



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

Produto 11

Produto 11 – Documento técnico e analítico final

Brasília, 05 de dezembro de 2019.

Revisado



Equipe coordenadora:

Ms. Ana Paula do Nascimento Barros – Programa de Pós-Graduação em Política Social (PPGPS)/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



Análise do processo de validação do Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBr) pelas Políticas Sociais Brasileiras

Resumo Ampliado

INTRODUÇÃO

Pessoa com deficiência é aquela que apresenta 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). Esta definição da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, que recebem no Brasil a atribuição de Emenda à Constituição Federal, é o balizador tanto para revisar as normas e legislações existentes, quanto as que surgirem sobre as pessoas com deficiência.

A Convenção inaugura importantes marcos no que tange a proteção social às pessoas com deficiência. A participação massiva da sociedade civil em todas as etapas de sua construção é uma delas. Segundo Barbosa (2013) essa possibilidade de construção com a representação da sociedade civil organizada internamente em todo o processo acontece pela primeira vez na história das Nações Unidas, cujos documentos normalmente são formulados em reuniões fechadas, frequentadas unicamente pelas delegações dos países eleitos. Neste sentido, em todos os aspectos concernentes às pessoas com deficiência, esses sujeitos devem estar intrinsecamente envolvidos, em respeito inclusive ao lema, “nada sobre nós sem nós”. Identificar a deficiência, assim, é analisar a interação que as pessoas com impedimentos corporais sofrem mediante a experimentação de barreiras nos vários espaços e ambientes em que circulam.

Avaliar a deficiência é uma tarefa que precisa considerar o sujeito na sua integralidade e identificar as restrições que sofre no seu cotidiano. Para fins de proteção social, a avaliação da deficiência deve ocorrer considerando-se várias dimensões e domínios da vida do sujeito avaliado. Essa concepção da deficiência é incorporada com a utilização da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidades e Desvantagens (CIF) como base na elaboração de instrumentos de avaliação da deficiência pois essa classificação reconhece os meios social e físico para a classificação da deficiência (SANTOS, 2009).



É exatamente a necessidade em contemplar a diversidade da vivência da deficiência, que se torna desafiante a construção de modelos de mensuração da deficiência. Em face dessa preocupação, no mesmo ano em que foi assinada pelo Brasil a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo em Nova York (2007) o Governo Federal contratou o Instituto de Estudos do Trabalho e Sociedade (IETS) vinculado a Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) para produzir um instrumento que pudesse servir de base para a avaliação e identificação das pessoas com deficiência no Brasil. A criação do instrumento de avaliação da deficiência IFBr se deu a partir da constituição de um 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 então Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, e teve início em janeiro de 2011, sendo concluído em abril de 2012.

Dialogando com o conceito da Convenção, o Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBr) contemplou 7 domínios e 41 atividades retiradas da CIF da Organização Mundial de Saúde (OMS) tendo delimitado o eixo central da avaliação como a funcionalidade. Desde então a proposta do Governo Federal é a de que todas as políticas sociais com garantias para as pessoas com deficiência possam tomar o IFBr como base para a avaliação da deficiência. A expectativa, portanto, é a de construção de um Modelo Unificado de Avaliação da Deficiência em busca de uniformizar a avaliação da deficiência para acesso às diversas políticas de proteção social, bem como orientar para as diferentes necessidades das pessoas com deficiência a serem atendidas por essas políticas sociais. Este modelo se destina às políticas que empregam avaliação de Pessoas com Deficiência (PcDs) na concessão, duração, graduação das intensidades de outorga, bem como o acompanhamento dos direitos de acesso, reservas de vagas e tipo de condições assistivas, complementares ou substitutivas para fins de assegurar participação social.

A Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, institui a Lei Brasileira de Inclusão – LBI – que normatiza instruções gerais de avaliação da deficiência para fins de acesso às políticas sociais afirmando que o Poder Público é responsável por criar os instrumentos para esta avaliação. Segundo o artigo 2º da Lei, a avaliação da deficiência, quando necessária, deve ser *biopsicossocial*, realizada por *equipe multiprofissional* e *interdisciplinar*, e considerará: I - os impedimentos nas funções e nas estruturas do



corpo; II - os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais; III - a limitação no desempenho de atividades; e IV - a restrição de participação (BRASIL, 2015 – grifos nossos). Sob o marco da concepção de deficiência lograda na Convenção, a LBI avança ao determinar o formato da avaliação da deficiência. Para adequar as avaliações existentes às exigências da LBI, é fundamental que as políticas sociais em vigor validem o IFBr nos seus contextos e considerando as particularidades de seus públicos. Uma iniciativa pioneira foi realizada pela Universidade de Brasília entre os anos de 2013 e 2016, que validou o instrumento para a aposentadoria de pessoas com deficiência no âmbito do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), observando o público de trabalhadores e outros segurados com deficiência da instituição. Esse instrumento assumiu o nome de Índice de Funcionalidade Brasileiro Aplicado à Aposentadoria (IFBrA).

Nessa cronologia, é possível observar que desde a primeira década do século XXI, o país está preocupado em aperfeiçoar seus instrumentos de avaliação da deficiência, o que é consequência da ampliação dos estudos sobre o tema e do avanço das políticas públicas. Em 06 de janeiro de 2017 foi contratada o projeto de pesquisa intitulado “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”, por meio 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). O objetivo do projeto final, sob execução da UnB com coparticipação do Ministério da Saúde (MS), após as necessárias mudanças no processo da pesquisa foi o de realizar uma pesquisa única e multicêntrica para validar o IFBrM e propor os aperfeiçoamentos com base no formato de avaliação da deficiência normatizado pela Lei Brasileira de Inclusão.

METODOLOGIA

Conforme previsto no §2º do Art. 2º da Lei Brasileira de Inclusão, o Comitê Interministerial da Avaliação Unificada da Deficiência e Cadastro-Inclusão – CIAD (Decreto Presidencial nº 8.954, de 10 de janeiro de 2017), com apoio institucional da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, UnB e intensa participação do Ministério da Saúde, iniciou em 2017 o processo de validação de conteúdo do IFBr



para as políticas setoriais. Assim, a pesquisa seguiu o seguinte percurso metodológico: análise de conteúdo, avaliação de face e avaliação de acurácia. Utilizou-se de métodos mistos concomitantes, visto que as fases de validação de face e de acurácia ocorreram simultaneamente. As pesquisas de métodos mistos são pesquisas que combinam metodologias de pesquisa quantitativas e qualitativas. A dimensão analítica da pesquisa se deu a partir da triangulação dos dados produzidos a partir de várias fontes.

A análise de conteúdo (Fase I) 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 (Turato, 2003). Foi realizada no âmbito do Comitê que reuniu gestores, técnicos e especialistas. O Comitê deliberou que o instrumento único deveria ser baseado no IFBr e sua versão validada para uso do INSS – o IFBrA. Entre os meses de setembro de 2017 a 27 de fevereiro de 2018, o CIAD 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 e validada nessa pesquisa sob o nome de Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado (IFBrM) o qual foi testado nas próximas fases de pesquisa. A participação da sociedade civil foi garantida por meio de presença do representante do CONADE em todas as reuniões.

A composição do IFBrM teve como base a CIF cuja matriz é composta por domínios e atividades e a Medida de Independência Funcional (MIF) dada a sua forma de pontuação em quatro níveis de independência para a realização das atividades: 100, 75, 50, 25¹. Contemplando a normatização da LBI para uma avaliação multiprofissional ele foi aplicado por dois avaliadores de categorias profissionais diferentes. O IFBrM foi testado na avaliação de face (Fase II) composto por 07 formulários². Essa fase avalia a aceitabilidade dos quesitos ou instrumentos pelos operadores ou especialistas e pelos

¹ Escala de pontuação: 25: Não realiza a atividade ou é totalmente dependente de terceiros para realizá-la. Não participa de nenhuma etapa da atividade. Se é necessário o auxílio de duas ou mais pessoas o escore deve ser 25: totalmente dependente. 50: Realiza a atividade com o auxílio de terceiros. 75: Realiza a atividade de forma adaptada, sendo necessário algum tipo de modificação ou realiza a atividade de forma diferente da habitual ou mais lentamente. 100: Realiza a atividade de forma independente, sem nenhum tipo de adaptação ou modificação, na velocidade habitual e em segurança. Não tem nenhuma restrição ou limitação para realizar a atividade da maneira considerada normal para uma pessoa da mesma idade, cultura e educação.

² São eles: Identificação Institucional da Avaliação IFBRM, Resumo de Avaliadores e Pessoa que Informou cada Etapa, Identificação do Avaliado, Funções Corporais Acometidas – Impedimentos, Matriz Do Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificada Pelo Comitê, Modelo Linguístico Fuzzy e Percepção dos Avaliadores e do Avaliado para Construir Padrão de Validação.



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. (Meinert e Tonascia, 1986; Sackett, Haynes et al., 1991). As pessoas avaliadas e seus respectivos avaliadores necessitaram documentar os impedimentos corporais, sensoriais ou intelectuais-mentais a partir de registros médicos dos prontuários individuais ou documentos médicos como atestados, laudos, relatórios e códigos diagnósticos, gerados ou entregues nas instituições participantes. O preenchimento do campo obrigatório sobre a existência de diagnóstico relatado foi imperativo e sua ausência eventual não permitia o prosseguimento do registro das avaliações.

Foram anotados obrigatoriamente antes da avaliação os diagnósticos médicos apresentados ou existentes sobre transtornos, condições ou doenças relacionadas com o tipo de impedimento classificado em cinco modalidades – 1.auditivo, 2.visual, 3.intelectual-cognitivo, 4.físico e 5.mental-psicossocial. A categoria de comparação constituída das pessoas em uma sexta categoria denominada “não definida” ou “6. sem deficiência”. As cotas amostrais mínimas foram calculadas por idade após adotar cinco faixas etárias de 0 a 4, 5 a 10, 11 a 17, 18 a 59, e 60 anos ou mais de idade. Essas faixas não coincidiram necessariamente com as faixas etárias para as quais o IFBr foi projetado inicialmente, que eram mais detalhadas na infância. Foi necessário agrupar faixas etárias para que as idades coincidissem com as perguntas apropriadas para cada idade segundo critérios psicopedagógicos, educacionais e legais.

A acurácia (Fase III) avalia estatisticamente comparando com um padrão-ouro, a sensibilidade, especificidade, valores preditivos e verossimilhança; precisão, confiabilidade ou repetibilidade; e eficiência do emprego do instrumento em comparação com as técnicas mais caras e mais detalhadas que deram origem ao padrão-ouro. Do ponto de vista quantitativo, a validação de acurácia foi realizada a partir da Teoria de Resposta ao Item (TRI). A TRI mensura o valor discriminatório de cada atividade. A TRI tem sido utilizada também para validação de outros instrumentos ao redor do mundo e seu uso tem auxiliado no aprimoramento da avaliação da deficiência em outros países (Resnik e Plow, 2009; Goldman, 2013). Para fins da validação do IFBrM, a TRI foi utilizada para analisar o poder discriminante para as atividades dispostas no instrumento para cada uma das faixas etárias determinadas na composição



das cotas amostrais. Assim sendo, do ponto de vista quantitativo, foram consideradas atividades com poder discriminante relevante aquelas que possuíam declividade maior que 1,5 e gráficos com picos de intensidade na informação da resposta segundo análise estatística pela TRI segundo o Modelo de Resposta Gradual Ajustado pelo programa SAS (Sas Institute Inc., 2005).

O procedimento metodológico conduzido para tomada de decisão sobre as atividades que deveriam compor o instrumento para fins de incremento na sua validade foi a condução em separado das análises qualitativas e quantitativas dos dados e realização sistemática de reuniões que possibilitassem seu contraste e análise conjunta. Não se incluiu nenhuma nova atividade no instrumento, porém foram retiradas atividades que se mostraram sem poder discriminante e/ou com funcionamento inadequado, confuso ou repetitivo no campo. A decisão pela retirada das atividades pode ser feita sem nova exigência de validação do instrumento pelas características próprias do seu uso: o instrumento é aplicado e respondido pelos próprios profissionais, que recebem treinamento sobre o modelo e sobre o conteúdo das atividades avaliadas. O instrumento, ainda, é base para a avaliação e seu preenchimento não é possível se não por um profissional com formação na área de saúde e conhecimento sobre a deficiência como um fenômeno biopsicossocial.

Os devidos cuidados éticos foram tomados no decorrer de todo o processo de pesquisa, cujo projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da UnB e, sequencialmente, apresentado à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) para a seguir ser novamente submetido aos comitês de ética em pesquisa de cada uma das instituições participantes e coparticipantes que fizeram suas exigências. Foram atendidas em modificações e atenderam aos requisitos de autonomia em pesquisa com seres humanos segundo as normas brasileiras vigentes.

Considerando a complexidade do fenômeno da deficiência, as poucas evidências produzidas sobre essa população em uma perspectiva biopsicossocial, além das exigências do cenário das políticas sociais no Brasil, a pesquisa contou com um corpo empírico diverso, que permitiu produzir conhecimento a partir de diversas fontes, com participantes de diversos lugares do Brasil e em diferentes cenários, deste modo a pesquisa contou com: 1) observação-participante das reuniões do Comitê CIAD³ que

³ Os gestores que participaram tinham perfil de formação universitária graduada em campos da psicologia, terapia ocupacional, odontologia, saúde coletiva, medicina, serviço social, enfermagem,



validou o conteúdo do instrumento⁴; 2) observação-participante nas reuniões do Conselho Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CONADE) e em audiências públicas; 3) observação-participante em diversas capacitações realizadas em todo o Brasil com profissionais que aplicariam o IFBrM; 4) observação-participante no Ambiente Virtual utilizado como apoio para a capacitação dos profissionais; 5) observação-participante da avaliação da deficiência nos campos de pesquisa; 6) entrevistas qualitativas em profundidade com 47 profissionais e com 58 pessoas com deficiência (e/ou seus familiares); 7) inquérito enviado para 802 profissionais capacitados que realizaram pelo menos duas avaliações com o instrumento, sendo respondido por 390 profissionais; 8) dados da avaliação da deficiência produzidos a partir do preenchimento do IFBrM por pares de profissionais referentes a funcionalidade de 8.795 pessoas com deficiência; 9) dados sobre a opinião dos profissionais sobre a funcionalidade dos sujeitos avaliados; 10) dados sobre a opinião dos sujeitos sobre a própria funcionalidade.

RESULTADOS

Considerando todas as fontes de dados acima descritas, os dados foram produzidos entre os anos de janeiro de 2017 e setembro de 2019. Nesse tempo, a equipe produziu 10 relatórios (08 produtos da Carta Acordo, 01 relatório técnico analítico de validação de conteúdo e 01 relatório analítico sobre viabilidade de execução da coleta de dados) e teve a possibilidade de identificar/produzir sentidos e análises submetendo-os reiteradamente à crítica e ao teste empírico no campo. No processo de validação de conteúdo do IFBr conduzida no âmbito do CIAD a equipe da pesquisa de validação (UnB) continuou a trabalhar na formatação de um instrumento único e comum a todos

farmácia, educação física, economia, direito, sociologia e política, antropologia, pedagogia, administração, engenharia e arquitetura. Vários desses gestores eram pós-graduados em seus respectivos campos ou em áreas transversais. Pelo menos quatro daqueles gestores foram Pessoas com Deficiência trabalhando ativamente nas políticas do setor nos cargos que ocupavam. Também contou com representantes da sociedade e/ou de organização de pessoas com deficiência, especificamente o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE). Ademais, havia ainda especialista nacionais e internacionais convidados para aprofundar questões do instrumento.

⁴ Todas as decisões foram adotadas por consenso, em alguns casos por cansaço após longas horas de debate, nas vinte e seis (26) reuniões que foram formalmente registradas. Ocorreram aproximadamente 104 horas de reunião e 52 horas de preparação de relatórios e súmulas, sem contar as horas de compilação bibliográfica, estudos, trabalho administrativo e envolvimento de alunos de graduação, mestrado e doutorado. As discussões buscaram solucionar impasses e escolhas quanto à composição, evidências científicas publicadas, redação, idades próprias para a funcionalidade, e outras características do IFBr.



os participantes para as diferentes políticas a receberem o projeto de validação. Foi construída Matriz básica de valoração da deficiência a partir do IFBr. Na nova matriz constavam 57 itens relacionados com a CIF divididos em sete domínios⁵. A adaptação final do instrumento acrescentou dezesseis novos quesitos extraídos da CIF, além dos 41 pré-existentes no IFBr. Nesse contexto foi atribuído ao instrumento o nome de Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado (IFBrM).

A pesquisa envolveu 57 municípios de todas as regiões geográficas e de diferentes portes. Para aplicação do instrumento em campo, foram capacitados 1.360 profissionais para a coleta de dados. Do quantitativo de profissionais capacitados, 61,98% não realizaram avaliações ou fizeram menos de 05 avaliações. Ainda assim, esses profissionais puderam contribuir com sugestões e questionamentos sobre seus domínios e atividades e a aplicação de sua matriz para o público que fazia uso dos serviços. Contribuíram, ainda, com o material didático elaborado para as capacitações presenciais, especificamente com o Manual de Aplicação do IFBrM, que apresentou 4 (quatro) versões no decorrer da pesquisa, até a sua versão final.

O quadro abaixo apresenta o número de pessoas avaliadas com o IFBrM para fins de validação em cada faixa etária e tipo de deficiência.

Quadro 1. Distribuição de tipo de deficiência por faixa etária dos avaliados pelo IFBrM, Brasil, 2019.

Faixa-Etária	Auditivo	Físico	Intelectual/Cognitivo	Mental/Psicossocial	Não Tem Impedimento	Visual	(Vazio)	Total Geral	%
0-4	153	615	487	91	142	274		1762	20,03
5-10	227	340	674	208	81	220		1750	19,90
11-17	141	241	385	334	70	124	1	1296	14,74
18-59	363	733	397	460	273	437	5	2668	30,34
60+	380	452	104	130	176	244	6	1492	16,96
Total Geral	1264	2381	2047	1223	742	1299	12	8795	100,00

Quanto aos sujeitos avaliados, houve predominância de homens com deficiência física, brancos e pardos, em idade adulta, solteiros, com baixa escolaridade, não chegando a finalizar o Ensino Fundamental. Foram avaliadas mais pessoas do sexo

⁵ São eles: 1. Aprendizagem e aplicação de conhecimento; 2. Comunicação; 3. Mobilidade; 4. Cuidados pessoais; 5. Vida Doméstica; 6. Educação, Trabalho e Vida Econômica; 7. Relações e Interações Interpessoais, Vida Comunitária, Social, Cultural e Política



masculino que de feminino no geral e nos impedimentos, exceto no impedimento visual (3,2% mais mulheres que homens). São majoritariamente brancas (39,17%), seguidas das pessoas pardas (36,73%). Contudo, os campos vazios representaram 13,18%, superior aos 10,97% de pessoas pretas, 1,53% de amarelas e 0,39% de indígenas.

Há predominância de pessoas solteiras, mais da metade das pessoas avaliadas (63,16%). Campos vazios superou as demais, com 15,51%. As pessoas casadas representaram 15,17%, viúvas 4,07%, divorciadas 2,38% e separadas 1,68%.

O Quadro 2. indica o resultados das pontuações das barreiras por impedimento, considerando a quantidade de pessoas avaliadas em cada uma das quotas (n).

Quadro 2. Resultados das Barreiras Ambientais assinaladas por impedimento na Avaliação realizada por meio do IFBrM, Brasil, 2019.

Impedimento	Total de Pessoas avaliadas	Barreiras Ambientais				
	n	Apoio e Relacionamentos	Ambiente	Atitudes	Produtos e Tecnologia	Serviços, Sistemas e Políticas
Auditivo	1.245	1134	1007	987	1215	924
Físico	2.324	2177	1975	1918	2060	1590
Intelectual/Cognitivo	2.015	1962	1526	1646	1490	1260
Mental/Psicossocial	1.207	1169	899	1078	856	847
Não tem impedimento	728	276	166	262	210	111
Visual	1.276	1209	1178	1143	1222	1062
Total	8.795	7927	6751	7034	7053	5794

Fonte: Elaboração Própria.

Os dados referentes a barreiras foram produzidos considerando se pelo menos um dos avaliadores marcou a barreira na atividade na avaliação de cada sujeito. Vale destacar que os profissionais poderiam marcar uma ou mais barreiras para cada



pontuação 75, 50 e 25 atribuída ao sujeito avaliado. Além disso, na tabela consta o número de vezes que as barreiras foram assinaladas considerando a matriz em validação do IFBrM, ou seja com 57 atividades em adultos e idosos.

Percebe-se pelos dados, que as barreiras mais comuns assinaladas pelos profissionais por impedimentos físico, intelectual, mental são as barreiras de apoio e relacionamentos, assim como àquelas pessoas que foram identificadas sem impedimentos. Enquanto para o impedimento auditivo e visual, a barreira mais pontuada foi produtos e tecnologias.

Muito embora seja possível mensurar quantitativamente o impacto que cada atividade possui no resultado final da avaliação, a dimensão qualitativa da avaliação estrutura o instrumento desde a sua concepção (descrevendo o objeto a ser mensurado), até a forma como são aplicadas cada atividade (a partir da instrumentalidade do profissional); além da própria referência de funcionalidade utilizada para a sua aplicação (o contexto social e cultural no qual a pessoa com deficiência está inserida). Os dados produzidos mostram que mensurar restrição de participação requer parte do conjunto de atividades que estavam dispostas na matriz inicial do instrumento, mas seja porque não tem poder probabilístico discriminante, seja porque confundem os avaliadores mais do que favorecem a avaliação, algumas atividades comprometem a validade interna do instrumento. Do ponto de vista do conteúdo de cada atividade, embora todas tenham uma delimitação específica que se difere das demais, os dados qualitativos mostram que muitas delas não mobilizam avaliações diferentes pelos profissionais e não são utilizadas apropriadamente no campo prejudicando a fluidez da avaliação – chegam a produzir desconforto, confusão, de forma que sua repetição em várias situações de pesquisa sustentam sua retirada da matriz final.

Assim sendo, atividades que confundiam a performance avaliativa, que não agregavam informações qualitativas sobre a funcionalidade do sujeito, ou que repetiam informações já avaliadas em outras atividades enfraquecendo a exatidão dos dados coletados – no caso dessas situações consistentemente demonstradas com grande volume de dados, a equipe decidiu por sua retirada da matriz do instrumento. A extensão do instrumento e a repetição de atividades foi uma questão constante em todas as entrevistas, observações e feedbacks pelo formulário de avaliação do instrumento, sem distinção de região, modalidade do serviço ou formação profissional.



Após a primeira revisão qualitativa, as atividades foram expostas a Teoria de Resposta ao Item (TRI) para avaliar seu poder discriminante. Abaixo é possível visualizar os resultados da aplicação da TRI nas atividades.

Quadro 3. Itens excluídos pela análise da Teoria de Resposta ao Item e pela Validação de Face antes da soma de escores por faixa etária destinada à avaliação de pontos de corte em função do padrão ouro, Validação do IFBrM, outubro de 2019, Brasil.

Questão	Descrição	0-4	5-10	11-17	18-59	60+
1.1	Observar	0	0	0	0	0
1.2	Ouvir	0	0	0	0	0
1.3	Aprender a calcular	0	1	1	1	0
1.4	Adquirir habilidades	1	1	1	1	0
1.5	Concentrar a atenção	0	0	0	0	0
1.6	Resolver Problemas	0	1	1	1	1
1.7	Tomar decisões	0	0	0	0	0
1.8	Realizar uma única tarefa e atender a um único comando	1	0	0	0	0
1.9	Realizar tarefas múltiplas e atender a múltiplos comandos	1	1	1	1	1
2.1	Compreensão de mensagens orais	0	0	0	0	0
2.2	Compreensão de mensagens não verbais	0	0	0	0	0
2.3	Falar	0	1	1	0	0
2.4	Produção de mensagens não verbais	0	1	1	0	0
2.5	Compreensão de mensagens escritas (Inclui Braille, quando couber)	0	1	1	1	0
2.6	Produção de mensagens escritas (Inclui Braille, quando couber)	0	1	1	1	0
2.7	Conversação oral ou em libras	1	1	1	1	0
2.8	Discutir	0	0	0	0	0
3.1	Mudar e manter a posição do corpo	1	0	0	0	0
3.2	Auto transferências	0	0	0	0	0
3.3	Alcançar, transportar e mover objetos	1	0	0	0	0
3.4	Deslocar-se dentro de casa	1	0	0	0	0
3.5	Deslocar-se dentro de edifícios que não a própria casa	0	0	0	0	0
3.6	Deslocar-se fora de sua casa e de outros edifícios	1	0	0	0	0
3.7	Utilizar transporte individual como passageiro	0	0	0	0	0
3.8	Utilizar transporte coletivo	0	0	0	0	0
4.1	Comer	1	1	1	0	0
4.2	Beber	1	1	1	0	0
4.3	Lavar-se	1	1	1	0	0
4.4	Vestir-se	1	1	1	0	0
4.5	Cuidar de partes do corpo	0	1	1	0	1
4.6	Regulação da micção	1	1	1	0	0



4.7	Regulação da defecação	1	1	1	0	0
4.8	Capacidade de identificar doenças e agravos à saúde	1	1	1	1	1
5.1	Preparar refeições simples tipo lanche	0	1	1	1	1
5.2	Cozinhar	0	0	1	1	1
5.3	Realizar tarefas domésticas	0	1	1	1	1
5.4	Manutenção e uso apropriado de objetos pessoais e utensílios da casa	0	0	0	0	0
5.5	Cuidar dos outros	0	1	1	1	1
5.6	Fazer compras e/ou contratar serviços	0	1	1	1	1
5.7	Comprar, alugar, mobiliar ou obter um lugar para morar	0	0	0	0	0
5.8	Planejar e organizar a rotina diária	0	1	1	1	1
6.1	Educação Informal	1	0	0	0	0
6.2	Educação Formal	0	1	1	1	0
6.3	Qualificação Profissional	0	0	1	1	0
6.4	Trabalho Remunerado	0	0	0	1	0
6.5	Exercer trabalho por conta própria (iniciativas individuais, cooperadas ou coletivas)	0	0	0	1	1
6.6	Manter, progredir e sair de trabalho remunerado	0	0	0	0	0
6.7	Administração de recursos econômicos pessoais (transações econômicas complexas)	0	0	1	1	1
7.1	Interação Interpessoal	0	0	0	1	0
7.2	Relações com familiares e com pessoas familiares	0	0	0	0	0
7.3	Relações em ambientes formais	0	0	0	0	0
7.4	Relações com estranhos	0	0	0	1	0
7.5	Relações íntimas	0	0	0	1	0
7.6	Participar de atividades da vida comunitária	0	0	0	0	0
7.7	Participar de atividades culturais, de recreação e lazer	0	0	0	1	0
7.8	Lidar com emoções e adequar o comportamento de acordo com o contexto	0	0	0	1	0
7.9	Participar de atividades da vida política e social enquanto cidadão	0	0	1	1	0
Total Geral		16	23	27	25	12

Nota: Zero (0) sai do modelo. Um (1) permanece no modelo.

Fonte: Elaboração própria

As marcações em vermelho ou verde indicam se a atividade apresentou poder discriminante ou não na faixa etária indicada, sendo verde resposta positiva e vermelho negativa. Diferentes atividades se mostraram com poder discriminante em diferentes faixas etárias. Por esse motivo, foi necessário realizar testes específicos de especificidade, sensibilidade e calcular réguas pontuais considerando as particularidades.

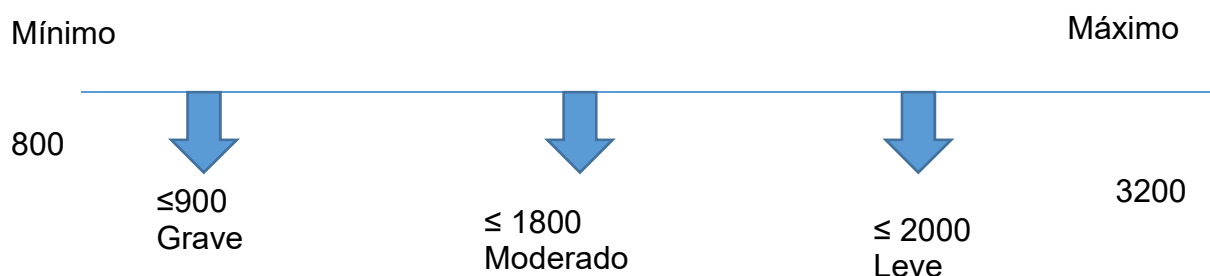


O Padrão Ouro para a gravidade foi construído com avaliação externa à soma de pontos da escala do IFBrM com perguntas categóricas adicionais sobre a gravidade da deficiência. As perguntas foram respondidas pelos dois avaliadores individualmente e pela pessoa com deficiência avaliada. Esta avaliação entre pares serviu para validar os pontos de corte na escala de soma contínua de pontos interna ao IFBr na faixa entre os valores extremos de 2.050 e 8.200 pontos.

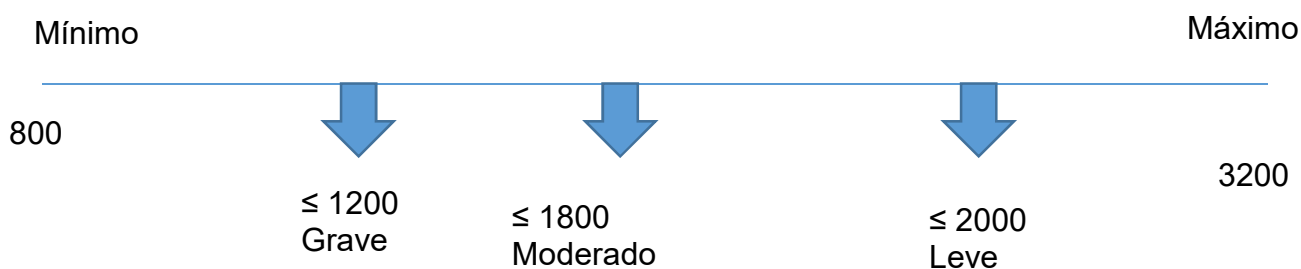
A soma de pontos totais foi rebaixada para a menor pontuação registrada por entrevista em cada um dos dois domínios afetados por pontuação global igual a 25, respostas emblemáticas positivas ou ausência de ajuda de terceiros sempre que necessária, conforme preconizado pelo modelo linguístico Fuzzy. Somente após o rebaixamento pelas respostas simbólicas aos itens de perguntas da lógica nebulosa (Fuzzy) procedemos à análise global da **Teoria de Resposta ao Item (TRI)**.

Abaixo será possível visualizar as réguas construídas com base nas atividades que responderam a TRI e no padrão-ouro. As réguas estão divididas de acordo com tipos de deficiência e faixas etárias.

0-4 Anos - 0-4 Físico, Intelectual-Cognitivo

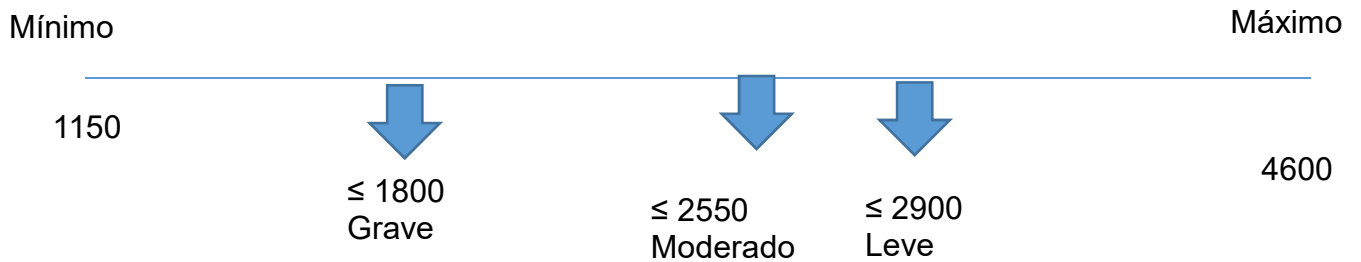


0-4 anos - Auditivo, Visual, Mental-Psicossocial

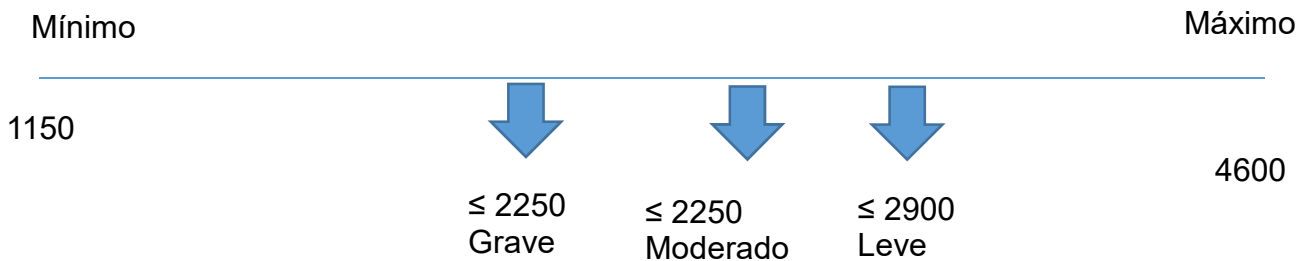




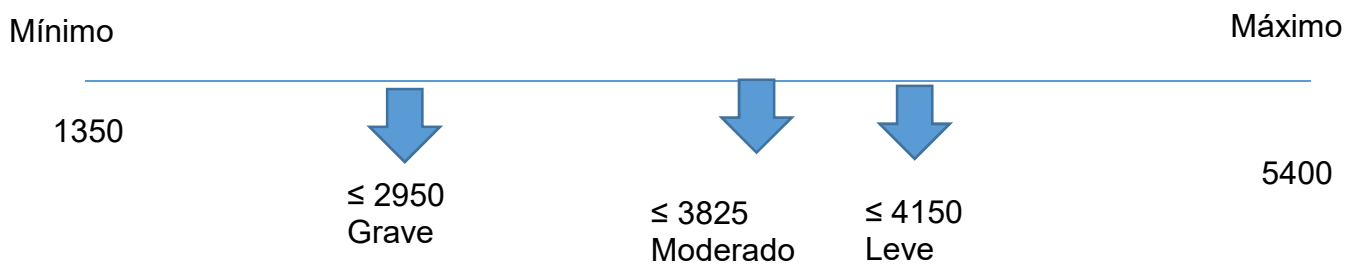
5-10 Físico, Intelectual-Cognitivo



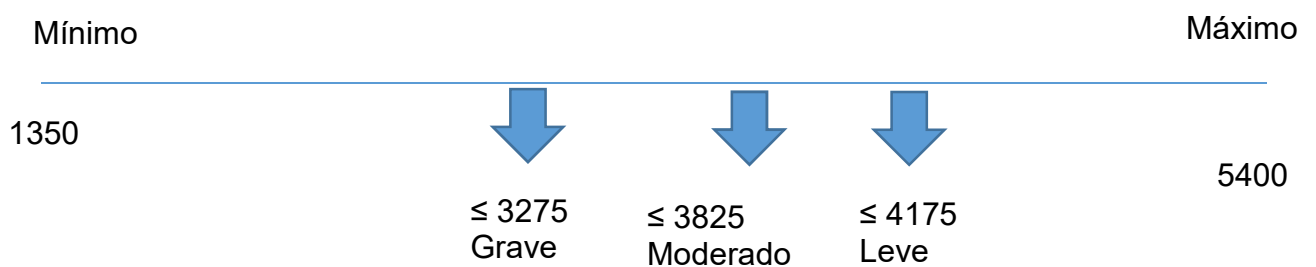
5-10 Auditivo, Visual, Mental-Psicossocial



11-17 - Intelectual-Cognitivo, Mental-Psicossocial

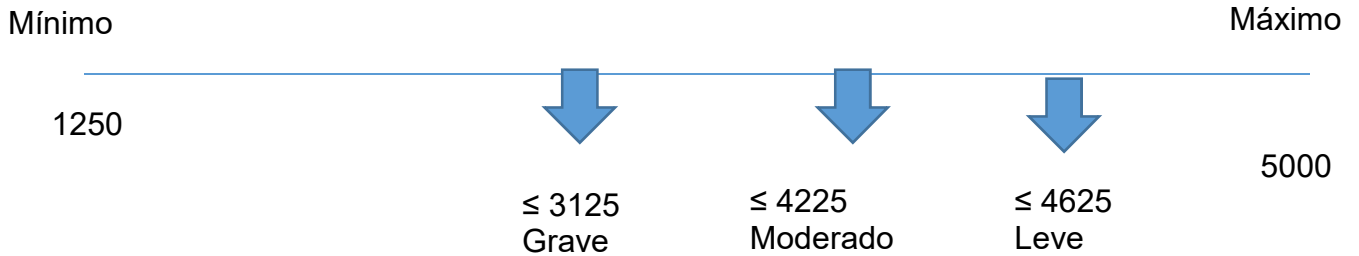


11-17 - Auditivo, Visual, Físico

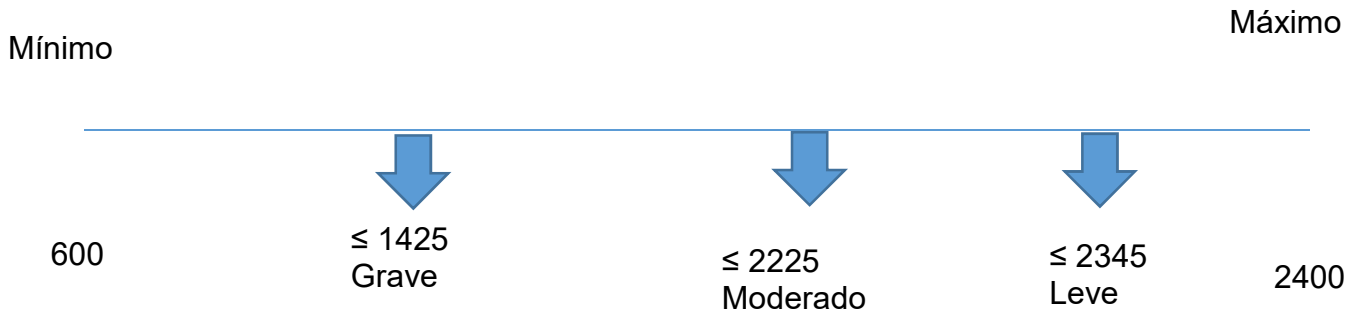




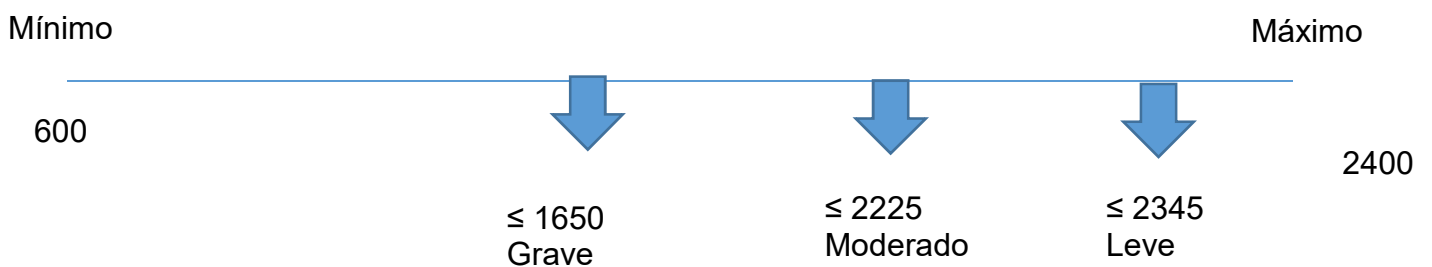
18-59 anos – Todos os impedimentos



60 ou mais – Auditivo, Físico



60 ou mais - Visual, intelectual-cognitivo, mental-psicossocial



O estudo de validação do IFBrM obteve evidências de que o instrumento tem capacidade para classificar níveis de gravidade distintos e concordantes com as avaliações das pessoas entrevistadas e dos especialistas que desempenharam o papel de criadores de referência padrão ou padrão ouro. Foi necessário criar um padrão ouro interno à pesquisa de validação por que não existia padrão para a escala do IFBr e do



IFBrA aplicadas à infância, adolescência e idosos. Além disso o padrão existente no IFBrA para pessoas de 18 a 59 anos não poderia ser usado em virtude da modificação introduzida no conteúdo do IFBrM em relação ao número e redação dos itens da CIF. As modificações de conteúdo do IFBr para o IFBrM foram realizadas pelo Comitê CIAD . Foram mantidas as estruturas fundamentais, os domínios, a lógica estrutural nebulosa (“Fuzzy”) e a precedência da avaliação dos impedimentos corporais por certificação médica prévia ou concomitante.

Os níveis de gravidade adotados para classificar as deficiências não decorreram de opção metodológica criada pelos validadores do IFBr. Atenderam a imposições legais e necessidades vigentes políticas setoriais que existiam na época da formulação do projeto de validação. Os pontos de corte adotados para discriminar os níveis de gravidade em graves, moderados, leves e sem deficiência foram criados estatisticamente e sua existência foi determinada pelas leis brasileiras que sucederam a Convenção Internacional de Direitos das Pessoas com Deficiência. A escala foi pensada como instrumento de inclusão maximizando as chances de sensibilidade em relação à especificidade. O uso desta escala validada para o IFBrM não garante 100% de certeza na exclusão de direitos a PcDs que podem e devem ser analisadas individualmente a cada caso discordante. Tenhamos sempre em vista que a especificidade não pode atingir 100% em um balanço com o melhor nível possível de sensibilidade.

A inclusão de itens da CIF foi validado segundo a capacidade qualitativa e quantitativa resultando em escalas reduzidas em número de perguntas segundo cada faixa de idade. As crianças, jovens e idosos respondem menos perguntas que adultos o que resulta em escalas de pontuação diferentes segundo as faixas etárias. As escalas de gravidade para crianças, adolescentes e idosos também variam em função dos tipos de impedimentos dentro das faixas etárias, ainda que as pessoas avaliadas na mesma faixa de idade respondam ao mesmo número de perguntas.

CONCLUSÃO

O processo de validação do IFBrM foi produzida a partir de constantes trocas, críticas e testes que se deram tanto nos espaços de deliberação públicas (como as reuniões do CONADE, as audiências públicas, discussões com os ministérios, entre outros), quanto junto aos profissionais no campo de pesquisa. Deram-se ainda, nos espaços acadêmicos nos quais circularam a equipe da pesquisa (UnB) tanto



apresentando a pesquisa em si como refletindo sobre dados parciais que puderam ser checados reiteradas vezes por toda a equipe de pesquisadores. A troca reiterada com os atores envolvidos, sejam eles profissionais, pesquisadores ou pessoas com deficiência, possibilitou que a teoria produzida respeitasse a realidade das pessoas com deficiência a partir de vários cenários e pontos de vista. A consistência empírica dos resultados alcançados não apenas partem de dados produzidos com rigor metodológico, mas com a dimensão ética e política que se espera num debate precioso como da deficiência no Brasil.

