde é compreendida enquanto constructo que se baseia no corpo, no indivíduo e na sociedade. Segundo Diniz (2007) “O principal objetivo da CIF foi instituir um novo vocabulário, capaz de correlacionar os três domínios de saúde em igualdade de importância de modo a facilitar a compreensão das funcionalidades e das deficiências.” (p. 48). Dessa forma, incorpora o reconhecimento da deficiência como uma construção social e ambiental e não apenas corpórea e individual.

À luz do modelo social da deficiência que a compreende na relação do corpo com impedimento com as barreiras, o Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBr), seguindo a orientação de se configurar em um modelo unificado de avaliação da deficiência, tem como objetivo “aferir o grau de funcionalidade de um indivíduo sob avaliação pericial, sendo sua construção baseada na CIF” (Franzoi et al, 2013 p.169). Busca ainda, a diferenciação do modelo estritamente biomédico que se centra no diagnóstico sobre o que leva o sujeito a estar em determinada situação, com o objetivo de normatizá-lo ou medicalizá-lo, avançando na direção de outra forma de visualizar a questão, que leva em consideração o ambiente e identificando “o grau de funcionalidade de indivíduos com diferentes características e condições socioeconômicas diferentes” (Franzoi et al, 2013 p.169).

Fica evidente a necessidade de utilizar esse instrumento na avaliação da deficiência em diversos âmbitos setoriais de aplicação de diversas políticas públicas contemplando a dinamicidade da mesma, que irá influenciar no acesso em igualdade de condições. Além de ser um instrumento criado para ser utilizado pelas políticas sociais brasileiras, ele também é de propriedade da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNDPD), do Ministério dos Direitos Humanos (MDH), o que garante o seu domínio para o Estado brasileiro.

Uma versão do Índice de Funcionalidade Brasileiro modificado para fins de concessão da aposentadoria (IFBrA) está sendo utilizado por profissionais do INSS para avaliação da Lei Complementar 142/2013. Este foi o primeiro benefício a fazer uso da matriz do IFBr para avaliação da deficiência em uma política pública brasileira (Barbosa; Pereira; Rodrigues, 2017). A equipe da Universidade de Brasília (UnB) validou o IFBrA ao longo dos anos de 2014 e 2016 (Pereira; Barbosa, 2016; Merchan-Hamann; Corrêa-Filho *et al*, 2016), acumulando experiências e evidências para contribuir na formulação de uma nova versão para ser utilizada como um modelo unificado de avaliação.

Assim, com o interesse público de responder à demanda de criação de instrumentos que atendam as particularidades das políticas públicas multisetoriais direcionadas às pessoas com deficiência, o presente Projeto busca validar o IFBrM e contribuir ao seu aperfeiçoamento e implantação.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Validar o Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado – IFBrM - de avaliação da deficiência para fins de proteção social.

2.2 Objetivos específicos:

Aplicar o instrumento a pessoas de diversas idades e com cinco tipos de deficiência (motora, visual, auditiva, cognitiva e mental);

Compreender a percepção de profissionais e pessoas com deficiência envolvidos na aplicação do IFBrM sobre o instrumento e possíveis modificações;

Validar o instrumento do ponto de vista da face propondo aperfeiçoamentos;

Validar o instrumento do ponto de vista de sua acurácia, calculando a sua sensibilidade e especificidade e realizando ajustes à sua estrutura.

3. METODOLOGIA

É necessário explicitar conceitualmente as etapas que geralmente se encontram contempladas nas pesquisas de validação:

CONTEÚDO – avalia o grau com que as questões de um instrumento fornecem a informação que se quer obter, isto é, 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 (Turato, 2003);

FACE – avalia o grau com que o instrumento mede o que pretende medir incluindo a aceitabilidade dos quesitos ou instrumentos pelos operadores ou especialistas e pelos entrevistados ou afetados, 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 junto a especialistas (Meinert e Tonascia, 1986; Sackett, Haynes *et al.*, 1991);

ACURÁCIA – avalia estatisticamente comparando com um padrão-ouro ou o melhor padrão conhecido de diagnóstico, a sensibilidade, especificidade, valores preditivos e verossimilhança; avalia também a 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 (Szkölö e Javier Nieto, 2007);

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 (Kelsey, Whittemore *et al.*, 1996; Hulley, Comings *et al.*, 2008).

Seguindo as especificações acima mencionadas, o presente projeto realizará as validações de Face e Acurácia do Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado (IFBrM) (Anexo I). O IFBrM foi validado em seu conteúdo por meio do Comitê Nacional de Cadastro Inclusão da Pessoa com Deficiência e da Avaliação Unificada da Deficiência entre os meses de outubro de 2017 a março de 2018. Na fase de validação de conteúdo, o Comitê realizou um conjunto de reuniões com os representantes das áreas técnicas que modificaram o instrumento e entregaram uma versão final a ser validada nesta pesquisa

As validações de Face e Acurácia serão realizadas de forma concomitante entre os meses de setembro e dezembro de 2018 em diferentes cidades polos no Brasil, conforme especificação abaixo.

Região Geográfica	UF	IBGE	Município
Centro-Oeste	GO	520870	Goiânia
Centro-Oeste	MS	500270	Campo Grande
Centro-Oeste	DF	5300108	Brasília
Nordeste	BA	292740	Salvador
Nordeste	PB	250400	Campina Grande
Nordeste	PE	261160	Recife
Nordeste	PB	250750	João Pessoa
Norte	PA	150140	Belém
Norte	TO	170550	Colinas do Tocantins
Sudeste	RJ	330330	Niterói
Sudeste	SP	350600	Bauru
Sudeste	SP	355030	São Paulo
Sul	SC	420460	Criciúma
Sul	SC	4205407	Florianópolis

Nas cidades, os parceiros serão instituições governamentais e/ou da sociedade civil vinculadas as secretarias municipais de saúde que atendem pessoas com deficiência nas suas expertises e que possuem profissionais da saúde e das ciências humanas e sociais que possam aplicar o instrumento. As instituições que possuem Comitês de Ética em Pesquisa também avaliarão o projeto após aprovação pelo CEP da Universidade de Brasília. Além disso, o projeto será avaliado pelo Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), visto a coparticipação na pesquisa do Ministério da Saúde.

Abaixo descrevemos o percurso metodológico e detalhamos cada uma das fases da pesquisa.

3.1 Validação de Acurácia

O IFBrM será aplicado por instituições parceiras do projeto e vinculadas as secretarias municipais de saúde nas cidades acima mencionadas a um universo de 3.457 (três mil, quatrocentas e cinquenta e sete) pessoas, estimado a partir de uma prevalência de 90%, sendo os participantes identificados de acordo com cotas por idade e por deficiência. As cotas para a amostra serão cumpridas de acordo com o quadro abaixo:

Quadro 1: Cotas amostrais mínimas previstas por idade e tipo de deficiência para validação segundo previsão de prevalência de 90%.

Deficiência	Idade				
	0-4	5-10	11-17	18-59	>= 60
Visual	138	138	138	138	138
Auditiva	138	138	138	138	138
Mental	138	138	138	138	138
Intelectual	138	138	138	138	138
Motora	138	138	138	138	138
Total	691	691	691	691	691

Esta etapa será o procedimento essencialmente quantitativo e epidemiológico. Importa saber qual proporção das pessoas sabidamente com deficiência é corretamente identificada e classificada pelo IFBrM (sensibilidade), bem como se o instrumento também se presta a excluir pessoas não deficientes de seus níveis de avaliação (especificidade).

A pesquisa sobre pessoas com deficiência necessitará construir seu próprio padrão de referência devido à inexistência de publicações ou experimentos anteriores. Isso acontece com inovações diagnósticas ou abordagens criadas por políticas públicas emergentes para público que não foi estudado previamente (Merchan-Hamann, Corrêa-Filho et al., 2016).

É importante saber de que maneira o desempenho do IFBrM será afetado pela prevalência de pessoas com deficiência no conjunto das pessoas avaliadas, de maneira a estabelecer níveis de confiabilidade ou de

incerteza quando as prevalências sejam díspares entre locais nos quais o Índice venha a ser aplicado, bem como a curva de resposta dos operadores ao instrumento (curvas ROC). Serão igualmente avaliadas a repetibilidade (precisão) ou confiabilidade das medidas com o mesmo entrevistador e com entrevistadores múltiplos avaliando as mesmas pessoas, determinando a variabilidade ou concordância intra e inter entrevistador. Nesta etapa serão implementados os métodos epidemiológicos pertinentes à validação e análise de consistência (Kelsey, Whittemore *et al.*, 1996; Mcdowell e Newell, 1996) e a teoria de resposta ao item.