É possível concluir, então, que o IFBrM se mostrou válido do ponto de vista estrutural e de face. Demonstrou validade de acurácia, com efetividade e alta portabilidade para uso amplo em áreas urbanas e suburbanas de municípios localizados em todas as regiões do Brasil. Foi eficiente (barato, rápido e econômico) para ser aplicado em dispositivos pessoais e institucionais de serviços que trabalham com PcDs e as mobilizam para acesso às políticas públicas de direito. O IFBrM foi igualmente eficaz com, sensibilidade e especificidade para a separação de níveis de gravidade exigidos por lei para regular as políticas de acesso, com a utilização do número de perguntas e pontos de corte para somas de pontuação recomendadas pela pesquisa de validação.

O grupo de pesquisa deste projeto de validação prevê que o IFBrM possa ser universalmente utilizado como Instrumento de Avaliação da Deficiência nas políticas setoriais brasileiras como critério de inclusão de direitos para a execução de políticas públicas municipais, estaduais e federal. Prevê ainda que o IFBrM poderá ser disponibilizado para entidades governamentais e não governamentais em um aplicativo computacional de uso individual automatizado para plataformas de dispositivos de comunicação e processamento em diferentes sistemas operacionais estacionários e móveis.

Esta validação poderá subsidiar futuras decisões sobre a criação, alimentação, manutenção e uso do Cadastro Inclusão de Pessoas com Deficiência sob a guarda governamental com acesso hierarquizado permitido aos executores de políticas públicas. Será necessário compatibilizar a guarda pública dos bancos de dados nacionais com a segurança contra invasões, apropriação e mau uso das informações por terceiros, na forma que dispõe a Lei Brasileira de proteção aos dados pessoais. A multiprofissionalidade originalmente proposta pelos criadores do IFBr e determinada



pela LBI foi mantida com a avaliação de todos os itens da escala por pelo menos dois avaliadores de profissão diferente. Além disso, garantiu-se a interdisciplinaridade pela validação sob aspectos de ciências biomédicas, sociais e humanas aplicadas ao campo da deficiência, funcionalidade e saúde.



Lista de abreviaturas e siglas

APAES - Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais
BPC - Benefício de Prestação Continuada
CAPS - Centros de Atenção Psicossocial
CAPSAD - Centros de Atenção Psicossocial Álcool e Drogas
CAPSi - Centros de Atenção Psicossocial Infantil
CEP - Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
CER - Centros Especializados de Reabilitação
CIAD - Comitê Nacional de Cadastro Inclusão da Pessoa com Deficiência e da Avaliação Unificada da Deficiência
CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CONADE - Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência
CONEP - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
ECA - Estatuto da Criança e do Adolescente
FINATEC - Fundação de Empreendimentos Científicos e Tecnológicos
IETS - Instituto de Estudos do Trabalho e Sociedade
IFBr - Índice de Funcionalidade Brasileiro
IFBrA - Índice de Funcionalidade Brasileiro Aplicado à Aposentadoria
IFBrM - Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado
INSS - Instituto Nacional do Seguro Social
LBI - Lei Brasileira de Inclusão
LIBRAS - Língua Brasileira de Sinais
LOAS - Lei Orgânica de Assistência Social
MFMDH - Ministério da Família, Mulher e Direitos Humanos
MIF - Medida da Independência Funcional
MJ - Ministério da Justiça e Cidadania
MS - Ministério da Saúde
OEI - Organização dos Estados Ibero-Americanos
OMS - Organização Mundial de Saúde
ONG – Organizações Não governamentais
ONU – Organização das Nações Unidas
PcDs - Pessoas com Deficiência
SG1 - Subgrupo 01 de Validação do Instrumento e Capacitação dos Avaliadores
SNDPD - Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência
SUS - Sistema Único de Saúde



TAI - Termos de Assentimento Informado

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TRI - Teoria de Resposta ao Item

UBS - Unidades Básicas de Saúde

UFRJ - Universidade Federal do Rio de Janeiro

UnB - Universidade de Brasília



Lista de Quadros

Quadro 01. Quesitos por Domínio no IFBrM após validação de Conteúdo pelo Subgrupo 1 - Validação do Instrumento e Capacitação dos Avaliadores da Comitê CIAD, janeiro de 2018.

Quadro 2. Cálculo apresentado pela UnB em 07/03/2018, para a Prevalência de 75%, Brasil, 2019.

Quadro 3. Planejamento de distribuição de cotas amostrais nacionais para de coleta de informações quantitativas nos CAPs nos municípios participantes, Brasil, 2018.

Quadro 4. Distribuição das modalidades de serviço e especialização nos Centros Especializados em Reabilitação (CER) participantes da validação, Brasil, 2019.

Quadro 5. Distribuição das cotas amostrais por Centros Especializados em Reabilitação (CER) participantes da validação, Brasil, 2019.

Quadro 6. Planejamento de distribuição de cotas amostrais nacionais de pessoas sem deficiência para de coleta de informações quantitativas nas equipes de atenção básica por município participante, Brasil, 2019.

Quadro 07. Distribuição de municípios e serviços participantes da pesquisa selecionados em segundo momento, Brasil, 2019.

Quadro 08. Número de avaliações realizadas por profissionais capacitados para aplicação do IFBrM, Brasil, 2019.

Quadro 09. Número de avaliações realizadas por profissionais capacitados para aplicação do IFBrM, Brasil, 2019.

Quadro 10. Distribuição de tipo de deficiência por faixa etária dos avaliados pelo IFBrM, Brasil, 2019.

Quadro 11. Resultados das Barreiras Ambientais assinaladas por impedimento na Avaliação realizada por meio do IFBrM, Brasil, 2019.

Quadro 12. Resultados das Barreiras Ambientais assinaladas por faixa etária de 0 a 4 anos e por tipo de impedimento na Avaliação realizada por meio do IFBrM, Brasil, 2019.

Quadro 13. Resultados das Barreiras Ambientais assinaladas por faixa etária de 5 a 10 anos e por tipo de impedimento na Avaliação realizada por meio do IFBrM, Brasil, 2019.

Quadro 14. Resultados das Barreiras Ambientais assinaladas por faixa etária de 11 a 17 anos e por tipo de impedimento na Avaliação realizada por meio do IFBrM, Brasil, 2019.

Quadro 15. Resultados das Barreiras Ambientais assinaladas por faixa etária de 18 a 59 anos e por tipo de impedimento na Avaliação realizada por meio do IFBrM, Brasil, 2019.

Quadro 16. Resultados das Barreiras Ambientais assinaladas por faixa etária de 60 anos ou mais e por tipo de impedimento na Avaliação realizada por meio do IFBrM, Brasil, 2019.



Quadro 17 - Categorias Profissional dos respondentes do formulário de Validação de Face do IFBrM, Brasil, 2019.

Quadro 18. Perspectivas dos Profissionais avaliadores do IFBrM sobre as barreiras ambientais, Brasil, 2019.

Quadro 19. Análise da Matriz do IFBrM após validação, domínio Aprendizagem e aplicação do conhecimento, Brasil, 2019.

Quadro 20. Análise da Matriz do IFBrM após validação, Domínio Comunicação, Brasil, 2019.

Quadro 21. Análise da Matriz do IFBrM após validação, Domínio Mobilidade, Brasil, 2019.

Quadro 22. Análise da Matriz do IFBrM após validação, Domínio Cuidados Pessoais, Brasil, 2019

Quadro 23. Análise da Matriz do IFBrM após validação, Domínio Vida Doméstica, Brasil, 2019

Quadro 24. Análise da Matriz do IFBrM após validação, Domínio Educação, Trabalho e Vida Econômica, Brasil, 2019.

Quadro 25. Análise da Matriz do IFBrM após validação, Domínio Relações e Interações Interpessoais, Vida Comunitária, Social, Cultural e Política, Brasil, 2019.

Quadro 26. Itens excluídos pela análise da Teoria de Resposta ao Item e pela Validação de Face antes da soma de escores por faixa etária destinada à avaliação de pontos de corte em função do padrão ouro, Validação do IFBrM, outubro de 2019, Brasil.



Lista de Tabelas

Tabela 1. Quantidade de itens que permaneceram no modelo de Teoria da Resposta ao Item (TRI) e após análise qualitativa – Qualis - na pesquisa de Validação do IFBR, junho/2018 a setembro/2019, Brasil.

Tabela 2. Distribuição da concordância sobre gravidade da deficiência entre avaliadores e avaliados na pesquisa de Validação do IFBrM, junho/2018 a setembro/2019, Brasil.

Tabela 3. Distribuição da concordância interavaliadores sobre gravidade da deficiência na pesquisa de Validação do IFBrM, junho/2018 a setembro/2019, Brasil.

Tabela 4. Concordância entre avaliações de gravidade registradas sobre a mesma pessoa avaliada pelo 1º e pelo 2º avaliador nas avaliações de validação do IFBR, , junho/2018 a setembro/2019, Brasil.

Tabela 5. Padrão-Ouro - Distribuição da concordância completa a respeito da mesma pessoa em todas as quatro avaliações – 2 avaliadores e 2 autoavaliações - sobre gravidade da deficiência entre avaliadores e avaliados na pesquisa de Validação do IFBrM, junho/2018 a setembro/2019, Brasil.

Tabela 6. Tipos de impedimentos principais e sua relação com as faixas de idade adotadas para cotas amostrais de validação do IFBrM no Brasil de junho/2018 a setembro/2019.

Tabela 7. Prevalência de gravidades para PcDs na concordância entre pares de avaliador e avaliado igual ao dobro do número de pessoas na validação do IFBR no Brasil de junho/2018 a setembro/2019

Tabela 8. Padrão-Ouro - Prevalência de gravidades por pessoa na concordância entre dois avaliadores e duas auto avaliações das PcDs na validação do IFBR no Brasil de junho/2018 a setembro/2019.

Tabela 9. Tipos de impedimentos principais e sua relação com as faixas de idade adotadas para cotas amostrais de validação do IFBR no Brasil de junho/2018 a setembro/2019.

Tabela 10. Valor dos pontos de corte para PcDs graves na soma pontuada por dois avaliadores nos quesitos validados para as faixas de idade da Validação do IFBrM no Brasil, de junho/2018 a setembro/2019.

Tabela 11. Valor dos pontos de corte para PcDs moderadas na soma pontuada por dois avaliadores nos quesitos validados para as faixas de idade da Validação do IFBrM no Brasil, de junho/2018 a setembro/2019.

Tabela 12. Valor dos pontos de corte para PcDs LEVES na soma pontuada por dois avaliadores nos quesitos validados para as faixas de idade da Validação do IFBrM no Brasil, de junho/2018 a setembro/2019.



Tabela 13. Valor dos pontos de corte para faixas etárias segundo os níveis de gravidade detectados nas somas de pontos de um avaliador nos quesitos validados na Validação do IFBrM no Brasil, de junho/2018 a setembro/2019.



Lista de Gráficos

Gráfico 01. Distribuição de tipos de deficiência por sexo dos avaliados pelo IFBrM, Brasil, 2019.

Gráfico 02. Distribuição de tipos de deficiência por faixa etária dos avaliados pelo IFBrM, Brasil, 2019.

Gráfico 03. Distribuição de tipos de deficiência por raça/cor dos avaliados pelo IFBrM, Brasil, 2019.

Gráfico 04. Distribuição de tipos de deficiência por estado civil dos avaliados pelo IFBrM, Brasil, 2019.

Gráfico 05. Distribuição de tipos de deficiência por tipo de moradia dos avaliados pelo IFBrM, Brasil, 2019.

Gráfico 06. Distribuição de tipos de deficiência por localização do domicílio dos avaliados pelo IFBrM, Brasil, 2019.

Gráfico 07. Distribuição de tipos de deficiência por nível de escolaridade dos avaliados pelo IFBrM, Brasil, 2019.



Lista de Figuras

Figura 1. Nuvem de palavras das Barreiras Ambientais referente a Deficiência Auditiva de acordo com os profissionais avaliadores do IFBrM, Brasil, 2019.

Figura 2. Nuvem de palavras das Barreiras Ambientais referente a Deficiência Física de acordo com os profissionais avaliadores do IFBrM, Brasil, 2019

Figura 3. Nuvem de palavras das Barreiras Ambientais referente a Deficiência Intelectual de acordo com os profissionais avaliadores do IFBrM, Brasil, 2019.

Figura 4. Nuvem de palavras das Barreiras Ambientais referente a Deficiência Mental de acordo com os profissionais avaliadores do IFBrM, Brasil, 2019.

Figura 5. Nuvem de palavras das Barreiras Ambientais referente a Deficiência Visual de acordo com os profissionais avaliadores do IFBrM, Brasil, 2019.

Figura 6. Fluxo amostral da pesquisa para as etapas “a” e “b” na terceira fase do projeto de Validação do IFBrM destinado a medir acurácia epidemiológica.

Figura 7. Análise de sensibilidade para crianças graves de 0-4 anos de idade da soma pontuada por dois avaliadores nos quesitos validados para as faixas de idade da Validação do IFBrM no Brasil de junho/2018 a setembro/2019.

Figura 8. “Características de Respostas dos Operadores ao Instrumento” (Curvas ‘ROC’ - Receiver Operator Characteristic) para PcDs graves de 0-4 anos de idade na soma pontuada por dois avaliadores nos quesitos validados do IFBrM, Brasil - junho/2018 a setembro/2019.

Figura 9. Análise de sensibilidade para crianças graves de 5-10 anos de idade da soma pontuada por dois avaliadores nos quesitos validados para as faixas de idade da Validação do IFBrM no Brasil de junho/2018 a setembro/2019.

Figura 10. “Características de Respostas dos Operadores ao Instrumento” (Curvas ‘ROC’ - Receiver Operator Characteristic) para PcDs graves de 5-10 anos de idade na soma pontuada por dois avaliadores nos quesitos validados do IFBrM, Brasil - junho/2018 a setembro/2019.

Figura 11. Análise de sensibilidade para adolescentes graves de 11-17 anos de idade da soma pontuada por dois avaliadores nos quesitos validados para as faixas de idade da Validação do IFBrM no Brasil de junho/2018 a setembro/2019.

Figura 12. “Características de Respostas dos Operadores ao Instrumento” (Curvas ‘ROC’ - Receiver Operator Characteristic) para PcDs graves de 11-17 anos de idade na soma pontuada por dois avaliadores nos quesitos validados do IFBrM, Brasil - junho/2018 a setembro/2019.

Figura 13. Análise de sensibilidade para pessoas graves de 18-59 anos de idade da soma pontuada por dois avaliadores nos quesitos validados para as faixas de idade da Validação do IFBrM no Brasil de junho/2018 a setembro/2019.



Figura 14. “Características de Respostas dos Operadores ao Instrumento” (Curvas ‘ROC’ - Receiver Operator Characteristic) para PcDs graves de 18-59 anos de idade na soma pontuada por dois avaliadores nos quesitos validados do IFBrM, Brasil - junho/2018 a setembro/2019.

Figura 15. Análise de sensibilidade para pessoas graves de 60 e mais anos de idade da soma pontuada por dois avaliadores nos quesitos validados para as faixas de idade da Validação do IFBrM no Brasil, de junho/2018 a setembro/2019.

Figura 16. “Características de Respostas dos Operadores ao Instrumento” (Curvas ‘ROC’ - Receiver Operator Characteristic) para PcDs graves de 60 e mais anos de idade na soma pontuada por dois avaliadores nos quesitos validados do IFBrM, Brasil - junho/2018 a setembro/2019.



Sumário

Análise do processo de validação do Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBr) pelas Políticas Sociais Brasileiras	3
INTRODUÇÃO	3
RESULTADOS	9
CONCLUSÃO	18
Apresentação	32
A Proposta Original	33
1. Capítulo 1: O Comitê CIAD e a Fase I de Validação de Conteúdo	36
1.1. Método da Fase I - Validação de Conteúdo:	38
1.2. Resultados da Validação de Conteúdo pelo Comitê CIAD:	40
1.3. Matriz lógica para validação.....	41
1.4. Valoração pelo modelo Fuzzy	42
1.5. Matriz do IFBrM	43
1.6. As mudanças no processo da pesquisa	47
1.7. A Pesquisa de Campo	48
1.7.1 O desenho efetivo da amostra	49
1.8 As capacitações dos profissionais pesquisadores e a aplicação do IFBrM.....	61
1.9. O perfil sociodemográfico das pessoas com deficiência participantes da pesquisa	67
1.10. Barreiras Ambientais do Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado (IFBrM).....	75
1.10.1. Marcação das barreiras durante a aplicação do IFBrM	77
1.10.2. Percepção dos profissionais sobre as barreiras que mais influenciam no desempenho das atividades	81
2. Capítulo 02: Análises Quantitativas e Qualitativas dos Dados da Pesquisa	91
2.1 A dimensão política do conceito de deficiência e suas consequências metodológicas	91
2.2 Métodos mistos e triangulação de dados	95
2.3 Corpus empírico da pesquisa	98
2.4. O perfil profissional para avaliação da deficiência.....	99
2.4.1. O processo de aprendizagem.....	100
2.4.2. Os desafios da ruptura com o modelo puramente biomédico.....	101
2.4.3. O perfil profissional para aplicação do IFBrM	103
2.5 Triangulação de dados quantitativos e qualitativos para determinação da face/versão final do IFBrM	105
2.5.1 Domínio Aprendizagem e aplicação do conhecimento	110
2.5.2 Domínio Comunicação.....	114
2.5.3 Domínio Mobilidade	117
2.5.4 Cuidados Pessoais	119
2.5.5 Domínio Vida Doméstica.....	121



2.5.6 Domínio Educação Trabalho e Vida Econômica	123
2.5.7 Domínio Relações e Interações Interpessoais, Vida Comunitária, Social, Cultural e Política.....	125
3. Capítulo 03. Resultados da Fase III – Validação de Acurácia.	133
3.1 Padrão Ouro – Concordância entre avaliadores e avaliados.....	140
3.2 Grupo Classificado com Deficiência Grave	147
3.2.1 Análises de Sensitividade.....	155
3.3 Gravidade Moderada:	156
3.4 Gravidade Leve.....	157
3.5 Acurácia do IFBrM.....	158



Apresentação

Este é o décimo primeiro produto da Carta Acordo firmada entre a Secretaria Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência (SNDPD), 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 **Documento técnico e analítico final**. Trata-se da revisão do documento, realizada após as considerações da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNDPD).

O documento está organizado em capítulos de forma a contemplar a análise dos dados da pesquisa de validação do Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado (IFBrM). Cada capítulo apresenta subitens que dialogam com os objetivos do projeto de validação. Além disso, o relatório apresenta um resumo ampliado com as conclusões da validação como forma de tornar mais didático para o público em geral.

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

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



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

O Governo Federal firmou parceria com o Instituto de Estudos do Trabalho e Sociedade (IETS) vinculado a Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) para produzir um instrumento que pudesse servir de base para a avaliação e identificação das pessoas com deficiência no Brasil. Dialogando com o conceito da Convenção, o documento elaborado e chamado de Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBr) contemplou 7 domínios e 41 atividades retiradas da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) da Organização Mundial de Saúde (OMS). Assim, o IFBr é produzido com a pretensão de ser utilizado como base para a avaliação da deficiência. A expectativa, portanto, é a de construção de um Modelo Unificado de Avaliação da Deficiência.

Para adequar as avaliações existentes às exigências da LBI, é fundamental que as políticas sociais em vigor validem o IFBr nos seus contextos e considerando as particularidades de seus públicos. Uma iniciativa pioneira foi realizada pela Universidade de Brasília entre os anos de 2013 e 2016, que validou o instrumento para a aposentadoria de pessoas com deficiência no âmbito do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), observando o público de trabalhadores e outros segurados com deficiência da instituição. Esse instrumento assumiu o nome de Índice de Funcionalidade Brasileiro Aplicado à Aposentadoria (IFBrA).

A Proposta Original

A Carta Acordo firmada no dia seis (06) de janeiro de 2017 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) previu a execução do projeto “Implementação do Modelo Único de Avaliação e Valoração da Deficiência: uma análise do processo de validação do Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBr) pelas Políticas Sociais Brasileiras”. O objetivo do referido projeto era “analisar a validação do IFBr nos instrumentos de classificação, valoração e avaliação da deficiência de políticas setoriais e propor os aperfeiçoamentos”.

O projeto foi construído com base na proposta da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNDPD) de realizar validações setoriais nas diferentes políticas direcionadas para pessoas com deficiência. Nesse cenário, a Universidade de Brasília seria a responsável pelo acompanhamento dos processos de validação disparados pelos diferentes ministérios, assumindo um papel de responsável técnico-científico pela condução do trabalho e pela produção de diretrizes teóricas-conceituais entre os diferentes entes públicos envolvidos.

Para atingir esse objetivo, a UnB estabeleceu requisitos técnico-científicos para seleção das equipes técnicas da pesquisa de validação, que seriam formadas em cada setor da administração pública federal. Além dos requisitos, foram propostos fluxos de organização do trabalho e das informações nos diferentes ministérios, sob a coordenação institucional da SNDPD e coordenação científica da UnB. Além disso, a UnB, por meio da carta acordo, produziu material científico para balizar os processos de validação e documento com as diretrizes teóricas e metodológicas para o trabalho das equipes validadoras dos ministérios. Todos esses elementos compuseram a Etapa 01 do desenvolvimento da Carta Acordo e foram entregues como produtos do referido documento jurídico (Produtos 01⁶, 02, 03, 04 e 05).

De acordo com o desenho inicial, as equipes seriam selecionadas pelos ministérios – que também ficariam responsáveis pela viabilização técnica-financeira da empreitada – e fariam modelos de IFBr para testagem em todo o país segundo os interesses de suas políticas setoriais voltadas para Pessoas com Deficiência. Os instrumentos para testagem deveriam estar de acordo com uma estrutura básica derivada do IFBr e do IFBrA em respeito ao plano inicial de construção de um Modelo Único de valoração da deficiência em todo o país.

⁶ Os requisitos técnicos para a seleção dos pesquisadores que comporiam as equipes setoriais de validação levaram em consideração a formação acadêmica em nível de pós-graduação e técnica (vínculo e/ou conhecimento de políticas sobre deficiência).



A função da equipe de pesquisa da UnB era buscar **coordenar** a construção de uma rede de pesquisadores e núcleos de pesquisa no Brasil responsáveis pela validação do Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBr) nas diferentes políticas setoriais. A formação de uma rede qualificada e responsável auxiliaria na construção de padrões comuns para a realização do trabalho, bem como garantiria a qualidade dos dados coletados para fins de reflexão sobre um possível Modelo Único de avaliação das deficiências no país.

O que se convencionou chamar de “Modelo Único” para fins do projeto de validação multissetorial era, na proposta inicial, a criação, apresentação e validação de variantes múltiplas relativas à mesma estrutura fundamental do IFBr adaptado e adequado para o emprego nas políticas setoriais públicas (Franzoi, Xerez, *et al.*, 2013; Merchan-Hamann *et al.*, 2016; Pereira e Barbosa, 2016). A instituição desse Modelo Único de avaliação da deficiência busca uniformizar a avaliação da deficiência para acesso às diversas políticas de proteção social, bem como orientar para as diferentes necessidades das pessoas com deficiência a serem atendidas por essas políticas sociais.

Este modelo se destina às políticas que empregam avaliação de Pessoas com Deficiência (PcDs) na concessão, duração, graduação das intensidades de outorga, bem como o acompanhamento dos direitos de acesso, reservas de vagas e tipo de condições assistivas, complementares ou substitutivas para fins de assegurar participação social. A avaliação de PcDs no Brasil pode ser referenciada à política de antecipação de aposentadorias pelo INSS (Brasil, 1991; Brasil - Mps - Sdh, 2013; Brasil - Pr, 2013; Brasil, 2013; Brasil - Pr, 2014). Em âmbito internacional pode ser trabalhada a necessidade de políticas equânimes fundamentadas em princípios internacionais reconhecidos como válidos (Sabariego, 2016).

Ainda no ano de 2017, a equipe de pesquisa da UnB realizou diferentes debates sobre o processo de validação no âmbito da SNDPD, do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE) e do Comitê Nacional de Cadastro Inclusão da Pessoa com Deficiência e da Avaliação Unificada da Deficiência (CIAD). Conforme poderá ser visualizado ao longo do presente Relatório, o Comitê CIAD assumiu protagonismo na definição dos rumos da pesquisa de validação e da Carta Acordo.



1. Capítulo 1: O Comitê CIAD e a Fase I de Validação de Conteúdo

O IFBr 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 setembro de 2017 a 27 de fevereiro 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.

As reuniões de especialistas congregaram gestores públicos responsáveis pelas políticas detectadas até maio de 2017 e designados por Portaria Governamental para participar do Comitê CIAD. A participação da sociedade civil foi garantida no Comitê CIAD por meio da presença de representante do CONADE em todas as reuniões. O Comitê CIAD deliberou que o instrumento único deveria ser baseado no IFBr e em sua versão validada para uso do INSS – o IFBrA (Franzoi, Costa, et al., 2013b; a; Franzoi, Xerez, et al., 2013; Pereira e Barbosa, 2016).

A complexidade desta discussão num grupo interinstitucional ampliado, numeroso e flutuante levou o Comitê a designar um subgrupo menor para aprofundar a discussão sobre construção de acréscimos ao IFBr e consequentemente validar seu conteúdo com discussão aprofundada, mediada por consultores e por pesquisadores da UnB. No dia 29 de junho de 2017, das 8h às 17h30, no Bloco de Salas de Aula SUL, campus Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília, foi promovido a Oficina “Índice de Funcionalidade Brasileiro – esclarecendo conceitos e aplicações” (atividade descrita no Produto 05). Na ocasião, foi proposta uma série de perguntas em seminário promovido pela equipe e realizado na UnB que contou com a presença de representantes do Comitê CIAD. Essas perguntas foram a base para desencadear ações de planejamento, discussões sobre conteúdo e propostas de cobertura das políticas setoriais. Vários ministérios responderam de imediato e encaminharam discussões com pesquisadores da UnB em ocasiões denominadas de reuniões setoriais.

Como descrito anteriormente, a intenção inicial era que os órgãos governamentais contratassem ou designassem pesquisadores para escrever um projeto em comum acordo com a UnB. Os possíveis procedimentos foram detalhados em documentos entregues pela UnB à Secretaria Nacional de Direitos das Pessoas com Deficiência (SNDPD) para que servissem de subsídios para resposta ativa ao comando



da lei e ao prazo de início do emprego do Instrumento Único estabelecido para janeiro de 2018.

Perguntas Problemáticas utilizadas no Seminário:

1. O Ministério já conta com os pesquisadores que serão responsáveis pela pesquisa? Terá consultores ou técnicos designados?
2. Quais as faixas de idade pretendidas pelas políticas do setor?
3. Quais as modalidades mínimas de impedimentos/deficiência de cobertura pretendidas? (Se global ou necessário especificar impedimentos auditivos, visuais, mentais, intelectuais, físicos, e/ou múltiplos, e/ou reabilitados)
4. Onde seria aplicado o instrumento a ser validado? (Quais cidades e quais pessoas?)
5. Para aplicação do instrumento a ser validado qual é a viabilidade técnica em seu setor? Existe equipe? Existe estrutura de coleta? Existe rede nacional ligada às suas políticas?
6. Para aplicar o instrumento será necessário ter parcerias com outras instituições ou redes de serviços? Quais?
7. Que tipos de validação você pretende fazer nas políticas do seu setor? Construto, face e/ou quantitativa (acurácia)? – Pode não ser necessária a quantitativa.
8. Quanto tempo você precisará para desenvolver o processo de validação? Considere o prazo previsto em lei e faça um esboço de cronograma.

Essa discussão deu fundamento para o Comitê CIAD designar o Subgrupo destinado especificamente para a tarefa de aprimoramento do IFBr. Uma das constatações durante a realização do seminário foi de que poucas políticas setoriais haviam se organizado para realizar o processo de validação, bem como que a maior parte delas destacou pesquisadores de seus quadros técnicos. A decisão de aprofundar as propostas de quais campos, domínios e quesitos que deveriam ser adicionados ao IFBr, formulada a partir de setembro de 2017, levou a uma sequência de reuniões do Subgrupo 01 de Validação do Instrumento e Capacitação dos Avaliadores (SG1). As reuniões foram presenciais e ocorreram na UnB com a participação à distância de alguns técnicos e consultores que se encontravam em férias por meio de protocolos de imagem e voz por Internet.



Em 29 de janeiro de 2018, o subgrupo concluiu um acordo sobre o formato final dos domínios, componentes estruturais de quesitos da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), escalas de medida, pontuações e estrutura de acréscimos ao IFBr (WHO, 2001; OMS, 2003). O resultado dessa fase (Fase I) consiste na Avaliação de Conteúdo do instrumento.

1.1. Método da Fase I - Validação de Conteúdo:

Para aprimorar o IFBr para uso nas políticas para PcDs procedemos incorporando conhecimentos adquiridos na validação da sua forma adaptada (IFBrA) e validada, em 2016, para o uso do Instituto Nacional do Seguro Social – INSS. Nas reuniões do Subgrupo, durante o segundo semestre de 2017, foi adotado o método qualitativo Delfos modificado (consenso de grupo fixo de técnicos e pessoas chave com presença variável). Esta validação atendeu à exigência da Lei que estabeleceu prazo para o início da utilização do instrumento único a partir de janeiro de 2018.

Os gestores que participaram da Validação Fase I (Conteúdo) tinham perfil de formação universitária graduada em campos da psicologia, terapia ocupacional, odontologia, saúde coletiva, medicina, serviço social, enfermagem, farmácia, educação física, economia, direito, sociologia e política, antropologia, pedagogia, administração, engenharia e arquitetura. Vários desses gestores eram pós-graduados em seus respectivos campos ou em áreas transversais. Alguns possuíam formação em pesquisas científicas com metodologia quantitativa e qualitativa. Pelo menos quatro daqueles gestores foram Pessoas com Deficiência trabalhando ativamente nas políticas do setor nos cargos que ocupavam. Também contou com representantes da sociedade e/ou de organização de pessoas com deficiência, especificamente o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE). Ademais, havia ainda especialistas nacionais e internacionais convidados para aprofundar questões do instrumento.

A lista nominal qualificadora dos participantes não pode ser exibida para evitar associações indevidas com a fácil identificação pessoal em universo restrito. Durante reuniões ampliadas houve participação de até sessenta e seis pessoas, além de convidados, consultores, assessores e administradores, chamados a opinar sobre as características do novo Modelo Único a ser implantado.



A equipe de pesquisa da UnB foi convidada a participar das reuniões ampliadas a partir de maio de 2017 e designada como suporte permanente do Subgrupo 1 - Validação do Instrumento e Capacitação dos Avaliadores (SG1) para a validação Fase I (Conteúdo) que se reuniu com até vinte pessoas designadas dentre as participantes do Comitê CIAD. Este Subgrupo se reuniu várias vezes, impondo rotina de discussão intensa aos participantes.

As reuniões transcorreram em ambiente acadêmico, em salas de aula da UnB, evitando sempre que possível a sua caracterização como discussão subordinada à ação hierárquica de chefias.

Embora a participação dos técnicos tenha sido flutuante devido a mudanças no quadro político administrativo nacional no período 2016-2018, o Comitê CIAD e seu SG1 contaram com a participação de pessoas engajadas em pesquisa, em alguns casos com produção científica publicada no setor (Santos, 2015; Coppetti e Crispim, 2016; Santos, 2016).

Essa composição de técnicos e gestores do setor trouxe ao Subgrupo 01 características importantes que determinaram o respeito à opinião participativa dos integrantes. Alguns gestores e consultores participaram por duas a oito horas consecutivas em sessões de voz por Internet, mesmo estando em férias em outros estados do país, e até fora do Brasil.

Todas as decisões foram adotadas por consenso, em alguns casos por cansaço após longas horas de debate, nas vinte e seis (26) reuniões de Comitê, Subgrupo e grupos setoriais que foram formalmente registradas. Ocorreram aproximadamente 104 horas de reunião e 52 horas de preparação de relatórios e súmulas, sem contar as horas de compilação bibliográfica, estudos, trabalho administrativo e envolvimento de alunos de graduação, mestrado e doutorado. As discussões buscaram solucionar impasses e escolhas quanto à composição, evidências científicas publicadas, redação, idades próprias para a funcionalidade, e outras características do IFBr.

Os pesquisadores da UnB esforçaram-se em exercer papel mediador e promotor da discussão sem impor ritmo, decisões ou limites aos referenciais teóricos. Buscaram dar voz ativa a todos em respeito ao método adotado, agindo como consultores de pesquisa na coordenação das reuniões. Limitaram-se a informar o estado do conhecimento quando ocorreram conflitos em relação a conteúdo, referenciais teóricos, face do instrumento e discordâncias com resultados de publicações anteriores. A



coordenação das reuniões sempre perguntava: “É essa a decisão do grupo sobre esse item”? Somente a resposta positiva por consenso permitia seguir adiante.

Essa estratégia de forma alguma eliminou tensões e conflitos durante as sessões de discussão de conteúdo, estrutura e escolha de futuras técnicas de análise. Serviu para direcionar sua abordagem e propor soluções que são relatadas como conclusão da Validação Fase I do Documento Base para o Modelo Único de Valoração da Deficiência com referência ao IFBr (Franzoi, Costa, et al., 2013b; a; Franzoi, Xerez, et al., 2013; Merchan-Hamann et al., 2016; Pereira e Barbosa, 2016; Sabariego, 2016; De Moura et al., 2017).

1.2. Resultados da Validação de Conteúdo pelo Comitê CIAD:

Vários membros do Comitê CIAD foram consultados pela primeira vez - em 17/10/2017 - sobre a proposta de que a equipe da UnB escrevesse um projeto único de coleta de dados em campo para ser apresentado ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da UnB. Sua posição foi, a princípio, contrária a que pesquisadores de diferentes ministérios trabalhassem como equipe de pesquisa credenciada pela Universidade. A opinião predominante foi de que um projeto único poderia ser visto como uma quebra de hierarquia institucional onde os membros do Comitê CIAD se subordinam a diferentes Ministérios federais, pelo que não haveria espaço para serem “pesquisadores da equipe da UnB”.

Os pesquisadores da UnB tiveram de concordar que não havia condições propícias para um projeto único e foram levados de volta para o projeto original em que a UnB só coordenaria e centralizaria as análises, sem projetar e nem executar nenhuma fase da pesquisa com consequentes limitações para entregar a um projeto ao CEP sem qualquer delimitação de locais, números de amostras, pesquisadores e tamanhos de amostras quantitativas. Com essa decisão, os pesquisadores da Universidade de Brasília se viram sem a possibilidade para escrever um projeto ao CEP. Essa situação experimentou alternância de posições sem que ocorresse uma definição até o mês de dezembro de 2017.

Conseqüentemente, a equipe coordenadora da pesquisa de validação (UnB) continuou a trabalhar na formatação de um instrumento único e comum a todos os participantes para as diferentes políticas a receberem o projeto de validação. A equipe



conduziu os trabalhos do SG1 solicitando que fossem atendidos critérios para minimizar o tamanho, evitar reverberações de respostas ou superposições de conceitos perguntados nos domínios e quesitos [ruído], bem como evitar a construção de um instrumento excessivamente longo e difícil de aplicar em campo [atrito].

Nas reuniões, foi conceituado que um instrumento que que aumenta vertiginosamente o número de questões aumenta o ruído e o atrito nas respostas. O ruído decorre de respostas inteiras ou fragmentadas pelo retorno dos conteúdos perguntados que não estão no escopo das questões do instrumento. A memorização de uma pergunta anterior se reflete na forma como as próximas perguntas vão eliciar a resposta e o conteúdo reaparece indevidamente. O atrito decorre do cansaço por perguntas numerosas ou longas que bloqueiam a intenção e as energias para responder.

O grupo coordenador recorreu também para adesão a princípios que facilitassem as análises posteriores utilizando, sempre que possível, grandezas contínuas, número equivalente ou equilibrado de itens por domínios, e evitando uso de escalas ordinais que dificultam ou impedem o trabalho com estatísticas paramétricas. O Subgrupo 01 resolveu em contrário e decidiu manter a escala ordinal especificada no IFBr original. Esta escolha do Subgrupo foi respeitada pela equipe coordenadora da pesquisa (UnB) atendendo ao método adotado na Validação de Construto ou Conteúdo (Fase I).

1.3. Matriz lógica para validação

Foi construída Matriz básica de valoração da deficiência a partir do IFBr. A nova matriz consta de 57 itens relacionados com a CIF divididos em sete domínios. Cinco domínios têm oito quesitos. Os domínios “1” – Aprendizagem e aplicação do Conhecimento – e “7” - Relações e Interações Interpessoais, Vida Comunitária, Social, Cultural e Política contam com nove quesitos. O domínio “6” – Educação, trabalho e vida econômica – contou com sete quesitos. A adaptação final do instrumento pelo Subgrupo acrescentou dezesseis novos quesitos extraídos da CIF, além dos 41 pré-existentes no IFBr. Nesse contexto foi atribuído ao instrumento o nome de Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado (IFBr). A matriz completa entregue à UnB para validação pode ser encontrada no Anexo 01.



Quadro 01. Quesitos por Domínio no IFBr após validação de Conteúdo pelo Subgrupo 1 - Validação do Instrumento e Capacitação dos Avaliadores da Comitê CIAD, janeiro de 2018.

Domínios	Nº de Itens	Nome do Domínio
1	9	Aprendizagem e aplicação de conhecimento
2	8	Comunicação
3	8	Mobilidade
4	8	Cuidados Pessoais
5	8	Vida Doméstica
6	7	Educação, Trabalho e Vida Doméstica
7	9	Relações e Interações Interpessoais, Vida Comunitária, Social, Cultural e Política

Fonte: Elaboração própria.

O Subgrupo 01 do CIAD modificou doze dos 41 quesitos da CIF presentes no IFBr original [1.1; 1.2; 2.1; 2.2; 2.3; 2.4; 2.5; 3.3; 7.1; 7.2; 7.3 e 7.4]. Esses quesitos não influíram nas análises de validação do IFBrA e foram modificados ou substituídos. O quesito “movimentos finos da mão” (3.3 IFBrA) foi substituído por Autotransferência (3.2 no IFBr). Os demais foram modificados.

Três itens originais que eram considerados de bom desempenho foram, mesmo assim, modificados pelo Subgrupo de validação Fase I: o item 7.6 do IFBrA denominado “socialização” foi substituído por “vida comunitária” (IFBr). Fazer as próprias escolhas (7.7 no IFBrA) foi substituída por “lidar com emoções e adequar o comportamento segundo o contexto” (7.8 no IFBR). Vida política e cidadania (7.8 no IFBrA) teve mudada sua redação para “vida política e social enquanto cidadão” (7.9 no IFBrM). Esses últimos três itens funcionaram bem na Teoria de Resposta ao Item empregada na validação do IFBrA e não contavam com recomendação da UnB para que fossem adaptados ou modificados.

Houve intensa discussão sobre pontuar ou não pontuar barreiras sociais e ambientais tanto no quadro específico de barreiras quanto na face lateral da matriz principal de quesitos de Funcionalidade. A marcação valorativa de barreiras ambientais em formulário externo à matriz do IFBr foi descartada pelo Subgrupo, por considerar o tempo de avaliação das pessoas com deficiência e por recomendação dos especialistas que entenderam que ao marcar a pontuação na escala de desempenho, o avaliador já deveria considerar as barreiras ambientais.

1.4. Valoração pelo modelo Fuzzy



Se os entrevistadores assinalarem uma das questões emblemáticas contidas nos modelos de totalidade de decisão por deficiência mais grave todos os valores dos domínios relacionados no modelo Fuzzy serão rebaixados para o menor valor assinalado na matriz dentro do domínio relacionado.

Foram mantidos como no IFBr os padrões do modelo Fuzzy para deficiência auditiva, física e visual. Houve modificação redacional da pergunta sobre deficiência intelectual e foi acrescentada uma pergunta emblemática para deficiência mental/psicossocial.

1.5. Matriz do IFBrM

O trabalho do Comitê CIAD e do Subgrupo 01 de Validação Fase I resultou na elaboração de matriz com mudança na face de apresentação dos itens ou quesitos da CIF que foram selecionados para exibição na tela de entrada de dados. Os criadores do IFBr original optaram por linhas limpas com títulos curtos sem comentários. O Subgrupo optou por linhas explicativas adicionais com observação sobre idade limite. A opção de aumento do texto autoexplicativo dos itens foi tomada a partir do estilo em que foi escrito o formulário do Benefício de Prestação Continuada (BPC), além da indicação do código da atividade da CIF.

O Subgrupo 01 manteve a orientação para que fossem marcados com um sinal de verificação () ou um “x” as barreiras ambientais que rebaixem a pontuação para valores menores que “100”. Diferente do modelo original do IFBr, o Comitê CIAD optou por obrigar a marcação de barreiras quando a pontuação da atividade for 75, 50 ou 25 (no documento original, as barreiras ambientais são assinaladas apenas quando a pontuação for 25). Foi mantida a pontuação segundo a categorização ordinal de 25-50-75-100 em que 25 significa dependência completa de terceiros e 100 significa funcionalidade com autonomia para realização da atividade.

Destaca-se que embora a CIF indique a necessidade de marcar facilitadores e barreiras, no IFBrM foi considerado que os facilitadores seriam identificados quando a pontuação fosse “50 ou 75”, por indicar “dispor da ajuda de terceiros sempre necessário” e “auxílio de produtos e tecnologias ou realizar de forma adaptada” como facilitadores de desempenho, mantendo assim a sinalização de barreiras ambientais.



A pontuação automatizada total do IFBrM seria confrontada com a opinião global dos avaliadores e das PcDs avaliadas. As seis perguntas finais fora do instrumento seriam preenchidas ao final das avaliações pedindo as opiniões de ambos, dos avaliadores e da pessoa entrevistada, sobre a gravidade da deficiência na pessoa avaliada.

As discussões do Subgrupo 01 transcorreram em muitas sessões distintas e foi necessário ajuste redacional para permitir a justaposição sem repetir perguntas para a mesma pessoa, evitar ambiguidades e diferenciar repetições quando se trata de perguntas feitas a pessoas diferentes em momentos distintos.

Como os destaques são “emendas de redação” supõe-se que não mudam a essência da intenção dos formuladores do Instrumento Modificado. Assim a equipe coordenadora da pesquisa, da UnB, esperava que o IFBrM produzido pelo Comitê CIAD tivesse coerência interna, aplicabilidade e capacidade de unificar avaliações colhidas por avaliadores e instituições diferentes em uma única base de dados, no futuro cadastro único das Pessoas com Deficiência no Brasil. Uma preocupação importante ao realizar unificações de redação e composição gráfica foi de facilitar a construção de máscaras de digitação computadorizada para coleta, armazenamento e processamento.

O termo “idade” foi evitado, tendo sido substituído pelo cálculo da diferença entre as datas de entrevista e de nascimento. Também foram substituídas as categorias de renda familiar per capita, difíceis de calcular mentalmente em avaliações no campo, com o cálculo a ser programado utilizando a informação bruta sobre a renda total familiar e número de pessoas vivendo no domicílio.

Foram adicionadas informações sobre as fontes de dados institucionais e sobre a qualificação dos informantes que não haviam sido discutidos pelos participantes das reuniões. Foram inseridas ainda variáveis para coletar informações de identificação que se revelam indispensáveis para fazer vínculos de dados em um Cadastro Único que deverá se comunicar com outras bases de dados governamentais. Dessa forma foram inseridos espaços para Número de Identificação do Trabalhador e RG.

O IFBr original e, conseqüentemente, o IFBrM produz variação do número de atividades a serem investigadas de acordo com a faixa etária do sujeito avaliado. O Comitê CIAD também se debruçou sobre essa questão a partir da matriz produzida (57 atividades) verificando a aplicabilidade de cada uma para as diferentes faixas etárias do desenvolvimento humano.



A UnB ofereceu o conhecimento técnico da equipe e disponibilizou parecer técnico de cinco especialistas em desenvolvimento humano, especialmente infância e adolescência: Profa. Dra. Luzia Iara Pfeifer (Departamento de Neurociências e Ciências do Comportamento - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo); Profa. Dra. Tatiana Pontes (Professora adjunta do curso de Terapia Ocupacional – Faculdade de Ceilândia- Universidade de Brasília); Profa. Dra. Gabriela Sousa de Melo Mieto (Professora Adjunta do Departamento de Psicologia Escolar e do Desenvolvimento do Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília); Profa. Dra. Carolina Cangemi Gregorutti (Professora Colaboradora da Faculdade de Ceilândia – Universidade de Brasília); Profa. Dra. Ana Rita de Paula (Doutora em psicologia pela Universidade de São Paulo e consultora independente).

O Subgrupo 01 discutiu as atividades de acordo com as faixas etárias com base no conhecimento técnico de seus membros, de documentos oficiais do Ministério da Saúde e de bibliografia especializada. As decisões foram tomadas e uma matriz com atividades por faixa etária foi também entregue para validação.

Em linhas gerais o instrumento validado até fevereiro de 2018, IFBrM, era integrado por sete (07) formulários tal como se seguem:

1. Identificação Institucional da Avaliação.
2. Resumo de avaliadores e pessoa que informou cada etapa.
3. Identificação do Avaliado.
4. Funções corporais acometidas – impedimentos.
5. Matriz do IFBrM a ser preenchida separadamente por cada avaliador.
6. Modelo Linguístico Fuzzy.
7. Percepção de avaliadores e avaliado para padrão de validação.

O IFBr original, o IFBrA e o IFBrM foram construídos em formato matricial que combina linhas selecionadas na CIF com colunas categóricas de adaptação reduzida da Medida da Independência Funcional (MIF).

A MIF utiliza cinco subescalas que são subdivididas em dezoito atividades e avaliadas quanto ao grau de dependência de terceiros cujas oito categorias ordinais de dependência total à autonomia completa – de zero a sete - foram reduzidas para quatro níveis de dependência – de 25, 50, 75 e 100% de autonomia (Linacre *et al.*, 1994;



Who/Oms, 2001; Franzoi, Xerez, *et al.*, 2013). Apenas a forma de medir autonomia foi reduzida, adaptada e utilizada no construto do IFBr. As linhas foram escolhidas na CIF (Franzoi, Costa, *et al.*, 2013; Franzoi, Xerez, *et al.*, 2013).

A equipe da UnB trabalhou desde o início do acordo com a OEI e o Ministério da Família, Mulher e Direitos Humanos (MFMDH), com a obrigação determinada pela lei de realizar sempre abordagem da avaliação por **Equipe Multiprofissional**. Tal fato trouxe para a cena da pesquisa uma série conceitual revista em textos científicos, produtos de relatório de pesquisa e discussões com as equipes técnicas envolvidas nos Ministérios que participaram do Comitê CIAD, que em última análise revisou o IFBrA e o transformou no IFBrM.

Em razão da obrigação de multiprofissionalidade, a UnB acompanhou e subsidiou com fundamentos técnicos a discussão no Comitê CIAD, que se debruçou sobre pressupostos teóricos e metodológicos dos estudos sobre deficiência que auxiliaram no argumento sobre a necessidade da interdisciplinaridade na produção de reflexões sobre deficiência.

Entre outros aspectos conceituais, a interdisciplinariedade pode ser entendida a partir do conceito de intersetorialidade, um conceito que, por ser aberto e por estar em construção, representa um território epistemológico inusitado. Desde 1970, a OMS sugere que as políticas de saúde, em seu sentido mais amplo, adotem procedimentos de gestão que sejam intersetoriais, articulando ações conjuntas. Isto se mostrou necessário na medida em que foi preciso construir objeto e objetivos comuns em políticas sociais e não políticas e ações isoladas. O termo mostrou a complexidade pelo que alguns autores se debruçam sobre a tarefa de apresentar uma noção mais inteligível e clara acerca de intersetorialidade.

Esta abordagem implicou no desejo de que cada Ministério do governo Federal envolvido na necessidade da validação do IFBrM fosse considerado um “setor” da administração pública federal. Se essa concepção tivesse sido levada, em 2016-2017, às suas últimas consequências, existiriam vários modelos básicos de IFBrM ao lado de vários modelos “ampliados” de IFBrM com questões e quesitos de natureza implícita do Ministério envolvido.

O desenvolvimento político e administrativo dessa concepção de trabalho multissetorial provou ser inviável com o passar do tempo, restando o interesse maior de



quatro ou cinco Ministérios, que aos poucos, esgotou o tempo legal de validação e colocação em prática do IFBrM.

1.6. As mudanças no processo da pesquisa

O Comitê CIAD e a Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNDPD) tomaram para si, em 2018, a responsabilidade de rever o acordo OEI-UnB e modificar, mediante a concordância da UnB, o papel de coordenador para o papel de executor de uma pesquisa única, e a coparticipação do Ministério da Saúde (MS). Os demais Ministérios não conseguiram desenvolver suas pesquisas setoriais embora apoiassem o desenvolvimento apontado e continuassem a participar do Comitê.

Para continuar a execução da pesquisa de validação a UnB foi chamada a apresentar, em 2018, um **novo projeto de pesquisa centralizado e multicêntrico**, submetido ao CEP da UnB e, sequencialmente, apresentado à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) para a seguir ser novamente submetido aos comitês de ética em pesquisa de cada uma das instituições participantes e coparticipantes que fizeram suas exigências. Foram atendidas em modificações e atenderam aos requisitos de autonomia em pesquisa com seres humanos segundo as normas brasileiras vigentes.

Esse novo projeto de pesquisa apresentado em 2018 manteve as preocupações originais de atender aos requisitos determinados em lei e nos protocolos de ética em pesquisa. As mudanças metodológicas propostas – que não estavam previstas na Carta Acordo – provocaram importantes impactos na execução da pesquisa, tanto do ponto de vista de organização temporal, quanto de gasto de recursos. As mudanças foram pactuadas para possibilitar o desenvolvimento da pesquisa, sem aporte extra de recursos, apenas aumento do prazo de execução. Após consecutivas reuniões no decorrer da execução deste projeto, chegou-se, em 2019, à extensão do prazo para a data limite do dia 30 de outubro de 2019. Essas mudanças estão documentadas nos Termos de Ajuste I, II e III e nos Produtos 06, 07 e 08 da Carta Acordo.

Para fins de mudança do modelo de pesquisa em rede para o modelo multicêntrico foi mantido o método e modificada a estrutura de coleta de dados, que passaram a ser de responsabilidade dos serviços de saúde do Sistema Único de Saúde (SUS) engajados pela equipe técnica do Ministério da Saúde (MS) em esforço nacional de envolvimento da rede de Centros Especializados de Reabilitação (CER), Centros de



Atenção Psicossocial (CAPS), além de policlínicas, hospitais especializados, e da própria rede de serviços de atenção primária à saúde nas Unidades Básicas de Saúde (UBS). A pesquisa tornou-se viável em decorrência da adesão e do apoio do Ministério da Saúde que realizou a interlocução com as gestões estaduais e municipais para a adesão dos respectivos Secretários de Saúde, com o envio de Carta de Anuência e aceites de coparticipações, além de todo o contato com os serviços de saúde estaduais, municipais e serviços privados de saúde em todo o Brasil.

O método proposto e adotado após aprovação pelos Comitês de Ética foi: Validar uma escala de medida para Gravidade de um conceito social – Deficiência – e que cada vez mais se dissocia das classificações biológicas e mecânicas e implica aspectos técnicos, culturais e de desempenho socialmente comparado. A gravidade passa a ser socialmente comparada segundo as condições de vida de pessoas com condições biológicas parecidas e que enfrentam barreiras sociais muito diferentes, o que confere a necessidade de uma técnica socialmente construída e escalonada.

Classificar a gravidade do enfrentamento das barreiras que criam as deficiências seria ouvir as próprias pessoas com deficiências (PcD) e outras ao seu redor que percebem e compartilham as suas circunstâncias. Assim, a construção dessa escala de gravidade só poderia ser feita se pensada a partir da interação do instrumento com a diversidade das pessoas com deficiência.

1.7. A Pesquisa de Campo

A execução do projeto nacional de validação do Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado (IFBrM) visou atender à inclusão de políticas públicas, voltadas para crianças, adolescentes, adultos e idosos.

Constatamos que apenas o Ministério da Saúde demonstrou capacidade operacional para relacionar-se com os gestores Estaduais e Municipais do SUS, além de contato direto com os Centros Especializados de Reabilitação (CER) e outras organizações não governamentais que tradicionalmente atuam no setor. O Ministério da Saúde, além dos diversos técnicos envolvidos nesta ação desde 2016, contratou um Pesquisador Responsável específico para a pesquisa para articulação com a equipe de pesquisa da UnB e o campo de pesquisa. Assim foi possível que os gestores e técnicos do MS planejassem as reuniões de capacitação nacionais, os cronogramas de viagens e



as instituições que seriam envolvidas. Essa pesquisa não existiria sem a participação ativa e o planejamento conjunto com a equipe da Coordenação Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência no Ministério da Saúde, em Brasília.

A equipe de pesquisa da UnB trabalhou em conjunto com profissionais do Ministério da Saúde (MS) e Ministério da Mulher, Família e Direitos Humanos (MFMDH) e capacitou 1.360 (hum mil, trezentos e sessenta) profissionais de nível superior que trabalham no SUS e/ou em serviços para pessoas com deficiência.

No desenho inicial proposto pelo Ministério da Saúde, foram inseridos em 14 municípios Brasileiros e o Distrito Federal, contando com 19 CER, 20 CAPS, além de 10 Equipes de Atenção básica localizadas em Unidades Básicas de Saúde (UBS) do SUS. Cada cidade foi escolhida intencionalmente por reunir a presença territorial simultânea de Centros Especializados de Referência para PcDs (CERs), CAPS destinado a adultos, crianças e jovens (CAPSi), ou para dependentes químicos de álcool e drogas (CAPSAD), além de uma ou mais UBS, cujas equipes aceitaram participar e colaborar nas avaliações. Cada cidade teve como meta avaliar um total 185 pessoas nos CAPS e 70 pessoas nas UBS do município.

Esta distribuição pretendeu acolher PcDs e pessoas atendidas para demandas de saúde, tratamento e reabilitação de impedimentos e problemas de saúde segundo a demanda de rotina do SUS em todo o Brasil. Posteriormente, foram incorporadas outras instituições não pertencentes ao SUS, como Hospitais especializados privados e Organizações Não Governamentais (ONGs) especializadas.

Destaca-se que a distribuição dos centros participantes e colaboradores **não teve como objetivo diagnosticar ou representar a gravidade da deficiência no país**, mas destinou-se a validar o Instrumento que poderá ser utilizado no futuro para inquérito nacional, com fins de medir prevalências locais, regionais e nacionais.

As Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAES) bem como várias outras ONGs dedicadas ao trabalho com pessoas com deficiência auditivas, visuais e de atenção especializada acabaram por completar as cotas amostrais mais difíceis de preencher com PcDs que não demandam habitualmente os serviços do SUS. As cidades em que foram feitas coletas amostrais adicionaram 43 cidades totalizando 58 cidades brasileiras com centros de pesquisa contanto com a adesão das ONGs.

1.7.1 O desenho efetivo da amostra



O cálculo amostral pode ser referido à suposição da prevalência da característica a ser diagnosticada. No caso do IFBrM, 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.

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.

Coube aos gestores da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNDPD) decidir se a perspectiva de preenchimento das cotas amostrais seria “otimista” (90% de prevalência) ou “pessimista” (50% de prevalência). 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 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 pedir aposentadoria pela Lei Complementar nº 142/2013, já são em sua maioria pessoas com deficiência. 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 23 políticas públicas para PcDs.



O consenso, após a execução da Fase I, terminada em fevereiro de 2018, é que aquele “alvo” seria mais bem estimado pela proporção de 75% (e não de 90%) uma vez 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, sensorial, intelectual ou mental/psicossocial 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. 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 IFBrM, sem prejuízo de manter os parâmetros amostrais que determinam o tamanho das cotas amostrais, como margem de erro e poder de teste.

Assim, foi elaborado um novo cálculo com redução do tamanho amostral geral como sugestão para a aplicação a partir de 2018. A seguir detalhamos o cenário da amostra no Quadro 2:

Quadro 2. Cálculo apresentado pela UnB em 07/03/2018, para a Prevalência de 75%, Brasil, 2019.

Deficiência	Faixa Etária				
	0-4	5-10	11-17	18-59	>= 60
Visual	288	288	288	288	288
Auditiva	288	288	288	288	288
Mental / Psicossocial	288	288	288	288	288
Intelectual	288	288	288	288	288
Física	288	288	288	288	288
Total	1441	1441	1441	1441	1441

Fonte: Elaboração Própria

Considerando os dados apresentados no Quadro 2, o total de casos para validação do instrumento seria de 7.203 casos (7.935 pessoas) devendo acrescentar 10% pessoas sem deficiência.



A equipe da Universidade de Brasília sugeriu que as pessoas com deficiência, de acordo com as cotas acima especificadas, fossem recrutadas nas cinco regiões brasileiras (Norte, Nordeste, Centro-Oeste, Sul, Sudeste), sendo pelo menos uma cidade de grande porte e uma de médio-pequeno porte.

As diferenças regional e de porte dos municípios foram importantes para verificar a aceitabilidade sociocultural do instrumento, ou seja, especialmente para a validação de face (Fase II). Nela, é possível perceber como as pessoas e os profissionais estão reagindo e utilizando o IFBrM.

Considerando a abrangência nacional, o fácil acesso a pessoas com deficiência com diferentes idades e perfis e a possibilidade de contar com os profissionais exigidos, a equipe da Universidade de Brasília, em parceria com a SNDPD, pensou que poderia ser estratégico a SNDPD buscar parceria com entidades de pessoas com deficiência.

Foram combinadas cotas amostrais de 1.400 pessoas avaliadas para os CAPS e mais 5.600 avaliações nos CERs estaduais e municipais, totalizando amostra total por cotas em 7000 (sete mil) avaliações distribuídas no território nacional, com pessoas identificadas com pelo menos um dos cinco tipos de deficiências previstos na LBI, sendo: auditiva; física; intelectual; mental/psicossocial; e, visual. Foram também avaliadas pessoas sem deficiência por equipes das UBS, com uma cota amostral de 700 pessoas a serem avaliadas nas 5 faixas etárias.

A amostra prevista para as deficiências auditiva, física, intelectual, e visual foi dividida igualmente pelo total de Centros Especializados de Reabilitação, considerando as modalidades de reabilitação ofertadas nesses Centros, mediante suas respectivas habilitações pelo Ministério da Saúde e registradas no CNES. As cotas previstas para a deficiência mental/psicossocial e pessoas sem deficiência, foram distribuídas entre as localidades onde a gestão responsável pelo CER participante era municipal, e foram distribuídas numericamente como exibido nos quadros que se seguem:



Quadro 3. Planejamento de distribuição de cotas amostrais nacionais para de coleta de informações quantitativas nos CAPs nos municípios participantes, Brasil, 2019.

UF	Município	Tipo	CNES	ESTABELECIMENTO	COTA	POR FAIXA ETÁRIA
MS	CAMPO GRANDE	CAPS III	6075371	CAPS III CENTRO DE ATENCAO PSICOSSOCIAL III	40	20
MS	CAMPO GRANDE	CAPS II	5456185	CAPS II AFRODITE DORIS DE CONTIS CAPS II PLANALTO	40	20
MS	CAMPO GRANDE	CAPS INFANTIL	3646432	CAPS I CENTRO DE ATENCAO PSICOSSOCIAL INFANTIL	105	35
PB	CAMPINA GRANDE	CAPS III	3873706	CENTRO DE ANTENCAO PSICOSSOCIAL CAPS III REVIVIER	40	20
PB	CAMPINA GRANDE	CAPS I	6087655	CAPS DE GALANTE	40	20
PB	CAMPINA GRANDE	CAPS INFANTIL	5014999	CAPSI CENTRO CAMPINENSE DE INTERVENCAO PRECOCE	105	35
PA	BELEM	CAPS I	3163326	CENTRO DE ATENCAO PSICOSSOCIAL DA MARAMBAIA CAPS	40	20
PA	BELEM	CAPS III	3236609	CAPS RENASCER	40	20
PA	BELEM	CAPS INFANTIL	2337444	CENTRO DE ATENCAO PSICOSSOCIAL DA CRIANCA E DO ADOLESCENTE	105	35
RJ	Niterói	CAPS II	2293269	CAPS HERBERT DE SOUZA	40	20
RJ	Niterói	CAPS II	2298856	CAPS CASA DO LARGO	40	20
RJ	Niterói	CAPS INFANTIL	3708330	CAPS INFANTIL MONTEIRO LOBATO	105	35
SP	BAURU	CAPS I	2790009	CENTRO ATENCAO PSICOSSOCIAL CAPS I	40	20
SP	BAURU	CAPS	279003	CENTRO DE AT PSICOSSOCIAL CRIANCAS ADOL CAPS I	105	35



		INFANTIL	3			
SP	SAO PAULO	CAPS INFANTIL	665718 4	CAPS INFANTIL II CAPELA DO SOCORRO	105	35
SP	SAO PAULO	CAPS II	716507 2	CAPS ADULTO II CAPELA DO SOCORRO	40	20
SP	SAO PAULO	CAPS INFANTIL	633084 3	CAPS INFANTIL II FREGUESIA BRASILANDIA	105	35
SP	SAO PAULO	CAPS II	278657 5	CAPS ADULTO II BRASILANDIA	40	20
SC	CRICIUMA	CAPS II	338598 1	CAPS II	40	20
SC	CRICIUMA	CAPS III	623719 3	CAPS III	40	20
SC	CRICIUMA	CAPS INFANTIL	678249 3	CAPS INFANTO JUVENIL CRICIUMA	105	35
DF	TAGUATINGA	CAPS II	544741 0	CAPS II TAGUATINGA	40	20
DF	SAMAMBAIA	CAPS III	666509 8	CAPS III SAMAMBAIA	40	20
DF	TAGUATINGA	CAPS INFANTIL	Não encontrado	CENTRO DE ATENCAO PSICOSSOCIAL INFANTIL TAGUATINGA	54	18
DF	RECANTO DAS EMAS	CAPS INFANTIL	769843 7	CENTRO DE ATENCAO PSICOSSOCIAL INFANTIL RECANTO DAS EMAS	54	18
Total					1400	560

Fonte: Elaboração Própria.

Quadro 4. Distribuição das modalidades de serviço e especialização nos Centros Especializados em Reabilitação (CER) participantes da validação, Brasil, 2019.

CNES	Região Geográfica	UF	Município	Estabelecimento	Tipo	Modalidade do Serviço
267393 2	Centro-Oeste	GO	Goiânia	Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo - CRER	CER IV	Auditiva, Física, Intelectual e Visual
677862 3	Centro-Oeste	MS	Campo Grande	Centro Especializado de Reabilitação – CER/APAE	CER IV	Auditiva, Física, Intelectual e Visual



238523 6	Nordeste	BA	Salvador	Centro Estadual de Prevenção e Reabilitação da Pessoa com Deficiência – CEPRED	CER III	Auditiva, Física e Intelectual
280210 4	Nordeste	BA	Salvador	Hospital Santo Antônio/Obras Sociais Irmã Dulce - OSID	CER IV	Auditiva, Física, Intelectual e Visual
236261 9	Nordeste	PB	Campina Grande	Centro Especial em Reabilitação Campina Grande	CER IV	Auditiva, Física, Intelectual e Visual
234347 9	Nordeste	PB	João Pessoa	Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência - FUNAD	CER IV	Auditiva, Física, Intelectual e Visual
000043 4	Nordeste	PE	Recife	IMIP	CER IV	Auditiva, Física, Intelectual e Visual
000048 5	Nordeste	PE	Recife	Fundação Altino Ventura	CER IV	Auditiva, Física, Intelectual e Visual
901616 3	Norte	PA	Belém	Unidade de Ensino Assistência de Fisioterapia e Terapia Ocupacional - UEAFTO	CER II	Física e Intelectual
256037 2	Norte	TO	Colinas do Tocantins	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Colinas	CER II	Auditiva e Intelectual
227299 7	Sudeste	RJ	Niterói	Associação Fluminense de Reabilitação - AFR	CER II	Física e Intelectual
227300 4	Sudeste	RJ	Niterói	Associação Pestalozzi de Niterói - APN	CER II	Física e Intelectual
371454 3	Sudeste	RJ	Niterói	Associação Fluminense de Amparo aos Cegos - AFAC	CER II	Intelectual e Visual
279186 2	Sudeste	SP	Bauru	Sorri Bauru	CER III	Auditiva, Física e Intelectual
665714 1	Sudeste	SP	São Paulo	Centro de Reabilitação M'Boi Mirim - NIR/NISA	CER IV	Auditiva, Física, Intelectual e Visual
764200 8	Sudeste	SP	São Paulo	CER IV Flávio Gianotti	CER IV	Auditiva, Física, Intelectual e Visual
710649 1	Sul	SC	Criciúma	Fundação Educacional de Criciúma - FUCRI - Clinicas Integradas	CER II	Física e Intelectual
001943 7	Sul	SC	Florianópolis	Centro Catarinense de Reabilitação	CER II	Física e Intelectual
798830	Centro-Oeste	DF	Brasília -	Centro Especializado em Reabilitação Taguatinga	CER II	Física e Intelectual



3		Taguatinga		
---	--	------------	--	--

Fonte: Elaboração Própria.

Quadro 5. Distribuição das cotas amostrais por Centros Especializados em Reabilitação (CER) participantes da validação, Brasil, 2019.

Região	Município	Auditiva	Física	Intelectual	Visual	Total
Centro-Oeste	Goiânia	117	82	74	140	413
Centro-Oeste	Campo Grande	117	82	74	140	413
Nordeste	Salvador	117	82	74	0	273
Nordeste	Salvador	117	82	74	140	413
Nordeste	Campina Grande	117	82	74	140	413
Nordeste	João Pessoa	117	82	74	140	413
Nordeste	Recife	117	82	74	140	413
Nordeste	Recife	117	82	74	140	413
Norte	Belém	0	82	74	0	156
Norte	Colinas do Tocantins	117	0	74	0	190
Sudeste	Niterói	0	82	74	0	156
Sudeste	Niterói	0	82	74	0	156
Sudeste	Niterói	0	0	74	140	214
Sudeste	Bauru	117	82	74	0	273
Sudeste	São Paulo	117	82	74	140	413
Sudeste	São Paulo	117	82	74	140	413
Sul	Criciúma	0	82	74	0	156
Sul	Florianópolis	0	82	74	0	156
Centro-Oeste	Brasília - Taguatinga	0	82	74	0	156
Total						5600

Fonte: Elaboração Própria.



Quadro 6. Planejamento de distribuição de cotas amostrais nacionais de pessoas sem deficiência para de coleta de informações quantitativas nas equipes de atenção básica por município participante, Brasil, 2019.

CNES	Região Geográfica	UF	IBGE	Município	Total	Por faixa etária
6778623	Centro-Oeste	MS	500270	Campo Grande	88	18
2362619	Nordeste	PB	250400	Campina Grande	88	18
9016163	Norte	PA	150140	Belém	88	18
2272997	Sudeste	RJ	330330	Niterói	88	18
2791862	Sudeste	SP	350600	Bauru	88	18
7642008	Sudeste	SP	355030	São Paulo	88	18
7106491	Sul	SC	420460	Criciúma	88	18
7988303	Centro-Oeste	DF	530010	Brasília - Taguatinga	88	18
Total					700	141

Fonte: Elaboração Própria.



Os municípios e serviços expostos nos Quadros 03, 04, 05 e 06 foram recrutados pelo Ministério da Saúde. Todos se comprometeram com a cota amostral acima determinada. Porém, ao longo da pesquisa, percebeu-se que alguns teriam dificuldade em atingir a meta proposta e/ou não conseguiriam acessar o contingente de pessoas com determinados tipos de deficiência nas faixas etárias indicadas durante o período de realização da pesquisa, considerando o perfil assistencial da unidade de saúde.

Por esse motivo, a SNDPD, em parceria com a equipe da Universidade de Brasília, mobilizou uma nova rede de serviços e instituições de pessoas com deficiência para auxiliar na coleta de dados. Para esses novos serviços participantes não foram estabelecidas metas específicas. Entretanto, foi apresentado o desenho da amostra geral por tipo de deficiência e faixa etária e os estratos que ainda não tinham atingido a meta proposta. Abaixo detalhamos as demais instituições participantes.

Quadro 07. Distribuição de municípios e serviços participantes da pesquisa selecionados em segundo momento, Brasil, 2019.

UF	MUNICÍPIO	INSTITUIÇÃO
DF	BRASILIA	ADOLESCENTRO - ASA SUL
DF	BRASILIA	CAPS AD III CEILÂNDIA
DF	BRASILIA	CAPS AD III RODOVIÁRIA
DF	BRASILIA	CAPS II PARANOA
DF	BRASILIA	CAPSI ASA NORTE
DF	BRASILIA	COMPP CENTRO DE ORIENTACAO MEDICO PSICOPEDAGOGICO
DF	BRASILIA	HOSPITAL SAO VICENTE DE PAULO - HSVP
DF	BRASILIA	HRAN - HOSPITAL REGIONAL DA ASA NORTE
DF	BRASILIA	POLICLINICA DE TAGUATINGA
DF	BRASILIA	UBS 01 TAGUATINGA
DF	BRASILIA	UBS 03 SAMAMBAIA
DF	BRASILIA	UBS 07 SAMAMBAIA
DF	BRASILIA	UBS 08 TAGUATINGA
MG	ALEM PARAIBA	ESCOLA INTERMEDIARIA CORA FARIA DUARTE APAE
MG	ARAXA	APAE DE ARAXA
MG	BELO HORIZONTE	APAE BELO HORIZONTE
MG	BRUMADINHO	APAE BRUMADINHO
MG	CONTAGEM	CENTRO ESPECIALIZADO EM REABILITACAO CER IV
MG	ITABIRITO	APAE DE ITABIRITO
MG	ITAUNA	APAE DE ITAUNA
MG	ITUIUTABA	APAE DE ITUIUTABA
MG	LEOPOLDINA	APAE LEOPOLDINA
MG	MANTENA	APAE DE MANTENA
MG	MORADA NOVA DE MINAS	APAE DE MORADA NOVA DE MINAS
MG	PARA DE MINAS	APAE DE PARA DE MINAS
MG	PATROCINIO	APAE DE PATROCINIO
MG	PEDRO LEOPOLDO	APAE PEDRO LEOPOLDO



MG	PIRAUBA	APAE DE PIRAUBA
MG	PRESIDENTE OLEGARIO	APAE DE PRESIDENTE OLEGARIO
MG	TEOFILO OTONI	APAE DE TEOFILO OTONI
MG	TOCANTINS	APAE DE TOCANTINS
MG	TUPACIGUARA	APAE DE TUPACIGUARA
MG	UNAI	APAE UNAI
MG	VISCONDE DO RIO BRANCO	APAE DE VISCONDE DO RIO BRANCO
MS	CAMPO GRANDE	ISMAC
PB	JOAO PESSOA	JOAO PESSOA - MUNICIPIO
PE	RECIFE	CERVAC
RJ	RIO DE JANEIRO	INSTITUTO NACIONAL DE EDUCAÇÃO DE SURDOS - INES
SC	ICARA	ESCOLA ESPECIAL SONHO DOURADO
SP	ARARAQUARA	CER III -Araraquara
SP	BARUERI	SECRETARIA DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA DE BARUERI
SP	BATATAIS	CER III - APAE DE BATATAIS
SP	BAURU	APAE DE BAURU
SP	BOTUCATU	Serviço de Reabilitação Lucy Montoro de Botucatu
SP	CAMPINAS	Lucy Montoro Campinas - BOLDRINI CAMPINAS
SP	DIADEMA	CER II Diadema - QUARTEIRAO DA SAUDE
SP	DIVINOLANDIA	CER - Divinolândia
SP	FERNANDOPOLIS	Serviço de Reabilitação Lucy Montoro Fernandópolis
SP	GUARULHOS	CER III - Guarulhos
SP	JABOTICABAL	APAE -CER II - Jaboticabal
SP	MARILIA	Centro de Reabilitação Lucy Montoro de Marília
SP	MAUA	CER IV Mauá
SP	MOJI MIRIM	Mogi Mirim
SP	PARIQUERA-ACU	Pariquera-Açu
SP	PIRASSUNUNGA	APAE PIRASSUNUNGA (CER IV)
SP	RIBEIRAO PIRES	CER IV APRAESPI-Ribeirão Pires
SP	RIBEIRAO PRETO	CER III - HOSPITAL ESTADUAL DE RIB PRETO DR CARLOS EDUARDO MARTINELLI
SP	RIBEIRAO PRETO	CER II NADEF
SP	RIBEIRAO PRETO	CER IV FAEPA
SP	SANTOS	CER II Santos
SP	SANTOS	CMRLMSANTOS
SP	SAO BERNARDO DO CAMPO	CER IV - SAO BERNARDO DO CAMPO
SP	SAO CAETANO DO SUL	CER II APAE DE SAO CAETANO DO SUL
SP	SAO JOSE DO RIO PRETO	CER II São José do Rio Preto
SP	SAO JOSE DO RIO PRETO	IRLM S.J. Rio Preto
SP	SAO JOSE DOS CAMPOS	CRLMHUMAITÁ
SP	SAO JOSE DOS CAMPOS	Lucy Montoro de São José dos Campos
SP	SAO PAULO	Ahimsa Associacao Educacional Para Multipla Deficiencia
SP	SAO PAULO	AMA UBS INTEGRADA SAO VICENTE DE PAULA
SP	SAO PAULO	APAE/SP - ASSOCIACAO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS DE S PAULO
SP	SAO PAULO	Centro de Educação para Surdos Rio Branco
SP	SAO PAULO	CER II Freguesia do O/Brasílandia
SP	SAO PAULO	CER II Guianases
SP	SAO PAULO	CER II PENHA



SP	SAO PAULO	CER II TATUAPÉ
SP	SAO PAULO	CER II Tucuruvi
SP	SAO PAULO	CER II VILA MARIANA
SP	SAO PAULO	CER II VILA PRUDENTE
SP	SAO PAULO	CER III - UBS CARANDIRU
SP	SAO PAULO	CER III Campo Limpo
SP	SAO PAULO	CER III SANTO AMARO
SP	SAO PAULO	CER III SAPOEMBA
SP	SAO PAULO	CER III Sé
SP	SAO PAULO	CER IV FLAVIO GIANNOTTI
SP	SAO PAULO	COMITÊ PARALÍMPICO BRASILEIRO
SP	SAO PAULO	DERDIC
SP	SAO PAULO	Fundacao Dorina Nowill para Cegos
SP	SAO PAULO	IMREA - HOSPITAL DAS CLINICAS SAO PAULO
SP	SAO PAULO	IMREA Morumbi
SP	SAO PAULO	IMREA Umarizal
SP	SAO PAULO	LARAMARA ASSOCIACAO BRASILEIRA ASSISTENCIA DEFIC VISUAL
SP	SOROCABA	ASAC - ASSOCIAÇÃO SOROCABANA DE ATIVIDADES PARA DEFICIENTES VISUAIS
SP	SOROCABA	BOS - HOSPITAL OFTALMOLOGICO DE SOROCABA
SP	SOROCABA	CMRLMSOROCABA

Fonte: Elaboração Própria.

Os serviços representados no Quadro 07 responderam de diferentes formas para o cumprimento da meta de avaliações com o IFBr. Alguns atuaram de forma mais direta, com avaliações de pessoas com deficiência para fins de validação do IFBr. Outros, por motivos logísticos ou de ordem organizacional, apenas participaram das capacitações, contribuindo com a discussão técnica sobre a validade da face do instrumento.



1.8 As capacitações dos profissionais pesquisadores e a aplicação do IFBrM

É necessário destacar o papel de liderança e alta capacidade coordenadora da equipe do Ministério da Saúde na obtenção de trâmites administrativos e políticos para o envolvimento dos serviços próprios e conveniados na pesquisa. Sua participação e sua compreensão da finalidade da validação foram determinantes para o novo redesenho da pesquisa em tempo curto e pela viabilização das ações de capacitação. Cabe destacar que a realização de capacitações não tinha sido previamente acordado na Carta Acordo. A UnB aceitou o desafio para possibilitar a finalização da pesquisa, mesmo sem o aporte de nenhum recurso extra por parte do financiador.

É também importante reconhecer o esforço dos CER, CAPS e outras instituições envolvidas que aceitaram reservar dias de capacitação em suas agendas sobrecarregadas de atividades assistenciais, envolvendo todos os profissionais de saúde e recursos humanos nas sessões de capacitação por até dois dias consecutivos.

As capacitações foram realizadas para pesquisadores e profissionais que atuam nos serviços do Sistema Único de Saúde (CER, CAPS e UBS), selecionados pelo Ministério da Saúde e de Instituições para pessoas com deficiência, selecionadas pela equipe da UnB, além de turmas de Residências Multiprofissionais. Foram capacitados 1.360 profissionais para a coleta de dados. A capacitação foi realizada pela equipe de professores e pesquisadores da UnB, através de aulas presenciais e à distância, certificada como Projeto de Extensão pelo Decanato de Extensão da Universidade de Brasília, em parceria com técnicos do Ministério da Saúde em alguns locais.

Cabe destacar que a parceria objetivou que as entidades se comprometessem em: (i) recrutamento de pessoas com deficiência a partir das cotas estabelecidas; (ii) aplicação do IFBrM por dois profissionais capacitados; (iii) sistematização dos dados coletados em formulário a ser disponibilizado pela UnB; (iv) envio periódico dos dados.

Os micros dados brutos comuns da pesquisa de validação setorial passaram a ser enviados por computador, telefone ou por tablets para a Coordenação na UnB, a fim de que pudessem ser analisados e entregues resultados comuns no relatório final da pesquisa.

O envio dos dados passou a ser feito por link direto de Internet com encriptação e recepção pelo servidor de rede instalado na Coordenação da UnB. A captação e registro dos dados foi feita diretamente na Internet (“Online”) ou por registros em aplicativo próprio da pesquisa sem Internet (“OffLine”) com exportação posterior dos



formulários após o aparelho de coleta ser ligado a uma rede quando a entrevista foi feita em local sem rede de Internet.

A guarda dos microdados compartilhados foi feita em computador de arquivamento não ligado à rede que tinha acesso físico restrito. A separação visou atender as necessidades de confidencialidade e segurança contra invasões de rede, alterações externas, decodificação ou apropriação indevida e indébita por terceiros, ainda que os dados não venham a conter identificadores individuais.

Foram criadas regras de restrição de idade para aplicação dos quesitos do IFBrM segundo a propriedade das ações a serem desempenhadas para cada idade. Assim sendo, o instrumento foi aplicado para teste e validação apenas quando os itens da matriz fossem considerados adequados para a faixa de idade da Pessoa com Deficiência (PcD) que estivesse sendo avaliada.

Foi discutida qual seria a forma mais econômica e viável de acumular experiências de entrevistas qualitativas para a fase II e de aquisição de dados quantitativos para a fase III, mapeando as instituições que poderiam contribuir com a pesquisa por acesso a serviços de reabilitação próprios, estaduais e/ou municipais.

A terceira fase, de caráter quantitativo, denominada Fase III ou Validação de Acurácia, coletou amostra de avaliações aplicadas por pares de entrevistadores em todas as instituições participantes, atendendo à distribuição de amostra por cotas distribuídas por tipo de impedimento e por faixa etária. Esta fase destinou-se a avaliar aspectos epidemiológicos como padrão de referência, sensibilidade, especificidade e aspectos gerais da acurácia do diagnóstico considerado mais correto sobre a gravidade das deficiências encontradas nas PcDs avaliadas em todo o país.

A qualificação profissional exigida para participar da capacitação e tornar-se avaliador para fins de validação foi ser trabalhador vinculado ao SUS ou ONG especializada e ter escolaridade de nível superior. O trabalho de capacitação iniciou-se em junho de 2018 e prolongou-se até agosto de 2019, sendo efetuadas reuniões constantes de capacitação em todo o país conforme iam sendo abertos novos campos de coleta, novos avaliadores ou foram perdidas pessoas capacitadas por motivos de cessação do vínculo de trabalho por demissão, transferência, promoção, adoecimento e falecimento. A distribuição dos profissionais por área de formação profissional é apresentada no Quadro 08.



Quadro 08. Distribuição dos perfis de formação profissional dos avaliadores participantes da Validação do IFBrM no Brasil, junho/2018 a setembro/2019, 2019.

Profissão	Usuários Cadastrados
Fisioterapeuta	253
Psicologia	211
Terapeuta Ocupacional	177
Fonoaudiólogo	176
Assistente Social	159
Enfermagem	127
Médico(a) ⁷	52
Pedagogia	41
Educação Física	36
Nutricionista	35
Professor ⁸	23
Pesquisador ⁹	11
Odontologia	10
Psicopedagogia	10
Farmacêutico	8
Sanitarista	7
Advogado	6
Musicoterapeuta	2
Ortesista/Protesista	2
Administração	1
Administrador do IFBrM	1
Artista Plástica	1
Biomédica	1
Contador	1
Desenvolvedor do IFBrM	1
Economia	1
Gestão Pública	1
Intérprete	1
Jornalista	1
Marketing	1
Neuropsicologia	1
Profissional de Orientação e Mobilidade	1
Turismo	1
TOTAL	1360

Fonte: Elaboração Própria.

Entre os capacitados, pode-se perceber uma grande diversidade de categorias profissionais engajadas e atuantes na questão da deficiência. O conjunto de profissionais

⁷ Foram agrupadas na categoria “Médicos(a)” as diferentes especialidades médicas dos profissionais participantes da pesquisa.

⁸ Foram agrupadas na categoria “Professor” as diferentes formações de licenciatura de nível superior que atuam como educadores e/ou profissionais na assistência à saúde dos profissionais participantes da pesquisa.

⁹ Correspondem aos professores/pesquisadores da equipe da UnB.



capacitados possibilitou um olhar ampliado sobre as questões da deficiência e sobre o Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado (IFBrM). Durante as inúmeras capacitações realizadas, foi possível acolher diferentes críticas e sugestões ao Índice. Além disso, profissionais de todas as regiões foram entrevistados. Esse material compõem a validação de face (Fase II) do presente relatório e auxiliou na construção da pesquisa de validação.

Cabe destacar que, entre os profissionais capacitados e habilitados para a aplicação do IFBrM para fins de validação, estão pessoas com deficiência. Entre esses profissionais, pode-se citar pessoas com deficiência visual (baixa visão e cegueira), pessoas com deficiência auditiva usuárias de Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS), pessoas com deficiência física, entre outros. As experiências de deficiência dos profissionais avaliadores avaliando outros sujeitos com deficiência complexificam as análises aqui realizadas e inserem elementos importantes na criação de um possível modelo unificado de avaliação da deficiência no país.

Do quantitativo de profissionais capacitados, 61,98% não realizaram avaliações ou fizeram menos de 05 avaliações. Como dito anteriormente, esses profissionais tiveram uma primeira aproximação com o IFBrM e puderam contribuir com sugestões e questionamentos sobre seus domínios e atividades e a aplicação de sua matriz para o público que fazia uso dos serviços. Contribuíram, ainda, com o material didático elaborado para as capacitações presenciais, especificamente com o Manual de Aplicação do IFBrM, que apresentou 4 (quatro) versões no decorrer da pesquisa, até a sua versão final utilizada na aplicação do Instrumento para fins de validação. Abaixo apresentamos a Quadro 08 com distribuição de número de avaliações por profissionais.

Quadro 09. Número de avaliações realizadas por profissionais capacitados para aplicação do IFBrM, Brasil, 2019.

Quantidade de avaliações por profissionais	n	%
Nenhuma	503	36,99
Uma	41	3,01
Duas	46	3,38
Três	34	2,50
Quatro	31	2,28
Cinco	36	2,65
Seis	30	2,21
Sete	30	2,21
Oito	33	2,43
Nove	26	1,91



Dez	25	1,84
De 11 a 20	223	16,40
De 21 a 30	127	9,34
De 31 a 98	166	12,21
De 104 a 246	9	0,66
Total	1.360	100

Fonte: Elaboração Própria.

As pessoas avaliadas e seus respectivos avaliadores necessitaram documentar os impedimentos corporais, sensoriais ou intelectuais-mentais a partir de registros médicos dos prontuários individuais ou documentos médicos como atestados, laudos, relatórios e códigos diagnósticos, gerados ou entregues nas instituições participantes. O preenchimento do campo obrigatório sobre a existência de diagnóstico relatado foi imperativo e sua ausência eventual não permitia o prosseguimento do registro das avaliações.

Foram anotados obrigatoriamente antes da avaliação os diagnósticos médicos apresentados ou existentes sobre transtornos, condições ou doenças relacionadas com o tipo de impedimento classificado em **cinco modalidades – 1.auditivo, 2.visual, 3.intelectual-cognitivo, 4.físico e 5.mental-psicossocial**. A categoria de comparação constituída das pessoas em uma sexta categoria denominada “não definida” ou “**6.sem deficiência**”.

As avaliações realizadas nos três tipos de CAPS foram idealizadas para estudar a validade da aplicação do IFBrM em território social marcado pela presença de pessoas com deficiência mental/psicossocial, visando abranger esses sujeitos na nova conceituação sobre deficiência que envolve barreiras sociais em função do impedimento mental-psicossocial.