A aplicação do instrumento (Anexo I) deverá ser feita por dois profissionais da saúde de categoriais profissionais distintas. As cotas para a aplicação do instrumento irão obedecer a capacidade declarada por cada instituição parceira².

Os profissionais das instituições receberão capacitação da Universidade de Brasília para aplicar os questionários. Os profissionais também receberão equipamentos eletrônicos configurados para o preenchimento do questionário e imediato envio aos servidores da Universidade de Brasília. Toda a despesa da capacitação e dos equipamentos e softwares utilizados no projeto serão financiados com os recursos da Carta-acordo firmado entre a SNDPD, OEI, UnB e FINATEC. Somente participarão das entrevistas profissionais que forem previamente capacitados pela equipe.

As avaliações serão realizadas no espaço das instituições parceiras e os dados enviados a UNB por um sítio seguro da internet. Os dados das avaliações conduzidas serão analisados com softwares estatísticos apropriados visando a aplicação da Teoria da Resposta ao Item.

3.2. Validação de Face

A validação de face do Índice de Funcionalidades Brasileiro Modificado (IFBrM) será de cunho essencialmente qualitativo e fará uso de diferentes

² Após leitura do projeto e assinatura do termo de aceite institucional na pesquisa, a Universidade de Brasília irá estruturar as cotas por município/polo.

técnicas para a coleta de dados. Esta etapa será responsável pela reflexão sobre as formas por meio das quais os aplicadores avaliam as pessoas com deficiência com base no instrumento, bem como as perspectivas apresentadas pelas pessoas com deficiência avaliadas.

Como aponta Bourdieu et al (2004), o método qualitativo de construção de uma pesquisa busca suscitar a reflexão sobre as produções subjacentes em ação quando da resposta de algumas perguntas. Sabemos que, mesmo com todo um aparato pedagógico ou normativo (dado, por exemplo, por capacitações ou instrumentos legais como decretos e portarias), as performances na implementação e a capacidade de agência (Ortner, 1984; 2007) dos técnicos são elementos substanciais no resultado da política.

Nesta etapa será possível saber quais são os elementos que profissionais avaliadores e sujeitos avaliados utilizam para justificar as tomadas de decisão quando da aplicação do IFBrM. Mais do que isso, a validação de face poderá trazer elementos essenciais para a compreensão dos motivos pelos quais determinados itens do Índice tiveram papel de mensurar e avaliar a deficiência.

Para que possamos chegar a esses dados, faremos uso de, pelo menos, duas técnicas igualmente importantes: a observação participante e as entrevistas semiestruturadas.

A coleta de dados da fase qualitativa da validação do IFBrM será realizada por pesquisadores da Universidade de Brasília e está organizada em três saídas a campo, cada uma compreendendo três dias. Serão escolhidas dez instituições nos polos de realização da pesquisa, de acordo com a concentração das avaliações e da disponibilidade dos profissionais em receber as equipes. Será privilegiada a diversidade regional para favorecer a diversidade sociocultural brasileira, muito embora a aplicação do instrumento não busque especificamente a representação populacional.

Como mencionado anteriormente, o desenho da pesquisa prevê a permanência de três dias de um pesquisador em cada uma das cidades selecionadas. Os dias em cada cidade serão divididos em duas etapas diferenciadas, que compreendem cada uma um método diferente: a observação participante e a realização de entrevistas semiestruturadas com

profissionais e pessoas com deficiência participantes da pesquisa. A pesquisa respeita as subdivisões propostas por Hahn (1999), que acredita que o trabalho de campo, visto como a ida a campo e a vivência, conversa e observação do cotidiano dos sujeitos de pesquisa, deve ser subdividido entre a “ação” e a “cognição”. Ou seja, entre a observação e a produção de entrevistas, sendo a primeira responsável pelo caráter da interação e a segunda pela parte cognitiva.

Será realizada observação participante da aplicação do IFBr por parte dos profissionais, de pelo menos três cenas por profissional por cidade selecionada, cujo roteiro pode ser encontrado no Anexo II. As entrevistas semi-estruturadas, por sua vez, serão realizadas: (i) com o(s) profissionais de saúde, roteiro Anexo III; e (ii) as pessoas com deficiência avaliadas, roteiro Anexo IV. É importante salientar que os profissionais e os participantes serão informados sobre a pesquisa e terão direito de aceitar ou não participar. Em anexo estão os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexos V e VI) e/ou Termos de Assentimento para pessoas com deficiência adolescentes (Anexo VII) que serão disponibilizados para cada um dos segmentos.

Para a definição do número de pessoas com deficiência e/ou profissionais que serão entrevistados será buscada a saturação (Fontanella, Ricas, Turato, 2008; Fontanella et al, 2011). Neste procedimento, a amostra é definida a partir da constatação por parte da equipe de pesquisa da repetibilidade das respostas e do amadurecimento teórico a partir dos dados obtidos. De todo modo, estima-se realizar no mínimo quatro (04) entrevistas com profissionais em cada um dos municípios, totalizando cinquenta e duas (52) entrevistas. No que se refere as pessoas com deficiência, a meta é realizar ao menos dez (10) entrevistas em cada uma das cidades, totalizando cento e trinta (130) entrevistas.

Cabe destacar que as observações participantes gerarão registros em diários de campo. Quando autorizadas, as entrevistas semiestruturadas serão gravadas e posteriormente transcritas por membros da equipe da Universidade de Brasília.

Visto o vasto material que será coletado, as análises se darão por meio da construção de categorias emergentes (Cassiani, Carili, Pela, 2008). Neste procedimento de análise de dados, as informações são sistematizadas

para contemplar o dito e o vivido pelos sujeitos da pesquisa em seus próprios termos. A partir de uma análise sequencial das entrevistas realizadas (Minayo, 2012), grandes categorias analíticas serão criadas para compreender o que os profissionais e as pessoas com deficiência pensam sobre o instrumento e sobre o processo de avaliação.

3.3. Coleta dos dados

O início da pesquisa acontecerá apenas após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade de Brasília e pela CONEP. Além disso, a entrada no campo se dará a partir da aceitação explícita dos profissionais, que apesar de trabalharem nas instituições parceiras e aceitarem aplicar o instrumento, poderão aceitar ou não participar de cada fase da pesquisa separadamente.

Os participantes da pesquisa serão recrutados da seguinte maneira:

1) todos os participantes da validação de acurácia que serão submetidos a avaliação dos profissionais da saúde e das ciências sociais e humanas (número previsto = 3.457) serão previamente contatados pelas instituições parceiras de modo a consultar sobre a disponibilidade para participar. O contato será realizado previamente e será respeitado o direito do sujeito em participar ou não. Os contatos serão realizados por profissionais neutro utilizando duas estratégias: (a) por telefone ou outro recurso de tecnologia; (b) anteriormente ou posteriormente aos procedimentos que os sujeitos porventura forem buscar na instituição parceira. O IFBrM somente será aplicado pelos profissionais após a assinatura do TCLE (Anexo VIII) e/ou Termo de Assentimento (Anexo IX) pelos participantes.

2) os participantes da validação de face serão aqueles que já se submeteram a aplicação do IFBrM (no caso das pessoas com deficiência) e os profissionais responsáveis pela aplicação (profissionais de saúde). As entrevistas (número previsto= 52 profissionais e 130 pessoas com deficiência) e/ou observações participantes somente serão realizadas após a assinatura dos termos de consentimento nos locais da sub-amostra selecionados.

3.4. Pesquisa em rede

Realizar a validação de um Índice que poderá ser utilizado em diversas políticas públicas para pessoas com deficiência é um desafio que pressupõe a atuação em rede. Face à necessidade de obter a amostra mínima e de garantir o reconhecimento das especificidades regionais, considerou-se relevante construir uma pesquisa que contemplasse um conjunto de instituições.

Nesse sentido, a proposta é contar com a parceria de instituições do poder público e/ou de organizações de pessoas com deficiência para o auxílio na aplicação do IFBrM. Essa proposta foi produzida por considerar a abrangência nacional, o fácil acesso a pessoas com deficiência com diferentes idades e perfis e a possibilidade de contar com os profissionais exigidos.

As parcerias do projeto de pesquisa com as instituições públicas e de organizações de pessoas com deficiência será formalizada por meio de termo de aceite institucional e mediada pelo Ministério da Saúde (MS) e pela Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNDPD). A Universidade de Brasília (UnB) é responsável técnica e científica pelo projeto. As articulações e definições dos polos será de responsabilidade do MS e da SNDPD.

A parceria objetiva que as instituições se comprometam em: (i) recrutamento de pessoas com deficiência a partir das cotas estabelecidas; (ii) aplicação do IFBr por dois profissionais capacitados; (iii) sistematização dos dados coletados em formulário a ser disponibilizado pela UnB; (iv) envio periódico dos dados; (v) disponibilidade em receber a equipe da Universidade de Brasília em pelo menos três ocasiões para a supervisão direta do processo de coleta de dados.

A UnB será responsável pelo acompanhamento do processo de aplicação dos questionários por quatro meios: (i) capacitação de todos os profissionais que ficarão responsáveis pela aplicação; (ii) visitas periódicas *in loco* – três visitas em cada centro; (iii) acompanhamento online da entrega

dos questionários aplicados; (iv) designação de um pesquisador responsável pela coordenação da cidade/polo.

As disposições sobre os compromissos e as responsabilidades de cada instituição, bem como as contrapartidas técnico-científicas serão abordadas em instrumento a ser firmado quando da pactuação do projeto. Nesse documento, serão abordados temas como compartilhamento dos dados após o encerramento da coleta, parcerias na produção científica e possíveis acordos de cooperação entre as instituições envolvidas.

3.5. Considerações éticas.

Em respeito à Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, da Resolução 510/2016 e outras resoluções, para garantir a proteção dos sujeitos de pesquisa e favorecer o controle social da pesquisa (Brasil, 2012; Diniz & Guilhem, 2005; Rosa et al, 2006), o projeto será submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa das Ciências Sociais e Humanas da Universidade de Brasília e ao Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

Neste estudo, será garantido o anonimato a todos os informantes entrevistados. Os participantes serão informados dos objetivos da pesquisa e serão lhes assegurado o sigilo em torno de sua identidade, a ausência de ônus para a sua participação na pesquisa e o seu direito de desistir de participar da pesquisa a qualquer momento.

No que diz respeito às pessoas com deficiência, estas serão abordadas pela equipe de pesquisa antes da realização das avaliações, do lado de fora da sala de atendimento, distante da presença profissionais avaliadores e outros profissionais da instituição. Será explicado aos possíveis participantes os objetivos da pesquisa e estes serão convidados a participar. Eles serão informados de que sua participação não é obrigatória.

Algumas pessoas com deficiência podem utilizar-se de formas alternativas de comunicação, e para essas, serão produzidas versões em Braille dos TCLEs, que poderão ou não ser assinados a depender da preferência do entrevistado. Nos casos em que ele não optar pela assinatura, será registrado o consentimento em gravação de áudio. No caso de usuários

de Libras, será requerida a participação de um tradutor da convivência do sujeito de pesquisa para facilitar a comunicação.

Há um extenso debate sobre autonomia de pessoas com deficiência intelectual, que desafia as compreensões que são exclusivamente centradas em sujeitos considerados sem deficiência (Kittay; Carlson, 2010). Para estudiosos da deficiência, as compreensões recorrentes sobre autonomia pressupõem uma noção de independência que não contempla todas as formas de associação e convivência das quais dispomos enquanto sociedade (Nussbaum, 2010). Para os estudos sobre deficiência, as pessoas são sempre interdependentes, sendo a independência um valor virtualmente ilusório e que tem um efeito excludente sobre as pessoas que não podem manifestar suas vontades da mesma forma que as demais pessoas (Nussbaum, 2010; Kittay, 1987, 1999, 2010). Assim sendo, solicitar exclusivamente o consentimento aos tutores ou curadores de pessoas com deficiência intelectual é considerado um desrespeito e uma forma de reiterar a opressão que este sujeito já sofre em outros espaços. Ao mesmo tempo em que o curador é uma figura importante, que toma decisões cotidianas pela pessoa com deficiência e o representa para efeitos legais (Nussbaum, 2010), a pessoa com deficiência não pode ser excluída das decisões apenas por apresentar um funcionamento diferente das pessoas sem deficiência (Kittay, 1999). O que o debate sobre deficiência pretende é alertar as várias instâncias sobre os desafios que a deficiência intelectual suscita e sobre a sensibilidade ética requerida a todos nós no que diz respeito aos direitos e escolhas destas pessoas.

Para os fins desta pesquisa, no caso de pessoas com deficiência intelectual, será requerido o consentimento de ambos, pessoa com deficiência e curador/responsável que possa auxiliar o participante a compreender e avaliar autonomamente sua participação. Caso haja dúvidas do pesquisador sobre a legitimidade do consentimento do participante e de seu curador, a entrevista não será realizada.

Em casos de outras formas de comunicação alternativa não previstas neste projeto, os pesquisadores irão requerer a participação de curadores ou outros responsáveis na entrevista e no consentimento ou a entrevista poderá não ser realizada. Esta é uma decisão prévia de precaução no que diz

respeito a proteção dos sujeitos de pesquisa, dado que a diversidade corporal é sempre desafiadora. O Comitê de Ética será informado caso haja situações deste tipo.

4. CRONOGRAMA

O cronograma abaixo foi pensado como um modelo a ser utilizado para os primeiros polos selecionados. Ao decorrer do tempo e das pactuações estabelecidas, outros polos poderão ser inseridos. Em caso de inserção de novos polos, adendos serão inseridos na Plataforma Brasil para avaliação ética (com novos documentos de responsabilização e novos cronogramas).

Atividade Mês	Julho	Agosto	Setembro	Outubro	Novembro	Dezembro
Capacitação dos profissionais ³	X	X				
Validação de Acurácia (aplicação do IFBrM) ⁴			X	X	X	X
Visita de acompanhamento 01 (Validação de Face/realização de entrevistas) ⁵			X			
Visita de acompanhamento 02 (Validação de Face/realização de entrevistas)				X		
Visita de acompanhamento 03 (Validação de Face/realização de entrevistas)					X	
Reunião geral com os polos participantes ⁶						X

³ A capacitação será realizada pela Universidade de Brasília (UnB). As capacitações terão duração de 15 horas (três turnos) presenciais e 14 horas a distância.

⁴ O IFBrM será aplicado pelos profissionais capacitados das entidades/instituições parceiras.

⁵ As visitas de acompanhamento serão realizadas pela equipe da Universidade de Brasília e terão duração de três dias cada.

⁶ O local da reunião será definido em comum acordo com os polos participantes.

REFERÊNCIAS

BARBOSA, Livia. PEREIRA, Everton Luis. RODRIGUES, Daniela da Silva. Complementary Law 142: challenges of disability evaluation on a justice frame. **Cad. Bras. Ter. Ocup.**, São Carlos, v. 25, n. 4, p. 909-915, 2017

BOURDIEU, Pierre. CHAMBOREDON, Jean-Claude. POSSERON, Jean-Claude. **O ofício de sociólogo: metodologia da pesquisa na sociologia**. Rio de Janeiro: Editora Vozes, 2004.

BRASIL. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo - Congresso Nacional**. Decreto Legislativo 186/2008. NACIONAL, C. Brasília DF: Presidente do Senado Federal - Senador Garibaldi Alves Filho 2009.

_____. 466: RESOLUÇÃO Nº 466, DE 12 DE DEZEMBRO DE 2012 - Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos (publicada 13/06/2013). Brasília DF, 2013c. Disponível em:<<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: Quinta-feira, 13 de junho de 2013.

_____. **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**. LEI No 13.146, DE 6 DE JULHO DE 2015 -. VETOS), C. N. A. P. D. R. S. C. Brasília DF: Presidência da República Federativa do Brasil - Casa Civil. 13.146 2015.

CASSIANI, Silvia Helena De Bortoli; CALIRI, Maria Helena Larcher; PELA, Nilza Teresa Rotter. A teoria fundamentada nos dados como abordagem da pesquisa interpretativa. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 4, n. 3, 1996.

DINIZ, Debora; GUILHEM, Dirce. "A Ética Na Pesquisa No Brasil." In: DINIZ, Debora (ed.). **Ética Na Pesquisa: Experiência De Treinamento Em Países Sul-Africanos**. Brasília: Letras Livre/ Editora UnB, 2005.

DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Editora Brasiliense, 2007.

FONTANELLA, Bruno Jose Barcellos; LUCHESI, Bruna Moretti; SAIDEL, Maria Giovana Borges; RICAS Janete; TURATO, Egberto Ribeiro; MELO Débora Gusmão. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. **Cad. Saúde Pública**, 27(2): 388-394, 2011.

FONTANELLA, Bruno José Barcellos; RICAS, Janete; TURATO, Egberto Ribeiro. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad. Saúde Pública**, 24(1): 17-27, 2008.

HAHN, Robert. **Anthropology in Public health: Bridging Differences in Culture and Society**. New York/Oxford: Oxford University Press, 1999.

HULLEY, S. B. *et al.* **Delineando a pesquisa clínica: uma abordagem epidemiológica**. Tradução de DUNCAN, M. S. 3rd. ed. Porto Alegre, RS: ARTMED Editora S.A., 2008.