Calculamos cotas amostrais mínimas por idade após adotar cinco faixas etárias de **0 a 4, 5 a 10, 11 a 17, 18 a 59, e 60 anos ou mais** de idade. Essas faixas não coincidiram necessariamente com as faixas etárias para as quais o IFBr foi projetado inicialmente, que eram mais detalhadas na infância. Foi necessário agrupar faixas etárias para que as idades coincidissem com as perguntas apropriadas para cada idade segundo critérios psicopedagógicos, educacionais e legais. Por exemplo, não se perguntou a menores de idade sobre relações íntimas e sobre aspectos trabalhistas uma vez que existem disposições legais no Brasil que dispõem sobre direitos, deveres e habilitações específicas para pessoas menores de dezoito anos.



Adicionamos avaliações de pessoas usuárias do SUS para representar a população geral, supostamente constituindo a maioria de pessoas sem deficiência, calculadas para representar nessa amostra **uma cota adicional de dez por cento das pessoas avaliadas**. As pessoas avaliadas nas UBS foram escolhidas aleatoriamente em cotas de 10% dos totais de PcDs por faixas de idade na população usuária do SUS para representar um grupo de comparação interna para o processo de validação.

Os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foram aplicados para adultos maiores de dezoito anos de idade com a finalidade de colher assinaturas das pessoas avaliadas e/ou seus responsáveis antes das avaliações. Houve tradução impressa para o Braile e, em alguns serviços, houve avaliadores dos serviços habilitados na Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) para entrevistar pessoas surdas.

As pessoas com menos de dezoito anos de idade receberam e assinaram também os Termos de Assentimento Informado (TAI), significando que menores de idade precisam “assentir” em participar das avaliações, ainda que seus pais, responsáveis ou cuidadores “concordassem” com sua participação. No caso de menores ainda não capacitados a compreender e/ou assinar os TAI foram colhidas as assinaturas de seus cuidadores ou responsáveis domiciliares ou institucionais na qualidade de testemunhas do assentimento concedido pelos menores. Esta medida buscou respeitar o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), que confere autonomia e poder de decisão proporcional e relativo aos menores de dezoito anos de idade, ainda que tutelados por seus responsáveis e/ou curadores.



1.9. O perfil sociodemográfico das pessoas com deficiência participantes da pesquisa¹⁰

Aqui apresentamos uma descrição inicial à respeito do perfil sociodemográfico das pessoas com deficiência avaliadas na pesquisa de validação do IFBrM. Essa descrição é importante para conhecer as características das pessoas com deficiência atendidas pelos CER do SUS e instituições para pessoas com deficiência, bem como, quando houve, dos CAPS e das UBS. Neste subitem, apresentamos dados referentes ao sexo, tipo de impedimento, faixa etária, cor/raça, estado civil, tipo e local do domicílio dos (as) avaliados (as), escolaridade e benefícios acessados. Esses dados dão materialidade para conhecer as pessoas com deficiência em sua diversidade, mas principalmente nos elementos que prevalecem entre elas. São a partir dessas informações que as políticas sociais devem ser elaboradas e implementadas com vistas a atender às reais necessidades para inclusão e participação social desses (as) sujeitos (as).

Ressaltamos que exceto os campos referentes ao Tipo de Impedimento *Formulário 04: Funções Corporais Acometidas – Impedimentos* e ao ano de nascimento, a partir do qual foram organizadas as faixas etárias, os demais dados abaixo, extraídos do *Formulário 03: Identificação do Avaliado*, não eram de preenchimento obrigatório por parte dos avaliadores. Apesar de não obrigatórias, para dar continuidade à avaliação, nas capacitações, a equipe de pesquisa da UnB reiterou a importância do seu preenchimento. Contudo, em face do cotidiano de trabalho e exiguidade do tempo para as avaliações, ao fazerem escolhas sobre as prioridades para o preenchimento do IFBrM, muitos avaliadores não fizeram as perguntas referentes ao Formulário 03. Assim, à medida que forem sendo apresentados os dados no decorrer do texto, indicaremos o percentual de ausência da referida informação em relação à totalidade da amostra, chegando a uma média de 14% de ausência em cada item analisado. Com isso, o perfil ora traçado apresenta um indicativo sobre os sujeitos avaliados mas não representa o quantitativo total das pessoas avaliadas, uma vez que, em alguns casos, os dados não foram coletados.

No que tange aos dados sobre renda familiar e profissão seria necessário o tratamento dos dados disponibilizados, uma vez que geraram informações muito

¹⁰ Os dados presentes nesta sessão deverão ser revisados a partir da limpeza geral do Formulário 03 do banco de dados. Apresentamos aqui um esboço de dados que podem sofrer alterações.



variadas. Seja como no caso das “profissões” pelo fato do campo ter sido aberto, de forma que cada profissional preencheu de acordo com a autodeclaração do(a) avaliado(a), ou como na renda que produziu uma extensa variação. Dessa forma, a compilação das informações fornecidas demandam uma dedicação mais específica sobre elas, a qual não foi possível na presente elaboração do Relatório Final de Pesquisa. Por outro lado, podemos observar o alto índice de campos vazios relativos à renda familiar, totalizando 31,94% das avaliações que não foram preenchidas. Este número duplica no quesito profissão, foram 63,12% das avaliações que não coletaram esse dado. Indagar sobre a renda das pessoas é considerada uma questão delicada e, por isso, muitos avaliadores podem ter optado por não fazê-la.

Nessa direção, quando trata-se de pessoas com deficiência a inserção no mercado de trabalho ainda é emblemática, apesar de ser um dado crescente, nos dias atuais ainda está em torno de 1% das pessoas com deficiência que acessam o mercado de trabalho¹¹. Por este motivo, essa era uma importante informação a ser coletada pela pesquisa, com vistas a subsidiar as análises sobre a participação social dessas pessoas.

Em referência aos quantitativos apresentados neste item do relatório, ressaltamos que os números totais ainda serão ajustados em função da eliminação de duplicatas e fichas inválidas que estão sendo limpados. Tendo em vista o cumprimento do Cronograma acordado com a SNDPD, os presentes dados são apresentados em uma primeira versão.

As tabelas quantitativas foram construídas com o cruzamento dos tipos de impedimentos e a informação coletada. Os gráficos abaixo apresentam esses quantitativos evidenciando cada impedimento definido pela LBI: auditivo, visual, físico, intelectual/cognitivo, mental/psicossocial e o não impedimento (conformando a amostra, para fins da validação do IFBrM, de pessoas sem deficiência). Em um total de 8.795 pessoas avaliadas, a prevalência foi de pessoas com deficiência física (26,55%), seguido por pessoas com deficiência intelectual/cognitiva (22,83%). Em terceiro lugar foi a deficiência visual (14,48%), seguida da deficiência auditiva (14,09%), mental/psicossocial (13,64%) e 8,27% de pessoas consideradas sem impedimento. Os campos vazios representaram apenas 0,13% do total.

Como já mencionado, a amostra prevista para as deficiências auditiva, física, intelectual e visual foi dividida igualmente pelo total de Centros Especializados de

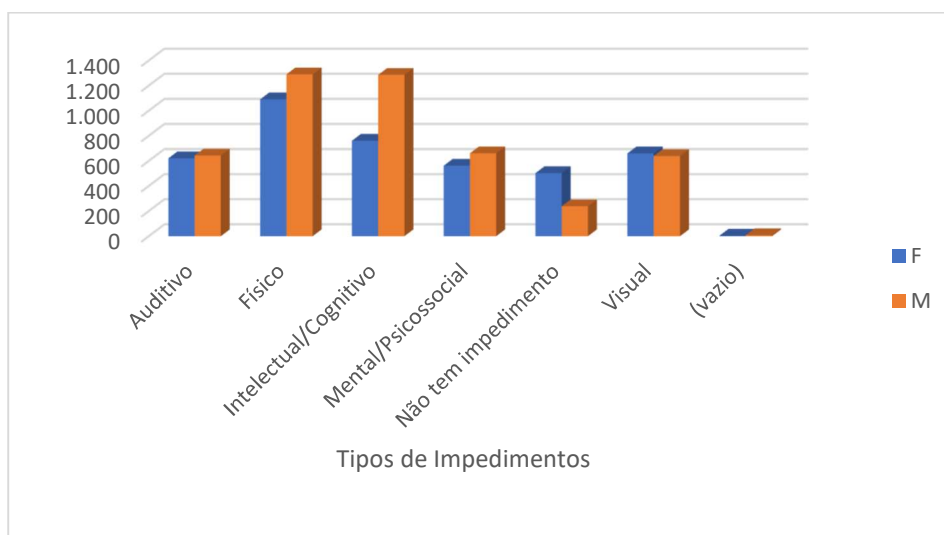
¹¹ Disponível em: <http://agenciabrasil.etc.com.br/direitos-humanos/noticia/2017-08/apenas-1-dos-brasileiros-com-deficiencia-esta-no-mercado-de>



Reabilitação, considerando as modalidades de reabilitação ofertadas nesses Centros, mediante suas respectivas habilitações pelo Ministério da Saúde e registradas no CNES.

As cotas previstas para a deficiência mental e pessoas sem deficiência foram distribuídas entre as localidades onde a gestão responsável pelo CER participante era municipal. Para além disso, tendo em vista a dinâmica do campo de pesquisa, em face de alguns CERs preverem que não chegariam aos números definidos pelas cotas, outras instituições de atendimento a pessoas com deficiência foram inseridas na pesquisa, em grande parte, instituições que atendem mais especificamente aos dois impedimentos que prevaleceram, como por exemplo, as Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).

Gráfico 01. Distribuição de tipos de deficiência por sexo dos avaliados pelo IFBrM, Brasil, 2019.

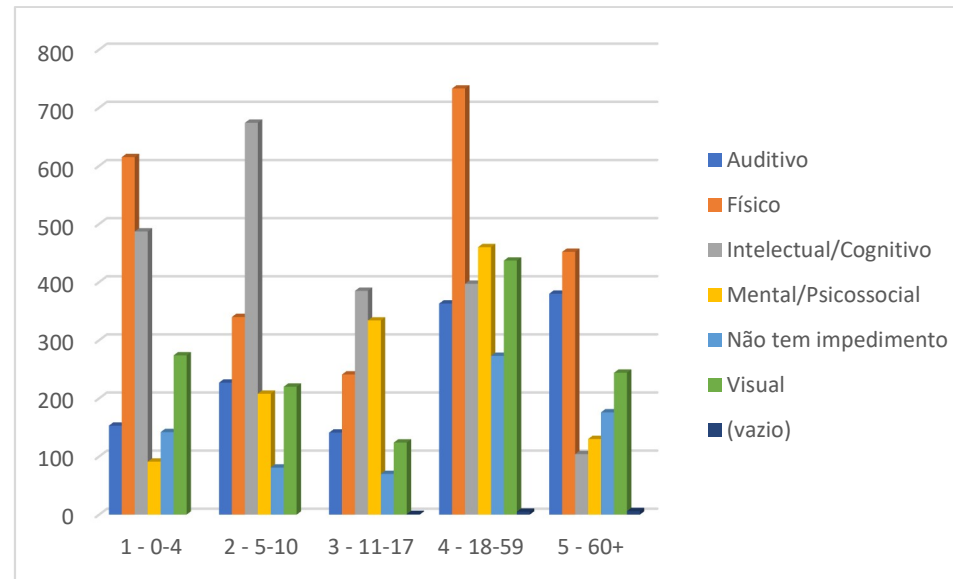


Fonte: Elaboração própria.

O número de pessoas do sexo masculino avaliadas foi superior ao de mulheres no montante geral e nos demais impedimentos, exceto no impedimento visual, onde o número de mulheres foi 3,2 % maior que homens.



Gráfico 02. Distribuição de tipos de deficiência por faixa etária dos avaliados pelo IFBrM, Brasil, 2019.



Fonte: Elaboração própria.

Quadro 10. Distribuição de tipo de deficiência por faixa etária dos avaliados pelo IFBrM, Brasil, 2019.

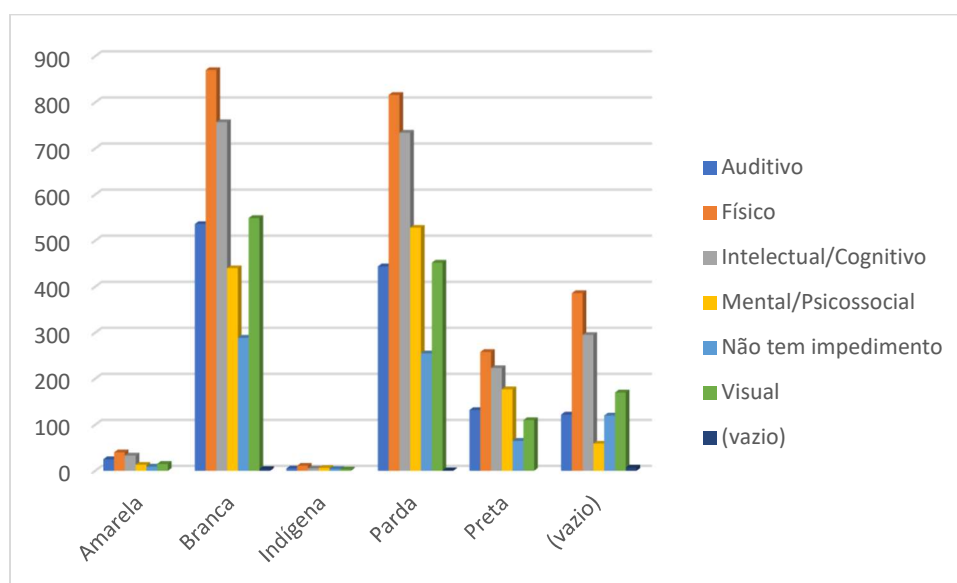
Faixa-Etária	Auditivo	Físico	Intelectual/Cognitivo	Mental/Psicossocial	Não Tem Impedimento	Visual	(Vazio)	Total Geral	%
1 - 0-4	153	615	487	91	142	274		1762	20,03
2 - 5-10	227	340	674	208	81	220		1750	19,90
3 - 11-17	141	241	385	334	70	124	1	1296	14,74
4 - 18-59	363	733	397	460	273	437	5	2668	30,34
5 - 60+	380	452	104	130	176	244	6	1492	16,96
Total Geral	1264	2381	2047	1223	742	1299	12	8795	100,00

Fonte: Elaboração própria.



No que concerne à faixa etária, tendo em vista a maior escala de variação de idades, as pessoas adultas foram as mais avaliadas no total (30,34%). As faixas etárias referentes à infância, de 0 a 4 anos e 05 a 10 anos, respectivamente com 20,03% e 19,90%, as segunda e terceira mais avaliadas. As pessoas com deficiência idosas, com 60 anos ou mais, conformaram 16,96% dos avaliados, seguidos dos adolescentes entre 11 a 17 anos, que compuseram 14,74% do total. Observa-se um índice de pessoas que estão nascendo ou desenvolvendo a deficiência na primeira infância, em detrimento de pessoas idosas com deficiência. Na verdade, esse dado evidencia que logo na primeira infância as pessoas estão sendo levadas aos serviços de reabilitação e instituições de atendimento. Contudo, a faixa etária mais reduzida foi a de adolescentes, cujas causas dessa ausência devem ser aprofundadas em estudos empíricos.

Gráfico 03. Distribuição de tipos de deficiência por raça/cor dos avaliados pelo IFBrM, Brasil, 2019.

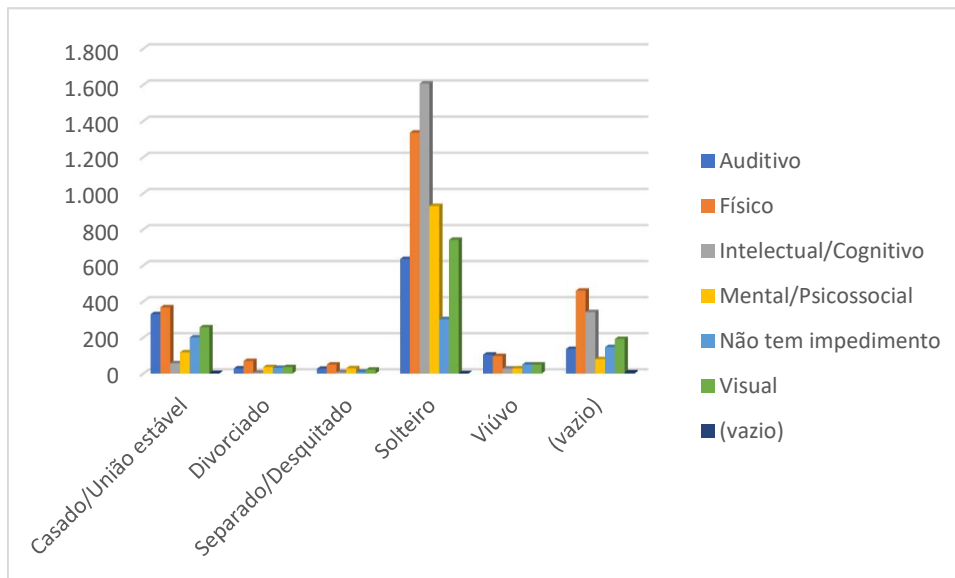


Fonte: Elaboração própria.

As pessoas com deficiência cuja informação raça/cor foi referida são majoritariamente brancas (39,17%) seguidas das pessoas pardas (36,73%). Contudo, os campos vazios representaram 13,18%, superior aos 10,97% de pessoas pretas, 1,53% de amarelas e apenas 0,39% de indígenas.



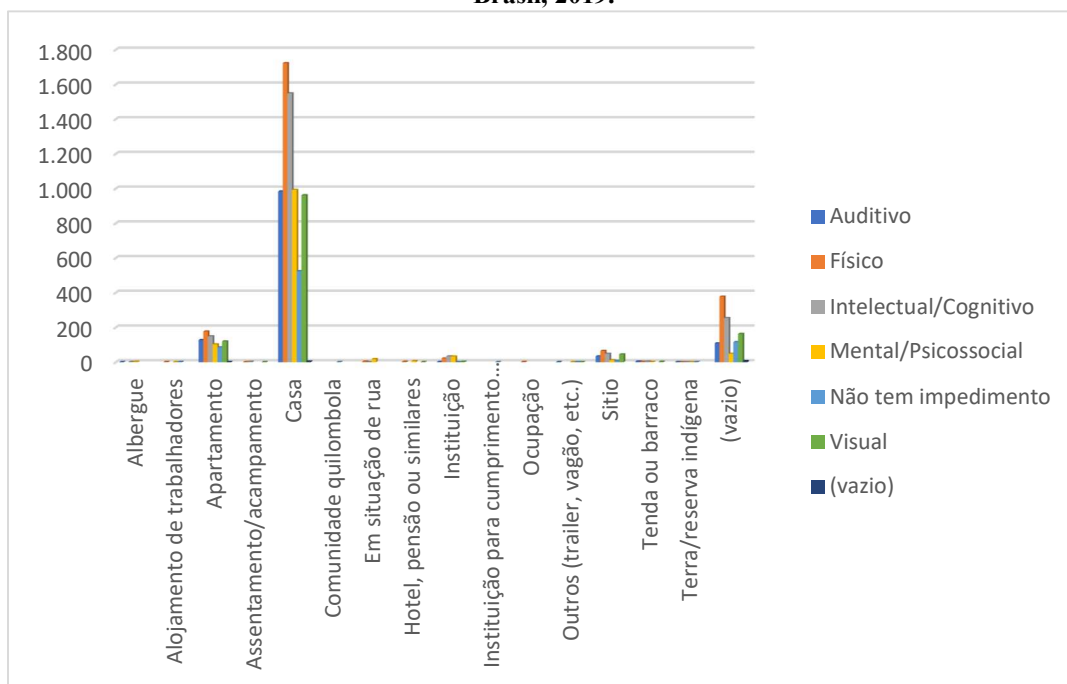
Gráfico 04. Distribuição de tipos de deficiência por estado civil dos avaliados pelo IFBrM, Brasil, 2019.



Fonte: Elaboração própria.

Quanto ao estado civil, há uma predominância de pessoas com deficiência solteiras, conformando mais do que a metade das pessoas avaliadas (63,16%). Ainda assim, o número de campos vazios sobre essa condição superou as demais, com 15,51%. As pessoas casadas representaram 15,17%, viúvas 4,07%, divorciadas 2,38% e separadas 1,68%.

Gráfico 05: Distribuição de tipos de deficiência por tipo de moradia dos avaliados pelo IFBrM, Brasil, 2019.

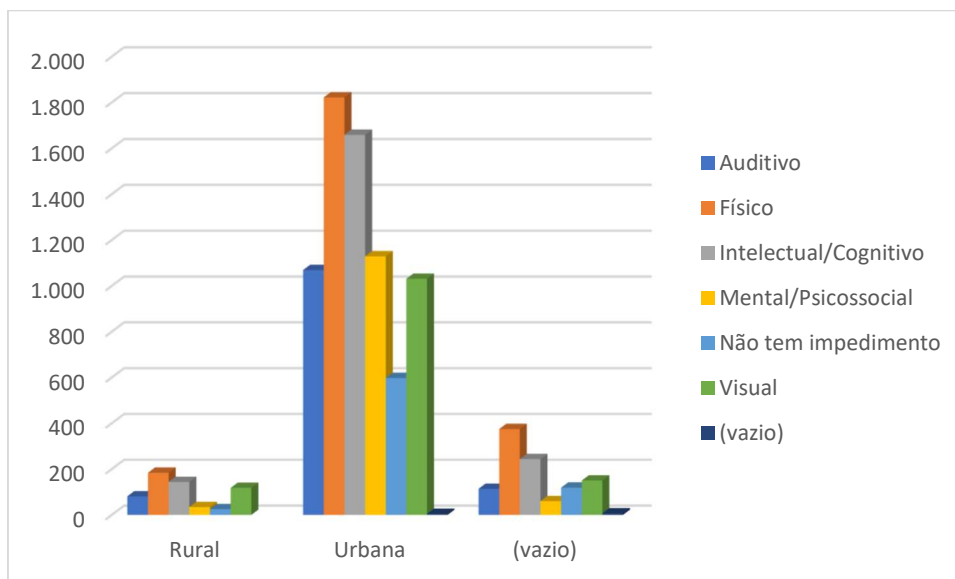


Fonte: Elaboração própria.



Com relação ao tipo de moradia, a número de pessoas com deficiência que moram em casa é de 76,63%, sendo que 12,25% não foram perguntadas sobre sua moradia, e apenas 8,69% declararam que moram em apartamento.

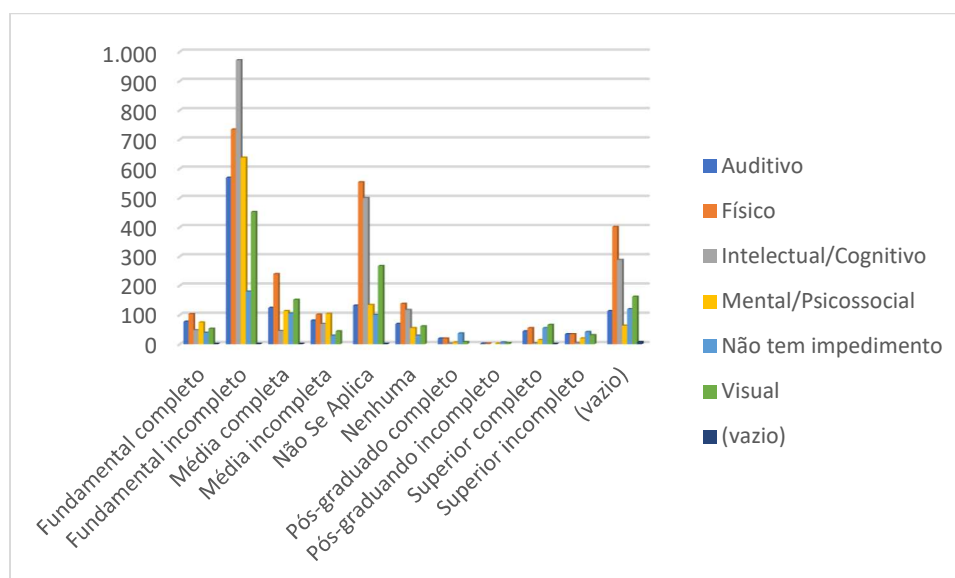
Gráfico 06: Distribuição de tipos de deficiência por localização do domicílio dos avaliados pelo IFBrM, Brasil, 2019.



Fonte: Elaboração própria.

Quanto à localização do domicílio, é possível observar que 83,15% residem em meio urbano, 12,15% não foram perguntados sobre essa informação e 6,66% reside em meio rural.

Gráfico 07: Distribuição de tipos de deficiência por nível de escolaridade dos avaliados pelo IFBrM, Brasil, 2019.





Fonte: Elaboração própria.

A maioria das pessoas com deficiência avaliadas possui apenas o ensino fundamental incompleto, sendo que 40,31% das pessoas não conseguiram finalizar sequer a primeira etapa da educação básica no ensino formal, 8,87% declarou ter cursado o Ensino Médio Completo, 5,33% não possui nenhuma escolaridade e 4,87% tem o Ensino Médio Incompleto. Esses números são expressivamente reduzidos quando dizem respeito à formação superior, em que apenas 2,71%, o que corresponde a 238 pessoas possuem Ensino Superior Completo e 1,88% o Ensino Superior Incompleto. Do universo de 4795 pessoas entrevistadas e perguntadas sobre sua escolaridade, apenas 90 cursaram uma pós graduação e 16 possuem pós graduação incompleta. Para 19,19% das pessoas avaliadas essa informação não se aplicou em razão da idade estar abaixo da faixa etária de início da primeira etapa de formação, que se dá aos 6 anos de idade. A 3,12% das pessoas avaliadas não foi perguntado sobre a escolaridade, deixando este campo vazio.

Os dados sobre educação são alarmantes evidenciando a reduzida participação social das pessoas com deficiência em um dos pilares da sociabilidade contemporânea, que é a educação. Esses dados repercutem necessariamente sobre a (não) inserção dessas pessoas no mercado de trabalho, tornando-as sujeitos prioritários de políticas de transferência de renda ou na ausência destas, sujeitos da caridade e benevolência para manutenção de necessidades básicas.

A guisa de considerações preliminares a respeito do perfil sociodemográfico das pessoas com deficiência que foram avaliadas na validação do IFBrM, é possível afirmar que a diversidade necessária para validação do IFBrM foi contemplada. Ainda assim, há uma predominância de homens com deficiência física, brancos e pardos, em idade adulta, solteiros, com baixa escolaridade, não chegando a finalizar o Ensino Fundamental. Porém, os profissionais capacitados e participantes da pesquisa conseguiram ter acesso a uma diversidade significativa de pessoas com deficiência. A entrada de profissionais de associações de pessoas com deficiência possibilitou que populações dificilmente acessadas para fins de validação de instrumentos gerais fossem contatadas e avaliadas, como é o caso de pessoas com deficiência indígenas.

Sem dúvida, a diversidade de perfil da população com deficiência avaliada para fins de validação possibilita que possamos compreender a aplicabilidade e aceitabilidade sociocultural do instrumento. Esses sujeitos auxiliaram a equipe com



críticas e sugestões de melhoria do instrumento de acordo com sua realidade e com suas expectativas enquanto pessoas com deficiência.

Essas pessoas residem em casas no meio urbano e não estão acessando nenhum benefício social. Em alguma medida são sujeitos da proteção social uma vez que acessam serviços do Sistema Único de Saúde, ou de instituições com ações específicas a pessoas com deficiência.

É no mote de defesa do SUS que se deve compreendê-lo como insuficiente para atender às necessidades das pessoas com deficiência. Como orienta a Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, ela é um conceito complexo, dinâmico e multideterminado, por suposto, as pessoas com deficiência devem ser atendidas em sua integralidade. Entendida como um conceito genérico, a experiência da deficiência precisa ser avaliada contemplando os diversos domínios da vida humana e a funcionalidade em realizá-los, como faz o IFBrM.

1.10. Barreiras Ambientais do Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado (IFBrM)

A Classificação Internacional de Incapacidade, Funcionalidade e Saúde indica que os fatores ambientais descrevem as influências externas sobre a funcionalidade dos indivíduos, os quais possuem impacto como facilitadores ou limitadores das atividades e participação, representando as características do mundo físico, social e atitudinal (Nubilla & Buchalla, 2008).

Deste modo, considerando a importância destes fatores, o IFBrM incorporou os fatores ambientais, sendo eles classificados em:

1. Produtos e tecnologia;
2. Ambiente natural e mudanças ambientais feitas pelo homem;
3. Apoio e relacionamentos;
4. Atitudes; e,
5. Serviços, sistemas e políticas.

Seguindo as deliberações do Subgrupo do Comitê CIAD que validou o conteúdo do instrumento, todas as atividades pontuadas com variáveis diferentes de 100 deveriam ter as barreiras sociais que impediam a realização plena da atividade indicadas pelos profissionais avaliadores. Nesse sentido, a configuração do sistema de avaliação foi



realizada de forma a demandar que o avaliador obrigatoriamente indicasse as barreiras para concluir a avaliação. Os sistemas online e offline utilizados para aplicação do IFBrM, assim, não permitiam o avanço da questão caso o avaliador não indicasse a barreira.

De acordo com o Manual de Aplicação do Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBrM), 4^a. Versão

6.2 Identificação de barreiras/fatores ambientais

A funcionalidade humana não depende apenas de aspectos diretamente ligados às funções e estruturas do corpo. O contexto tem um papel fundamental sobre a forma como as pessoas desempenham suas atividades habituais.

Os Fatores Ambientais constituem o ambiente físico, social e de atitudes em que as pessoas vivem e conduzem suas vidas, em seu contexto. Esses fatores são externos aos indivíduos e tem um impacto sobre a sua funcionalidade. Os fatores externos podem aumentar a funcionalidade atuando como facilitadores, ou podem ser limitantes, agindo como barreiras.

A existência de barreiras ambientais e atitudinais podem ter impactos sobre a efetiva participação social das pessoas com deficiência, e refletem no nível de independência funcional. A inexistência de recursos e tecnologia assistiva gera impactos sobre a restrição no desempenho das atividades, na medida em que pode exigir maior dependência da presença de terceiros, diante da ausência de facilitadores.

Importante: Esse questionário pretende indicar quais fatores agem como barreira impedindo a execução de uma atividade ou participação, com impactos sobre a independência funcional. Os fatores ambientais são divididos em 5 categorias:

Produtos e Tecnologia; Ambiente natural e mudanças ambientais feitas pelo homem; Apoio e Relacionamentos; Atitudes; Serviços Sistemas e Políticas (p. 39-40).

A indicação das barreiras é um elemento essencial para a aplicação do IFBrM: ela orienta o profissional quanto a pontuação e os obstáculos vividos por determinado sujeito quando da execução da atividade avaliada. Assim, considera-se que a indicação das barreiras serve como um facilitador para a atribuição da pontuação pelo profissional avaliador, constituindo elemento essencial no modelo proposto pelo Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado (IFBrM).

Este item será dividido em duas discussões complementares: na primeira, serão apresentados dados sobre a marcação das barreiras no instrumento de acordo com o tipo de impedimento e faixa etária. No segundo momento, serão discutidas questões relativas a validação de face, na qual os profissionais foram perguntados sobre as barreiras mais importantes para cada tipo de impedimento.



1.10.1. Marcação das barreiras durante a aplicação do IFBrM

As barreiras foram assinaladas pelos profissionais sempre que a pontuação de determinada atividade fosse inferior a 100. Isso significa dizer que, quando um indivíduo não apresentasse o desempenho completo de determinada atividade, o profissional deveria indicar quais eram as barreiras ambientais que influenciaram na atribuição da pontuação. O IFBrM pressupõe que é na interação entre as barreiras e o impedimento que pode-se identificar a deficiência, tendo a funcionalidade como a sua representação.

Diante disso, o Quadro **XXX** indica o resultados das pontuações das barreiras por impedimento, considerando a quantidade de pessoas avaliadas em cada uma das quotas (n).

Quadro 11. Resultados das Barreiras Ambientais assinaladas por impedimento na Avaliação realizada por meio do IFBrM, Brasil, 2019.

Impedimento	Total de Pessoas avaliadas	Barreiras Ambientais				
	n	Apoio e Relacionamentos	Ambiente	Atitudes	Produtos e Tecnologia	Serviços, Sistemas e Políticas
Auditivo	1.245	1134	1007	987	1215	924
Físico	2.324	2177	1975	1918	2060	1590
Intelectual/Cognitivo	2.015	1962	1526	1646	1490	1260
Mental/Psicossocial	1.207	1169	899	1078	856	847
Não tem impedimento	728	276	166	262	210	111
Visual	1.276	1209	1178	1143	1222	1062
Total	8.795	7927	6751	7034	7053	5794

Fonte: Elaboração Própria.



Os dados referentes a barreiras foram produzidos considerando se pelo menos um dos avaliadores marcou a barreira na atividade na avaliação de cada sujeito. Vale destacar que os profissionais poderiam marcar uma ou mais barreiras para cada pontuação 75, 50 e 25 atribuída ao sujeito avaliado. Além disso, na tabela consta o número de vezes que as barreiras foram assinaladas considerando a matriz em validação do IFBrM, ou seja com 57 atividades em adultos e idosos.

Percebe-se pelos dados, que as barreiras mais comuns assinaladas pelos profissionais por impedimentos físico, intelectual, mental são as barreiras de apoio e relacionamentos, assim como àquelas pessoas que foram identificadas sem impedimentos. Enquanto para o impedimento auditivo e visual, a barreira mais pontuada foi produtos e tecnologias.

Visto que o número de questões avaliadas por faixa etária é variável, serão apresentadas abaixo quadros com as barreiras assinaladas de acordo com as faixas etárias avaliadas na amostra de validação do Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado (IFBrM).

Quadro 12. Resultados das Barreiras Ambientais assinaladas por faixa etária de 0 a 4 anos e por tipo de impedimento na Avaliação realizada por meio do IFBrM, Brasil, 2019.

Avaliação por Tipo de Impedimento	Total de Pessoas Avaliadas	Barreiras Ambientais de 0-4				
	n	A e R	Amb	At	P e T	S S e P
Auditivo	153	141	126	119	144	104
Físico	599	542	486	433	470	291
Intelectual/Cognitivo	478	447	370	376	308	201
Mental/Psicossocial	91	86	84	80	54	36
Não tem impedimento	139	64	31	41	18	7
Visual	270	244	231	226	243	182



TOTAL	1730	1524	1328	1275	1237	821
-------	------	------	------	------	------	-----

Fonte: Elaboração Própria.

Quadro 13. Resultados das Barreiras Ambientais assinaladas por faixa etária de 5 a 10 anos e por tipo de impedimento na Avaliação realizada por meio do IFBrM, Brasil, 2019.

Avaliação por Tipo de Impedimento	Total de Pessoas Avaliadas	Barreiras Ambientais de 5-10				
	n	A e R	Am b	At	P e T	S S e P
Auditivo	226	222	192	186	218	177
Físico	332	323	285	292	309	245
Intelectual/Cognitivo	665	654	509	536	489	401
Mental/Psicossocial	206	200	180	185	139	126
Não tem impedimento	81	39	24	37	17	15
Visual	219	206	201	196	205	188
TOTAL	1729	1644	1391	1432	1377	1152

Fonte: Elaboração Própria.

Quadro 14. Resultados das Barreiras Ambientais assinaladas por faixa etária de 11 a 17 anos e por tipo de impedimento na Avaliação realizada por meio do IFBrM, Brasil, 2019.

Avaliação por Tipo de Impedimento	Total de Pessoas Avaliadas	Barreiras Ambientais de 11-17				
	n	A e R	Am b	At	P e T	S S e P
Auditivo	139	131	112	118	133	109
Físico	236	224	209	211	223	198



Intelectual/Cognitivo	381	380	272	303	287	254
Mental/Psicossocial	332	324	275	296	229	246
Não tem impedimento	70	31	13	29	24	10
Visual	122	118	113	118	119	111
TOTAL	1280	1208	994	1075	1015	928

Fonte: Elaboração Própria.

Quadro 15. Resultados das Barreiras Ambientais assinaladas por faixa etária de 18 a 59 anos e por tipo de impedimento na Avaliação realizada por meio do IFBrM, Brasil, 2019.

Avaliação por Tipo de Impedimento	Total de Pessoas Avaliadas	Barreiras Ambientais de 18-59				
	n	A e R	Am b	At	P e T	S S e P
Auditivo	355	312	264	273	352	285
Físico	713	675	631	612	662	544
Intelectual/Cognitivo	386	385	293	340	316	317
Mental/Psicossocial	451	439	294	405	344	361
Não tem impedimento	269	53	50	76	60	32
Visual	430	416	411	391	422	374
TOTAL	2604	2280	1943	2097	2156	1913

Fonte: Elaboração Própria.



Quadro 16. Resultados das Barreiras Ambientais assinaladas por faixa etária de 60 anos ou mais e por tipo de impedimento na Avaliação realizada por meio do IFBrM, Brasil, 2019.

Avaliação por Tipo de Impedimento	Total de Pessoas Avaliadas	Barreiras Ambientais de 60+				
	n	A e R	Am b	At	P e T	S S e P
Auditivo	372	328	313	291	368	249
Físico	444	416	365	372	398	312
Intelectual/Cognitivo	105	102	86	93	94	87
Mental/Psicossocial	127	121	67	113	91	78
Não tem impedimento	169	89	48	79	91	47
Visual	235	225	222	212	234	207
TOTAL	1452	1281	1101	1160	1276	980

Fonte: Elaboração Própria.

Os dados acima apresentados são ilustrativos da forma como os profissionais marcaram as barreiras e quais foram mais assinaladas de acordo com faixa etária e tipo de impedimento. Com eles, é possível apenas obter uma descrição do quadro geral não sendo possível fazer afirmação quanto ao “peso” de determinada barreira na pontuação da atividade. Isso demanda um novo estudo rigoroso com os dados produzidos. Isso será possível apenas observando a pontuação atribuída em relação às barreiras marcadas - com isso, seria possível obter pistas sobre a interação entre impedimento e barreira, que não necessariamente é causal, podendo ser de causalidade circular, em que as barreiras causam a deficiência e a deficiência gerada, por sua vez, agrava as barreiras.

1.10.2. Percepção dos profissionais sobre as barreiras que mais influenciam no desempenho das atividades



Em complemento, será apresentada uma análise qualitativa, pautada nas respostas dos profissionais entrevistados. Como parte da Validação de Face, foi realizada uma consulta por meio de formulário online com os profissionais que realizaram as avaliações das pessoas com deficiência no período de 14 de julho a 19 de setembro de 2019. Nesse período, o formulário esteve disponível para receber as contribuições, sendo enviados e-mails semanais para os avaliadores pedindo auxílio nesta etapa. Foram recebidos 417 respostas, contudo foram excluídos do banco 27 respostas, considerando: formulários sem CPF (2 respostas), repetidos (12 respostas) considerando somente a última resposta, avaliador não cadastrado (4 respostas), não realizou nenhuma avaliação (4 respostas); realizaram apenas uma avaliação (5 respostas). Resultado da amostra foi de 390 respostas válidas, o que representou 48,62% do total de 802 profissionais de diferentes categorias que realizaram pelo menos duas avaliações, ver Quadro XX.

Quadro 17 - Categorias Profissional dos respondentes do formulário de Validação de Face do IFBrM, Brasil, 2019.

<i>Profissional</i>	<i>Quantidade</i>	<i>%</i>
Fisioterapeuta	89	22,8
Fonoaudiólogo	70	17,9
Psicólogo	59	15,1
Terapeuta Ocupacional	53	13,6
Assistente Social	41	10,5
Enfermeiro	30	7,7
Pedagogo	10	2,6
Médico	9	2,3
Psicopedagoga	6	1,5
Nutricionista	5	1,3
Cirurgião-Dentista	4	1,0
Educador Físico	4	1,0
Sanitarista	4	1,0



Farmacêutico	2	0,5
Profissional de Orientação e Mobilidade	2	0,5
Advogado	1	0,3
Musicoterapeuta	1	0,3
TOTAL	390	100

Dos profissionais, 79,49% acreditam que as barreiras ambientais foram marcadas de acordo com a realidade da pessoa com deficiência; 94,62% conseguiu perceber as barreiras ambientais que impedem a realização das atividades do dia a dia; 77,18% não teve dificuldade em marcar as barreiras ambientais; 89,74% considerou as barreiras ambientais para dar a pontuação na avaliação (Ver Quadro XX).

Quadro 18. Perspectivas dos Profissionais avaliadores do IFBrM sobre as barreiras ambientais, Brasil, 2019.

Perguntas do Formulário	Sim (n)	%	Não (n)	%	Total	%
Você acredita que as barreiras ambientais foram marcadas de acordo com a realidade da pessoa com deficiência	310	79,49	80	20,51	390	100
Você conseguiu perceber as barreiras ambientais que impedem a realização das atividades do dia a dia?	369	94,62	21	5,38	390	100
Você teve alguma dificuldade em marcar as barreiras ambientais?	89	22,82	301	77,18	390	100
Você considerou as barreiras ambientais para dar a pontuação na avaliação?	350	89,74	40	10,26	390	100



Referente a cada deficiência, foi questionado aos profissionais “Na sua percepção, quais as duas barreiras ambientais mais sensíveis para cada deficiência?”, deste modo, foi realizada uma avaliação qualitativa por meio de nuvem de palavras.

Para as deficiências auditivas, as barreiras mais relatadas foram: Produtos e Tecnologia e Serviços, sistemas e políticas (ver Figura 1).



Figura 1. Nuvem de palavras das Barreiras Ambientais referente a Deficiência Auditiva de acordo com os profissionais avaliadores do IFBrM, Brasil, 2019.

Para as deficiências físicas, as barreiras mais relatadas foram: Produtos e Tecnologia , Ambiente natural e mudanças ambientais feitas pelo homem; Serviços, sistemas e políticas (ver Figura 2).



Figura 2. Nuvem de palavras das Barreiras Ambientais referente a Deficiência Física de acordo com os profissionais avaliadores do IFBrM, Brasil, 2019

Para as deficiências intelectuais, as barreiras mais relatadas foram: Apoio e Relacionamentos e Serviços, sistemas e políticas (ver Figura 3).



Figura 3. Nuvem de palavras das Barreiras Ambientais referente a Deficiência Intelectual de acordo com os profissionais avaliadores do IFBrM, Brasil, 2019.

Para as deficiências mentais, as barreiras mais relatadas foram: Apoio e Relacionamentos e Serviços, sistemas e políticas (ver Figura 4).



Figura 4. Nuvem de palavras das Barreiras Ambientais referente a Deficiência Mental de acordo com os profissionais avaliadores do IFBrM, Brasil, 2019.

Para as deficiências visuais, as barreiras mais relatadas foram: Produtos e Tecnologia e Serviços, sistemas e políticas (ver Figura 5).



Figura 5. Nuvem de palavras das Barreiras Ambientais referente a Deficiência Visual de acordo com os profissionais avaliadores do IFBrM, Brasil, 2019.