KELSEY, J. L. *et al.* Measurement Error; Measurement I: Questionnaires. In: KELSEY, J. L. *et al.* (Ed.). **Methods in observational Epidemiology**. New York: Oxford University Press, 1996. p. 341-391.

KITTAY, Eva Feder; MEYERS, Diana T. (Eds.), **Women and Moral Theory**: New Jersey: Rowman and Littlefield, 1987. 111-128.

KITTAY, Eva Feder. **Love's Labor: Essays on Women, Equality and Dependency**. New York and London: Routledge, 1999.

KITTAY, Eva Feder; CARLSON, Licia (Eds.). **Cognitive Disabilities and its Challenges to Moral Philosophy**. Malden: Wiley-Blackwell, 2010.

MCDOWELL, I.; NEWELL, C. **Measuring health: a guide to rating scales and questionnaires**. 2nd. ed. Oxford - New York: Oxford University Press, 1996.

MEINERT, C. L.; TONASCIA, S. **Clinical trials: design, conduct, and analysis**. New York, NY: Oxford University Press, 1986. (Monographs in Epidemiology and Biostatistics).

MERCHAN-HAMANN, E. *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, H. R. (Ed.). Brasília - DF: CDT/UnB, 2016. p. 175.

MINAYO, Maria Cecilia de Souza. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, 17(3): 621-626, 2012.

NUSSBAUM, Martha. The Capabilities of People with Cognitive Disabilities. In Kittay, Eva Feder; Carlson, Licia (Eds.), **Cognitive Disabilities and its Challenges to Moral Philosophy**: Malden: Wiley-Blackwell, 2010. 75-96.

ORTNER, Sherry. Theory in Anthropology since the sixties. **Comparative Studies in Society and History**. 26, n. 1, 1984.

ORTNER, Sherry. Poder e projeto: reflexões sobre a agência. In: GROSSI, Miriam. ECKERT, Cornelia. FRY, Peter (Orgs). **Conferências e diálogos: saberes e práticas antropológicas**. Blumenau: Nova Letra, 2007.

PEREIRA, Everton Luis. BARBOSA, Livia. Índice de Funcionalidade Brasileiro: percepções de profissionais e pessoas com deficiência no contexto da LC 142/2013. **Ciência & Saúde Coletiva**, 21(10):3017-3026, 2016

ROSA, Lúcia C. S. et al. "O Serviço Social E a Resolução 196/96 Sobre a Ética Em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos." **Revista Serviço Social & Sociedade**, no. No. 85 (2006): 62-70.

SACKETT, D. L. *et al.* **Clinical Epidemiology: A basic science for clinical evidence**. 2nd. ed. Boston/Toronto/London: Littel, Brown and Company, 1991.

SZKLÖ, M.; JAVIER NIETO, F. **Epidemiology beyond the basics**. 2nd. ed. Sudbury - MA - USA and Mississauga - Ontario - Canada: Jones and Bartlett Publishers, Inc., 2007.

TURATO, E. R. **Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas**. Petrópolis, RJ: Editora Vozes Ltda., 2003.

Anexo I - FORMULÁRIO IFBRM FASE I 2018

FORMULARIOS 1 E 2 – FONTE INSTITUCIONAL, TECNICOS E PESSOAS.

Formulário 01: **Identificação Institucional da Avaliação IFBRM**

- . Data da Entrevista de avaliação: ___ / ___ / ____
- . Identificação do Núcleo Validador _____
- . Instituição onde foi realizada a entrevista. _____
- . Código da Instituição/Local onde foi realizada a Entrevista _____
- . Cidade onde foi realizada a entrevista. _____
- . Estado onde foi realizada a entrevista. ___

Formulário 02: **Resumo de Avaliadores e Pessoa que Informou cada Etapa**

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: _____

CPF do responsável/informante: _____

Diagnóstico Médico (documentado ou diagnosticado por médico na avaliação):

CID Causa: _____ CID Sequela: _____

Sem diagnóstico etiológico

Tipo de impedimento Previamente Informado (permitido assinalar mais de uma opção):

Auditivo Visual Intelectual\Cognitivo

Mental\Psicossocial Físico\Motor Não tem impedimento

Data do início do impedimento mais importante: ___/___/_____

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: _____

CPF do responsável/informante: _____

FORMULARIO 3 – IDENTIFICAÇÃO DO AVALIADO

Formulário 03: Identificação do Avaliado

Nome: _____

CPF: _____ RG: _____

NIS/NIT _____

Data de Nascimento: ____/____/____

Nome social: _____

Nome da Mãe _____

Sexo: F M

Deseja informar identidade de gênero?

Sim Não

Se sim, qual? _____

Quem prestou as informações:

A própria pessoa; Pessoa de convívio próximo; Ambos;

Outros: _____

CPF do responsável/informante: _____

Cor/Raça da Pessoa Avaliada: Branca Preta Amarela Parda Indígena

Escolaridade da pessoa avaliada:

Não Se Aplica Nenhuma Fundamental incompleto Fundamental completo

Média incompleta Média completa Superior incompleto Superior completo

Pós-graduando incompleto Pós-graduado completo

Estado Civil da pessoa avaliada:

Casado/União estável Separado/Desquitado/ Divorciado Viúvo Solteiro Qual a Posição do avaliado no Domicílio ou relação com responsável pelo grupo familiar?

Pessoa responsável pelo domicílio Cônjuge, companheiro(a)

Filho (a), Enteado (a) Pai, Mãe, Sogro (a) Genro ou Nora

Neto (a) Irmão ou cunhado Agregado (a)

Inquilino (a) Tio(a), Sobrinho(a) e Primo (a)

Outro. Qual? _____

Qual a localização do domicílio em que vive a pessoa avaliada?

Urbana Rural

Qual tipo de domicílio em que vive a pessoa avaliada?

Casa Apartamento Sítio

Terra/reserva indígena Tenda ou barraco Em situação de rua

Instituição Instituição para cumprimento de medida socioeducativa

Hotel, pensão ou similares Alojamento de trabalhadores

Comunidade quilombola Assentamento/acampamento

Ocupação Albergue Outros (trailer, vagão, etc.)

Quantas pessoas vivem no Domicílio? _____

Renda de toda a família familiar Total: _____ (valor em reais)

Situação de Trabalho da Pessoa Avaliada:

NãoSeAplica/Nãotrabalha Desempregado Informal Assalariado
Servidor Público Conta Própria (cooperado, individual) Aprendiz
Estagiário(a) Aposentado Pensionista Empregador Outro

Qual a ocupação principal do avaliado? _____

Qual a profissão do avaliado? _____ (se for diferente da ocupação)

A pessoa avaliada recebe algum tipo de benefício? (permitido assinalar mais de uma opção)

Aposentadoria Pensão Auxílio-Doença Auxílio-Acidente
 Auxílio-Reclusão Auxílio- Inclusão Benefício de Prestação Continuada – BPC
 Programa Bolsa Família Outros Benefícios (destacar no manual- PVC, talidomida e
hanseníase). Qual? _____

Não recebe benefício

FORMULARIO 4: FUNÇÕES CORPORAIS - IMPEDIMENTOS

Formulário 04: Funções Corporais Acometidas – Impedimentos

(A ser preenchido pelo Primeiro Avaliador)

1. Funções Mentais:

Funções Mentais Globais: consciência, orientação (tempo, lugar, pessoa), intelectuais (inclui retardo mental e demência), psicossociais globais (inclui autismo), temperamento e personalidade, energia e impulsos, sono.

Funções Mentais Específicas: atenção, memória, psicomotoras, emocionais, percepção, pensamento, funções cognitivas de nível superior, 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 relacionadas ao ato sexual, da menstruação, procriação;

7. Funções Neuromusculoesqueléticas 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.

Tipos de Impedimento AVALIADO com até três qualificadores em ordem de importância.