Considerando os resultados aqui demonstrados, percebe-se que os profissionais responderam ao formulário online de forma semelhante ao mercado no IFBrM, tendo diferenças ao que tange ao impedimento físico.

Destaca-se que são necessárias maiores análises estatísticas a fim de evidenciar a relação causal entre a barreira e a deficiência.



É importante ressaltar que as tabelas e gráficos aqui apresentados são essencialmente descritivos e não analíticos. Isso significa que não há relação mecânica automática entre barreiras marcadas e importância delas nas definições de gravidade, visto que as tabelas aqui são meras frequências da indicação das barreiras nos questionários. A interação é matematicamente resultante de um produto (atividade multiplicada por barreiras que são produtos múltiplos acumulados). Não se é possível metodologicamente estabelecer qualquer relação direta entre barreira marcada e atividade que não analise produtos múltiplos. Esse tipo de análise só pode ser feito por técnicas que ponderam os produtos por níveis de complexidade da pontuação marcada que são técnicas de análise multinomial ponderadas com análises de contrastes, que aqui foram realizadas.

Referências:

BARBOSA, L.; PEREIRA, É. L.; RODRIGUES, D. LC 142: desafios da avaliação da deficiência em um marco de justiça. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UfSCar**, v. No Prelo, 2017.

BRASIL - CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **NORMA OPERACIONAL Nº 001/2013 - Norma Operacional dispõe sobre a organização e funcionamento do Sistema CEP/CONEP, e sobre os procedimentos para submissão, avaliação e acompanhamento da pesquisa e de desenvolvimento envolvendo seres humanos no Brasil. 001/2013.** SAÚDE, M. D. S.-C. N. D. Brasília DF: CONEP - Home Page. NORMA OPERACIONAL 001 2013: 14 p. 2013a.

_____. **RESOLUÇÃO CNS Nº 441, DE 12 DE MAIO DE 2011. Diretrizes para análise ética de projetos de pesquisas que envolvam armazenamento de material biológico humano ou uso de material armazenado em pesquisas anteriores. 441.** SAÚDE, M. D. S.-C. N. D. Brasília DF: D.O.U. - Diário Oficial da União - Imprensa Nacional - ISSN:1677-7042. 441 2013 2013b.

_____. **RESOLUÇÃO Nº 466, DE 12 DE DEZEMBRO DE 2012 - Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos (publicada 13/06/2013). 466.** SAÚDE, M. D. Brasília DF: D.O.U. - Diário Oficial da União - Imprensa Nacional - ISSN:1677-7042. 466 12/12/2012: 59-62(4p.) p. 2013c.

BRASIL - MPS - SDH. **Portarias interministeriais de 18 de julho de 2013 - Portaria (18/07/2013) no. 333 Institui grupo de trabalho para elaborar minuta de Decreto para regulamentar a Lei Complementar 142 de 8 de maio de 2013 - Portaria 334 - Institui grupo de trabalho para homologar instrumento a ser aplicado pela Perícia do Instituto Nacional do Seguro Social para avaliação do grau de deficiência. DOU - Diário Oficial da União. MINISTÉRIO DA PREVIDÊNCIA SOCIAL - SECRETARIA NACIONAL DE DIREITOS HUMANOS.** Brasília DF: Imprensa Nacional. 54 [LIV]: 28-29 p. 2013.



BRASIL - PR. **Decreto 8.145, de 3 de Dezembro de de 2013 - Altera o Regulamento da Previdência Social - RPS - Decreto 3.048 - 06/05/1999.** Diário Oficial da União. SOCIAL, M.-M. D. P. Brasília DF: Presidência da República - Casa Civil - Subchefia de Assuntos Jurídicos. Ano CL - Nº 234-A - terça-feira - 3 de dezembro de 2013,; 1 p. 2013.

_____. **Portaria Interministerial AGU/MPS/MF/SEDH/MP Nº 1 DE 27.01.2014 - Aprova o instrumento destinado à avaliação do segurado da Previdência Social e à identificação dos graus de deficiência, bem como define impedimento de longo prazo, para os efeitos do Decreto nº 3.048, de 6 de maio de 1999.** Diário Oficial da União. Brasília DF: Imprensa Nacional - D.O.U. Ano CLI No- 21 Seção 1: 2-6 p. 2014.

_____. **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.**

BRASIL. **Lei nº 8213/91 - Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências.** Brasília - D.F.: Congresso Nacional do Brasil. 2009: Meio digital eletrônico p. 1991.

_____. **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.** ANO CL - No. 88. REPÚBLICA, C. N. B.-P. D. Brasília DF: DOU - Diário Oficial da União. 142/2013: 1 p. 2013.

CAMARANO, A. A.; KANSO, S.; FERNANDES, D. **Envelhecimento populacional, perda de capacidade laborativa e políticas públicas.** Mercado de trabalho: conjuntura e análise / Instituto de Pesquisa. Brasília DF: IPEA - Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada - Ministério do Trabalho e Emprego, 18: 21-30 p. 2013.

COPPETTI, C. S. L.; CRISPIM, M. A. **O processo de judicialização do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social - BPC - 2004 A 2014 (Brasil).** SIGAS - Sistema de Informação e Gestão da Assistência Social de Pernambuco. Recife - PE: Governo do Estado de Pernambuco 2016.

DE MOURA, L. et al. **Applying the ICF linking rules to compare population-based data from different sources: an exemplary analysis of tools used to collect information on disability.** Disability and Rehabilitation: Taylor & Francis. 39: 1-12 p. 2017.

DI NUBILA, H. B. V.; BUCHALLA, C. M. O papel das Classificações da OMS - CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 11, n. 2, p. 324–335, 2008

FLEISS, J. L. **Statistical methods for rates and proportions.** 2nd. New York - chichester - Brisbane - Toronto - Singapore: John Wiley & Sons, 1981. 321 ISBN 0-471-06428-9.



FRANZOI, A. C. et al. **Relatório Final de Pesquisa Contratada pelas Secretarias da Presidência da República Federativa do Brasil sendo (1) a Secretaria Nacional de Promoção dos direitos da Pessoa com Deficiência e (2) a Secretaria de Direitos Humanos - Elaboração de instrumento de classificação do grau de funcionalidade de pessoas com deficiência para cidadãos brasileiros.** Rio de Janeiro RJ: IETS - Instituto de Estudos de Trabalho e Sociedade: 98 p. 2013.

FRANZOI, A. C. et al. **Etapas da elaboração do Instrumento de Classificação do Grau de Funcionalidade de Pessoas com Deficiência para Cidadãos Brasileiros: Índice de Funcionalidade Brasileiro - IF-Br [Development of a grading instrument of functioning for Brazilian citizens: Brazilian Functioning Index - IF-Br].** *Acta Fisiátrica*. 20: 164-170 p. 2013.

HULLEY, S. B. et al. **Delineando a pesquisa clínica: uma abordagem epidemiológica.** 3rd. Porto Alegre, RS: ARTMED Editora S.A., 2008. 384 ISBN 978-85-363-1361-0.

KELSEY, J. L. et al. Measurement Error; Measurement I: Questionnaires. In: KELSEY, J. L.; MARMOT, M. G., *et al* (Ed.). **Methods in observational Epidemiology.** 2nd. New York: Oxford University Press, 1996. p.341-391.

LINACRE, J. M. et al. The structure and stability of the Functional Independence Measure. *Arch Phys Med Rehabil.*, v. 75, p. 127-132, 1994.

MEINERT, C. L.; TONASCIA, S. **Clinical trials: design, conduct, and analysis.** New York, NY: Oxford University Press, 1986. 469 ISBN 0-19-503568-2.

MERCHAN-HAMANN, E. et al. **Desenvolvimento de Metodologia para o aprimoramento e validação do Índice de Funcionalidade Brasileiro Adaptado (IFBrA) - Relatório Final** MERCHAN-HAMANN, E. e CORRÊA-FILHO, H. R. Brasília - DF: CDT/UnB: 175 p. 2016.

PEREIRA, É. L.; BARBOSA, L. **Índice de Funcionalidade Brasileiro: percepções de profissionais e pessoas com deficiência no contexto da LC 142/2013.** *Ciênc. saúde coletiva*. Rio de Janeiro - RJ: ABRASCO. 21: 3017-3026 p. 2016.

SABARIEGO, C. **Avaliação da deficiência após a convenção internacional dos direitos das pessoas com deficiência: _ Estudo comparativo entre os instrumentos utilizados para a efetivação dos direitos previdenciários no Brasil e na Alemanha.** MINISTÉRIO DA FAZENDA. Brasília DF: Secretaria de Políticas de Previdência Social - Departamento de Políticas de Saúde e Segurança Ocupacional,; 44 p. 2016.

SACKETT, D. L. et al. **Clinical Epidemiology: A basic science for clinical evidence.** 2nd. Boston/Toronto/London: Littel, Brown and Company, 1991. 441 ISBN 0-316-76599-6.

SANTOS, W. **Modelo social, interdisciplinaridade e intersetorialidade: desafios às políticas sociais para a deficiência no Brasil:** 261-280 p. 2015.



_____. [**Deficiência como restrição de participação social: desafios para avaliação a partir da Lei Brasileira de Inclusão.** Ciência & Saúde Coletiva. São Paulo SP. 21: 3007-3015 p. 2016.

SZKLÖ, M.; JAVIER NIETO, F. **Epidemiology beyond the basics**. 2nd. Sudbury - MA - USA and Mississauga - Ontario - Canada: Jones and Bartlett Publishers, Inc., 2007. 488 ISBN 0-7637-2927-2 and 978-0-7637-2927-1.

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. 685 ISBN 85.326.2751-X.

UN - UNITED NATIONS. **Convention on the Rights of Persons with Disabilities - United Nations - Human Rights**. RIGHTS, U.-H.-U. N.-H. New York: UN -United Nations 2006.

WHO. **World report on disability - World Health Organization**. WHO Library Cataloguing-in-Publication Data - Programmes. THE WORLD BANK. Geneva SW: WHO: 350 p. 2011.

WHO/OMS. **International classification of functioning, disability and health: ICF short version**. 2001. Geneva SW: WHO, 2001. 228 ISBN 92-4-154544-5. Disponível em: < <http://arquivo.ese.ips.pt/ese/cursos/edespecial/CIFIS.pdf> >.



2. Capítulo 02: Análises Quantitativas e Qualitativas dos Dados da Pesquisa

Esta seção descreve as metodologias de análise de dados e detalha os elementos empíricos cujas análises embasaram a construção/proposta final do IFBrM que embasou a análise final dos dados pela Teoria de Resposta ao Item. Para a análise aqui realizada, foi feita uma análise quantitativa por Teoria de Resposta ao Item que foi, posteriormente, comparada com os dados qualitativos produzidos. As análises aqui apresentadas produziram uma matriz com 38 atividades que se mostraram válidas qualitativamente e foram base para uma segunda análise, sendo submetidas a nova avaliação quantitativa para a construção da escala de gravidade – processo descrito no capítulo 3 deste relatório.

2.1 A dimensão política do conceito de deficiência e suas consequências metodológicas

Definir a deficiência foi um desafio jurídico-político por muitos anos para as instituições e categorias profissionais nacionais e internacionais. Dadas as múltiplas concepções e discursos que faziam frente a deficiência, determinar seus contornos pareceu por muito tempo um desafio infrutífero ou inacabado. Há vários registros na literatura das dificuldades institucionais para se pensar a deficiência. Um dos registros mais relevantes foi a propositura de uma Convenção específica para a deficiência pela Delegação do México na Assembleia Geral da ONU em 2001, quando se formou um Comitê responsável pelos trabalhos e pela sua construção: a justificativa foi de que os documentos propostos até então não conseguiram mudar a vida das pessoas com deficiência ao redor do mundo (Melish, 2007).

Operacionalizar um conceito de deficiência não é uma dificuldade apenas para o Brasil. A história recente mostra que o mais frequente equívoco de todas as instituições nacionais e internacionais que se propuseram a abordar a deficiência e falharam foi a intransigência com os elementos de complexidade da deficiência bem como com a sua dimensão política. Acreditar que se pode definir, abordar ou enfrentar a deficiência de pontos de vista meramente técnicos e que não agregam elementos da diversidade de causalidades/expressões do fenômeno provocaram impasses importantes na proteção social as pessoas com deficiência de todo o mundo. Nesse sentido, é importante recorrer



a história de uma das mais importantes dessas instituições, a Organização das Nações Unidas, para identificar os desafios do presente e do futuro.

Antes da Convenção, vários documentos para a promoção dos direitos das pessoas com deficiência foram adotados pela ONU, como as declarações sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências Mentais (ONU, 1971), sobre os Direitos das Pessoas Deficientes (ONU, 1975), os Princípios para a Proteção das Pessoas com Doenças Mentais e para a Melhoria do Atendimento da Saúde Mental (ONU, 1991), as mais recentes Normas Uniformes sobre Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiências (ONU, 1993) e o Programa Mundial de Ação para as Pessoas com Deficiência (ONU, 1982). Esses documentos foram duramente criticados por acadêmicos e movimentos sociais de pessoas com deficiência por seu conteúdo pouco crítico, de forma que apenas os esforços das Normas e do Programa Mundial de ação são reconhecidos no texto da Convenção (Courtis, 2011; Dhanda, 2008). Sobre os outros instrumentos, a Convenção se silencia indicando o seu fracasso no plano internacional.

Entender a complexidade da deficiência exigiu das Nações Unidas mais do que uma mudança meramente conceitual, mas demandou também uma mudança procedimental. O Comitê Ad Hoc responsável pela elaboração da Convenção reconheceu seu desconhecimento diante da matéria da deficiência e decidiu-se pela primeira vez na história das Nações Unidas abrir as discussões para representantes da sociedade civil de todo o mundo (Melish, 2007). Nunca antes a Organização das Nações Unidas (ONU) abriu as discussões sobre seus conteúdos para sujeitos que não fossem membros oficiais das delegações dos países. Os delegados oficiais do Comitê Ad Hoc responsável pela elaboração da Convenção tomaram decisões importantes na sua primeira reunião, o que garantiu efetivamente um formato participativo no processo dessa construção. As decisões foram: 1) autorizar representantes de ONGs a participar dos encontros públicos do Comitê (autorização estendida mais tarde também às consultas informais e reuniões fechadas, além da inclusão formal desses representantes no Grupo de Trabalho para a redação do texto da Convenção); 2) encorajar formalmente os Estados-membro a incorporar pessoas com deficiência nas suas delegações e consultar a sociedade civil em seus países no processo preparatório para as reuniões oficiais e 3) estabelecer um fundo voluntário das Nações Unidas para a deficiência, a fim de promover a participação igualitária de representantes da sociedade civil de países



ricos e pobres, além do financiamento da produção de documentos em braile e outros formatos acessíveis (Melish, 2007).

As Nações Unidas puderam avançar no conceito de deficiência quando se colocaram permanentemente no diálogo com academia e movimentos sociais – receita que tem sido celebrada em todo o mundo para se pensar a deficiência desde um ponto de vista mais conectado a realidade da deficiência (Melish, 2007; Mégret, Frédérick, 2008; Mégret, Frédéric, 2008; Lang, 2009; Quinn, 2009; Lord, Suozzi e Taylor, 2010). Reconhecer a multicausalidade da deficiência demandou não apenas dos Estados-nação e dos organismos internacionais uma redescritção de suas práticas, mas também das categorias profissionais e da academia como um todo.

Nesse sentido o conceito de deficiência trazido pela Convenção é mais claramente político do que os que o antecederam. Mas é fundamental destacar que, do ponto de vista das metodologias contemporâneas das ciências sociais e humanas, não se é possível qualquer produção instrumental ou conceitual deslocada de um conjunto de discursos ou outras produções sociais circunscritas nas relações sociais e de poder que os produziram. Nesse sentido, não há produção técnica ou científica sobre deficiência (ou qualquer outra temática que se deseje avaliar) que não tenha se originado e que não resulte em dimensões com força política sobre os sujeitos que descrevem. Por um lado, existe um *gap* epistêmico dos limites próprios da própria ciência como um saber socialmente produzido – produzir conhecimento requer recortes metodológicos importantes, que muitas vezes recortam a própria realidade em si. Mas por outro, e mais fundamental para os estudos contemporâneos, os descritores existentes falham reiteradamente em se aproximar das realidades que se esforçam por descrever – o que deu origem ao famoso lema do debate sobre deficiência “nada sobre nós sem nós”. Os conceitos, estudos e instrumentos sempre refletiram a visão das pessoas sem deficiência sobre a deficiência. Os conceitos institucionalizados e que inspiraram a pesquisa sobre a deficiência a descreveram desde uma perspectiva desqualificadora, além de distante da realidade em si das próprias pessoas com deficiência (Oliver, 1992; Barton, 2005).

No Brasil, a história recente mostra que se compreendeu a relevância de se compor esforços e olhares para se instrumentalizar adequadamente o conceito de deficiência da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Os dois principais instrumentos brasileiros de avaliação da deficiência, o instrumento utilizado nas avaliações do Benefício de Prestação Continuada (BPC) da Assistência Social e o Índice de Funcionalidade Brasileiro Aplicado a Aposentadoria (IFBrA), tem



na sua história a composição densa de esforços acadêmicos e científicos para sua construção. Equipes compostas com especialistas com formações diversas, testes e validações científicas de grandes dimensões, discussões amplas com pares científicos, profissionais e com a sociedade civil compõem estratégias presentes na história dos dois instrumentos.

O aspecto técnico dos instrumentos hoje existentes para avaliação da deficiência biopsicossocial no Brasil diz respeito, pelo menos, a duas grandes dimensões: 1) o rigor metodológico na sua construção e validação; 2) a submissão reiterada ao crivo científico, político e social. Essas são dimensões que, longe de serem acessórias, entre si garantem o rigor técnico dos instrumentos em tela. Essas são, ainda, dimensões complementares, visto que não há rigor científico que se sustente sem subsistir teórica e metodologicamente a crítica dos pares. Isso não significa que os instrumentos devam alcançar consensos entre todos os interlocutores – o papel da ciência é sempre oferecer respostas e soluções melhores, o que só é possível quando olhares múltiplos são convidados a explorar os limites e possibilidades das respostas que os pesquisadores tem conseguido formular. É na troca entre os pares e na aceitabilidade social que os instrumentos para políticas públicas se consolidam.

Para o debate internacional que se debruça sobre a avaliação da deficiência numa perspectiva biopsicossocial, não se é possível pensar a avaliação sem se envolver requisitos importantes e inovadores que a perspectiva evoca, como a mensuração de fatores ambientais, definição de limites no espectro da deficiência e combinação das visões das pessoas com deficiência com as de vários profissionais (Madden *et al.*, 2013; Madlenov, 2013). Captar a multicausalidade da deficiência torna-se o desafio fundamental, devendo ser investigada com diversidade de fontes e de desenhos de investigação. A avaliação da deficiência requer rigor científico, e esta é uma dimensão inegociável, mas também o é o fato de que apenas adquire sentido prático ao buscar as dimensões éticas e políticas que envolvem a experiência da deficiência (Griffo *et al.*, 2009; Resnik e Plow, 2009; Madden *et al.*, 2013).

A esfera política e teórico-metodológica que envolve a discussão da deficiência aqui apresentada adquire, ainda, dimensões mais amplas ao se considerar que a validação aqui realizada é sobre um instrumento que pretende ser a base para avaliação da deficiência para todas as políticas públicas federais para pessoas com deficiência no Brasil. Nesse sentido, para além das demandas sócio-culturais e políticas que envolvem o conceito de deficiência desde uma dimensão epistemológica, os sentidos da



deficiência enfrentam as disputas próprias do campo das políticas sociais (Behring e Boschetti, 2006; Pereira, 2008; Pereira, 2009). E, ainda, para além dos atores diretamente interessados que são as próprias pessoas com deficiência e seus familiares, um outro conjunto de atores com conhecimento técnico e com competência para implementar, gerenciar e regular as políticas teve peso relevante no processo de pesquisa.

2.2 Métodos mistos e triangulação de dados

A pesquisa de validação utilizou-se de métodos mistos concomitantes, visto que as fases de validação de face e de acurácia ocorreram simultaneamente. Nessa sessão será abordada a dimensão analítica da pesquisa com a triangulação dos dados produzidos a partir de várias fontes.

As pesquisas de métodos mistos são pesquisas que combinam metodologias de pesquisa quantitativas e qualitativas. Em que se pese os aspectos controversos da distinção metodológica nesses dois (ou três, se contarmos metodologia mista) grandes grupos, para efeitos de descrição analítica, este estudo irá assumir as diferenças filosóficas entre os dois métodos. Assumir tais diferenças, por um lado, embora não reflita as posições pessoais de cada pesquisador, é uma postura coletiva que permitirá dialogar tanto com os campos que se pautam nessas distinções como com os que não o fazem: o espectro de interlocutores se alarga e permite diálogos com maior número de pesquisadores. Por outro lado, tal postura é também reflexo das discussões e diferenças inegáveis no processo de pesquisa entre as posições dos próprios pesquisadores, que advém de formações acadêmicas e de campos científicos muito distintos. Nesse sentido, os desafios próprios dos métodos mistos, que combinam posições epistemológicas distintas, refletem os desafios do encontro da diversidade de conhecimentos que marcou os trabalhos do grupo responsável por este relatório.

Nesse sentido, é importante salientar que o contraste reiterado de compreensões dos pesquisadores foi fundamental para o processo da triangulação de dados em si, uma vez que a necessidade recorrente de sustentação das visões calcadas nos campos de origem de cada pesquisador levou a decisões empírica e teoricamente sustentadas a partir de olhares distintos e confluentes nos seus resultados. Nesse sentido, é importante que este relatório reflita a riqueza do processo de pesquisa e ressalte a relevância de pesquisa com grupos compostos com pesquisadores com várias formações. Para além



disso, a complexidade do próprio objeto da deficiência, demandou esforços de redescritção de todos os pesquisadores envolvidos, no sentido de que os resultados não descrevem a comunicação intersubjetiva apenas entre os pesquisadores: trata-se de uma teoria negociada também com os próprios sujeitos que participaram da pesquisa, em todas as suas fases. Negociação aqui tem menos um sentido de barganha, mas de diálogo e debate. Os resultados dependiam dos dados, mas as possibilidades diante do andamento cotidiano do campo sempre tiveram uma dimensão teórica democratizada.

Mesmo dentro dos campos que assumem a distinção quanti-qualitativo, a diversidade de métodos e técnicas que cabem dentro de cada um desses marcadores é de difícil mensuração (Creswell e Clark, 2007). Nas metodologias quantitativas, pode-se diferir desde o próprio desenho da pesquisa (como o que seria uma boa hipótese, uma boa metodologia para testagem, qual o tipo mais adequado da amostra) até a teoria que melhor pode analisar os dados produzidos. Na pesquisa qualitativa, da mesma forma, é possível uma composição vasta de perspectivas, instrumentos, produção e tratamento dos dados desde perspectivas interacionistas, contrutivistas, fenomenológicas e muitas outras. Assim sendo, vamos abordar critérios de cientificidade mais gerais para ambos os tipos de pesquisa social para fundamentar as decisões metodológicas aqui tomadas, que se pautaram da forma mais igualitária possível nas evidências dos dois tipos que se mostraram fortes.

A pesquisa quantitativa em geral busca descrever os fenômenos sociais por meio de variáveis que possam ser mensuradas (Creswell, 2003). É um tipo de pesquisa que tem o potencial de descrever fenômenos importantes para um grande número de sujeitos, para uma população nos seus termos técnicos, e pode demonstrar correlações significativas que de outra forma não poderiam ser demonstrados – ao menos não com as dimensões de toda a população investigada. A pesquisa quantitativa, no entanto, lança mão de perspectivas reducionistas nos seus desenhos, uma vez que reduzem a realidade com descritores objetivos que irão variar na população investigada (Creswell, 2003). Perde-se a dimensão dos sentidos e da diversidade do fenômeno sob o signo da variável, mas ganha-se em informações que descrevem probabilisticamente grandes populações.

Os critérios de cientificidade da pesquisa quantitativa, assim, estão em verificar a precisão dos resultados (critério de validade interna), especificar o espectro sobre o qual os resultados podem ser generalizados (critério de validade externa) e, por fim, buscar reduzir os erros, garantindo que não haja circunstâncias acidentais afetando os



resultados e, assim, proporcionam a reprodutibilidade do estudo: que outros pesquisadores nas mesmas condições possam chegar as mesmas conclusões (critério de confiabilidade) (Laperrière, 2008; Sampieri, Collado e Lucio, 2013).

A pesquisa qualitativa, por sua vez, desconfia das possibilidades de objetividade frente aos fenômenos sociais (Combessie, 2004; Strauss e Corbin, 2008). Historicamente, as pesquisas qualitativas buscaram se conformar aos critérios quantitativos de cientificidade, mas a impossibilidade da execução de um distanciamento que permitisse a descrição dos contextos sociais em profundidade proporcionou um reposicionamento epistemológico dos pesquisadores: ao invés de evitar os elementos subjetivos dos dados e dos próprios pesquisadores, passaram a maximizar a validade dos seus resultados justamente explorando tais dimensões subjetivas (Minayo, 1994; Laperrière, 2008). Nesse sentido, os critérios de cientificidade da pesquisa qualitativa são garantidos pela permanência extensa do pesquisador no campo, onde ele se assegura da qualidade dos dados e afirmações que produz junto aos participantes da pesquisa verificando sistematicamente sua robustez no espaço e tempo.

A triangulação de dados advindos de várias fontes é uma das mais poderosas estratégias em pesquisa para se verificar a qualidade das análises e das afirmações, ou em outras palavras, sua “objetividade”. No processo de triangulação não se assume uma perspectiva correspondencial sobre os dados entre si ou sobre os dados e a realidade, mas uma concordância vigorosa o suficiente para sustentar as afirmações analíticas. Ainda, o contraste entre os dados produzidos a partir de fontes diversas, permite nos casos de discordâncias que os pesquisadores tenham mais elementos para ponderá-las e explicá-las.

Nesse sentido, para os resultados de pesquisa descritos nesse relatório, os pesquisadores realizaram análises de dados em separado e sentaram-se em painéis estruturados para contrastar as afirmações produzidas a partir dos dados quantitativos e qualitativos separadamente, identificando juntos os pontos convergentes e divergentes, e tomando decisões coletivas a luz das evidências mais fortes, fossem elas quantitativas ou qualitativas. Para fins de produção do relatório, diante da infinidade de dados produzidos, as discussões em grupo se focaram especificamente em como os vários dados produzidos indicavam forças e fraquezas nas atividades que compõem a matriz do IFBr.



A matriz final da análise aqui realizada foi ressubmetida a análise da Teoria de Resposta ao Item para construção das referências para gravidade.

2.3 Corpus empírico da pesquisa

Considerando a complexidade do fenômeno da deficiência, sua dimensão política, as poucas evidências produzidas sobre essa população em uma perspectiva biopsicossocial além das exigências do cenário das políticas sociais no Brasil, a pesquisa contou com um corpus empírico diverso, que permitiu produzir conhecimento a partir de várias fontes, com participantes de vários lugares do Brasil e em vários cenários, conforme descrito no capítulo anterior, deste modo a pesquisa contou com:

- 1) observação-participante das reuniões do Comitê CIAD que validou o conteúdo do instrumento;
- 2) observação-participante nas reuniões do Conselho Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CONADE) e em audiências públicas;
- 3) observação-participante em diversas capacitações realizadas em todo o Brasil com profissionais que aplicariam o IFBrM;
- 4) observação-participante no Ambiente Virtual utilizado como apoio para a capacitação dos profissionais;
- 5) observação-participante da avaliação da deficiência nos campos de pesquisa;
- 6) entrevistas qualitativas em profundidade com 47 profissionais e com 58 pessoas com deficiência (e/ou seus familiares);
- 7) inquérito enviado para 802 profissionais capacitados que realizaram pelo menos duas avaliações com o instrumento, sendo respondido por 390 profissionais;
- 8) dados da avaliação da deficiência produzidos a partir do preenchimento do IFBrM por pares de profissionais referentes a funcionalidade de 8.795 pessoas com deficiência;
- 9) dados sobre a opinião dos profissionais sobre a funcionalidade dos sujeitos avaliados;
- 10) dados sobre a opinião dos sujeitos sobre a própria funcionalidade.

Considerando todas as fontes acima descritas, os dados foram produzidos entre os anos de janeiro de 2017 e setembro de 2019. Nesse tempo, a equipe produziu 10 relatórios (08 produtos da Carta Acordo, 01 relatório técnico analítico de validação de conteúdo e 01 relatório analítico sobre viabilidade de execução da coleta de dados) e



teve a possibilidade de identificar/produzir sentidos e análises submetendo-os reiteradamente a crítica e ao teste empírico no campo, seja nos espaços de deliberação política (como as reuniões do CONADE, as audiências públicas, discussões com os ministérios, entre outros), seja junto aos profissionais no campo de pesquisa, seja nos espaços acadêmicos nos quais circularam tanto apresentando a pesquisa em si como refletindo sobre dados parciais que puderam ser checados reiteradas vezes por toda a equipe de pesquisadores. A troca reiterada com os atores envolvidos, sejam eles profissionais, pesquisadores ou pessoas com deficiência, possibilitou que a teoria aqui produzida respeitasse a realidade das pessoas com deficiência a partir de vários cenários e pontos de vista. A consistência empírica das afirmações contidas nesse relatório não apenas partem de dados produzidos com rigor metodológico, mas com a dimensão ética e política que se espera num debate precioso como da deficiência no Brasil.

2.4. O perfil profissional para avaliação da deficiência

O modelo biopsicossocial da deficiência trazido no texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com deficiência desafia concepções unicamente biomédicas da deficiência que historicamente se consolidaram tanto no âmbito das políticas para pessoas com deficiência como na sociedade em geral. Ao localizar nos prejuízos de participação decorrentes da interação de pessoas com impedimentos em ambientes excludentes, o modelo retira do corpo e do indivíduo a responsabilidade pela opressão: para o modelo biopsicossocial não existe uma linha de causalidade entre o corpo com impedimentos e a restrição de participação que chamamos de deficiência.

Este conceito decorre de décadas de debates acadêmicos e políticos sobre a deficiência, amplamente documentados e respaldados por evidência no âmbito do debate internacional. No entanto, uma vez que o conceito ascende ao texto da legislação, torna-se alvo de intenso debate público, e várias leituras e interpretações emergem, sejam em diálogo com o debate que inspira o conceito, seja distanciado deste debate. Nesse contexto, coloca-se em perspectiva tanto qual deve ser o conceito de deficiência que sustenta as políticas públicas como qual deve ser a autoridade discursiva sobre a deficiência. As perguntas passam a ser sobre quais são as categorias profissionais legítimas para determinar quem são as pessoas com deficiência para a proteção social brasileira.



Muito embora o perfil profissional para avaliação da deficiência não tenha sido objeto direto deste estudo, os dados produzidos permitem a identificação de características e competências importantes que são requisitos fundamentais para o processo de avaliação. Foram realizadas mais de 40 capacitações de profissionais para a avaliação da deficiência em todo o Brasil e foram capacitados 1360 profissionais durante essas capacitações. Para o estudo realizado, foram capacitados profissionais de saúde e, excepcionalmente, da educação, para compor as duplas que avaliariam as pessoas com deficiência para fins de validação do instrumento.

O processo de capacitação, originalmente, foi realizado por meio de um curso de extensão que contava com 15 horas a distância e 14 horas presencialmente. Essa interação extensiva e coordenada com o profissionais, as avaliações reiteradas do processo de capacitação pela equipe de pesquisa, as reuniões para identificação das principais dificuldades e eixos sensíveis, a replicação de experiências bem sucedidas, as avaliações internas do perfil das turmas, possibilita a identificação de elementos relevantes para se pensar um perfil profissional para avaliação da deficiência no Brasil.

2.4.1. O processo de aprendizagem

As capacitações presenciais tinham basicamente três grandes estratégias didáticas: aulas expositivas com slides, debate sobre o modelo biopsicossocial e oficina de aplicação do instrumento. Durante as aulas expositivas sobre o modelo, o contexto histórico e jurídico-político da avaliação da deficiência no Brasil e no mundo, sobre a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde e a Medida de Independência Funcional, as dúvidas eram colocadas e respondidas. No debate, os profissionais colocavam elementos relevantes sobre o modelo biopsicossocial, contrastando sua experiência profissional com as novidades do modelo, além de concordâncias e discordâncias. Por fim, nas oficinas eram apresentados vídeos de pessoas com deficiência reais e o instrumento era aplicado individualmente pelos profissionais e discutido coletivamente, de forma que os profissionais pudessem compreender as exigências do modelo biopsicossocial na prática, aprender a usar o Manual de Aplicação e perceber o escopo das atividades do instrumento e os demais elementos da aplicação.

As interações nos momentos da capacitação foram preocupação permanente da equipe durante todo o processo de pesquisa. Tais interações reverberaram tanto em



revisões do Manual de Aplicação (que alcançou 4 versões durante a pesquisa) como inspirou mudanças didáticas, reorganização da apresentação do conteúdo, bem como a identificação reiterada dos pontos fortes e as lacunas das capacitações, seguidas de análise das possíveis razões para que novas aproximações pudessem ser realizadas.

É importante ressaltar que uma quantidade substancial de profissionais já conheciam o modelo biopsicossocial e encontrou familiaridade nas capacitações promovidas pela Universidade de Brasília. Profissionais em todo o Brasil puderam contribuir com seus conhecimentos práticos e teóricos durante a realização das capacitações, o que contribuiu diretamente para a qualidade dos cursos e para as revisões e análises já mencionadas. Tais profissionais, confluíam autonomamente com a perspectiva biopsicossocial, atuando em sintonia com o modelo, e dominando com maior facilidade as demandas dos instrumentos.

No entanto, as capacitações precisaram ser estruturadas, em especial, para os profissionais que conheciam o modelo com menos familiaridade ou que não o conheciam, uma vez que a exigência da avaliação da deficiência no Brasil encontraria profissionais com todos os níveis de conhecimento. Nesse sentido, as análises aqui realizadas irão se deter principalmente no grupo de profissionais que foi capacitado, mas que trilhou um caminho de aproximações sucessivas com o modelo biopsicossocial e com a aplicação do instrumento a partir das exigências do modelo.

É possível fazer 3 grandes afirmações a partir da experiência da equipe da Universidade de Brasília durante as capacitações do acompanhamento do campo na aplicação dos questionários: 1) a ruptura com o modelo biomédico é processual; 2) há um desconforto com as demandas da interdisciplinariedade colocadas tanto pelo instrumento como pelo modelo biopsicossocial e; 3) há um conjunto de conhecimentos prévios que permitem um trânsito mais apropriado pelo modelo biopsicossocial e pela avaliação da deficiência a partir do Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado.

2.4.2. Os desafios da ruptura com o modelo puramente biomédico

O modelo biomédico foi o principal discurso sobre a deficiência desde o nascimento da clínica. Foi o modelo que foi tomado como autoridade discursiva pelo Estado Brasileiro desde as primeiras políticas para enfrentamento da desigualdade pela deficiência.



Com a perspectiva biomédica da deficiência, as principais políticas pensavam a adequação do corpo ao seu meio, em uma perspectiva exclusiva de reabilitação na saúde, ou de integração na educação. O fato é que tal perspectiva povoou por muitos anos o imaginário da formação e do trabalho profissional com pessoas com deficiência, e nas capacitações realizadas, a ruptura com esse modelo não se mostrou um processo passível de ser realizado com o mero contato do profissional com o modelo biopsicossocial da deficiência. A aproximação com o modelo biopsicossocial, mesmo de uma perspectiva meramente teórica, foi desafiadora para muitos profissionais. As capacitações foram estruturadas afim de permitir o contraste permanente entre os modelos tradicionais de deficiência e o modelo biopsicossocial, de forma que os profissionais tivessem a oportunidade de consolidar aos poucos o novo modelo tanto do ponto de vista de vocabulário, como dos sentidos que os modelos em si projetam nas atuações no momento da avaliação.

Coube aos profissionais que ministravam a capacitação uma postura atenta durante todo o momento das capacitações, de forma a colocar as turmas de profissionais dentro do escopo do modelo biopsicossocial. Isso era feito revisitando com o conjunto dos estudantes todas as falas que poderiam ser consideradas destoantes do modelo em uma perspectiva didática e educativa. A repetição dessas análises em vários contextos aos poucos possibilitava aos profissionais a aproximação e consolidação dos conhecimentos adquiridos para o contexto da avaliação. O uso do Manual de Aplicação do instrumento foi uma ferramenta que se mostrou fundamental para a aproximação dos profissionais com as exigências biopsicossociais para a avaliação. A riqueza de explicações e exemplos do Manual levavam o profissional a pensar cada atividade para além do corpo, situando o sujeito avaliado sempre no seu contexto e sempre a partir do seu desempenho na prática: e não na mera capacidade corporal para a sua execução.

Outro conjunto de intervenções importantes para a superação do modelo unicamente biomédico foi o estudo e investigação dos tipos de barreiras existentes para o desempenho de cada atividade. Como o IFBrM exige que os profissionais indiquem barreiras para a execução de todas as atividades que não sejam realizadas em condições de igualdade com as demais pessoas, os profissionais eram sempre estimulados a pensar as relações concretas que o sujeito avaliado estabelecia no seu meio, possibilitando uma perspectiva biopsicossocial na avaliação.



2.4.3. O perfil profissional para aplicação do IFBrM

Profissionais de quase 20 formações diferentes foram capacitados e contribuíram para a pesquisa avaliando pessoas com deficiência em todo o Brasil. A diversidade dos profissionais pôde ser identificada para além do própria formação profissional, alcançando diferenças a partir do vínculo institucional (tipo de serviço ao qual estava vinculado), organização do serviço, compromisso ético-político, trajetória profissional e até mesmo distinções a partir da região geográfica. A formação profissional era um dos elementos da diversidade, mas a experiência no campo possibilitou identificar pesos de características que não são frequentemente consideradas relevantes como determinantes para a formação em saúde. Ainda que não tenha sido possível explorar cada uma dessas características, os registros de pesquisa indicam que a diversidade ultrapassa bastante as dimensões clássicas da mera graduação dos profissionais.

Apesar da diversidade dos pesquisadores que participaram da pesquisa avaliando pessoas com deficiência, o objetivo comum de compreender as dimensões do modelo biopsicossocial e suas demandas para a avaliação profissional foi o eixo que orientou a produção dos dados e os esforços despendidos nos encontros presenciais e a distância. E a estruturação do passo-a-passo das capacitações que permitiram de varias formas alcançar esses objetivos guiaram o olhar e os posicionamentos dos pesquisadores da Universidade de Brasília que acompanharam e conduziram esses momentos.

Como em todo processo de aprendizagem, o contato com novos conteúdos evoca os conhecimentos assentados dos sujeitos em questão. Nesse sentido, os profissionais em processo de capacitação que conheciam pela primeira vez os conteúdos de forma sistematizada trouxeram elementos importantes de suas próprias formações para compreender e dialogar com as novidades trazidas pelo modelo biopsicossocial. Nesse sentido, as experiências no campo dialogadas com frequência nas reuniões de equipe e avaliações sistemáticas permitiram a identificação de algumas delas.

O modelo biopsicossocial traz uma perspectiva relacional para a deficiência. Ou seja, neste modelo, só se é possível avaliar e identificar a deficiência a partir da relação que a pessoa com deficiência estabelece com seu próprio meio. Só se é possível identificar se as pessoas avaliadas sofrem restrição de participação se compreendidas como as relações se estabelecem no seu meio específico e como os vários determinantes



favorecem ou restringem sua funcionalidade. Nesse sentido, profissionais que tinham em sua formação conhecimentos sólidos de debates que se inserem em perspectivas relacionais, como por exemplo o debate dos determinantes em saúde, puderam transitar com mais facilidade nos debates sobre deficiência e realizar avaliações de forma adequada com as informações que ponderavam sobre os sujeitos avaliados. Nesses debates sobre as determinações da saúde, a perspectiva de saúde é relacional e não se é possível pensar em saúde como algo circunscrito exclusivamente no corpo do sujeitos, dissociado do meio e das relações que estabelece com o ambiente e as demais pessoas.

Assim, é possível identificar nos vários conceitos sobre determinantes sociais em saúde de que há uma relação indissociável entre as condições de vida e trabalho das pessoas com sua situação de saúde (Buss e Pellegrini Filho, 2007). Pensar a saúde no âmbito deste debate requer se considerar a sua multicausalidade, exigindo uma perspectiva relacional próxima aquela exigida pelo modelo biopsicossocial. A própria exigência de interdisciplinariedade para se pensar a deficiência dialoga com as perspectivas mais sólidas das discussões sobre determinação em saúde, e o transito dos profissionais cuja formação dialogava diretamente com este debate favoreceu a apropriação do conceito de deficiência da Convenção e possibilitou avaliações mais consistentes do ponto de vista das exigências do modelo.

Os dados da pesquisa mostram que a capacitação para aplicação do IFBRM é fundamental para a sua aplicação sob vários pontos de vista. Durante os processos de capacitação, foi observado que a apropriação conceitual do modelo biopsicossocial, embora inteligível e clara, não era apropriada imediatamente pelos profissionais. A apropriação do conceito se dava tanto no contraste recorrente do modelo com outros modelos e perspectivas sobre a deficiência como no estudo das atividades do instrumento e como deveriam ser aplicadas cada uma delas a partir das exigências da Convenção. Muito embora o IFBrM seja um instrumento em si embasado no modelo biopsicossocial, sem momentos de capacitação consistentes, é possível que se aplique o instrumento de forma inadequada.

Duas atividades que geravam controvérsias frequentes nas capacitações eram as atividades de “regulação da micção” e “regulação da defecação”. São atividades cujo descritor pode remeter exclusivamente a noções corporais e profissionais não capacitados teriam dificuldades em avalia-la de acordo com as exigências do instrumento. Na primeira rodada das oficinas, muitos profissionais avaliavam essa atividade a partir de uma perspectiva meramente corporal: os profissionais se



perguntavam se o corpo do sujeito avaliado tinha as funções de regular a micção e a defecação. Durante as discussões, no entanto, os profissionais eram estimulados a visitar o Manual de Aplicação, ler os exemplos dispostos, e mais uma vez compreender que o instrumento demanda uma avaliação de dependência e independência para a realização da atividade, o que exige olhar para o sujeito no seu contexto, e não apenas para as funções corporais. No debate, os profissionais entendiam que a função corporal importa, mas apenas a luz do desempenho da atividade no meio do próprio sujeito.

Outro tipo de atividade que gerava controvérsias durante a capacitação era, por exemplo, a atividade de “Deslocar-se fora de sua casa e de outros edifícios”. Antes de se apropriar adequadamente do modelo, muitos profissionais avaliam essa atividade a partir das funções e estruturas do corpo e se perguntam se o sujeito tem condições corporais de mobilidade. Ao avaliar um sujeito surdo usuário de libras, por exemplo, os profissionais se perguntavam se este sujeito possuiam restrições corporais para mobilidade. No debate, os profissionais mais uma vez eram estimulados a visitar o Manual e compreender que os elementos relacionais do ambiente no qual o sujeito está inserido são relevantes para a avaliação, e é importante reconhecer barreiras de comunicação como barreiras de mobilidade caso assim se expressem na vida do sujeito avaliado.