Impedimento 1: _____ código CID10 _____

Data do início do impedimento mais importante: ____/____/____

Data de alteração do impedimento (se houver): ____/____/____

Impedimento 2: : _____ código CID10 _____

Impedimento 3: : _____ código CID10 _____

FORMULARIO 5 – MATRIZ IFBRM

<p>Formulário 05:</p> <p>MATRIZ DO INDICE DE FUNCIONALIDADE BRASILEIRO MODIFICADA PELO COMITÊ CIAD</p> <p>(A ser preenchida repetida e separadamente por cada Avaliador)</p>					
---	--	--	--	--	--

Proposta de MATRIZ do IFBR Modificado para validação de Face (Fase 02)		Pontuação					
			Barreira Ambiental (*)				
Notas alfanuméricas indicam fonte de quesitos CIF.			P	Amb	A	At	S
Índice de Funcionalidade Brasileiro – Versão "M" - 29/01/2018			e		e		S
			T		R		e
							P
1.Domínio: Aprendizagem e aplicação de conhecimento							
*	1. Observar						
	Perceber, discriminar, reconhecer o que enxerga e utilizar intencionalmente o sentido da visão – d110						
	A partir dos 3 meses de idade						
*	2. Ouvir						
	Perceber, discriminar, reconhecer os sons e utilizar intencionalmente o sentido da audição.- d115						
	A partir dos 3 meses de idade						
	3. Aprender a calcular						
	Lidar com números e realizar operações aritméticas simples e complexas, compatível com a faixa etária.- d150						
	A partir dos 10 anos de idade						
	4. Adquirir habilidades						
	Desenvolver habilidades básicas e complexas pra a execução de um conjunto de ações e tarefas compatíveis com a faixa etária, tais como imitar e brincar. – d155 – adaptado						
	A partir dos 6 meses de idade						
	5. Concentrar a atenção						
	Concentrar intencionalmente a atenção em estímulos específicos desligando-se dos fatores que distraem, compatível com a faixa etária.- d160						
	A partir dos 3 anos de idade						
	6. Resolver Problemas						
	Encontrar soluções para problemas em situações simples e complexas, compatível com a faixa etária.- d175						

	A partir dos 7 anos de idade						
	7. Tomar decisões						
	Fazer uma escolha entre opções, implementar a opção escolhida e avaliar os efeitos, compatível com a faixa etária – d177						
	A partir dos 8 anos de idade						
	8. Realizar uma única tarefa e atender a um único comando						
	Realizar ações coordenadas simples e complexas, e atender a comando único, compatível com a faixa etária. – d210						
	A partir dos 2 anos de idade						
	9. Realizar tarefas múltiplas e atender a múltiplos comandos						
	Realizar ações coordenadas simples e complexas de forma integrada; e atender a comandos múltiplos, compatível com a faixa etária. – d220						
	A partir dos 3 anos de idade						
	2. Domínio: Comunicação						
*	1. Compreensão de mensagens orais						
	Compreender as mensagens orais, significados literais e implícitos, compatível com a faixa etária. - d310						
	A partir dos 3 anos de idade						
	2. Compreensão de mensagens não verbais						
	Compreender os significados das mensagens transmitidas por linguagem corporal, símbolos e imagens, compatível com a faixa etária. - d315						
	A partir dos 2 anos de idade						
*	3. Falar						
	Produzir mensagens verbais constituídas por palavras, frases e trechos mais longos com significado literal e implícito, compatível com a faixa etária. – d330						
	A partir de 1 ano de idade						
*	4. Produção de mensagens não verbais						
	Produzir linguagem gestual, corporal, sinais, símbolos e imagens, compatível com a faixa etária. –d335						
	A partir dos 6 meses de idade						
	5. Compreensão de mensagens escritas						
	(Inclui Braille, quando couber)						
	Compreender os significados literais e implícitos, compatível com a faixa etária. – d325						
	A partir dos 7 anos de idade						
*	6. Produção de mensagens escritas						
	(Inclui Braille, quando couber)						

	Produzir mensagens com significado literal e implícito transmitidas através da linguagem escrita, compatível com a faixa etária. –d345						
	A partir dos 7 anos de idade						
*	7. Conversação oral ou em libras						
	Iniciar, manter e finalizar uma troca de pensamentos e ideias, realizada através de linguagem oral ou de sinais, com uma ou mais pessoas conhecidas ou estranhas, em ambientes formais ou informais, compatível com a faixa etária. –d350						
	A partir dos 3 anos de idade						
*	8. Discutir						
	Iniciar, manter e terminar a análise de um assunto, com argumentos a favor ou contra, ou um debate através de linguagem oral ou de sinais, com uma ou mais pessoas conhecidas ou estranhas, em ambientes formais ou informais, compatível com a faixa etária – d355						
	A partir dos 6 anos de idade						
3. Domínio: Mobilidade							
*	1. Mudar e manter a posição do corpo						
	Mudar a posição do corpo de deitado, agachado, ajoelhado, sentado ou em pé, curvado ou mudar o centro de gravidade do corpo. Manter a posição do corpo durante o tempo necessário, como permanecer sentado ou de pé no trabalho ou na escola, compatível com a faixa etária. –d410 e d415						
	A partir dos 6 meses de idade						
	2. Auto transferências						
	Mover na mesma superfície ou de uma superfície para outra, sem mudar a posição do corpo (de deitado para deitado, de sentado para sentado), de forma compatível com a faixa etária. d420 adaptado à redação do BPC						
	A partir dos 2 anos de idade						
*	3. Alcançar, transportar e mover objetos						
	Alcançar acima da cabeça, à frente, ao lado e abaixo, transportar e mover objetos de posição. – d430 (adaptada)						
	A partir dos 7 meses de idade						
*	4. Deslocar-se dentro de casa						
	Andar ou deslocar-se dentro da própria casa, em um ambiente, incluindo áreas anexas quando aplicável. Inclui deslocar-se de um andar para outro, compatível com a faixa etária. – d4600						
	A partir de 1 ano de idade						

*	5. Deslocar-se dentro de edifícios que não a própria casa						
	Andar ou deslocar-se dentro de edifícios que não a própria residência, incluindo áreas anexas quando aplicável. Inclui deslocar-se entre andares, compatível com a faixa etária. – d4601						
	A partir dos 3 anos de idade						
*	6. Deslocar-se fora de sua casa e de outros edifícios						
	Andar ou deslocar-se perto ou longe da própria casa e de outros edifícios, sem a utilização de transporte, público ou privado, compatível com a faixa etária. – d4602						
	A partir dos 5 anos de idade						
*	7. Utilizar transporte individual como passageiro						
	Utilizar transporte para se deslocar, como passageiro, por meio terrestre, aquaviário ou aéreo. – d4701						
	A partir dos 7 anos de idade						
*	8. Utilizar transporte coletivo						
	Utilizar transporte coletivo para se deslocar, como passageiro, por meio terrestre, aquaviário ou aéreo. – d4702						
	A partir dos 12 anos de idade						
	4. Domínio: Cuidados pessoais						
*	1. Comer						
	Executar as tarefas e ações coordenadas de comer o alimento servido, levá-lo à boca e consumi-lo de maneira culturalmente aceitável, compatível com a faixa etária. – d550						
	A partir dos 2 anos de idade						
*	2. Beber						
	Coordenar os gestos necessários para tomar uma bebida, levá-la à boca, e consumir a bebida de maneira culturalmente aceitável. - d560						
	A partir dos 18 meses de idade						
*	3. Lavar-se						
	Lavar e secar todo o corpo com água e produtos ou outros métodos de higiene e secagem. –d510						
	A partir dos 6 anos de idade						
*	4. Vestir-se						
	Escolher, colocar e tirar roupas e calçados de acordo com as condições climáticas e sociais. Inclui amarrar cadarços, abotoar roupas. – d540						
	A partir dos 4 anos de idade						

*	5. Cuidar de partes do corpo						
	Cuidar das unhas dos pés e das mãos, cabelo, higiene dental e cuidados durante a menstruação (quando se aplicar). – d520						
	A partir dos 10 anos de idade						
*	6. Regulação da micção						
	Controle urinário, escolha de local apropriado, higiene após excreção. – d5300						
	A partir dos 3 anos de idade						
*	7. Regulação da defecação						
	Controle da evacuação, escolha de local apropriado, higiene após excreção. – d5301						
	A partir dos 3 anos de idade						
*	8. Capacidade de identificar doenças e agravos à saúde						
	Identificar sinais e sintomas que possam potencialmente comprometer a saúde e a integridade física, reconhecer abusos e violência. IFBr original						
	A partir dos 3 anos de idade						
	5. Domínio: Vida Doméstica						
*	1. Preparar refeições simples tipo lanche						
	Planejar, preparar e escolher alimentos simples para lanches. – d6300 – adaptada						
	A partir dos 7 anos de idade						
*	2. Cozinhar						
	Planejar e executar o preparo de refeições que exijam mais de um ingrediente, ou utensílios, ou uma sequência de ações. Inclui descascar, fatiar, misturar, amassar, mexer os ingredientes e levar ao fogo. – d6301 – adaptada						
	A partir dos 14 anos de idade						
*	3. Realizar tarefas domésticas						
	Organizar e realizar trabalho doméstico. Administrar a casa, cuidar de objetos pessoais, da casa e de animais, entre outros. – d640						
	A partir dos 9 anos de idade						
*	4. Manutenção e uso apropriado de objetos pessoais e utensílios da casa						
	Utilizar, guardar, e conservar objetos pessoais, cuidar da casa e dos utensílios domésticos. – d650 – adaptada						
	A partir dos 6 anos de idade						
*	5. Cuidar dos outros						
	Ajudar os outros nos autocuidados, movimento, comunicação, relações interpessoais, nutrição e manutenção da saúde. -d660						