Reconhecer os elementos do entorno como barreiras e facilitadores e entender a participação a partir de um conceito relacional se mostrou na pesquisa realizada como um desafio importante cujo sucesso residia tanto no envolvimento dos profissionais no momento da capacitação como das ferramentas analíticas que já traziam em suas formações técnicas e profissionais prévias. Muito embora, um estudo sobre categorias profissionais específicas não tenha sido aqui realizado, é fundamental que os profissionais que venham a realizar a avaliação da deficiência no Brasil tenham formações sólidas em saúde e seus determinantes sociais e que sejam devidamente capacitados no modelo biopsicossocial para cumprimento da legislação em vigor.

2.5 Triangulação de dados quantitativos e qualitativos para determinação da face/versão final do IFBrM

O IFBrM é um instrumento que pretende servir de base para a avaliação da deficiência. O Índice não se trata de um mero instrumento que é aplicado por um par de profissionais a pessoas com deficiência. Na verdade, o respondedor do instrumento é o



próprio profissional, que responde cada uma das atividades a partir de uma escala de dependência/independência adaptada da Medida de Independência Funcional (MIF) sobre a funcionalidade do sujeito que está sendo avaliado. Para responder o instrumento, cada profissional recebeu uma capacitação apropriada, onde foram abordados desde a perspectiva biopsicossocial da deficiência até explicações reiteradas de cada uma de suas atividades. Os profissionais tinham, ainda, um Manual de Aplicação do IFBrM, que poderia ser acessado a qualquer momento da avaliação. Para a realização da avaliação, os profissionais foram instruídos a avaliarem de acordo com a informação mais confiável a que tivessem acesso a partir de sua instrumentalidade: fossem informações provida pelo sujeito avaliado, fossem as informações do prontuário, informações obtidas a partir do acompanhamento em curso na instituição, ou outras.

No papel de respondedores do questionário, a compreensão dos profissionais participantes sobre cada uma das atividades do instrumento torna-se informação fundamental para a validação do instrumento de pesquisa. Como os profissionais percebem e respondem cada atividade; suas impressões, compreensões e incompreensões; o uso de cada atividade no momento da avaliação – os profissionais são informantes privilegiados no que diz respeito a validade interna do instrumento na prática. Em uma perspectiva qualitativa, o conjunto dos dados produzidos conjuntamente ou a partir dos profissionais são uma baliza fundamental para garantir o aprimoramento e adequabilidade do IFBrM.

Assim sendo, conforme foi possível visualizar em campo, as questões do instrumento não eram feitas para os sujeitos avaliados conforme dispostas no instrumento ou no manual, mas feitas a partir de uma infinidade de questões que variavam a depender de elementos como idade, sexo, tipo de deficiência, conhecimento prévio do profissional sobre a funcionalidade do avaliado e outras. Os profissionais lançavam mão de várias questões e outros recursos (avaliação física, laudos, recursos gráficos, exemplos, entre outros.) para abordar cada atividade junto as pessoas com deficiência.

A produção dos dados qualitativos do ponto de vista da face do instrumento ocorreu em momentos privilegiados: 1) durante as capacitações realizadas com profissionais de todo o Brasil, presencialmente e no ambiente virtual; 2) Em observações participantes de avaliações de pessoas com deficiência nas instituições pelos pesquisadores da equipe da UnB; 3) em entrevistas qualitativas conduzidas com roteiro semi-estruturado com uma amostra incidental de profissionais e 4) com o



preenchimento de um formulário com questões sobre impressões sobre o IFBr enviado por correio eletrônico em formulário de pesquisa online e respondido por 390 profissionais.

A impressão das pessoas com deficiência sobre o instrumento compõe um núcleo empírico de alta relevância para a validação da face. No entanto, visto que o vínculo com a pesquisa das pessoas com deficiência foi pontual, e não extensivo, a produção de dados junto a este grupo consistiu em entrevistas realizadas no campo por pesquisadores da UnB. A percepção sociocultural das pessoas com deficiência sobre a avaliação a qual eram submetidas foi de fundamental importância para a validação. No entanto, mais uma vez, o vínculo pontual com a pesquisa não possibilitou contribuições detalhadas sobre o funcionamento do instrumento do campo, embora tenham sido consideradas para esta validação nos relatos coletados e transcritos.

A permanência extensiva no campo pelos pesquisadores da UnB possibilitou a construção de compreensões teóricas consistentes sobre a face do instrumento. A produção dos dados da validação de face se iniciam em julho do ano de 2018, quando começaram a ser realizadas as primeiras capacitações, e se encerraram em setembro de 2019, quando foram recebidos os últimos dados da pesquisa. Nesse período, após as capacitações, os profissionais da equipe da Universidade de Brasília visitaram ao menos uma segunda vez todos os campos incluídos na pesquisa até abril de 2019. Nas visitas, puderam fazer novas capacitações, acompanhar a aplicação do instrumento pelos profissionais e entrevistar profissionais e pessoas com deficiência que passaram pela avaliação.

As construções dos sentidos empíricos e analíticos, nesse período, puderam ser reiteradamente colocados a prova, re-pensados, discutidos com os profissionais e outros pares, afim de assegurar o vigor dos dados ao longo do processo de pesquisa. Nas pesquisas qualitativas, muito embora seja lançado mão de instrumentos que auxiliem na produção dos dados como roteiros de entrevistas, de observação e de diários de campo, os principais instrumentos são os próprios pesquisadores, que por aproximações sucessivas e o uso rigoroso de técnicas de análise conseguem compreender o fenômeno estudado (Minayo, 1994; Cassiani, Caliri e Pelá, 1996; Strauss e Corbin, 2008).

Do ponto de vista quantitativo, a validação de acurácia foi realizada a partir da Teoria de Resposta ao Item (TRI). A TRI mensura o valor discriminatório de cada atividade. A TRI tem sido utilizada também para validação de outros instrumentos ao redor do mundo e seu uso tem auxiliado no aprimoramento da avaliação da deficiência



em outros países (Resnik e Plow, 2009; Goldman, 2013). Para fins da validação do IFBrM, a TRI foi utilizada para analisar o poder discriminante para as atividades dispostas no instrumento para cada uma das faixas etárias determinadas na composição das cotas amostrais. Assim sendo, do ponto de vista quantitativo, foram consideradas atividades com poder discriminante relevante aquelas que possuíam declividade maior que 1,5 e gráficos com picos de intensidade na informação da resposta segundo análise estatística pela TRI segundo o Modelo de Resposta Gradual Ajustado pelo programa SAS (Sas Institute Inc., 2005). Esse procedimento foi reaplicado a matriz após as análises aqui descritas para a construção de uma escala de gravidade, procedimento descrito no capítulo 3.

O procedimento metodológico conduzido para tomada de decisão sobre as atividades que deveriam compor o instrumento foi a condução em separado das análises qualitativas e quantitativas dos dados e realização sistemática de reuniões que possibilitassem seu contraste e análise conjunta. Não se incluiu nenhuma nova atividade no instrumento, porém foram retiradas atividades que se mostraram sem poder discriminante e/ou com funcionamento inadequado, confuso ou repetitivo no campo. A decisão pela retirada das atividades pode ser feita sem nova exigência de validação do instrumento pelas características próprias do seu uso: o instrumento é aplicado e respondido pelos próprios profissionais, que recebem treinamento sobre o modelo e sobre o conteúdo das atividades avaliadas. O instrumento, ainda, é base para a avaliação e seu preenchimento não é possível se não por um profissional com formação na área de saúde e conhecimento sobre a deficiência como um fenômeno biopsicossocial.

Deficiência segundo a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com deficiência é um fenômeno social, que se expressa na restrição de participação de pessoas com impedimentos corporais em ambientes com barreiras (Brasil, 2009). O instrumento lista um conjunto de atividades que tem o objetivo de descrever uma funcionalidade esperada para as várias realidades da população brasileira, de forma que devem ser cada uma delas aplicadas de acordo com o contexto do sujeito em avaliação. A referência de dependência/independência são as pessoas regulares do convívio do sujeito, de forma que o IFBrM não siga um modelo único de funcionalidade para todo o Brasil, mas que possa ser aplicado em função das funcionalidades regulares em cada localidade.

O modelo biopsicossocial é contextual e relacional. Pensa a deficiência a partir da relação que os sujeitos estabelecem com seus entornos (Shakespeare, 2006). Muito



embora seja possível mensurar quantitativamente o impacto que cada atividade possui no resultado final da avaliação, a dimensão qualitativa da avaliação estrutura o instrumento desde a sua concepção (descrevendo o objeto a ser mensurado), até a forma como são aplicadas cada atividade (a partir da instrumentalidade do profissional); além da própria referência de funcionalidade utilizada para a sua aplicação (o contexto social e cultural no qual a pessoa com deficiência está inserida).

Os dados produzidos mostram que mensurar restrição de participação requer parte do conjunto de atividades disposto na matriz inicial do instrumento, mas seja porque não tem poder probabilístico discriminante, seja porque confundem mais do que favorecem a avaliação, algumas atividades comprometem a validade interna do instrumento.

Do ponto de vista do conteúdo de cada atividade, embora todas tenham uma circunscrição específica que se difere das demais, os dados qualitativos mostram que muitas delas não mobilizam avaliações diferentes pelos profissionais e não são utilizadas apropriadamente no campo prejudicando a fluidez da avaliação – chegam a produzir desconforto, confusão, de forma que sua repetição em várias situações de pesquisa sustentam sua retirada da matriz final.

Assim sendo, atividades que confundiam a performance avaliativa, que não agregavam informações qualitativas sobre a funcionalidade do sujeito, ou que repetiam informações já avaliadas em outras atividades enfraquecendo a exatidão dos dados coletados – no caso dessas situações consistentemente demonstradas com grande volume de dados, a equipe decidiu por sua retirada da matriz final do instrumento.

A extensão do instrumento e a repetição de atividades foi uma questão constante em todas as entrevistas, observações e feedbacks pelo formulário de avaliação do instrumento, sem distinção de região, modalidade do serviço ou formação profissional. Isso pode ser visualizado na fala de um médico de Niterói “É, o que a gente notou é que o instrumental vai perguntando aos poucos e algumas perguntas repetem-se”.

Os dados são apresentados em tabelas que pontuam os principais resultados quantitativos e qualitativos por atividade, organizados por domínios. Na coluna dos dados quantitativos é informado nas linhas de cada atividade se ela é sensível ou não e, em caso de configurar potencial discriminante para alguma faixa etária, a descrição das faixas etárias para as quais são sensíveis. Na coluna dos dados qualitativos, é informado apenas se a atividade é considerada repetitiva com alguma outra atividade – demais conflitos identificados a partir dos dados qualitativos são descritos no texto de análise



do domínio. Por último, há uma coluna com a decisão da equipe de pesquisa frente aos dados triangulados com duas respostas possíveis: retirada e manutenção. Cada decisão é melhor explicada no texto de análise de cada domínio.

2.5.1 Domínio Aprendizagem e aplicação do conhecimento

O domínio Aprendizagem e aplicação do conhecimento, com exceção das atividades de 1.1 Observar e 1.2 Ouvir, foi todo composto pelo Subgrupo 01 do Comitê CIAD. No momento da validação de conteúdo, o Subgrupo 01 do Comitê CIAD entendeu que as atividades descritas não possibilitavam a avaliação adequada de algumas populações, em especial dos usuários das políticas de saúde mental. Após debates, o Comitê renomeou o domínio que originalmente se chamava Domínio Sensorial e passou a chamar-se Domínio Aprendizagem e aplicação do conhecimento, acrescentando sete atividades, compondo um total de nove atividades ao Domínio.

Quadro 19. Análise da Matriz do IFBrM após validação, domínio Aprendizagem e aplicação do conhecimento, Brasil, 2019.

1 Domínio Aprendizagem e aplicação do conhecimento			
Atividade	Análise TRI	Análise qualitativa	Decisão da equipe
1.1 Observar	-Não sensível	- Gerava conflitos na avaliação e indicação de barreiras	Retirada
1.2 Ouvir	-Não sensível	- Gerava conflitos na avaliação e indicação de barreiras	Retirada
1.3 Aprender a calcular	- Sensível para as faixas etárias de 0 a 4 anos 5 a 10 anos 11 a 17 anos 18 a 59 anos	- Adequada	Manutenção
1.4 Adquirir habilidades	- Sensível para as faixas etárias de 0 a 4 anos 5 a 10 anos 11 a 17 anos 18 a 59 anos	- Atividade considerada repetida com “Concentrar a atenção” e com “Tomar decisões”	Manutenção
1.5 Concentrar a atenção	-Não sensível	- Atividade considerada repetida com “Adquirir	Retirada



		habilidades”	
1.6 Resolver Problemas	- Sensível para as faixas etárias de 0 a 4 anos 5 a 10 anos 11 a 17 anos 18 a 59 anos 60 anos ou mais	- Adequada	Manutenção
1.7 Tomar Decisões	- Sensível para as faixas etárias de 0 a 4 anos 5 a 10 anos 11 a 17 anos 18 a 59 anos 60 anos ou mais	- Atividade considerada repetida com “Adquirir habilidades”	Retirada
1.8 Realizar uma única tarefa e atender a um único comando	- Sensível para as faixas etárias de 0 a 4 anos 5 a 10 anos 11 a 17 anos 18 a 59 anos 60 anos ou mais	- Atividade considerada repetida com “Realizar tarefas múltiplas e atender a múltiplos comandos”	Manutenção Faixa: 0 a 4 anos
1.9 Realizar tarefas múltiplas e atender a múltiplos comandos	- Sensível para as faixas etárias de 0 a 4 anos 5 a 10 anos 11 a 17 anos 18 a 59 anos 60 anos ou mais	- Atividade considerada repetida com “Realizar uma única tarefa e atender a um único comando”	Manutenção

Fonte: Elaboração Própria.

As atividades de “observar” e “ouvir” não se apresentaram com poder discriminante do ponto de vista quantitativo e se mostraram confusas do ponto de vista da aplicação com os dados qualitativos, e a equipe decidiu por **retirá-las do instrumento**. São atividades que estão presentes no instrumento desde sua versão original e se mostraram sem poder discriminante desde a validação do IFBrA. A equipe registrou reiteradamente problemas na aplicação das atividades, em especial nos



momentos de capacitação dos profissionais que participaram como aplicadores do instrumento na pesquisa.

Uma das principais atividades das capacitações era a oficina de aplicação dos instrumentos: momento em que os professores exibiam vídeos de casos reais para que os profissionais pudessem assistir, simular a aplicação do instrumento com as informações recebidas e, posteriormente, discutir coletivamente afim de compreender o espectro das atividades, a escala ordinal adaptada da MIF para avaliação das atividades, aprender a usar o Manual para aplicação do IFBrM e tirar dúvidas¹². Um dos vídeos frequentemente utilizados trata-se da história da Sra. Ana¹³, engenheira civil aposentada, com 83 anos de idade, com cegueira bilateral adquirida há 5 anos em consequência de uma doença crônica. Na atividade “1.1 Observar – usar intencionalmente o sentido da visão”, a variável atribuída a Sra. Ana deveria ser 25 (Não realiza a atividade).

Foi registrada em todas as capacitações realizadas comoção das turmas no sentido de contestar o sentido da atividade. Para alguns profssionais, a atividade descrevia exclusivamente o funcionamento corporal, destoando do restante do instrumento onde as atividades expressavam mais a interação do sujeito com o meio do que a atividade de “Observar”. Tais conflitos surgiam pelo fato de que o instrumenro exige que o pesquisador indique as barreiras de participação que o sujeito enfrenta na realização da atividade. Para pessoas com deficiência visual, a barreira sempre seria o corpo, visto que não há ajustes de participação existentes para que a auxiliem na atividade de “Observar”, assim como da atividade de “Ouvir” para pessoas surdas. Isso sugere que as duas atividades são mais corponormativas que as demais, e se afastam de uma perspectiva biopsicossocial na maioria dos casos. O IFBrM é um instrumento que deve ser aplicado tendo como referência a funcionalidade regular no contexto do sujeito avaliado. As atividades de “Observar” e “Ouvir”, no entanto, referem-se quase sempre a um funcionamento corporal único, que não varia em função de ambientes e barreiras.

Há alguns casos em que a realização das atividades de “observar” e “ouvir” expressa melhor contextos relacionais, como o caso de pessoas com problemas de visão ou audição e que precisem de óculos ou aparelhos auditivos para realizar a atividade,

¹² Os casos foram filmados com concordância por escrito de pessoas com deficiência que foram consideradas com autonomia suficiente para compreender as consequências da sua participação e consentir com o uso dos vídeos em todo o Brasil. Os vídeos foram utilizados exclusivamente nos momentos de capacitação e não estão disponíveis para uso público.

¹³ Nome fictício.



situação em que seriam avaliadas com 75 (Realiza a atividade com auxílio de tecnologias assistivas ou de forma adaptada). Mas mesmo nesses casos as barreiras são difíceis de serem indicadas, visto que as tecnologias funcionam como facilitadores e não barreiras. É possível que na falta do recurso de acessibilidade de que necessita, possa ser indicada a barreira de “produtos e tecnologias” ou “Produtos, sistemas e políticas”, porém ainda assim as atividades continuam a ser mais corponormativas que as demais, pois tem como referência um funcionamento padronizado único para todas as pessoas em qualquer dos seus contextos.

É importante salientar que, potencialmente, em casos de deficiência muito graves, todas as atividades do instrumento podem ser comprometidas pelos impedimentos corporais. São casos importantes de serem alvos da proteção social, e de identificação prioritária, mas que representam modalidades de funcionalidade específicos e não são referência para avaliar o quanto as atividades que compõem o instrumento refletem mais ou menos as interações sociais: são mais ou menos biopsicossociais.

No que diz respeito as atividades de “Concentrar a atenção” e “Tomar decisões”, essas foram atividades incluídas pelo Subgrupo 01 do Comitê CIAD. Do ponto de vista qualitativo, foram atividades cujas inadequações puderam ser observadas principalmente nas observações e entrevistas com os profissionais em campo, durante a aplicação dos instrumentos. Os profissionais relatavam que as atividades possuíam sentidos muito próximos, e que tinham a sensação de que estavam avaliando a mesma atividade seguidas vezes, ou avaliando atividades que demandavam do sujeito avaliado as mesmas ferramentas da funcionalidade. Qualitativamente ambas as atividades foram consideradas como avaliando o mesmo espectro de participação da atividade “adquirir habilidades”.

Nas respostas enviadas pelos 390 profissionais que responderam ao formulário de avaliação do IFBrM ao final da pesquisa, a análise preliminar dos pesquisadores da UnB se confirmou: os profissionais reiteradamente indicavam tais atividades como repetitivas, convergindo mais diretamente com as construções analíticas já preliminarmente construídas pela equipe da UnB a partir da imersão qualitativa da validação de face. No contraste, ainda, com os dados quantitativos, identificou-se que atividade “adquirir habilidades” teve maior poder quantitativo discriminante que as demais, de forma que, a luz dessas várias fontes de dados, a equipe optou por por



mantê-la e retirar do instrumento as atividades de “Concentrar a atenção” e “Tomar decisões”.

Uma vez mais é preciso salientar que, apesar de teoricamente as atividades possuírem amplitudes e sentidos diferentes entre si, foi produzido um grande volume de dados indicando que na prática da avaliação não são feitas diferenciações. Isso não diz respeito a qualidade das avaliações realizadas, mas pelo fato inexorável de que a dinâmica da realidade não comporta sempre e nem da mesma forma as sutilezas teóricas – e que cabe aos pesquisadores, na medida em que o método permita, identificar essas situações.

Por último, a atividade “Realizar uma única tarefa e atender um único comando”, incluída pelo Subgrupo 01 do Comitê CIAD, foi também retirada do instrumento, apesar da situação diferenciada em relação as demais atividades do Domínio Aprendizagem. Diferente das atividades de “observar”, “ouvir”, “resolver problemas” e “tomar decisões”, essa atividade demonstrou poder quantitativo discriminante, mas ainda assim a decisão da equipe foi de retirá-la do instrumento. Essa postura de retirar atividades que possuíam poder discriminante ocorreu apenas quando foi observado um grande volume de dados qualitativos consistentes indicando que a presença da atividade no instrumento não apenas repete uma outra atividade, mas confunde, atrapalha, ou traz estranhamento para o momento da avaliação.

Muito embora os conflitos trazidos na avaliação pela atividade aparecessem mais timidamente nas capacitações, no campo, tanto as observações como as entrevistas com os profissionais mostraram que os profissionais não viam sentido na avaliação das duas atividades, que a diferenciação entre as duas era rara ou não havia acontecido, e que não entendiam a razão das duas atividades no instrumento. No campo ela era avaliada de forma idêntica a atividade de “Realizar múltiplas tarefa e atender múltiplos comandos”, que tem um espectro mais amplo e já a abarca. Com o retorno reiterado a partir da observação e informações dos profissionais de que a atividade não agregava e fazia pouco sentido no contexto da avaliação, optou-se por retirá-la.

2.5.2 Domínio Comunicação

O Domínio Comunicação também foi praticamente todo composto pelo Subgrupo 01 do Comitê CIAD, com exceção das atividades de “Conversar” e “discutir”, preservadas do instrumento original. As atividades de “Comunicar-se / Recepção de



mensagens” e “Comunicar-se / Produção de mensagens” foram desmembradas em várias outras, e a atividade de “Utilização de dispositivos de comunicação à distância” foi retirada do instrumento.

Quadro 20. Análise da Matriz do IFBrM após validação, Domínio Comunicação, Brasil, 2019.

2 Domínio Comunicação			
Atividade	Análise TRI	Análise qualitativa	Decisão da equipe
2.1 Compreensão de mensagens orais	-Não sensível	- Atividade considerada repetida com “Compreensão de mensagens não verbais”	Retirada
2.2 Compreensão de mensagens não verbais	-Não sensível	- Atividade considerada repetida com “Compreensão de mensagens orais” e com “Compreensão de mensagens escritas (Inclui Braille, quando couber)”	Retirada
2.3 Falar	- Sensível para as faixas etárias de 5 a 10 anos 11 a 17 anos	- Atividade considerada repetida com “Conversação oral ou em libras” e “Discutir”	Manutenção
2.4 Produção de mensagens não verbais	- Sensível para as faixas etárias de 5 a 10 anos 11 a 17 anos	- Atividade considerada repetida com “Produção de mensagens escritas”	Manutenção
2.5 Compreensão de mensagens escritas (Inclui Braille, quando couber)	- Sensível para as faixas etárias de 5 a 10 anos 11 a 17 anos 18 a 59 anos	- Adequada	Manutenção
2.6 Produção de mensagens escritas (Inclui Braille, quando couber)	- Sensível para as faixas etárias de 5 a 10 anos 11 a 17 anos 18 a 59 anos	- Atividade considerada repetida com “Produção de mensagens não verbais”	Manutenção
2.7 Conversação oral ou em libras	- Sensível para as faixas etárias de 0 a 4 anos 5 a 10 anos 11 a 17 anos	- Atividade considerada repetida com “Falar” e “Discutir”	Manutenção



	18 a 59 anos		
2.8 Discutir	- Sensível para as faixas etárias de 5 a 10 anos 11 a 17 anos 18 a 59 anos	- Atividade considerada repetida com “Falar” e “Conversação oral ou em libras”	Retirada

Fonte: Elaboração própria.

Na análise da TRI, as atividades “compreensão de mensagens orais” e “compreensão de mensagens não verbais” não foram sensíveis para nenhuma faixa etária. Do ponto de vista qualitativo, as atividades eram consideradas repetidas entre si, e a primeira, “compreensão de mensagens não verbais”, era, ainda, considerada repetida com a atividade “compreensão de mensagens escritas (Inclui Braille, quando couber)”. Dessa forma, o grupo decidiu pela retirada do instrumento das duas primeiras atividades, visto que não foram sustentadas nem pelas análises qualitativas e nem pelas análises quantitativas. Durante as observações participantes no campo, podem ser observadas um conjunto de estratégias dos profissionais para expressar as atividades, como dar ordens as pessoas avaliadas para ver se compreendiam, mostrar símbolos presentes nas paredes dos hospitais como os símbolos de que “é proibido usar telefones celulares” ou sinais “solicitando silêncio” para ver se as pessoas os compreendiam. Porém, as estratégias variavam muito entre si o que indica que os profissionais avaliavam de formas diferentes, todos relatando dificuldades importantes durante a avaliação.

As atividades “Falar” e “produzir mensagens não verbais” só foram sensíveis para as faixas etárias de 5 a 10 anos e 11 a 17 anos. Segundo os dados qualitativos, a atividade “Falar”, “Conversação oral ou em libras” e “Discutir” foram consideradas repetidas, em especial porque possuem relação entre si, embora dialoguem com habilidades teoricamente diferentes. Optou-se por retirar a atividade “discutir”, que mobilizava recursos próximos da atividade de “conversar”. Embora “discutir” fosse uma atividade mais sofisticada teoricamente, na prática ela não era avaliada de forma que expressasse a distinção teórica com a qual pretendeu dialogar do ponto de vista do conteúdo. A atividade de “falar”, por sua vez, foi mantida no instrumento por possuir sentido qualitativo relevante para pessoas com deficiência auditiva, intelectual e algumas deficiências físicas/motoras (lembrando que deficiências neurológicas como



afasia e outras entraram para as cotas de deficiência física – conforme instruções do Manual de Aplicação do IFBrM).

Nenhuma atividade de comunicação foi sensível para idosos. Vários elementos podem estar compostos nesses achados. O Censo 2010 mostra que há uma prevalência das pessoas com deficiência no Brasil na faixa de idade acima dos 65 anos: 67,5% das pessoas com deficiência no Brasil estariam nessa faixa etária (IBGE, 2010). Isso não significa necessariamente que o envelhecimento populacional também tenha atingido as pessoas com deficiência, uma vez que há uma sobreposição entre pobreza e deficiência que afeta negativamente a expectativa de vida dessas populações (ONU, 2012). Mas o esforço internacional por aproximar os debates sobre deficiência e velhice acontecem justamente por esta ser uma fase da vida na qual se adquire impedimentos corporais relevantes. Segundo dados da ONU, nos países em que a expectativa de vida ao nascer excede os 70 anos, cada indivíduo viverá com deficiência em média 8 anos, ou seja, 11,5% da sua existência (ONU, 2012). É possível que os idosos entrevistados atendam ao perfil populacional de pessoas com deficiências adquiridas, de forma que configuram novos públicos para a reabilitação, o que pode afetar muito pouco ou não afeta sua capacidade de comunicação, tornando o Domínio inócuo para esse público. É possível traçar outras hipóteses explicativas, como o público-alvo do estudo, que são pessoas atendidas pelo SUS e pelas redes de reabilitação, de forma que seja possível que para o alcance dessas redes as barreiras da comunicação sejam importantes. Ou que a forma como as questões do instrumento foram dispostas não possibilitou captar as restrições de comunicação para esse público.

2.5.3 Domínio Mobilidade

O Domínio Mobilidade foi um dos mais fiéis ao instrumento original. O Comitê CIAD acrescentou a atividade de “Auto-transferência” e retirou a atividade de “Movimentos finos das mãos”, que havia sido avaliada com baixo valor preditivo pela validação do IFBrA.

Quadro 21. Análise da Matriz do IFBrM após validação, Domínio Mobilidade, Brasil, 2019.

3 Domínio Mobilidade			
Atividade	Análise TRI	Análise qualitativa	Decisão da equipe
3.1 Mudar e manter a posição do corpo	- Sensível para as faixas etárias	- Atividade considerada repetida	Manutenção



	de 0 a 4 anos	com “Auto transferências”	
3.2 Auto transferências	- Sensível para as faixas etárias de 0 a 4 anos	- Atividade considerada repetida com “Mudar e manter a posição do corpo”	Retirada
3.3 Alcançar, transportar e mover objetos	- Sensível para as faixas etárias de 0 a 4 anos	- Atividade considerada repetida com “Mudar e manter a posição do corpo”	Manutenção
3.4 Deslocar-se dentro de casa	- Sensível para as faixas etárias de 0 a 4 anos	- Atividade considerada repetida com “Deslocar-se dentro de edifícios que não a própria casa”	Manutenção
3.5 Deslocar-se dentro de edifícios que não a própria casa	- Sensível para as faixas etárias de 0 a 4 anos	- Atividade considerada repetida com “Deslocar-se dentro de casa” e “Deslocar-se fora de sua casa e de outros edifícios”	Retirada
3.6 Deslocar-se fora de sua casa e de outros edifícios	- Sensível para as faixas etárias de 0 a 4 anos	- Atividade considerada repetida com “Deslocar-se dentro de edifícios que não a própria casa”	Manutenção
3.7 Utilizar transporte individual como passageiro	- Sensível para as faixas etárias de 0 a 4 anos	- Atividade considerada repetida com “Utilizar transporte coletivo”	Retirada
3.8 Utilizar transporte coletivo	- Sensível para as faixas etárias de 0 a 4 anos	- Atividade considerada repetida com “Utilizar transporte individual como passageiro”	Retirada

Fonte: Elaboração Própria.

Segundo os dados quantitativos, o Domínio Mobilidade só foi sensível para crianças de 0 a 4 anos e não foi sensível para nenhuma outra faixa etária. Do ponto de vista qualitativo, tanto as atividades “Auto-transferência” como “Alcançar, transportar e mover objetos” foram consideradas repetida com “Mudar e manter a posição do corpo”,



de forma que a última foi retirada para preservar a avaliação de repetições desnecessárias

Tanto a atividade “Deslocar-se dentro de casa” como “Deslocar-se fora de sua casa e de outros edifícios” foram consideradas repetidas com “Deslocar-se dentro de edifícios que não a própria casa”, de forma que a última foi retirada do instrumento

As atividades “3.7 Utilizar transporte individual como passageiro” e “3.8 Utilizar transporte coletivo” foram consideradas repetidas entre si e com baixo valor discriminante do ponto de vista quantitativo. Assim sendo, as duas foram retiradas do Domínio.

2.5.4 Cuidados Pessoais

O domínio Cuidados Pessoais foi preservado conforme versão original na íntegra, apenas com mudança de ordem da disposição das atividades dentro do domínio.

Quadro 22. Análise da Matriz do IFBrM após validação, Domínio Cuidados Pessoais, Brasil, 2019

4 Cuidados Pessoais			
Atividade	Análise TRI	Análise qualitativa	Decisão da equipe
4.1 Comer	- Sensível para as faixas etárias de 0 a 4 anos 5 a 10 anos 11 a 17 anos	- Adequada	Manutenção
4.2 Beber	- Sensível para as faixas etárias de 0 a 4 anos 5 a 10 anos 11 a 17 anos	- Adequada	Manutenção
4.3 Lavar-se	- Sensível para as faixas etárias de 0 a 4 anos 5 a 10 anos 11 a 17 anos	- Adequada	Manutenção
4.4 Vestir-se	- Sensível para as faixas etárias de 0 a 4 anos 5 a 10 anos 11 a 17 anos	- Adequada	Manutenção



4.5 Cuidar de partes do corpo	- Sensível para as faixas etárias de 0 a 4 anos 5 a 10 anos 11 a 17 anos 60 anos ou mais	- Adequada	Manutenção
4.6 Regulação da micção	- Sensível para as faixas etárias de 0 a 4 anos 5 a 10 anos 11 a 17 anos	- Adequada	Manutenção
4.7 Regulação da defecação	- Sensível para as faixas etárias de 0 a 4 anos 5 a 10 anos 11 a 17 anos	- Adequada	Manutenção
4.8 Capacidade de identificar doenças e agravos à saúde	- Sensível para todas as faixas etárias	- Adequada	Manutenção

Fonte: Elaboração Própria.

O Domínio Cuidados Pessoais só foi sensível quantitativamente para crianças e adolescentes (0 a 17 anos). Para adultos apenas foi sensível a atividade de identificar doenças e agravos a saúde. Para idosos foi sensível a atividade de identificar agravos e cuidar de partes do corpo.

Este é considerado um dos domínios mais tradicionais do ponto de vista da história da avaliação da deficiência no Brasil, o que pode explicar a ausência de controvérsias, seja na validação de conteúdo, no qual o domínio não sofreu mudanças, como na validação de face, no qual as atividades não foram objeto de desconforto ou inadequabilidade. Do ponto de vista qualitativo, foi um domínio todo considerado adequado. Não houve dados substanciais que indicassem que as atividades prejudicam a avaliação ou que fossem substancialmente repetitivos.

Historicamente, deficiência foi avaliada para acesso a benefícios de assistência social a partir do conceito de deficiência da Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS), na qual “Pessoas com deficiência são aquelas incapazes para a vida independente e para o trabalho” (Brasil, 1993). No que diz respeito a vida independente, atividades de cuidados pessoais por muito tempo foram consideradas balizadoras da deficiência para



além da lesão corporal. Se por um lado, na história recente os cuidados pessoais provocaram o modelo biomédico ao demandar para além dos contornos do corpo o olhar do avaliador, por outro as avaliações continuavam a ser bastante restritivas, permitindo que apenas pessoas com deficiências muito graves acessassem os benefícios.

Com a aprovação da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, o domínio não deixa de ser importante, mas passa a ser insuficiente. Ao menos na compreensão da Procuradoria Geral da República, que apresentou a Ação de Descumprimento de Preceito Fundamental 182 (ADPF 182), contestando o conceito da LOAS como mais restritivo do que o então conceito constitucional da Convenção (Supremo Tribunal Federal, 2009; Barbosa, Pereira e Rodrigues, 2017). A ADPF foi aceita pelo Supremo Tribunal Federal, mas nunca foi julgada porque perdeu o seu objeto: o conceito de deficiência da LOAS foi modificado antes por outra lei ordinária.

O Domínio Cuidados Pessoais, assim, permaneceu conforme o original, não tendo sido alterado nem pela validação de conteúdo, nem pela de face e nem pela de acurácia.

2.5.5 Domínio Vida Doméstica

O Domínio Vida Doméstica foi acrescido de atividades de outros domínios do IFBrM original pelo Subgrupo 01 do Comitê CIAD, acrescentando como novidade no instrumento apenas a atividade “5.7 Comprar, alugar, mobiliar ou obter um lugar para morar”.

Quadro 23. Análise da Matriz do IFBrM após validação, Domínio Vida Doméstica, Brasil, 2019.

5 Domínio vida doméstica			
Atividade	Análise TRI	Análise qualitativa	Decisão da equipe
5.1 Preparar refeições simples tipo lanche	- Sensível para todas as faixas etárias	- Adequada	Manutenção
5.2 Cozinhar	- Sensível para todas as faixas etárias	- Adequada	Manutenção
5.3 Realizar tarefas domésticas	- Sensível para todas as faixas etárias	- Atividade considerada repetida com “Manutenção e uso apropriado de objetos pessoais e utensílios da casa”	Manutenção



5.4 Manutenção e uso apropriado de objetos pessoais e utensílios da casa	- Sensível para todas as faixas etárias	- Atividade considerada repetida com “Realizar tarefas domésticas”	Retirada
5.5 Cuidar dos outros	- Sensível para todas as faixas etárias	- Adequada	Manutenção
5.6 Fazer compras e/ou contratar serviços	- Sensível para todas as faixas etárias	- Atividade considerada repetida com “Comprar, alugar, mobiliar ou obter um lugar para morar”	Manutenção
5.7 Comprar, alugar, mobiliar ou obter um lugar para morar	- Sensível para todas as faixas etárias	- Atividade considerada repetida com “Fazer compras e/ou contratar serviços”	Retirada
5.8 Planejar e organizar a rotina diária	- Sensível para todas as faixas etárias	- Adequada	Manutenção

Fonte: Elaboração Própria.

O Domínio Vida Doméstica foi o domínio mais sensível do instrumento. Todas as atividades foram sensíveis a todas as faixas etárias a que foram atribuídas. No entanto, segundo os dados qualitativos, duas atividades se mostraram repetitivas com outras e confundidoras do processo de avaliação. As atividades “5.3 Realizar tarefas domésticas” e “5.4 Manutenção e uso apropriado de objetos pessoais e utensílios da casa” foram consideradas repetidas entre si, assim como a atividade “5.6 Fazer compras e/ou contratar serviços” foi considerada repetida com a atividade “5.7 Comprar, alugar, mobiliar ou obter um lugar para morar”. Assim sendo, optou-se por manter no instrumento as atividades que se demonstraram mais amplas e mais fáceis de avaliar segundo os dados produzidos nas capacitações e nas observações participantes, que foram as atividades “5.3 Realizar tarefas domésticas” e “5.6 Fazer compras e/ou contratar serviços”.

A atividade retirada “5.4 Manutenção e uso apropriado de objetos pessoais e utensílios da casa” causava estranhamento nos profissionais já no momento das capacitações. Com frequência eram colocadas questões como “o quanto de independência para manutenção é razoável para uma avaliação 100?”, ou “o quanto de



ajuda de terceiros se pode considerar para uma avaliação 50?” e, ainda, “Realizar tarefas domésticas não requer usar apropriadamente os utensílios da casa?”. Nas visitas aos campos, os pesquisadores da UnB perceberam que a atividade poucas vezes era perguntada objetivamente para as pessoas avaliadas e que, quando perguntada, soava estranha, inapropriada, sendo motivo de comentários sobre sua estranheza tanto pelas pessoas com deficiência avaliadas como pelos profissionais que realizavam a avaliação. Tais dados, mais uma vez, foram reforçados pelos retornos dos profissionais com o preenchimento do formulário de avaliação do IFBr, indicando com veemência a inadequação das atividades para a avaliação.

De forma similar ocorreu com a atividade “5.7 Comprar, alugar, mobiliar ou obter um lugar para morar”. Nas capacitações foi aventado reiteradas vezes que esta era uma atividade que não era demandada de muitas pessoas, que era difícil avaliar porque não fazia parte do cotidiano de muitas pessoas, mas eram atividades pontuais. No campo, a atividade era recebida com estranhamento por muitas das pessoas avaliadas e os profissionais comentavam da sua inadequabilidade, visto que seria um item que avaliaria aspectos econômicos, como a disponibilidade de recursos financeiros para comprar ou alugar um imóvel. O conjunto dos dados convergentes com o retorno posterior dos profissionais levou a equipe a sugerir a exclusão da atividade do instrumento.

2.5.6 Domínio Educação Trabalho e Vida Econômica

O Domínio Educação Trabalho e Vida Econômica teve suas atividades de “Educação” e “Trabalho Remunerado” desmembradas em outras pelo Subgrupo 01 do Comitê CIAD e teve uma atividade redistribuída para o domínio Vida Doméstica.

Quadro 24. Análise da Matriz do IFBrM após validação, Domínio Educação, Trabalho e Vida Econômica, Brasil, 2019.

6 Domínio Educação, Trabalho e Vida Econômica			
Atividade	Análise TRI	Análise qualitativa	Decisão da equipe
6.1 Educação Informal	- Sensível para as faixas etárias de 0 a 4 anos 5 a 10 anos 11 a 17 anos 18 a 59 anos	- Atividade considerada repetida com “Educação Formal”	Manutenção Faixa 0 a 4 anos
6.2 Educação Formal	- Sensível para as faixas etárias de 5 a 10 anos	- Atividade considerada repetida com “Educação Informal”	Manutenção



	11 a 17 anos 18 a 59 anos		
6.3 Qualificação Profissional	- Sensível para as faixas etárias de 11 a 17 anos 18 a 59 anos	- Atividade considerada repetida com “Educação Formal”	Manutenção
6.4 Trabalho Remunerado	- Sensível para as faixas etárias de 11 a 17 anos 18 a 59 anos	- Adequada	Manutenção
6.5 Exercer trabalho por conta própria (iniciativas individuais, cooperadas ou coletivas)	- Sensível para todas as faixas etárias	- Atividade considerada repetida com “Trabalho Remunerado” e com “Manter, progredir e sair de trabalho remunerado”	Manutenção
6.6 Manter, progredir e sair de trabalho remunerado	- Sensível para todas as faixas etárias	- Atividade considerada repetida com “Trabalho Remunerado” e com “Exercer trabalho por conta própria (iniciativas individuais, cooperadas ou coletivas)”	Retirada
6.7 Administração de recursos econômicos pessoais (transações econômicas complexas)	- Sensível para todas as faixas etárias	- Adequada	Manutenção

Fonte: Elaboração Própria.

O Domínio Educação, Trabalho e Vida Econômica foi o segundo domínio mais sensível do instrumento, apresentando-se com valor discriminante para todas as faixas as quais foi atribuído com exceção dos idosos. Durante a validação de conteúdo, a equipe da UnB sugeriu que o Comitê CIAD não separasse a atividade original “educação” em “educação formal” e “educação informal”, uma vez que ela havia sido considerada com potencial discriminante relevante na validação do IFBrA (instrumento aplicado a aposentadoria). E, embora do ponto de vista teórico a atividade da educação informal faça sentido para se avaliar a deficiência, na prática ela não acrescentou elementos para a avaliação e agregou elementos conflituosos na prática do processo avaliativo.

Muito embora pessoas com deficiência que não possuam acesso a educação formal possam aprender atividades relevantes no seio familiar, essa pôde ser observada como uma atividade de difícil avaliação por várias razões, como a diversidade das famílias, a dificuldade de abordar a atividade junto as pessoas com deficiência e familiares dada a diversidade de possibilidades no espectro da educação informal e, mesmo, por conta da educação socioeconômica de muitas famílias. Nas palavras de um profissional de Serviço Social de uma cidade do nordeste:



Ela se torna muito cansativa pro usuário, né? E de fato, é um questionário desafiador. Ele traz muita informação... As questão até, sabe, que a gente meio que avaliou, no domínio 6 na educação informal, quando ele traz a questão a partir dos exames, 6.1, né? Que eu disse: “Nossa, o 6.1 até pra você explicar a família...” A realidade é que a gente, pelo menos, é que são famílias muito humildes de acessar, de ter muita dificuldade de acesso as coisas. Então ela sentar e introduzir algo pra criança, pro seu parente é algo difícil. (Assistente social, Cidade do Nordeste)

Nesse sentido, um outro complicador para a avaliação da atividade é a própria pobreza em si, o que trazia dificuldades para a avaliação. Embora pobreza seja um determinante social que restringe profundamente participação social, o instrumento tem a missão desafiadora de avaliar elementos de restrição que dialoguem com a questão da deficiência, ainda que nem sempre essa distinção seja possível (Pereira e Barbosa, 2016b).

Outra atividade que foi retirada do instrumento foi “6.6 Manter, progredir e sair de trabalho remunerado”, que foi considerada repetida com “Trabalho Remunerado” e com “Exercer trabalho por conta própria (iniciativas individuais, cooperadas ou coletivas)”. Nas capacitações, nas visitas a campo e nas entrevistas, essa atividade entra como elemento repetidor. A atividade de “trabalho remunerado”, nas duas explicações do manual se assemelham bastante a atividade 6.6. O manual, embora não seja parte direta do instrumento, possui elementos fundamentais para a sua compreensão, como a amplitude das atividades, exemplos, dentre outros. Assim sendo, não obstante as diferenças teóricas entre as duas atividades, na prática sua presença concomitante no instrumento gerou confusões e dificuldades na aplicação, de forma que a atividade 6.6 foi retirada do instrumento.

2.5.7 Domínio Relações e Interações Interpessoais, Vida Comunitária, Social, Cultural e Política

O Domínio Relações e Interações Interpessoais, Vida Comunitária, Social, Cultural e Política veio substituir o Domínio Socialização e Vida Comunitária do IFBr original. Trata-se de um domínio desafiador e teve a única atividade do instrumento que foi redigida pelo próprio Subgrupo 01 do Comitê CIAD “7.8 Lidar com emoções e adequar o comportamento de acordo com o contexto”.



Quadro 25. Análise da Matriz do IFBrM após validação, Domínio Relações e Interações Interpessoais, Vida Comunitária, Social, Cultural e Política, Brasil, 2019.

7 Domínio Relações e Interações Interpessoais, Vida Comunitária, Social, Cultural e Política			
Atividade	Análise TRI	Análise qualitativa	Decisão da equipe
7.1 Interação Interpessoal	- Sensível para as faixas etárias de 18 a 59 anos	- Atividade considerada repetida com “Relações com familiares e com pessoas familiares”, com “Relações em ambientes formais” e com “Relações com estranhos”	Manutenção
7.2 Relações com familiares e com pessoas familiares	- Não sensível	- Atividade considerada repetida com “Interação Interpessoal”	Retirada
7.3 Relações em ambientes formais	- Sensível para as faixas etárias de 18 a 59 anos	- Atividade considerada repetida com “Interação Interpessoal” e com “Relações com estranhos”	Retirada
7.4 Relações com estranhos	- Sensível para as faixas etárias de 18 a 59 anos	- Atividade considerada repetida com “Interação Interpessoal” e com “Relações em ambientes formais”	Manutenção
7.5 Relações íntimas	- Sensível para as faixas etárias de 18 a 59 anos	- Adequada	Manutenção
7.6 Participar de atividades da vida comunitária	- Sensível para as faixas etárias de 18 a 59 anos	- Atividade considerada repetida com “Relações com estranhos” e com “Participar de atividades culturais, de recreação e lazer”	Retirada
7.7 Participar de atividades culturais, de recreação e lazer	- Sensível para as faixas etárias de 18 a 59 anos	- Atividade considerada repetida com “Participar de atividades da vida comunitária”	Manutenção
7.8 Lidar com emoções e adequar o comportamento de	- Sensível para as faixas etárias de	- Adequada	Manutenção



acordo com o contexto	18 a 59 anos		
7.9 Participar de atividades da vida política e social enquanto cidadão	- Sensível para as faixas etárias de 11 a 17 anos 18 a 59 anos	- Atividade considerada repetida com “Participar de atividades culturais, de recreação e lazer”	Manutenção

O Domínio Relações e Interações Interpessoais, Vida Comunitária, Social, Cultural e Política praticamente só foi sensível para adultos – a única atividade não sensível para adultos foi Relações Familiares e com pessoas familiares (considerando que muitas vezes são familiares que respondem as questões, é compreensível que a atividade possa estar prejudicada).

Para adolescentes a única atividade sensível foi participação política (que só é aplicada a partir dos 16 anos). É possível que as outras atividades não tenham sido sensíveis para outras faixas etárias uma vez que o cuidado já é naturalmente mais esperado para essas faixas, e que o auxílio de terceiro não necessariamente discriminaria do ponto de vista da mensuração pessoas com e sem deficiência.

Do ponto de vista qualitativo, a atividade “Interações Interpessoais” foi considerada repetida com “Relações com familiares e com pessoas familiares”, com “Relações em ambientes formais” e com “Relações com estranhos”. Essas duas últimas atividades, ainda, foram consideradas repetitivas entre si. “Relações com estranhos”, por último, ainda foi considerada repetitiva com a atividade “Participar de atividades da vida comunitária” – que por sua vez também foi considerada repetida com “Participar de atividades culturais, de recreação e lazer”. Com o grande número de atividades consideradas repetitivas no domínio, optou-se em levar em conta a retirada daquelas que continham o menor valor preditivo do ponto de vista quantitativo, mas não apenas.

Nesse sentido foi retirada a atividade “relações familiares e com pessoas familiares” pelo baixo valor preditivo e pelo fato de que, muito embora as relações de preconceito existam dentro da própria família tanto para pessoas com deficiência como para outros grupos marcados pela desigualdade, no momento pontual da avaliação essas tensões não apareciam.

A atividade “interações em ambientes formais” também foi retirada uma vez que os dados mostravam estar contemplada em outras atividades, em especial os dados produzidos nas visitas aos campos durante a aplicação do instrumento.



Por fim, optou-se por retirar a atividade de participação na vida comunitária tanto pelo seu baixo valor preditivo como pelo fato da atividade, reiteradamente, aparecer como já contemplada em outras atividades do domínio, como atividades de lazer e interações com estranhos. Muito embora o debate aponte a participação comunitária como um eixo fundamental para a avaliação da deficiência, ela se expressa em muitas outras atividades, não sendo necessário uma atividade específica para mensurá-la. Segundo Chang, Coster e Helfrich (2013: 772), participação comunitária pode “ser definida como envolvimento ativo em atividades intrinsecamente sociais e tanto podem ocorrer fora de casa ou são parte de um papel não doméstico”. São atividades que envolvem desde mobilidade a vínculos afetivos para além das relações familiares, de forma que estão contempladas em vários domínios do instrumento.

As atividades de relações pessoais compõem um domínio muito importante, marcado pela mudança paradigmática do conceito de deficiência dos últimos anos. A participação, em grande medida, é limitada as pessoas com deficiência por conta de barreiras atitudinais e outras barreiras que envolvem o estabelecimento de vínculos diversos que frequentemente marcam as vidas das pessoas sem deficiência. No entanto, sua mensuração tem sido um desafio importante para os instrumentos de avaliação da deficiência (Chang, Coster e Helfrich, 2013). O estudo de Chang, Coster e Helfrich (2013), revisou todos os instrumentos para avaliação da deficiência que avaliavam participação na vida comunitária em um sentido amplo publicados nas principais base de dados internacionais de saúde coletiva levantadas entre fevereiro e março de 2012. O estudo constatou que nenhum dos 17 instrumentos levantados cobria todo o rol de atividades comunitárias (Chang, Coster e Helfrich, 2013), o que demonstra que há tanto distinções culturais sobre o que são atividades socialmente valorizadas e que compõem uma funcionalidade regular como demonstra as dificuldades que a comunidade internacional compartilha no desafio de avaliar a deficiência em uma perspectiva biopsicossocial.

Dentre as atividades da CIF listadas como de participação comunitária, apenas não está presente a atividade de “religião ou espiritualidade”, que embora sejam importantes para muitas pessoas, podem ser avaliadas do ponto de vista da funcionalidade por outras atividades que, embora não sendo equivalentes, expressam participação social substancial.



Referências:

- ALMEIDA FILHO, N. D. A clínica e a epidemiologia. Salvador, BA: APCE - ABRASCO, 1992. 164.
- BARBOSA, L.; PEREIRA, É.; RODRIGUES, D. LC 142: desafios da avaliação da deficiência em um marco de justiça. Cadernos de Terapia Ocupacional da UfSCar, v. 25, n. 4, p. 909-15, 2017.
- BARISON, E. D. M. Processo saúde-doença e causalidade: uma arqueologia das relações entre a Clínica e a Saúde Pública. 1995. 177 Tese de Doutorado - Doctorate Dissertation (Doutorado em Medicina). Departamento de Medicina Preventiva, USP - Universidade de São Paulo, São Paulo - SP.
- BARTON, L. Emancipatory research and disabled people: some observations and questions. Educational Review, v. 57, n. 3, p. 317-28, August 2005 2005.
- BEHRING, E. R.; BOSCHETTI, I. Política Social: fundamentos e história. São Paulo: Cortez Editora, 2006.
- BOSSUYT, P. et al. STARD 2015: An Updated List of Essential Items for Reporting Diagnostic Accuracy Studies. EQUATOR - Enhancing the QUALity and Transparency Of health Research. GROUP., T. S. OXFORD - UK: The UK EQUATOR Centre is hosted by the Centre for Statistics in Medicine, NDORMS, University of Oxford. 2017.
- BRASIL. Lei nº 8213/91 - Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Brasília - D.F.: Congresso Nacional do Brasil. 2009: Meio digital eletrônico p. 1991.
- _____. Lei Orgânica da Assistência Social. Brasília: 1993.
- _____. 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.
- _____. 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. ANO CL - No. 88. REPÚBLICA, C. N. B.-P. D. Brasília DF: DOU - Diário Oficial da União. 142/2013: 1 p. 2013.
- BRASIL - CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. NORMA OPERACIONAL Nº 001/2013 - Norma Operacional dispõe sobre a organização e funcionamento do Sistema CEP/CONEP, e sobre os procedimentos para submissão, avaliação e acompanhamento da pesquisa e de desenvolvimento envolvendo seres humanos no Brasil. 001/2013.



SAÚDE, M. D. S.-C. N. D. Brasília DF: CONEP - Home Page. NORMA OPERACIONAL 001 2013: 14 p. 2013a.

_____. RESOLUÇÃO CNS Nº 441, DE 12 DE MAIO DE 2011. Diretrizes para análise ética de projetos de pesquisas que envolvam armazenamento de material biológico humano ou uso de material armazenado em pesquisas anteriores. 441. SAÚDE, M. D. S.-C. N. D. Brasília DF: D.O.U. - Diário Oficial da União - Imprensa Nacional - ISSN:1677-7042. 441 2013 2013b.

_____. RESOLUÇÃO Nº 466, DE 12 DE DEZEMBRO DE 2012 - Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos (publicada 13/06/2013). 466. SAÚDE, M. D. Brasília DF: D.O.U. - Diário Oficial da União - Imprensa Nacional - ISSN:1677-7042. 466 12/12/2012: 59-62(4p.) p. 2013c.

_____. RESOLUÇÃO Nº 510 DE 07 DE ABRIL DE 2016 - dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais -. 510 - 07/04/2016 - 59ª R.E. - 24/05/2016,. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Brasília DF: D.O.U. - Diário Oficial da União - Imprensa Nacional - ISSN:1677-7042,, 510 07/04/2016: 44-46(3p.) p. 2016.

BRASIL - MPS - SDH. Portarias interministeriais de 18 de julho de 2013 - Portaria (18/07/2013) no. 333 Institui grupo de trabalho para elaborar minuta de Decreto para regulamentar a Lei Complementar 142 de 8 de maio de 2013 - Portaria 334 - Institui grupo de trabalho para homologar instrumento a ser aplicado pela Perícia do Instituto Nacional do Seguro Social para avaliação do grau de deficiência. DOU - Diário Oficial da União. MINISTÉRIO DA PREVIDÊNCIA SOCIAL - SECRETARIA NACIONAL DE DIREITOS HUMANOS. Brasília DF: Imprensa Nacional. 54 [LIV]: 28-29 p. 2013. BRASIL - PR. Decreto 8.145, de 3 de Dezembro de de 2013 - Altera o Regulamento da Previdência Social - RPS - Decreto 3.048 - 06/05/1999. Diário Oficial da União. SOCIAL, M.-M. D. P. Brasília DF: Presidência da República - Casa Civil - Subchefia de Assuntos Jurídicos. Ano CL - Nº 234-A - terça-feira - 3 de dezembro de 2013,: 1 p. 2013.

_____. Portaria Interministerial AGU/MPS/MF/SEDH/MP Nº 1 DE 27.01.2014 - Aprova o instrumento destinado à avaliação do segurado da Previdência Social e à identificação dos graus de deficiência, bem como define impedimento de longo prazo, para os efeitos do Decreto nº 3.048, de 6 de maio de 1999. Diário Oficial da União. Brasília DF: Imprensa Nacional - D.O.U. Ano CLI No- 21 Seção 1: 2-6 p. 2014.

_____. 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 2015a.

_____. LEI Nº 13.146, DE 6 DE JULHO DE 2015 - LBI - 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 2015b.

_____. DECRETO DE 8.954, DE 10 DE JANEIRO DE 2017 - Institui o Comitê do Cadastro Nacional de Inclusão da Pessoa com Deficiência e da Avaliação Unificada da Deficiência e dá outras providências. D.O.U. Diário Oficial da União,. Nº 8 - quarta-feira - 11 de janeiro de 2017 - Seção I; 14-15 p. 2016.

BRASIL - PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA. 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. ANO CL - No. 88. BRASILEIRO, C. N. Brasília DF: DOU - Diário Oficial da União. 142/2013: 1 p. 2013.

BRASIL-PR. DECRETO Nº 8.954, DE 10 DE JANEIRO DE 2017 - Institui o Comitê do Cadastro Nacional de Inclusão da Pessoa com Deficiência e da Avaliação Unificada da Deficiência e dá outras providências. Diário Oficial da União. Seção I: 2 p. 2017.

BUSS, P. M.; PELLEGRINI FILHO, A. A saúde e seus determinantes sociais. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 17, p. 77-93, 2007. ISSN 0103-7331. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312007000100006&nrm=iso>.

CAMARANO, A. A.; KANSO, S.; FERNANDES, D. Envelhecimento populacional, perda de capacidade laborativa e políticas públicas. Mercado de trabalho: conjuntura e análise / Instituto de Pesquisa. Brasília DF: IPEA - Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada - Ministério do Trabalho e Emprego,. 18: 21-30 p. 2013.

CAMPBELL, D. T.; STANLEY, J. C. Delineamentos experimentais e quase-experimentais de pesquisa. 1. São Paulo: E.P.U. - Editora Pedagógica e Universitária Ltda. USP, 1979. 138.

CASSIANI, S. H. D. B.; CALIRI, M. H. L.; PELÁ, N. T. R. A teoria fundamentada nos dados como abordagem da pesquisa interpretativa. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, v. 4, n. 3, p. 75-88, 1996.

CHANG, F.-H.; COSTER, W. J.; HELFRICH, C. A. Community Participation Measures for People With Disabilities: A Systematic Review of Content From an



International Classification of Functioning, Disability and Health Perspective. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, v. 94, n. 4, p. 771-781, 4// 2013. ISSN 0003-9993. Disponível em: <

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003999312011069> >.

COMBESSIE, J.-C. O Método em Sociologia: o que é, como faz. São Paulo: Edições Loyola, 2004. 191 ISBN 85-15-02595-7.

COPPETTI, C. S. L.; CRISPIM, M. A. O processo de judicialização do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social - BPC - 2004 A 2014 (Brasil). SIGAS - Sistema de Informação e Gestão da Assistência Social de Pernambuco. Recife - PE: Governo do Estado de Pernambuco 2016.

CRESWELL, J.; CLARK, V. L. P. Designing and conducting mixed methods research. London: Sage Publications, 2007.

CRESWELL, J. W. Research Design Qualitative, Quantitative and Mixed Methods Approaches. 2nd. California: Sage Publication, Inc., 2003. 246 ISBN 0-7619-2441-8.

DE MOURA, L. et al. Applying the ICF linking rules to compare population-based data from different sources: an exemplary analysis of tools used to collect information on disability. Disability and Rehabilitation: Taylor & Francis. 39: 1-12 p. 2017.

DEAN, A. G. et al. Epi Info™, Version 6.04d, a word processing, database, and statistics program for public health on IBM-compatible microcomputers. Atlanta: CDC, 1997. 599.

FLEISS, J. L. Statistical methods for rates and proportions. 2nd. New York - chichester - Brisbane - Toronto - Singapore: John Wiley & Sons, 1981. 321 ISBN 0-471-06428-9.

FRANZOI, A. C. et al. Manual do Relatório Final de Pesquisa Contratada pelas Secretarias da Presidência da República Federativa do Brasil sendo (1) a Secretaria Nacional de Promoção dos direitos da Pessoa com Deficiência e (2) a Secretaria de Direitos Humanos - Elaboração de instrumento de classificação do grau de funcionalidade de pessoas com deficiência para cidadãos brasileiros. Rio de Janeiro RJ: IETS - Instituto de Estudos de Trabalho e Sociedade: 98 p. 2013a.

_____. Relatório Final de Pesquisa Contratada pelas Secretarias da Presidência da República Federativa do Brasil sendo (1) a Secretaria Nacional de Promoção dos direitos da Pessoa com Deficiência e (2) a Secretaria de Direitos Humanos - Elaboração de instrumento de classificação do grau de funcionalidade de pessoas com deficiência para cidadãos brasileiros. Rio de Janeiro RJ: IET:



3. Capítulo 03. Resultados da Fase III – Validação de Acurácia.

Este capítulo apresenta os métodos e resultados de pesquisa na construção de uma escala de gravidade para a avaliação da deficiência. Após os procedimentos descritos no capítulo 2, a matriz com 38 questões foi submetida novamente a análise pela Teoria de Resposta ao Item conforme descrito abaixo.

A validação quanti-qualitativa do IFBrM descrita no capítulo 2 determinou que 38 das 57 variáveis foram consideradas adequadas e compreensíveis do ponto de vista cultural, social e histórico para compreensão das funcionalidades face às barreiras sociais para desencadear o que é definido como deficiência em leis e na Constituição brasileira. Outras variáveis foram consideradas pelos aplicadores e pessoas avaliadas como superpostas, redundantes ou não compreendidas e por isso foram retiradas 19 variáveis cuja formulação não encontrou eco nas informações trazidas pela fase Dois do processo de validação em 2018-2019. Essa matriz com 38 variáveis veio responder aos desejos de direcionamento do olhar dos avaliadores para características das barreiras sociais e participativas que criam obstáculos ao desempenho de atividades listadas na Classificação Internacional DE Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF.

Várias instituições participantes do processo de validação revelaram que o trabalho de aplicação do IFBrM redirecionou o olhar de seus profissionais de saúde para aspectos mais relevantes da vida pessoal e social de seus avaliados considerados Pessoas com Deficiência. Por essa razão desejam que a matriz ampla possa ser aplicada, incorporada aos seus prontuários de serviço, utilizada em processos pedagógicos no acompanhamento de pessoas atendidas em políticas públicas. Por esse motivo, a primeira aplicação mais desejada e mais esperada pelas instituições participantes da validação era o uso do instrumento para verificar mudanças no perfil de desempenho das pessoas atendidas em seus serviços. O desejo de verificar resultados pontuais em cada um dos 38 quesitos da CIF face às barreiras marcadas não dependia da classificação de gravidade, que era inclusive desconhecida quando aqueles profissionais estavam aplicando o IFBrM em seu protocolo experimental de validação.

Assim, a primeira conclusão da validação fase II é que a matriz com 38 questões é válida para uso em serviços com fins de padronização de abordagem, registro de situações e mudanças de desempenho em vários campos das atividades cobertas pelos



sete domínios do IFBRM. Essa matriz não classificatória de gravidade já demonstrou utilidade em seu uso em campo e pode ser feita de maneira ampla sem que seja necessário qualificar as pessoas com deficiência por critérios de gravidade. O registro de séries históricas da aplicação do IFBrM em pessoas com deficiência demonstrou sua utilidade imediata em serviços educacionais, de saúde e de promoção de qualidade de vida independente das escalas de gravidade contratadas no projeto de validação como objetivo último da pesquisa de validação do IFBRM.

O segundo registro é que a construção de escalas de avaliação de gravidade para diferentes faixas etárias envolve especificidades de cada ciclo de vida e não repete necessariamente as 38 variáveis que se demonstraram adequadas para o acompanhamento individual das pessoas com deficiência em serviços que executam políticas públicas.

As variáveis do IFBrM que conseguiram discriminar crianças de zero a quatro anos de idade como pessoas com deficiências graves são diferentes das que se aplicam aos demais ciclos de vida. Um bebê não é considerado grave por perguntas relativas a aprender a calcular ou resolver problemas, que são atividades consideradas discriminantes para as demais idades. Para bebês o mais importante é executar uma atividade do que atividades múltiplas, que também são atributos das outras faixas de idade. Um bebê começa a conversar, mas não estabelece comunicação escrita ou simbólica. Para um bebê de 0-4 anos de idade a mobilidade é definitivamente classificatória de gravidade. As atividades de mudar e manter a posição do corpo, deslocar-se dentro de casa, alcançar e transportar objetos, associam-se com barreiras que terão poder de definir amplas possibilidades futuras de desenvolvimento, que os jovens, adultos e idosos já desenvolveram ou já passaram pela adaptação ao longo de toda a vida.

As variáveis de vida doméstica e vida social em nada contribuem para classificar um bebê como pessoa com deficiência grave. É nessas peculiaridades que cada faixa de idade demonstrou quais itens da CIF dentre as 38 selecionadas pela fase II devem construir a pontuação de uma escala de gravidade. Nesse aspecto cada idade terá barreiras importantes a vencer ou a constituir gravidade da deficiência selecionadas segundo o seu ciclo de vida. O que se constitui atividade com barreiras graves para um adolescente não é qualificador de deficiência para um idoso, que já passou por essa etapa da vida.

Por esses aspectos as régulas de cada faixa etária são compostas por variáveis diferentes



selecionadas entre as 38 qualificadas para acompanhar e registrar evolução longitudinal das pessoas acolhidas nas políticas públicas de interesse das PcDs.

São colocadas para compor cada régua apenas e tão somente as variáveis qualificadoras de gravidade quanto estão presentes na vida das pessoas avaliadas. O cálculo deverá ser automatizado e adequado à idade na qual a avaliação é feita. Não há sentido em compor a régua dos idosos com componentes de aprendizado e cuidados pessoais que são peculiares a um bebê menor de quatro anos de idade. As etapas ou ciclos de vida são diferentes, as perguntas importantes são diferentes, os pesos das respostas sobre as barreiras são necessariamente diferentes. Ou seja, 38 variáveis são úteis para acompanhamento individual em serviços educacionais, sociais, culturais e de saúde. As régua de gravidade são instrumentos restritos a cada grupo de impedimentos e respectivas faixas etárias com o maior impacto que os torna pessoas com deficiências graves entre as oito mil e setecentas pessoas que aceitaram participar da amostra do projeto de validação em todo o país no período 2018-2019.

A aplicação do IFBrM com 38 variáveis se destina ao uso amplo não classificatório de gravidade para acompanhamento pessoal longitudinal. Será útil para equipes que registram a evolução de seu público alvo. A classificação de gravidade só é necessária para poucas políticas públicas que atuam concedendo direitos e acessos mediante o parâmetro de gravidade. Ambas as formas de uso, amplo ou escalar, são consideradas válidas e aceitas, cada uma delas devendo ser operada segundo as conclusões do projeto de validação do IFBrM.

O projeto de validação do IFBr desenvolveu um inquérito nacional de formato amostral no país totalizando mais de dezessete mil (n=17.590) avaliações completas com pessoas com deficiência (PcDs) realizadas por um par de avaliadores de diferentes profissões, entre junho de 2018 e setembro de 2019.

Foram produzidas 17.590 avaliações independentes sobre 8.795 pessoas com registros válidos completos de pessoas avaliadas por pares de profissionais de saúde de nível superior, com formação em campos profissionais distintos em todos os Centros Colaboradores no país.

As análises sobre pessoas consideram o total de 8.795 pessoas avaliadas. Informações sobre itens das avaliações que consideram a variabilidade da informação produzida por área temática, domínio, quesitos da CIF, barreiras, diagnósticos e atributos dos avaliadores consideram o total das 17.590 avaliações.



Adotamos como nível crítico rever e considerar apenas dados cujo registro estava completo em 95% ou mais das observações coletadas. Devido a registros parciais com poucos dados incompletos por ausência ou inconsistência dos registros o total de algumas tabelas poderá ser menor em função da eliminação de observações ignoradas pelos programas de computação utilizados na análise.

Realizamos a análise do perfil sociodemográfico na terceira fase do projeto de validação do IFBrM baseado nas pessoas avaliadas seguindo o Fluxo padrão de inquéritos descritos na figura 1 (Moher *et al.*, 2009; Moher *et al.*, 2010; Swartz, 2011).

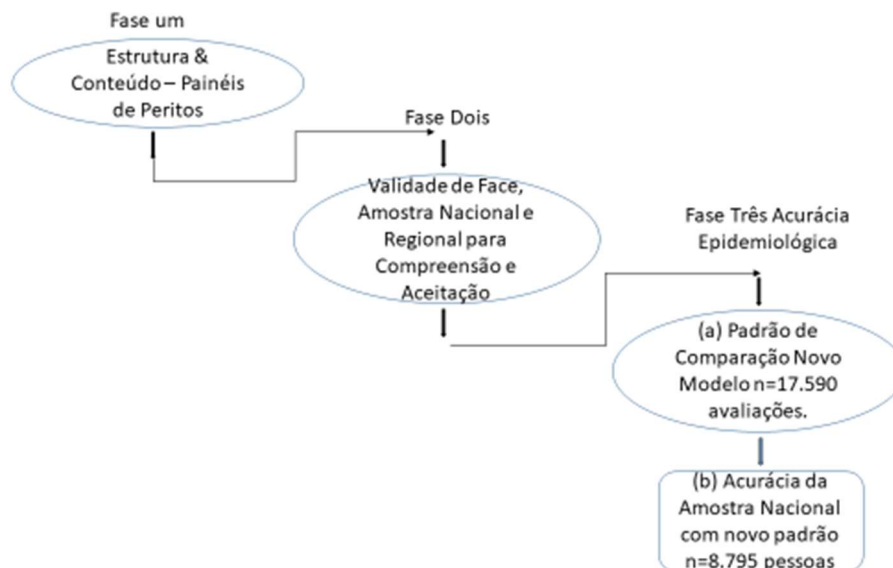


Figura 6. Fluxo amostral da pesquisa para as etapas “a” e “b” na terceira fase do projeto de Validação do IFBr destinado a medir acurácia epidemiológica.

O Padrão Ouro para referência epidemiológica sobre a percepção técnica da gravidade foi construído com avaliação externa à soma de pontos da escala do IFBr com perguntas categóricas adicionais sobre a gravidade da deficiência. Esta avaliação entre pares serviu para validar os pontos de corte na escala de soma contínua de pontos interna ao IFBr na faixa entre os valores extremos de 2.050 e 8.200 pontos.

A soma de pontos totais foi rebaixada para a menor pontuação registrada por entrevista em cada um dos dois domínios afetados por pontuação global igual a 25, respostas emblemáticas positivas ou ausência de ajuda de terceiros sempre que



necessária, conforme preconizado pelo modelo linguístico Fuzzy. Somente após o rebaixamento pelas respostas simbólicas aos itens de perguntas da lógica nebulosa (Fuzzy) procedemos à análise global da Teoria de Resposta ao Item (TRI) (Andrich, 1978; Hambleton e Swaminathan, 1985; Süß e Beauducel, 2015).

Ajustamos modelos discriminantes por faixa etária estudada. Verificamos que o limiar em que os gráficos deixam de ser linhas horizontais e passam a apresentar uma 'curva de concentração de poder discriminante' é aquele em que a declividade do modelo ('slope') passa a ser significativa para manter a pergunta presente na soma de pontos. Os gráficos passam a apresentar poder de concentrar informação com uma elevação central. As curvas das perguntas que ficaram no modelo deixaram de ser retas próximas das abscissas e se mostraram mais acentuadas ao passar dos três limiares ou umbrais de classificação ('thresholds') que são respectivamente os portais de passagem entre os níveis de desempenho da MIF: de 25 para 50; 50 para 75; e 75 para 100. Esses limiares foram classificados como níveis 1(25), 2(50), 3 (75), 4 (100) numa progressão que corresponde em cada item aos níveis de independência funcional no desempenho das atividades. Esses três limiares de passagens de nível de gravidade são resumidos na declividade ('slope') que apesar de não refletir uma relação linear pesa como tendência do Item analisado para discriminar as pessoas segundo a funcionalidade apontada nas respostas aos 57 itens do IFBrM.

A TRI forneceu a lista de itens da CIF cujas linhas não apresentaram poder discriminante relativo a cada uma das cinco faixas etárias estudadas no plano amostral. As perguntas foram marcadas para que sua pontuação não afetasse a soma final de pontos.

Após a exclusão da pontuação dos itens não discriminantes das 57 linhas da CIF pela TRI foram excluídas ainda mais onze (11) itens que foram apontados como ambíguos, duplicados ou superpostos pela validação qualitativa na fase dois, feita anteriormente.

As exclusões foram aplicadas somente nas faixas de idade onde ainda constavam esses itens considerados qualitativamente inconvenientes pelo estudo de compreensão e aceitabilidade para entrevistados e avaliadores. O resultado dessas exclusões pode ser visto no Quadro 17 que relaciona os itens que permaneceram em cada idade para a soma final de pontos por avaliador e por pessoa. A coluna denominada Qualis sintetiza a decisão final após aplicação do critério da Teoria da Resposta ao Item (TRI) seguida da decisão qualitativa final expressa na última coluna à direita. Os itens marcados com “1”



(um) permanecem. Os marcados com “0” (zero) são retirados da soma dos pontos para montar os escores de cada faixa de idade.

No Quadro 17 os valores marcados com zero (0) significam que são retirados do modelo de soma de pontos para escore global. A marcação com zeros na coluna denominada “Qualis” só foi revogada nos itens 1.4 e 6.1 onde valem as marcas com o número um (1) para a faixa de 0-4 anos.

Quadro 26. Itens excluídos pela análise da Teoria de Resposta ao Item e pela Validação de Face antes da soma de escores por faixa etária destinada à avaliação de pontos de corte em função do padrão ouro, Validação do IFBrM, outubro de 2019, Brasil.

Questão	Descrição	0-4	5-10	11-17	18-59	60+	Qualis
1.1	Observar	0	0	0	0	0	0
1.2	Ouvir	0	0	0	0	0	0
1.3	Aprender a calcular	0	1	1	1	0	1
1.4	Adquirir habilidades	1	1	1	1	0	1
1.5	Concentrar a atenção	0	0	0	0	0	0
1.6	Resolver Problemas	0	1	1	1	1	1
1.7	Tomar decisões	0	0	0	0	0	0
1.8	Realizar uma única tarefa e atender a um único comando	1	0	0	0	0	0
1.9	Realizar tarefas múltiplas e atender a múltiplos comandos	1	1	1	1	1	1
2.1	Compreensão de mensagens orais	0	0	0	0	0	0
2.2	Compreensão de mensagens não verbais	0	0	0	0	0	0
2.3	Falar	0	1	1	0	0	1
2.4	Produção de mensagens não verbais	0	1	1	0	0	1
2.5	Compreensão de mensagens escritas (Inclui Braille, quando couber)	0	1	1	1	0	1
2.6	Produção de mensagens escritas (Inclui Braille, quando couber)	0	1	1	1	0	1
2.7	Conversação oral ou em libras	1	1	1	1	0	1
2.8	Discutir	0	0	0	0	0	0
3.1	Mudar e manter a posição do corpo	1	0	0	0	0	1
3.2	Auto transferências	0	0	0	0	0	0
3.3	Alcançar, transportar e mover objetos	1	0	0	0	0	1
3.4	Deslocar-se dentro de casa	1	0	0	0	0	1
3.5	Deslocar-se dentro de edifícios que não a própria casa	0	0	0	0	0	0
3.6	Deslocar-se fora de sua casa e de outros edifícios	1	0	0	0	0	1
3.7	Utilizar transporte individual como passageiro	0	0	0	0	0	0
3.8	Utilizar transporte coletivo	0	0	0	0	0	0
4.1	Comer	1	1	1	0	0	1
4.2	Beber	1	1	1	0	0	1



4.3	Lavar-se	1	1	1	0	0	1
4.4	Vestir-se	1	1	1	0	0	1
4.5	Cuidar de partes do corpo	0	1	1	0	1	1
4.6	Regulação da micção	1	1	1	0	0	1
4.7	Regulação da defecação	1	1	1	0	0	1
4.8	Capacidade de identificar doenças e agravos à saúde	1	1	1	1	1	1
5.1	Preparar refeições simples tipo lanche	0	1	1	1	1	1
5.2	Cozinhar	0	0	1	1	1	1
5.3	Realizar tarefas domésticas	0	1	1	1	1	1
5.4	Manutenção e uso apropriado de objetos pessoais e utensílios da casa	0	0	0	0	0	0
5.5	Cuidar dos outros	0	1	1	1	1	1
5.6	Fazer compras e/ou contratar serviços	0	1	1	1	1	1
5.7	Comprar, alugar, mobiliar ou obter um lugar para morar	0	0	0	0	0	0
5.8	Planejar e organizar a rotina diária	0	1	1	1	1	1
6.1	Educação Informal	1	0	0	0	0	0
6.2	Educação Formal	0	1	1	1	0	1
6.3	Qualificação Profissional	0	0	1	1	0	1
6.4	Trabalho Remunerado	0	0	0	1	0	1
6.5	Exercer trabalho por conta própria (iniciativas individuais, cooperadas ou coletivas)	0	0	0	1	1	1
6.6	Manter, progredir e sair de trabalho remunerado	0	0	0	0	0	0
6.7	Administração de recursos econômicos pessoais (transações econômicas complexas)	0	0	1	1	1	1
7.1	Interação Interpessoal	0	0	0	1	0	1
7.2	Relações com familiares e com pessoas familiares	0	0	0	0	0	0
7.3	Relações em ambientes formais	0	0	0	0	0	0
7.4	Relações com estranhos	0	0	0	1	0	1
7.5	Relações íntimas	0	0	0	1	0	1
7.6	Participar de atividades da vida comunitária	0	0	0	0	0	0
7.7	Participar de atividades culturais, de recreação e lazer	0	0	0	1	0	1
7.8	Lidar com emoções e adequar o comportamento de acordo com o contexto	0	0	0	1	0	1
7.9	Participar de atividades da vida política e social enquanto cidadão	0	0	1	1	0	1
Total Geral		16	23	27	25	12	38

Nota: Zero (0) sai do modelo. Um (1) permanece no modelo.

Fonte: Elaboração própria

O Quadro 17 apresenta quais itens permaneceram após aplicação do modelo TRI e da retirada de questões apontadas pela análise qualitativa como redundantes. Uma outra forma de resumir é apresentada na Tabela 1, que exhibe como mudaram os números de questões por faixa de idade após análise qualitativa e quantitativa.



Tabela 1. Quantidade de itens que permaneceram no modelo de Teoria da Resposta ao Item (TRI) e após análise qualitativa – Qualis - na pesquisa de Validação do IFBR, junho/2018 a setembro/2019, Brasil.

REDUNDÂNCIAS QUALITATIVAS	FAIXAS ETÁRIAS					Qualis
	0-4	5-10	11-17	18-59	60+	
Retiradas Qualis	3	4	7	9	5	
Questões Após Qualis	16	23	27	25	12	38
Questões apos TRI	19	27	34	34	17	38

Fonte: Elaboração Própria.

3.1 Padrão Ouro – Concordância entre avaliadores e avaliados.

A primeira análise buscando um padrão de referência foi feita com a tabela de concordância entre avaliador e avaliado no total das 17.590 avaliações. Observamos que a prevalência de gravidade suposta em 25% (IC95%: 20% - 30%) para o desenho das cotas amostrais esteve próxima ou justaposta à frequência de concordância sobre gravidade entre avaliadores e auto avaliados. A Tabela 2 exibe os níveis de concordância encontrados.

Tabela 2. Distribuição da concordância sobre gravidade da deficiência entre avaliadores e avaliados na pesquisa de Validação do IFBrM, junho/2018 a setembro/2019, Brasil.

Avaliadores	Auto-Avaliados					Total
	Grave	Moderada	Leve	SemDef	Perdidas	
Grave - frequência	3383	784	289	110	15	4581
%linha	19.23	4.46	1.64	0.63	0.09	26.05
%coluna	47.08	15.41	9.98	4.75	14.29	—
Moderada - frequência	2950	2926	1019	370	30	7295
%linha	16.77	16.63	5.79	2.1	0.17	41.48
%coluna	41.06	57.5	35.2	15.97	28.57	—
Leve - frequência	804	1313	1439	514	6	4076
%linha	4.57	7.46	8.18	2.92	0.03	23.16
%coluna	11.19	25.81	49.71	22.18	5.71	—
Sem Deficiência	30	59	144	1318	16	1567
%linha	0.17	0.34	0.82	7.49	0.09	8.91
%coluna	0.42	1.16	4.97	56.88	15.24	—
Perdidos - frequência	18	6	4	5	38	71



%linha	0.1	0.03	0.02	0.03	0.22	0.4
%Coluna	0.25	0.12	0.14	0.22	36.19	36.92
Total Freqüência	7185	5088	2895	2317	105	17590
Total %	100	100	100	100	100	100

Nota: N= 8.795.

Cada pessoa teve duas avaliações.

Cada avaliação mediu a percepção do par formado pelo avaliador e a autoavaliação do(a) entrevistado(a).

Concordância Total dos pares = Soma da diagonal de concordâncias excluídas observações perdidas=
0.520616520616

Weighted Kappa	0.1593
95% Lower Conf Limit	0.1501
95% Upper Conf Limit	0.1685

Fonte: Elaboração Própria.

Ao considerar todos os pares de avaliações que concordaram sobre gravidade na Tabela 2 verificamos que atingimos a prevalência de 19,23% de pessoas consideradas graves na população de estudo. A amostra projetada para o estudo de Validação do IFBrM pretendia encontrar prevalência entre 20 e 30% (25%+-5%). O intervalo de confiança está praticamente justaposto ao estimador pontual da prevalência (19,23% ~ 20%), o que permite fazer inferências internas ao grupo amostral com relação à distribuição interna à amostra para descrever atributos como a tipologia dos impedimentos e frequências relativas das interações com barreiras ambientais e sociais inerentes à definição operacional e legal de deficiência.

Uma vez estabelecidos a confiabilidade e o poder de teste para partições internas na prevalência total de PcDs graves na amostra, seguimos para o próximo passo destinado a construir um padrão de concordância mais rigoroso do ponto de vista conceitual entre avaliadores e avaliados.

Iniciamos pela verificação sobre a concordância interavaliadores tal como demonstramos na Tabela 3.

Tabela 3. Distribuição da concordância interavaliadores sobre gravidade da deficiência na pesquisa de Validação do IFBrM, junho/2018 a setembro/2019, Brasil.

Avaliador 1	Avaliador 2					
	Grave	Moderada	Leve	Sem Deficiência	Perdidas	Total
Grave - frequência	1796	450	42	1	7	2296
%linha	20.42	5.12	0.48	0.01	0.08	26.11



%coluna	78.6	12.2	2.08	0.13	21.88	-
Moderada-frequência	440	2655	485	16	9	3605
%linha	5	30.19	5.51	0.18	0.1	40.99
%coluna	19.26	71.95	24.07	2.07	28.12	-
Leve-frequência	38	554	1412	51	6	2061
%linha	0.43	6.3	16.06	0.58	0.07	23.44
%coluna	1.66	15.01	70.07	6.6	18.75	-
Sem Deficiência	1	18	67	704	4	794
%linha	0.01	0.2	0.76	8	0.05	9.02
%coluna	0.04	0.49	3.33	91.07	12.5	-
Perdidos-frequência	10	13	9	1	6	39
%linha	0.11	0.15	0.1	0.01	0.07	0.44
%Coluna	0.44	0.35	0.45	0.13	18.75	20.12
Total Frequência	2285	3690	2015	773	32	8795
Total %	100	100	100	100	100	100

Nota: Cada pessoa teve duas avaliações.

Cada avaliação mediu a percepção do par formado pelo avaliador e a autoavaliação do(a) entrevistado(a).
Concordância Total interavaliadores = Soma da diagonal de concordâncias excluídas observações perdidas= 0.752751

Weighted Kappa 0.645 – 95% CL (0.6306-0.6593)

Fonte: Elaboração Própria.

A concordância total entre os avaliadores é mais elevada do que quando comparados os avaliadores e as auto avaliações das pessoas entrevistadas. A introdução da opinião dos avaliados atende aos modelos de reivindicação participativa dos movimentos de PcDs que reivindicam “nada sobre nós sem nós”.

O curioso é que ao introduzir a opinião da pessoa avaliada a prevalência total diminui. Possivelmente a opinião dos entrevistados acrescenta efeito confundidor da variabilidade da anotação da opinião do entrevistado pelo entrevistador que digita o IFBrM. Aparecem discordâncias de opinião do avaliado na 1ª e na 2ª avaliação em 9.2% dos registros.

Essa “mudança de opinião” da pessoa avaliada ou de seu respondente pode ser atribuída à influência do entrevistador que avalia sobre o entrevistado, à mudança de percepção real da pessoa avaliada entre avaliações não simultâneas (efeito aprendizagem), e a erros de transcrição da opinião do avaliado pelo avaliador que digita a resposta.



No planejamento dessa pesquisa convencionamos que as classificações das respostas sobre a percepção de gravidade externas à escala do IFBrM emitidas pelas pessoas avaliadas equivalem às dos avaliadores na ordem correspondente. Assim grave é igual a “atrapalha muito”; moderado é igual “atrapalha médio”, leve é igual a “atrapalha pouco”, e sem deficiência é igual a “não atrapalha”. A equivalência dessas respostas foi a base para estudos de concordância que deram origem ao padrão ouro. A Tabela 4 exemplifica o fenômeno do registro da hipotética mudança de opinião dos avaliados.

Tabela 4. Concordância entre avaliações de gravidade registradas sobre a mesma pessoa avaliada pelo 1º e pelo 2º avaliador nas avaliações de validação do IFBR, , junho/2018 a setembro/2019, Brasil.

	Auto-Avaliado 1ª vez		Auto-Avaliado 2ª vez			
	Muito	Médio	Pouco	Não Atrapalha	Perdidos	Total
Muito - frequência	3376	179	28	12	13	3608
%linha	38.37	2.04	0.32	0.14	0.15	41.02
%coluna	94.39	6.99	1.93	1.04	23.21	-
Medio - frequência	141	2227	113	23	23	2527
%linha	1.6	25.32	1.28	0.26	0.26	28.72
%coluna	3.94	86.96	7.8	2	41.07	-
Pouco - frequência	33	117	1234	52	10	1446
%linha	0.38	1.33	14.03	0.59	0.11	16.44
%coluna	0.92	4.57	85.16	4.51	17.86	-
Não Atrapalha	13	28	70	1050	4	1165
%linha	0.15	0.32	0.8	11.94	0.05	13.26
%coluna	0.36	1.09	4.83	91.15	7.14	-
Perdidos - frequência	14	10	4	15	6	49
%linha	0.16	0.11	0.05	0.17	0.07	0.56
%Coluna	0.39	0.39	0.28	1.3	10.71	13.07
Total Frequência	3577	2561	1449	1152	56	8795
Total %	100	100	100	100	99.99	100

Concordância total excluídos perdidos=0.9076

Discordância = 0.0924 kappa Ponderado = 0.8669 (0.8578-0.876)

Fonte: Elaboração Própria.