	A partir dos 9 anos de idade						
*	6. Fazer compras e/ou contratar serviços						
	Manutenção da vida doméstica, transações comerciais com dinheiro, trocar mercadorias ou serviços necessários para a vida diária, <u>compatível com a faixa etária - d620</u>						
	A partir dos 7 anos de idade						
	7. Comprar, alugar, mobiliar ou obter um lugar para morar. – d610						
	A partir dos 18 anos de idade						
	8. Planejar e organizar a rotina diária						
	Inclui administrar o tempo e planejar as atividades ao longo do dia, compatível com a faixa etária. – d230						
	A partir dos 12 anos de idade						
	6. Domínio: Educação, Trabalho e Vida Econômica						
	1. Educação Informal						
	Adquirir habilidades e conhecimentos educacionais em casa ou outro ambiente não institucional – d810						
	<i>A partir dos 2 anos de idade</i>						
*	2. Educação Formal						
	Ter acesso, permanecer, participar, interagir, adquirir habilidades e conhecimentos educacionais e certificação (seja no ensino infantil, fundamental, médio, educação de adultos ou superior). – d820 e d830 – adaptadas						
	A partir dos 6 anos de idade						
*	3. Qualificação Profissional						
	Permanecer, participar, interagir, adquirir habilidades e conhecimentos educacionais e certificação em cursos e programas de educação profissional (cursos técnicos e profissionalizantes, aprendizagem profissional, estágio, treinamento no ambiente de trabalho). d825						
	A partir dos 14 anos de idade						
*	4. Trabalho Remunerado						
	Obter e exercer trabalho remunerado com subordinação (empregado, servidor público). Inclui elaborar currículo, identificar vagas, preparar-se para a entrevista e participar de processos de seleção e contratação. – d850						
	A partir dos 14 anos de idade						
	5. Exercer trabalho por conta própria (iniciativas individuais, cooperadas ou coletivas)						
	Inclui escolha de atividade, estratégias de planejamento e gerenciamento/ou participar das decisões do grupo. – d8500						

	A partir dos 18 anos de idade						
	6. Manter, progredir e sair de trabalho remunerado						
	Planejar e realizar as tarefas demandadas, sozinho ou em grupo e cumprir prazos e metas. Inclui acesso a cursos, treinamentos, promoções, bonificações, incentivos profissionais em igualdade de oportunidades com os demais colegas. – d845 – adaptada						
	A partir dos 16 anos de idade						
*	7. Administração de recursos econômicos pessoais						
	(transações econômicas complexas)						
	Inclui transações de bens ou propriedades, manter e administrar uma conta bancária. – d865						
	A partir dos 18 anos de idade						
	7. Domínio: Relações e Interações Interpessoais, Vida Comunitária, Social, Cultural e Política						
*	1. Interação Interpessoal						
	Interagir com as pessoas, mostrando respeito, afeto, tolerância, atitude crítica, contato físico contextual e apropriado, reações socialmente adequadas. - d710 adaptado						
	A partir dos 3 anos de idade						
*	2. Relações com familiares e com pessoas familiares						
	Criar e manter relações com membros do núcleo familiar ou pessoas próximas. Participar da rotina familiar. - d760 adaptado						
	A partir dos 18 meses de idade						
*	3. Relações em ambientes formais						
	Criar e manter relacionamentos específicos em ambientes formais com professores, funcionários, profissionais ou prestadores de serviços, superiores, subordinados e pares. – d740						
	A partir dos 6 anos de idade						
*	4. Relações com estranhos						
	Estabelecer contatos temporários com estranhos para fins específicos como: perguntar o caminho ou fazer uma compra. – d730						
	A partir dos 6 anos de idade						
*	5. Relações íntimas						
	Criar e manter relações românticas ou íntimas. – d770						
	A partir dos 14 anos de idade						
*	6. Participar de atividades da vida comunitária						
	Participar em todos os aspectos de reuniões, organizações, cerimônias, associações e						

	grupos sociais. – d910 adaptado						
	A partir dos 7 anos de idade						
	7. Participar de atividades culturais, de recreação e lazer						
	Inclui excursões, jogos, esportes, cinema, museus, teatro, trabalhos artesanais, tocar instrumentos musicais e outras atividades culturais. – d920 adaptado						
	A partir dos 6 anos de idade						
*	8. Lidar com emoções e adequar o comportamento de acordo com o contexto						
	Habilidade de reconhecer emoções, impulsos e fontes de estresse, e ser capaz de responder a eles nas interações, de maneira contextual e socialmente apropriada, compatível com a faixa etária. - d720 e d2401 adaptados						
	A partir dos 7 anos de idade						
*	9. Participar de atividades da vida política e social enquanto cidadão						
	Participar como cidadão da vida social, política e governamental. Ter o status de cidadão, desfrutar dos direitos, proteções, prerrogativas legais e deveres associados à cidadania, inclusive ao voto. – d950 adaptado						
	A partir dos 16 anos de idade						
	Soma total de Pontos	0					

FORMULÁRIO 6 – MODELO LINGUÍSTICO FUZZY

Formulário 06:

MODELO LINGUÍSTICO FUZZY –

(A ser preenchida repetida e separadamente por cada Avaliador)

Observação a ser retirada: são três referências originais, um modificado e dois acréscimos.

Deficiência Auditiva

() Houve pontuação 25 ou 50 em alguma atividade do Domínio Comunicação(2) ou Relações e Interações Interpessoais, Vida Comunitária, Social, Cultural e Política (7); **OU** houve pontuação 75 em todas as atividades dos Domínios Comunicação(2) ou Relações e Interações Interpessoais, Vida Comunitária, Social, Cultural e Política (7).

() A surdez ocorreu antes dos 6 anos.

() Não dispõe do auxílio de terceiros sempre que necessário.

Deficiência Motora

() Houve pontuação 25 ou 50 em alguma atividade do Domínio Mobilidade (3) ou Cuidados pessoais (4); **OU** houve pontuação 75 em todas as atividades dos domínios Mobilidade (3) ou Cuidados pessoais (4).

() 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 (3) ou Vida Doméstica (5)

OU houve pontuação 75 em todas as atividades dos Domínios Mobilidade (3) ou Vida Doméstica(5).

() A pessoa já não enxergava ao nascer.

() Não dispõe do auxílio de terceiros sempre que necessário.

Proposta Modificada e Adicionadas ao Modelo Linguístico Fuzzy:

Deficiência Intelectual (modificada)

() Houve pontuação 25 ou 50 em alguma atividade do Domínio Aprendizagem e aplicação de conhecimento (1) e Educação, Trabalho e Vida Econômica (6).

OU houve pontuação 75 em todas as atividades dos Domínios Aprendizagem e aplicação de conhecimento (1) e Educação, Trabalho e Vida Econômica (6).

() Não consegue ficar sozinho em segurança, não sendo capaz de gerenciar seus próprios cuidados de saúde, alimentação e higiene básicos, de forma satisfatória.

() Não dispõe do auxílio de terceiros sempre que necessário.

Deficiência Mental/Psicossocial (adicionada)

() Houve pontuação menor que 50 em alguma atividade dos Domínios (6) Educação, Trabalho e Vida Econômica (7) Relações e Interações Interpessoais, Vida Comunitária, Social, Cultural e Política **OU** houve pontuação 75 em todas as atividades dos Domínios (6) e (7).

() A pessoa é discriminada em decorrência de um transtorno mental e essa condição invalida suas próprias escolhas, restringindo sua participação social.

() Não dispõe do auxílio de terceiros sempre que necessário.

FORMULÁRIO 7: PERCEÇÃO PARA PADRÃO OURO

Formulário 07:

PERCEÇÃO DOS AVALIADORES E DO AVALIADO PARA CONSTRUIR PADRÃO DE VALIDAÇÃO

AO FINAL E FORA DO INSTRUMENTO DE DOIS GRUPOS DE SEIS PERGUNTAS adicionadas após a última entrevista pedindo as opiniões subjetivas dos profissionais avaliadores e do avaliado sobre a gravidade da deficiência para a pessoa avaliada. O primeiro grupo será de respostas ordinais e o segundo grupo de respostas em valores contínuos entre zero e dez.

O último avaliador registrará a resposta da pessoa entrevistada perguntando e registrando as respostas segundo as opções assinaladas:

1. Pergunta a ser respondida para o PRIMEIRO AVALIADOR

Na sua opinião, de forma geral e independente da aplicação do instrumento, qual seria o grau de deficiência desta pessoa com deficiência?

leve

moderada

grave

não possui deficiência

2. Pergunta a ser respondida pelo SEGUNDO AVALIADOR

Na sua opinião, de forma geral e independente da aplicação do instrumento, qual seria o grau de deficiência desta pessoa com deficiência?

leve

moderada

grave

não possui deficiência



3. Pergunta a ser dirigida à pessoa AVALIADA ou seu Acompanhante/Cuidador:

O quanto você acha que a sua deficiência atrapalha na realização das suas atividades do dia a dia:

pouco

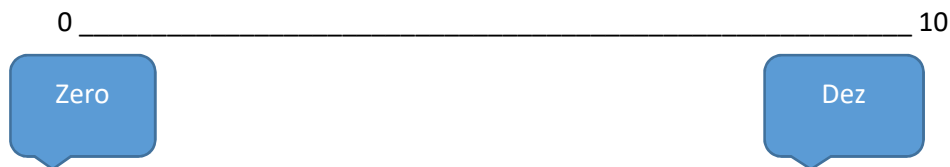
médio

muito

não atrapalha

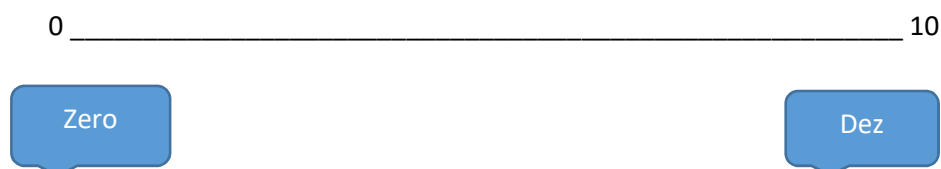
4. [Pergunta para Escala Visual Analógica a ser respondida por CADA AVALIADOR]

Marque com um risco ou ponto sobre a reta abaixo a sua nota, de forma geral e independente da aplicação do instrumento, sobre a gravidade da deficiência desta pessoa dando uma nota de zero (sem deficiência) a dez (deficiência muito grave).



5. Pergunta para Escala Visual Analógica a ser dirigida à pessoa com deficiência ou seu Acompanhante/Cuidador:

Marque com um risco ou ponto sobre a reta abaixo a sua nota, de forma geral e independente da aplicação do instrumento, sobre a gravidade da deficiência desta pessoa dando uma nota de zero (sem deficiência) a dez (deficiência muito grave).





Cena

1. Espaço:

a. quantas pessoas estão na sala? Como estão distribuídas no espaço? Isso favorece, prejudica ou é indiferente para a cena?

b. Sua presença interfere de alguma forma? As pessoas se dirigem a você?

2. Participantes

b. Como as pessoas se apresentam? Nervosas? Calmas? Como é a interação?

c. A quem são feitas as perguntas?

Deficiência

3. Qual é a deficiência do avaliado?

4. Quais documentos o avaliado trouxe? Quais documentos o profissional considerou importantes?

5. Como é o dia-a-dia do sujeito? Houve ênfase em alguma dimensão da vida dele? Nas perguntas ou nas respostas?

6. Surgiu alguma controvérsia na entrevista? Avaliado ou profissional se mostraram confusos ou não compreenderam a necessidade/importância de algum elemento?

7. Houve algum termo para se referir a deficiência que lhe chamou a atenção? Qual?

8. Houve surpresas na entrevista?



Anexo III - Roteiro de Entrevista para profissionais da Saúde

Bloco 1 - Trabalho

1- Há quanto tempo você trabalha na instituição?

2 – Você já trabalhou com avaliação de pessoas com deficiência em alguma outra política? E na sua prática profissional em outros espaços? (ex.: BPC, transporte, etc)

Bloco 2 – Compreensão de deficiência

3- Quem são as pessoas com deficiência para você?

4 – Como você identifica as pessoas com deficiência no seu dia-a-dia? É diferente da avaliação que você fez para a pesquisa? Como? (Pode pedir para narrar um dia usual na rua ou no transporte, como sabe que alguém é uma pessoa com deficiência/ pedir para narrar como identifica a deficiência como médico assistente)

5 – Para você, a deficiência tem graus? Quais são eles?

Bloco 3 – Avaliação Social

6 – O que você considera importante na avaliação da pessoa com deficiência feita para a pesquisa?

Bloco 4 – IFBr

7 – Há alguma questão do IFBr que é difícil de fazer? Qual? Por que?

8 – Há alguma atividade listada que você acha desnecessária ou que não entende porque está no instrumento? Qual? Por que?

9 – Há algo que você considera importante e que o instrumento deixa de fora?



Anexo IV - Roteiro de Entrevista para a pessoa com deficiência

Bloco 1 - Aproximação

1- Por que é que você vem a esta instituição (dizer o nome da instituição)? O que é que você tem? (tentar identificar o termo que a pessoa usa para se referir a própria deficiência. Usar o termo no restante da entrevista)

2 – Há quanto tempo você vem aqui? O que você costuma fazer aqui na instituição?

Bloco 2 – Compreensões sobre deficiência

3 – Há quanto tempo você tem _____ (termo utilizado pela pessoa)?

4 – Como é viver com _____ (termo utilizado pela pessoa)?

5 – Conte-nos um pouco do seu dia-a-dia.

Bloco 3 – Percepção sobre a avaliação

6 – O que você achou das perguntas que os profissionais fizeram a você?

7 – Como você se sentiu respondendo às perguntas?

8 – Teve algo que soou esquisito ou fora do normal?

9– Teve algo que você não gostou de responder?



Anexo V - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Profissionais da saúde

Você está sendo convidado a participar da 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”**, de responsabilidade de Lívia Barbosa, professora do Departamento de Serviço Social da Universidade de Brasília. O objetivo desta pesquisa é testar e aprimorar o novo modelo de avaliação da deficiência que será implementado nas políticas públicas federais. Assim, gostaria de consultá-lo(a) sobre seu interesse e disponibilidade de cooperar com a pesquisa.

Você receberá todos os esclarecimentos necessários antes, durante e após a finalização da pesquisa, e lhe asseguro que o seu nome não será divulgado, sendo mantido o mais rigoroso sigilo mediante a omissão total de informações que permitam identificá-lo(a). Os dados provenientes de sua participação na pesquisa, tais como questionários, entrevistas, fitas de gravação, ficarão sob a guarda do pesquisador responsável pela pesquisa.

A coleta de dados será realizada por meio de observação da avaliação da deficiência conduzida pelo/a senhor/a e posterior entrevista individual. A entrevista terá duração de cerca de 30 minutos. É para estes procedimentos que você está sendo convidado a participar. Sua participação na pesquisa implica no risco de o senhor(a) se sentir constrangido a falar sobre o tema da pesquisa. Nestes casos, nos comprometemos a parar com a entrevista e, caso necessário, encaminha-lo(a) para um serviço de referência.

Espera-se com esta pesquisa possibilite aprimorar o instrumento e o modelo de avaliação da deficiência que será implementado em todo Brasil. Espera-se que a pesquisa contribua para uma avaliação mais justa, que permita garantir direitos a todas as pessoas com deficiência no Brasil.

Sua participação é voluntária e livre de qualquer remuneração ou benefício. Você é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou



interromper sua participação a qualquer momento. A recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de benefícios.

Se você tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, você pode me contatar através do telefone 3107-6631 (ramal 6767) ou pelo e-mail pesquisamodelounico@gmail.com.

A equipe de pesquisa garante que os resultados do estudo serão devolvidos aos participantes por meio do compartilhamento do relatório de pesquisa nas instituições que estão participando da coleta de dados, podendo ser publicados posteriormente na comunidade científica.

Este projeto foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa de Ciências Humanas e Sociais da Universidade de Brasília - CEP/CHS. As informações com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos através do e-mail do CEP/CSH cep_ih@unb.br.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o(a) pesquisador(a) responsável pela pesquisa e a outra com o senhor(a).

Assinatura do (a) participante

Assinatura do (a) pesquisador (a)

_____, ____ de _____ de _____



Anexo VI - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Pessoas com Deficiência

Você está sendo convidado a participar da 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”**, de responsabilidade de Lívia Barbosa, professora do Departamento de Serviço Social da Universidade de Brasília. O objetivo desta pesquisa é testar e aprimorar o novo modelo de avaliação da deficiência que será implementado nas políticas públicas federais. Assim, gostaria de consultá-lo(a) sobre seu interesse e disponibilidade de cooperar com a pesquisa.

Você receberá todos os esclarecimentos necessários antes, durante e após a finalização da pesquisa, e lhe asseguro que o seu nome não será divulgado, sendo mantido o mais rigoroso sigilo mediante a omissão total de informações que permitam identificá-lo(a). Os dados provenientes de sua participação na pesquisa, tais como questionários, entrevistas, fitas de gravação, ficarão sob a guarda do pesquisador responsável pela pesquisa.

A coleta de dados será realizada por meio da observação da avaliação da qual você aceitou participar e de uma entrevista individual após a avaliação. A entrevista terá duração de aproximadamente 30 minutos. É para estes procedimentos que você está sendo convidado a participar. Sua participação na pesquisa implica no risco de o senhor(a) se sentir constrangido a falar sobre o tema da pesquisa. Nestes casos, nos comprometemos a parar com a entrevista e, caso necessário, encaminha-lo(a) para um serviço de referência.

Espera-se com esta pesquisa possibilite aprimorar o instrumento e o modelo de avaliação da deficiência que será implementado em todo Brasil. Espera-se que a pesquisa contribua para uma avaliação mais justa, que permita garantir direitos a todas as pessoas com deficiência.

Sua participação é voluntária e livre de qualquer remuneração ou benefício. Você é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou



interromper sua participação a qualquer momento. A recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de benefícios. Em caso de se sentir lesado por qualquer motivo, estimulamos que procure por seus direitos de acordo com a legislação vigente.

Se você tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, você pode me contatar através do telefone 61-3107-6631 (ramal 6767) ou pelo e-mail pesquisamodelounico@gmail.com.

A equipe de pesquisa garante que os resultados do estudo serão devolvidos por meio do compartilhamento de relatório de pesquisa nas instituições participantes da pesquisa, no site do projeto (www.observatoriodeficiencia.org) e por e-mail para os interessados. Além disso, o benefício indireto pode ser na possibilidade de auxiliar na melhoria de políticas públicas, podendo ainda ser publicados posteriormente na comunidade científica.

Este projeto foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa de Ciências Humanas e Sociais da Universidade de Brasília - CEP/CHS. Comitês de Ética em pesquisa são instâncias responsáveis pelo resguardo ético das garantias dos sujeitos participantes da pesquisa. As informações com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos através do e-mail do CEP/CHS cep_ih@unb.br.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o(a) pesquisador(a) responsável pela pesquisa e a outra com o senhor(a).

Assinatura do (a) participante

Assinatura do (a) pesquisador (a)

_____, ____ de _____ de _____



Anexo VII - Termo de Assentimento

Crianças e adolescentes com deficiência – entrevista

Você está sendo convidado a participar da 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”. Seus pais permitiram que você participe.

Queremos saber se os instrumentos que temos para avaliar a deficiência são bons ou se precisam melhorar. As crianças e adolescentes que irão participar dessa pesquisa têm de 0 a 17 anos de idade. Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu, não terá nenhum problema se desistir.

A pesquisa será feita no/a _____(LOCAL), onde as crianças e adolescentes responderão a perguntas de profissionais sobre suas atividades diárias. Para isso, será usado/a um questionário. O uso do (a) questionário é considerado(a) seguro (a) e os riscos previstos são no sentido de desconforto em responder algumas perguntas. Mas caso aconteça algo errado, você pode nos procurar pelo telefone 61-3107-6631 (ramal 6767) ou pelo e-mail pesquisamodelounico@gmail.com , da pesquisadora Lívia Barbosa. Você pode também escrever para o Comitê de Ética da Universidade de Brasília cep_ih@unb.br

Mas há coisas boas que podem acontecer como melhorar o instrumento e a avaliação para que você possa ter direitos garantidos no futuro.

Ninguém saberá que você está participando da pesquisa, não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa vão ser publicados, mas sem identificar as crianças e adolescentes que participaram da pesquisa. Se você tiver alguma dúvida, você pode me perguntar ou a pesquisadora Lívia Barbosa. Eu escrevi os telefones na parte de cima desse texto.



Eu _____ aceito participar da pesquisa e entendi o objetivo de melhorar a avaliação da deficiência para políticas públicas.

Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir que ninguém vai ficar bravo comigo. Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis. Recebi uma cópia deste termo de assentimento e li e concordo em participar da pesquisa.

Assinatura do (a) participante

Assinatura do (a) pesquisador (a)

_____, ____ de _____ de _____



Anexo VIII - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Pessoas com deficiência – avaliação IFBrM

Você está sendo convidado a participar da 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”**, de responsabilidade de Lívia Barbosa, professora do Departamento de Serviço Social da Universidade de Brasília. O objetivo desta pesquisa é testar e aprimorar o novo modelo de avaliação da deficiência que será implementado nas políticas públicas federais. Assim, gostaria de consultá-lo(a) sobre seu interesse e disponibilidade de cooperar com a pesquisa.

Você receberá todos os esclarecimentos necessários antes, durante e após a finalização da pesquisa, e lhe asseguro que o seu nome não será divulgado, sendo mantido o mais rigoroso sigilo mediante a omissão total de informações que permitam identificá-lo(a). Os dados provenientes de sua participação na pesquisa, tais como questionários, entrevistas, fitas de gravação, ficarão sob a guarda do pesquisador responsável pela pesquisa.

A coleta de dados será realizada por meio da aplicação de um questionário por dois profissionais diferentes. Cada uma das entrevistas terá duração de aproximadamente 40 minutos. É para estes procedimentos que você está sendo convidado a participar. Sua participação na pesquisa implica no risco de o senhor(a) se sentir constrangido a falar sobre o tema da pesquisa. Nestes casos, nos comprometemos a parar com a entrevista e, caso necessário, encaminhá-lo(a) para um serviço de referência.

Espera-se com esta pesquisa possibilite aprimorar o instrumento e o modelo de avaliação da deficiência que será implementado em todo Brasil. Espera-se que a pesquisa contribua para uma avaliação mais justa, que permita garantir direitos a todas as pessoas com deficiência.



Sua participação é voluntária e livre de qualquer remuneração ou benefício. Você é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper sua participação a qualquer momento. A recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de benefícios. Em caso de se sentir lesado por qualquer motivo, estimulamos que procure por seus direitos de acordo com a legislação vigente.

Se você tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, você pode me contatar através do telefone 61-3107-6631 (ramal 6767) ou pelo e-mail pesquisamodelounico@gmail.com.

A equipe de pesquisa garante que os resultados do estudo serão devolvidos por meio do compartilhamento de relatório de pesquisa nas instituições participantes da pesquisa, no site do projeto (www.observatoriodeficiencia.org) e por e-mail para os interessados. Além disso, o benefício indireto pode ser na possibilidade de auxiliar na melhoria de políticas públicas, podendo ainda ser publicados posteriormente na comunidade científica.

Este projeto foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa de Ciências Humanas e Sociais da Universidade de Brasília - CEP/CHS. Comitês de Ética em pesquisa são instâncias responsáveis pelo resguardo ético das garantias dos sujeitos participantes da pesquisa. As informações com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos através do e-mail do CEP/CHS cep_ih@unb.br.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o(a) pesquisador(a) responsável pela pesquisa e a outra com o senhor(a).

Assinatura do (a) participante

Assinatura do (a) pesquisador (a)

_____, ____ de _____ de _____



Anexo IX - Termo de Assentimento

Crianças e adolescentes com deficiência – avaliação IFBrM

Você está sendo convidado a participar da 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”**. Seus pais permitiram que você participe.

Queremos saber se os instrumentos que temos para avaliar a deficiência são bons ou se precisam melhorar. As crianças e adolescentes que irão participar dessa pesquisa têm de 0 a 17 anos de idade. Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu, não terá nenhum problema se desistir.

A pesquisa será feita no/a _____(LOCAL), onde as crianças e adolescentes responderão a perguntas de profissionais sobre suas atividades diárias. Para isso, será usado/a um questionário. O uso do (a) questionário é considerado(a) seguro (a) e os riscos previstos são no sentido de desconforto em responder algumas perguntas. Mas caso aconteça algo errado, você pode nos procurar pelo telefone 61-3107-6631 (ramal 6767) ou pelo e-mail pesquisamodelounico@gmail.com, da pesquisadora Lívia Barbosa. Você pode ainda escrever para o Comitê de Ética em Pesquisa da UNB cep_ih@unb.br

Mas há coisas boas que podem acontecer como melhorar o instrumento e a avaliação para que você possa ter direitos garantidos no futuro.

Ninguém saberá que você está participando da pesquisa, não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa vão ser publicados, mas sem identificar as crianças e adolescentes que participaram da pesquisa. Se você tiver alguma dúvida, você pode me perguntar ou a pesquisadora Lívia Barbosa. Eu escrevi os telefones na parte de cima desse texto.



Eu _____ aceito participar da pesquisa e entendi o objetivo de melhorar a avaliação da deficiência para políticas públicas.

Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir que ninguém vai ficar bravo comigo. Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis. Recebi uma cópia deste termo de assentimento e li e concordo em participar da pesquisa.

Assinatura do (a) participante

Assinatura do (a) pesquisador (a)

_____, ____ de _____ de _____