Concluimos por adotar o conjunto triplo da percepção dos dois avaliadores e da própria pessoa avaliada – com duas respostas - ou seu respondente como padrão de referência para os pontos de corte sobre as somas de pontos de dois avaliadores. Este foi



considerado o como padrão-ouro, significando que não poderia haver dúvidas sobre a categoria de gravidade em que estavam as pessoas entrevistadas nos serviços especializados e nas UBS da Atenção Básica de Saúde.

Esta escolha foi consciente, mesmo sabendo que a introdução da opinião dos avaliados ou seus respondentes aumenta o ruído existente na informação para o padrão. A aceitação do padrão da tripla percepção sobre gravidade implica somar as cifras da diagonal da tabela de concordâncias cujo resumo pode ser observado na Tabela 5.

Tabela 5. Padrão-Ouro - Distribuição da concordância completa a respeito da mesma pessoa em todas as quatro avaliações – 2 avaliadores e 2 autoavaliações - sobre gravidade da deficiência entre avaliadores e avaliados na pesquisa de Validação do IFBrM, junho/2018 a setembro/2019, Brasil.

PADRÃO-OURO	Frequência	%	%Acumulada
Graves	1353	15.38	15.38
Moderados	1016	11.55	26.93
Leves	486	5.53	32.46
Sem Deficiência	605	6.88	39.34
Discordantes e Perdidas	5335	59.64	98.98
Total	8795	98.98	98.98

Nota: Cada Pessoa tem quatro avaliações = (2 avaliadores e 2 auto avaliações).

Fonte: Elaboração Própria.

Nossa estimativa de prevalência de PcDs graves orientou o cálculo amostral para 25% com erro bilateral de 5%. Podemos considerar que a prevalência de concordância sobre gravidade de 19.23% não deve ter reduzido o poder de teste e a confiabilidade dos intervalos de confiança de modo significativo.

Para fins desse relatório, julgamos desnecessário conduzir uma análise sobre a variação desses parâmetros cujos limites estão praticamente justapostos (contíguos) entre cálculo amostral e resultados da amostra.

Algumas cotas amostrais sobre impedimentos em faixas etárias precoces ou de idosos não puderam ser atingidas. Isso decorreu da dificuldade de encontrar pessoas com esse perfil frequentando o SUS e as ONGs que atendem PcDs. Quando isto aconteceu, unificamos os grupos até atingir o poder de amostra suficiente para analisar as faixas de idade e os tipos de impedimento.



A Tabela 6 mostra as cotas amostrais obtidas que podem ser consideradas suficientes quando iguais ou maiores do que as cotas de 288 pessoas calculadas para o projeto.

Tabela 6. Tipos de impedimentos principais e sua relação com as faixas de idade adotadas para cotas amostrais de validação do IFBrM no Brasil de junho/2018 a setembro/2019.

Impedimento por Faixa Etária - Avaliador 1 - Registrante Corrigido						
Impedimento Frequência	0-4	5-10	11-17	18-59	60+	Total
Auditivo	153	226	139	355	372	1245
% Linha	1.74	2.57	1.58	4.04	4.23	14.16
% Coluna	8.84	13.11	10.89	13.61	25.53	-
Visual	270	218	122	429	235	1274
%linha	3.07	2.48	1.39	4.88	2.67	14.49
%Coluna	15.61	12.65	9.56	16.45	16.13	-
Físico-Motor	599	330	235	714	444	2322
%Linha	6.81	3.75	2.67	8.12	5.05	26.4
%Coluna	34.63	19.14	18.42	27.42	30.47	-
Intelectual-						
Cognitivo	478	663	378	386	104	2009
%linha	5.43	7.54	4.3	4.39	1.18	22.84
%Coluna	27.63	38.45	29.62	14.8	7.14	-
Mental-						
Psicossocial	91	206	331	450	127	1205
% Linha	1.03	2.34	3.76	5.12	1.44	13.69
% Coluna	5.26	11.95	25.94	17.25	8.72	-
Sem Impedimento	139	81	70	269	169	728
% Linha	1.58	0.92	0.8	3.06	1.92	8.28
% Coluna	8.03	4.7	5.49	10.28	11.6	-
Ignorado-Perdido	0	0	1	5	6	12
%linha	0	0	0.01	0.06	0.07	0.14
%Coluna	0	0	0.08	0.19	0.41	-
Total Frequência	1730	1724	1275	2603	1451	8795
Total % Linha	19.67	19.60	14.50	29.60	16.50	100.00
Total % Coluna	100	100	100	100	100	100

Fonte: Elaboração Própria.

As cotas por faixas de idade foram suficientes para análise em grupo na faixa de idade permitindo analisar a idade e o ponto de corte específico. Algumas modalidades



de impedimentos exigiram subdividir as faixas de pontuação por apresentarem amostras abaixo do poder de teste previsto para a cota amostral do impedimento na idade. Quando isso aconteceu subdividimos a faixa etária em dois estratos. O primeiro estrato foi destinado a contabilizar somas de pontos para os impedimentos que atingiram as cotas amostrais. O segundo estrato foi reservado a somas de pontos de corte com decís maiores para as modalidades de impedimento que não atingiram plenamente as cotas amostrais e apresentaram maior variabilidade.

A prevalência de pessoas graves no total da amostra foi maior que a proporção de pessoas graves no padrão-ouro. O padrão ouro reduziu a proporção de pessoas com diagnóstico considerado unânime nas avaliações de pares de avaliadores e nas duas vezes em que a pessoa entrevistada emitiu sua auto-avaliação. O padrão ouro resultou da concordância de quatro percepções e a prevalência na amostra é uma concordância entre pares de avaliador-avaliado.

A diferença entre os dois conceitos é exibida nas Tabelas 7 e 8 a seguir.

Tabela 7. Prevalência de gravidades para PcDs na concordância entre pares de avaliador e avaliado igual ao dobro do número de pessoas na validação do IFBR no Brasil de junho/2018 a setembro/2019.

Prevalências de deficiências na amostra	Frequência	%	%Acumulada
Graves	3383	19.23	19.23
Moderados	2926	16.63	35.86
Leves	1439	8.18	44.04
Sem Deficiência	1318	7.49	51.53
Observações discordantes e perdidas	8884	48.47	100.00
Total	17950	100.00	100.00

Notas: Cada Pessoa contribuiu com dois pares de avaliações (1avaliador+Autoavaliação).

Fonte: Elaboração Própria.

Tabela 8. Padrão-Ouro - Prevalência de gravidades por pessoa na concordância entre dois avaliadores e duas auto avaliações das PcDs na validação do IFBR no Brasil de junho/2018 a setembro/2019.

PADRÃO OURO	Frequência	%	%Acumulada
Graves	1353	15.38	15.38
Moderados	1016	11.55	26.93
Leves	486	5.53	32.46
Sem Deficiência	605	6.88	39.34
Observações discordantes e perdidas	5335	59.64	98.98



Total	8795	98.98	98.98
-------	------	-------	-------

Fonte: Elaboração Própria.

3.2 Grupo Classificado com Deficiência Grave

A distribuição dos diagnósticos considerados pelo padrão-ouro é apresentada na Tabela 9, que mostra os totais por faixa etária e por tipo de impedimento principal registrado pelos avaliadores

Tabela 9. Tipos de impedimentos principais e sua relação com as faixas de idade adotadas para cotas amostrais de validação do IFBR no Brasil de junho/2018 a setembro/2019.

Classificação de Gravidade - Padrão-Ouro - por Faixas Etárias:						
Faixa Etária	Grupos	Graves	Moderados	Leves	Sem Deficiência	Total
0-4	padrão	362	170	89	117	738
	outros	1363	1555	1636	1608	987
	total	1725	1725	1725	1725	1725
5-10	padrão	278	228	93	70	669
	outros	1446	1496	1631	1654	1055
	total	1724	1724	1724	1724	1724
11-17	padrão	184	178	73	72	507
	outros	1096	1102	1207	1208	773
	total	1280	1280	1280	1280	1280
18-59	padrão	377	304	128	234	1043
	outros	2231	2304	2480	2374	1565
	total	2608	2608	2608	2608	2608
60-+	padrão	152	136	103	112	503
	outros	1306	1322	1355	1346	955
	total	1458	1458	1458	1458	1458
Total	padrão	1353	1016	486	605	3460
	outros	7442	7779	8309	8190	5335
	total	8795	8795	8795	8795	8795

Nota: Outros = demais níveis de gravidade e pares discordantes.

Fonte: Elaboração Própria.

Nas PcDs consideradas graves segundo o critério adotado como padrão ouro as crianças com impedimentos visuais, auditivos e mental-psicossocial de três faixas de idade [0-4; 5-10; 11-17] não atingiram cotas amostrais mínimas que garantissem boa



discriminação para gravidade com público exclusivo desse impedimento nas análises internas a essas faixas etárias.

Idosos com 60 anos ou mais não atingiram as cotas amostrais mínimas necessárias para análise interna da escala do IFBr nos impedimentos visual, intelectual-cognitivo, e mental-psicossocial.

Os impedimentos auditivo, visual e mental-psicossocial para crianças de 0-4 e 5-10 anos de idade não demonstraram sensibilidade e especificidade para serem utilizados para avaliação em separado. Isto é demonstrado nas Figuras 3 e 4, com a curva ROC rebaixada e sem demonstração de tendência assintótica.

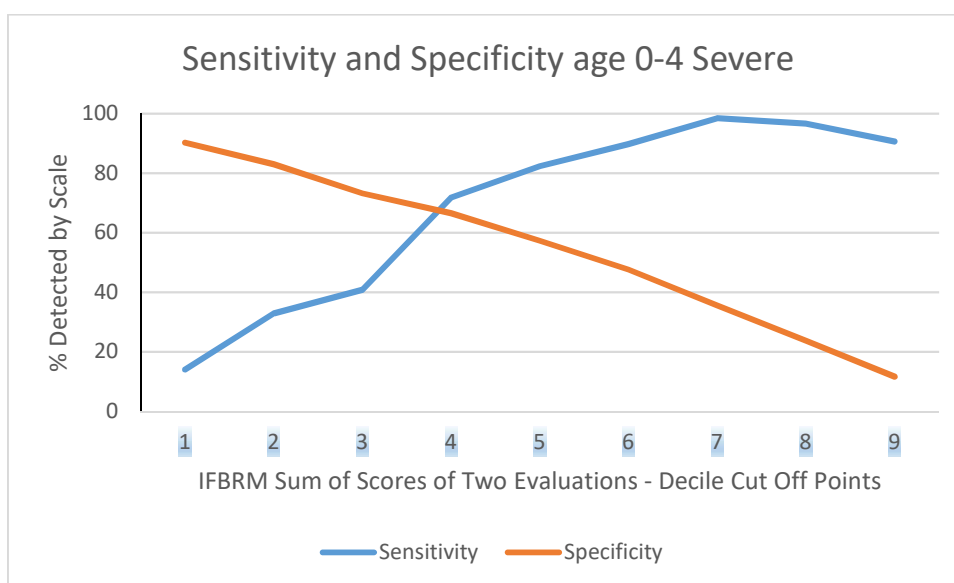


Figura 7. Análise de sensibilidade para crianças graves de 0-4 anos de idade da soma pontuada por dois avaliadores nos quesitos validados para as faixas de idade da Validação do IFBrM no Brasil de junho/2018 a setembro/2019.

Fonte: Elaboração Própria.

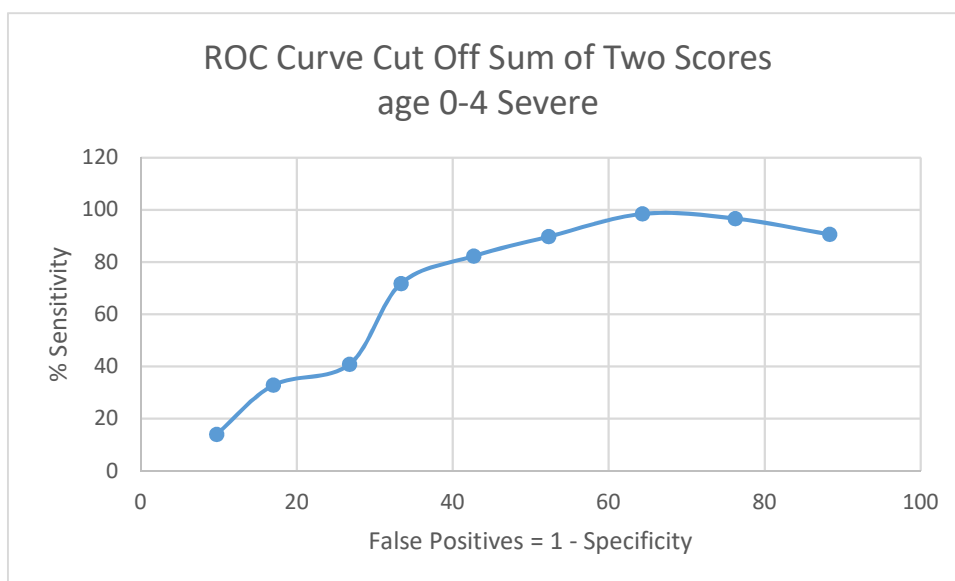


Figura 8. “Características de Respostas dos Operadores ao Instrumento” (Curvas ‘ROC’ - Receiver Operator Characteristic) para PcDs graves de 0-4 anos de idade na soma pontuada por dois avaliadores nos quesitos validados do IFBrM, Brasil - junho/2018 a setembro/2019.

Fonte: Elaboração Própria.

Quando crianças graves com menos de 5 anos de idade foram analisadas nessas três formas de impedimento os pontos de corte foram adiantados dois decís em relação ao ponto de corte das crianças de 0 a 4 anos de idade, visando a compensar a falta de poder de teste na amostra que separa as crianças graves.

Assim sendo, ao invés de trabalhar com o ponto de corte de soma de 1.800 pontos no 4º decil da faixa etária de 5-10 anos, trabalhamos com o ponto de corte 2.550 no 7º decil, diminuindo o risco de excluir crianças graves quando forem crianças com deficiência auditiva, visual ou mental-psicossocial.

O desempenho da análise de sensibilidade para crianças graves na faixa etária de 5-10 anos é mostrado nas Figuras 4 e 5.

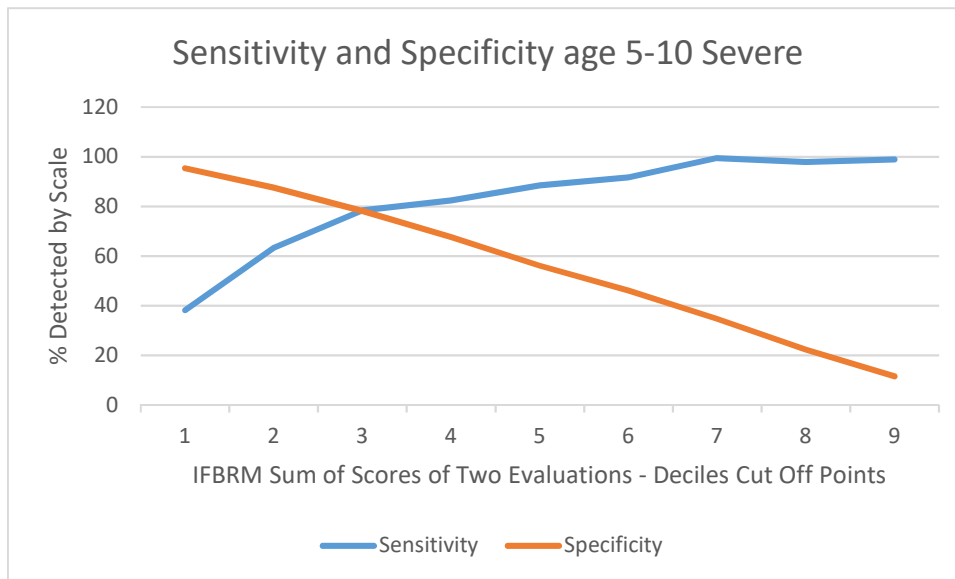


Figura 9. Análise de sensibilidade para crianças graves de 5-10 anos de idade da soma pontuada por dois avaliadores nos quesitos validados para as faixas de idade da Validação do IFBrM no Brasil de junho/2018 a setembro/2019.

Fonte: Elaboração Própria.

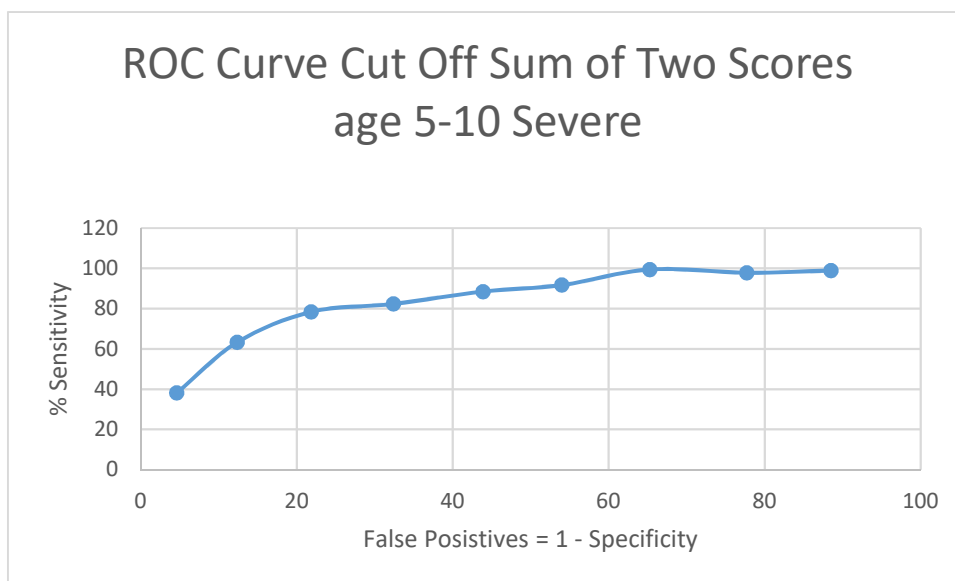


Figura 10: “Características de Respostas dos Operadores ao Instrumento” (Curvas ‘ROC’ - Reciver Operator Characteristic) para PcDs graves de 5-10 anos de idade na soma pontuada por dois avaliadores nos quesitos validados do IFBrM, Brasil - junho/2018 a setembro/2019.

Fonte: Elaboração Própria.

Observamos bom desempenho do IFBrM com PcDs graves na faixa etária de adolescentes (11-17) e adultos (18-59). Quando adolescentes foram analisados impedimento auditivo, visual e físico-motor os pontos de corte foram adiantados um decil em relação ao ponto de corte – de 2.950 para 3.275 - nos impedimentos



intelectual-cognitivo e mental-psicossocial, igualmente, visando a compensar a falta de poder de teste na amostra que separa os adolescentes graves.

Repete-se aqui o fenômeno de pontuação por número de quesitos de funcionalidade mais numerosos da CIF que são compatíveis com a funcionalidade dos adolescentes, apesar da limitação de quesitos que podem ser respondidos por adolescentes como os relativos às questões íntimas e de vida e trabalho.

As Figuras 6, 7, 8 e 9, mostram o perfil de respostas que gerou a determinação dos valores de escores nos pontos de corte para os níveis de gravidade.

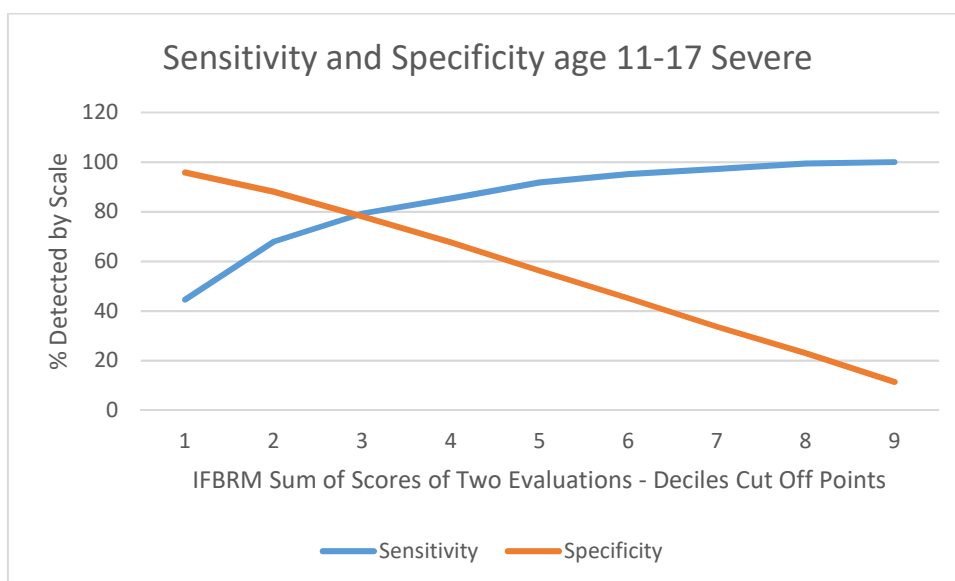


Figura 11. Análise de sensibilidade para adolescentes graves de 11-17 anos de idade da soma pontuada por dois avaliadores nos quesitos validados para as faixas de idade da Validação do IFBrM no Brasil de junho/2018 a setembro/2019.

Fonte: Elaboração Própria.

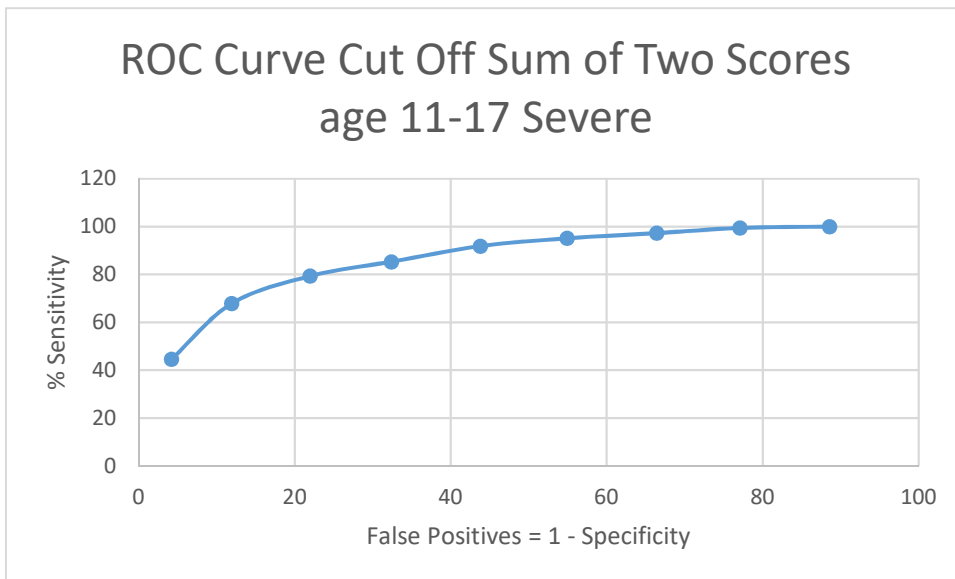


Figura 12. “Características de Respostas dos Operadores ao Instrumento” (Curvas ‘ROC’ - Reciver Operator Characteristic) para PcDs graves de 11-17 anos de idade na soma pontuada por dois avaliadores nos quesitos validados do IFBrM, Brasil - junho/2018 a setembro/2019.

Fonte: Elaboração Própria.

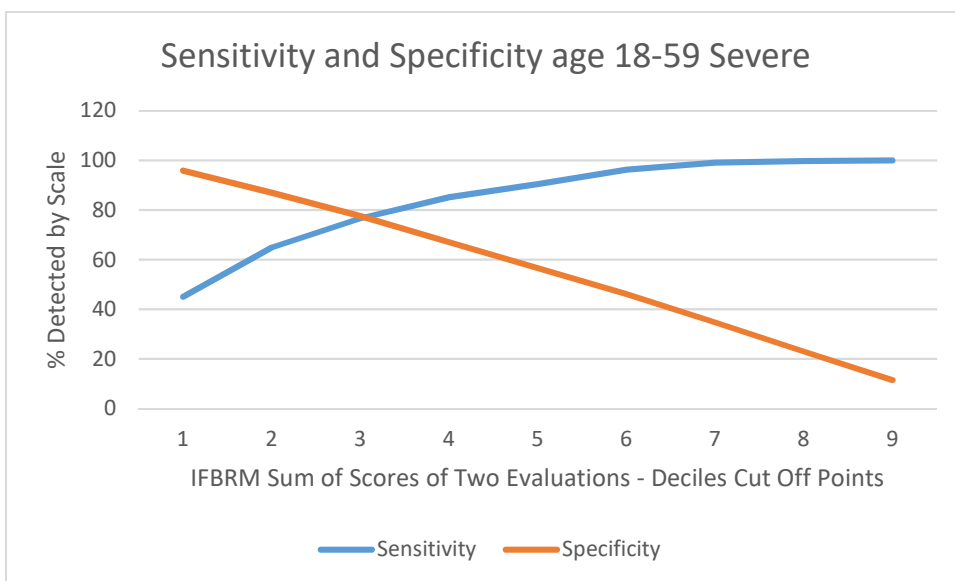


Figura 13: Análise de sensibilidade para pessoas graves de 18-59 anos de idade da soma pontuada por dois avaliadores nos quesitos validados para as faixas de idade da Validação do IFBrM no Brasil de junho/2018 a setembro/2019.

Fonte: Elaboração Própria.

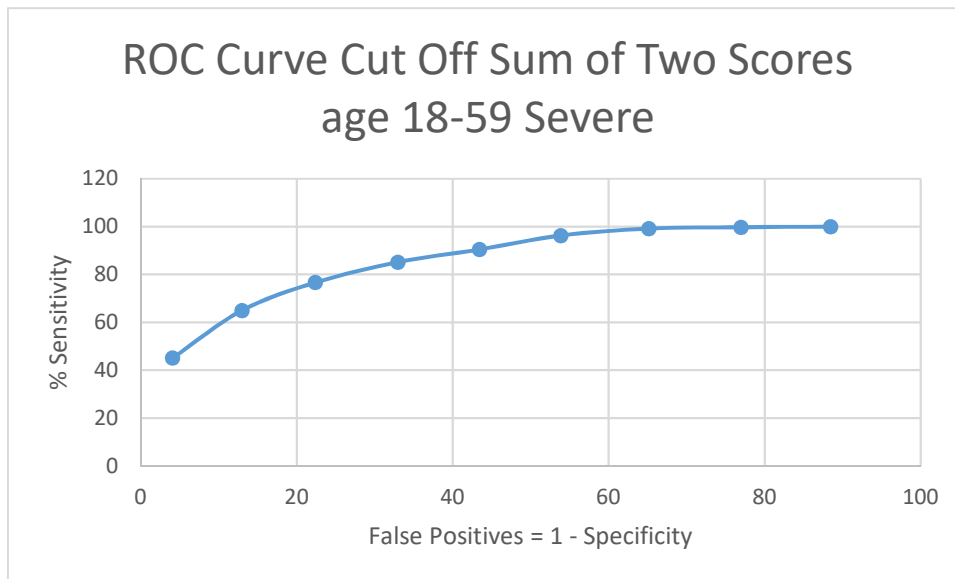


Figura 14. “Características de Respostas dos Operadores ao Instrumento” (Curvas ‘ROC’ - Receiver Operator Characteristic) para PcDs graves de 18-59 anos de idade na soma pontuada por dois avaliadores nos quesitos validados do IFBrM, Brasil - junho/2018 a setembro/2019.

Fonte: Elaboração Própria.

Para PcDs graves na faixa etária de sessenta anos e mais, trabalhamos com o ponto de corte de 1.650 no 4º decil em três modalidades de impedimento: visual, intelectual-cognitivo e mental-psicossocial. A intenção foi diminuir o risco de exclusão por falsos negativos. Este padrão de sensibilidade e probabilidade de detecção é demonstrado nas Figuras 10 e 11.

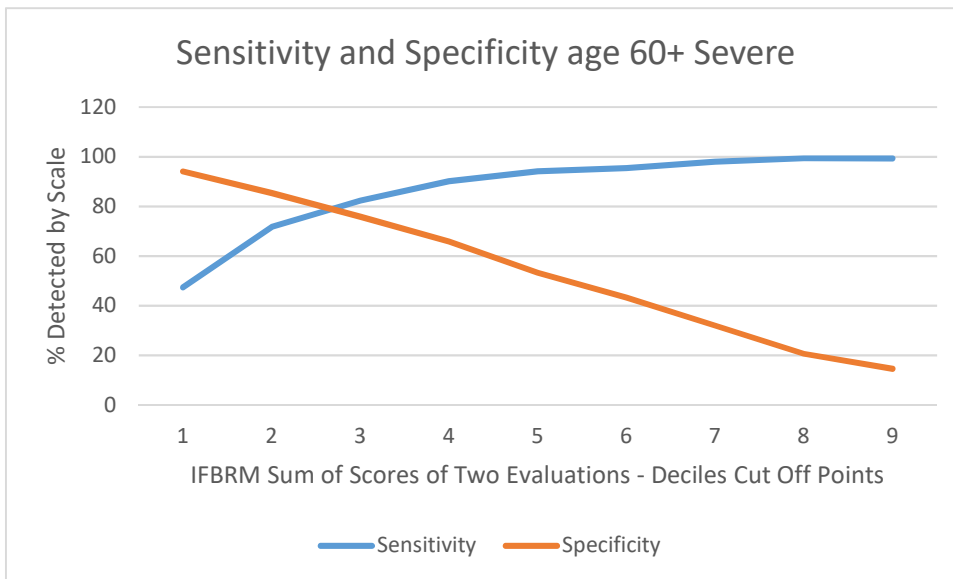


Figura 15: Análise de sensibilidade para pessoas graves de 60 e mais anos de idade da soma pontuada por dois avaliadores nos quesitos validados para as faixas de idade da Validação do IFBrM no Brasil, de junho/2018 a setembro/2019.

Fonte: Elaboração Própria.

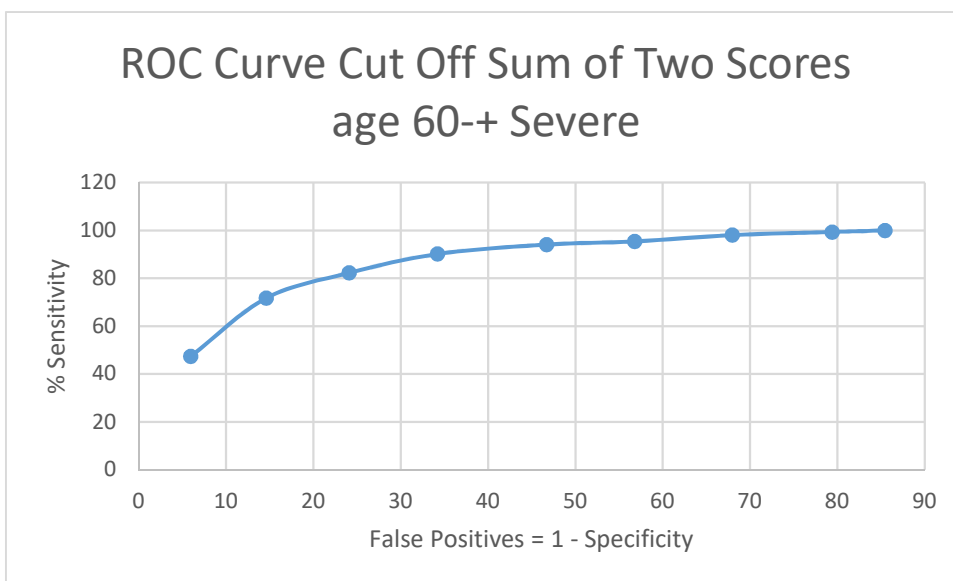


Figura 16. “Características de Respostas dos Operadores ao Instrumento” (Curvas ‘ROC’ - Reciver Operator Characteristic) para PcDs graves de 60 e mais anos de idade na soma pontuada por dois avaliadores nos quesitos validados do IFBrM, Brasil - junho/2018 a setembro/2019.

Fonte: Elaboração Própria.

Para compensar a perda de poder de teste nas cotas amostrais insuficientes desses estratos, apontamos correções nos pontos de corte das escalas de avaliação nesses três tipos de impedimento para incluir mais PcDs consideradas graves segundo o



padrão ouro. Avançamos dois decís nos valores de pontos de corte dos idosos para evitar cometer (muitas) injustiças ao determinar a gravidade.

As cotas de pessoas sem impedimentos foram utilizadas apenas para fins de comparação. A presença de pessoas sem deficiência na amostra aumentou a segurança na colocação de pontos de corte para pessoas leves e moderadas.

3.2.1 Análises de Sensitividade

Apresentamos a seguir a análise das PcDs classificadas como graves pela coincidência das percepções dos dois avaliadores e duas informações repetidas de auto avaliação. A coincidência de quatro anotações de gravidade foi tomada como padrão ouro para essa análise.

A escolha dos pontos de corte em todos os níveis de gravidade (Grave, Moderada, Leve e “Sem Deficiência”) foi determinada pela combinação entre a melhor sensibilidade com a menor perda de especificidade representada pela maior área sob as curvas de “Características das Respostas dos Operadores ao Instrumento” ou Curvas ‘ROC’ (Receiver Operator Characteristic) (Sackett *et al.*, 1991). A curva ROC mais assintótica em relação aos eixos superior e vertical determinou a escolha dos pontos de corte.

A Tabela 10 exhibe a forma de determinar os pontos de corte para PcDs graves nas faixas de idade e suas implicações sobre a proporção de falsos negativos e falsos positivos na escolha de cada decil para o ponto de corte.



Tabela 10. Valor dos pontos de corte para PcDs graves na soma pontuada por dois avaliadores nos quesitos validados para as faixas de idade da Validação do IFBrM no Brasil, de junho/2018 a setembro/2019.

Idade – Impedimento	Decil	<i>Corte</i>	Sensibilidade	Especificidade	Falsos(-)	Falsos(+)
0-4 Físico-Motor, Intelectual-Cognitivo	5	900	82.32	57.3	17.68	42.70
0-4 Auditivo, Visual, Mental-Psicossocial	6	1200	89.78	47.69	10.22	52.31
5-10 Físico-motor, Intelectual-cognitivo	4	1800	82.37	67.57	17.63	32.43
5-10 Auditivo, Visual, Mental-Psicossocial	6	2575	91.73	45.99	8.27	54.01
11-17 Intelectual-Cognitivo, Mental-Psicossocial	4	2950	85.33	67.61	14.67	32.39
11-17 Auditivo, Visual, Físico	5	3275	91.85	56.20	8.15	43.80
18-59 Todos os impedimentos	4	3125	85.15	67.01	14.85	32.99
60-+ Auditivo, Físico	3	1425	82.24	75.88	17.76	24.12
60-+ Visual, intelectual-cognitivo, mental- Psicossocial	4	1650	90.13	65.77	9.87	34.23
Médias			86.77	61.22	13.23	38.78

Fonte: Elaboração Própria.

3.3 Gravidade Moderada:

Prosseguimos aplicando o mesmo método de seleção de pontos de corte para os níveis de gravidade moderada e leve. A subdivisão das somas de pontos dos pares de avaliadores seguiu sendo subdividida em decís. Os valores nominais dos decís se repetem em todos os níveis de gravidade. O que varia é qual o decil representa a posição do ponto de corte para o nível de gravidade considerado.

A Tabela 11 demonstra a aplicação do método para as PcDs consideradas moderadas segundo o padrão-ouro.

Tabela 11. Valor dos pontos de corte para PcDs moderadas na soma pontuada por dois avaliadores nos quesitos validados para as faixas de idade da Validação do IFBrM no Brasil, de junho/2018 a setembro/2019.



Faixa Etária	Decil	Corte	Sensibilidade	Especificidade	Falsos Negativos	Falsos Positivos
0-4	8	1800	77.06	19.10	22.94	80.90
5-10	7	2550	77.63	31.08	22.37	68.92
11-17	7	3825	83.71	31.22	16.29	68.78
18-59	7	4225	81.58	31.42	18.42	68.58
60+	7	2225	85.29	30.33	14.71	69.67
Medias			81.05	28.63	18.95	71.37

3.4 Gravidade Leve

A tabela 12 demonstra a aplicação do método para as PcDs consideradas LEVES segundo o padrão-ouro.

Tabela 12. Valor dos pontos de corte para PcDs LEVES na soma pontuada por dois avaliadores nos quesitos validados para as faixas de idade da Validação do IFBrM no Brasil, de junho/2018 a setembro/2019.

Faixa Etária	Decil	Corte	Sensibilidade	Especificidade	Falsos Negativos	Falsos Positivos
0-4	8-9	2000	77.53	8.80	22.47	91.20
5-10	9	3325	80.65	9.26	19.35	90.74
11-17	9	4550	82.19	9.28	17.81	90.72
18-59	9	4900	82.81	9.48	17.19	90.52
60+	9	2375	79.61	12.55	20.39	87.45
Media			80.56	9.87	19.44	90.13

Fonte: Elaboração Própria.

A Tabela 13 demonstra o resumo dos pontos de corte com agrupamento por faixas de idade e tipo de impedimento em relação com os níveis de gravidade. A única faixa etária que não tem dois níveis de pontuação para gravidade é a dos adultos – 18-59 anos – que foi a mais numerosa na amostra e também responde ao maior número de quesitos no instrumento com poder discriminante, reduzindo assim a variabilidade e o erro.

Futuras capacitações para avaliadores deverão enfatizar a diferença que têm os grupos de impedimentos que exigem pontos de corte com pontuação mais elevada para



incluir mais PcDs em seus direitos de acesso às políticas públicas decididas com base no nível de gravidade atribuída pela pontuação dos avaliadores.

Não é possível pensar os escores máximos para incluir PcDs nas faixas de gravidade sem que a avaliação com a pontuação do IFBrM seja feita por dois avaliadores independentes de profissões diferentes. A tomada de decisões deve considerar a avaliação da interação entre as barreiras ambientais e sociais com os impedimentos além das margens de erro implícitas em qualquer exame ou escala.

Tabela 13: Valor dos pontos de corte para faixas etárias segundo os níveis de gravidade detectados nas somas de pontos de um avaliador nos quesitos validados na Validação do IFBrM no Brasil, de junho/2018 a setembro/2019.

Idade - Impedimento	Pontos de Corte para DOIS avaliadores						Valores para DOIS Avaliadores	
	Graves		Moderados		Leves		Maximo	Minimo
	Decil	Corte	Decil	Corte	Decil	Corte		
0-4 Físico-Motor,								
Intelectual-Cognitivo	5	900	8	1800	8-9	2000	3200	800
0-4 Auditivo, Visual,								
Mental-Psicossocial	6	1200	-	-	-	-	3200	800
5-10 Físico-Motor,								
Intelectual-Cognitivo	4	1800	7	2550	8	2900	4600	1150
5-10 Auditivo, Visual,								
Mental- Psicossocial	6	2275	-	-	-	-	4600	1150
11-17 Intelectual-Cognitivo,								
Mental- Psicossocial	4	2950	7	3825	8	4150	5400	1350
11-17 Auditivo, Visual,								
Físico	5	3275	-	-	-	-	5400	1350
18-59 - Todos os								
impedimentos	4	3125	7	4225	8	4625	5000	1250
60-+ Auditivo, Físico	3	1425	-	-	-	-	2400	600
60-+ visual, intelectual-								
cognitivo, mental-								
Psicossocial	4	1650	7	2225	8	2345	2400	600

Fonte: Elaboração Própria.

3.5 Acurácia do IFBrM



O estudo de validação do IFBrM obteve evidências de que o instrumento tem capacidade para classificar níveis de gravidade distintos e concordantes com as avaliações das pessoas entrevistadas e dos especialistas que desempenharam o papel de criadores de referência padrão ou padrão ouro.

Foi necessário criar um padrão ouro interno à pesquisa de validação por que não existia padrão para a escala do IFBr e do IFBrA aplicadas à infância, adolescência e idosos. Além disso o padrão existente no IFBrA para pessoas de 18 a 59 anos não poderia ser usado em virtude da modificação introduzida no conteúdo do IFBrM em relação ao número e redação dos itens da CIF.

As modificações de conteúdo do IFBr para o IFBrM foram realizadas por Comitê inter-ministerial de órgãos do Governo Brasileiro que tinham políticas setoriais para PcDs entre os anos 2016-2018. Foram mantidas as estruturas fundamentais, os domínios, a lógica estrutural nebulosa (“Fuzzy”) e a precedência da avaliação dos impedimentos corporais por certificação médica prévia ou concomitante.

Foi mantida a multiprofissionalidade originalmente proposta pelos criadores do IFBr com avaliação de todos os itens da escala por pelo menos dois avaliadores de profissão diferente. Foi mantida a interdisciplinaridade pela validação sob aspectos de ciências biomédicas, sociais e humanas aplicadas ao campo da deficiência, funcionalidade e saúde.

Os níveis de gravidade adotados para classificar as deficiências não decorreram de opção metodológica criada pelos validadores do IFBr. Atenderam a imposições legais e necessidades vigentes políticas setoriais que existiam na época da formulação do projeto de validação.

Os pontos de corte adotados para discriminar os níveis de gravidade em graves, moderados, leves e sem deficiência foram criados estatisticamente e sua existência foi determinada pelas leis brasileiras que sucederam a Convenção Internacional de Direitos das Pessoas com Deficiência. A escala foi pensada como instrumento de inclusão maximizando as chances de sensibilidade em relação à especificidade.

O uso desta escala validada para o IFBrM não garante 100% de certeza na exclusão de direitos a PcDs que podem e devem ser analisadas individualmente a cada caso discordante. Tenhamos sempre em vista que a especificidade não pode atingir 100% em um balanço com o melhor nível possível de sensibilidade.

A inclusão de itens da CIF foi validado segundo a capacidade qualitativa e quantitativa resultando em escalas reduzidas em número de perguntas segundo cada



faixa de idade. As crianças, jovens e idosos respondem menos perguntas que adultos o que resulta em escalas de pontuação diferentes segundo as faixas etárias.

As escalas de gravidade para crianças, adolescentes e idosos também variam em função dos tipos de impedimentos dentro das faixas etárias, ainda que as pessoas avaliadas na mesma faixa de idade respondam ao mesmo número de perguntas.

O grupo de pesquisa deste projeto de validação prevê que o IFBrM possa ser universalmente utilizado como Instrumento Único de Avaliação da Deficiência nas políticas setoriais brasileiras como critério de inclusão de direitos para a execução de políticas públicas municipais, estaduais e federal.

Prevemos ainda que o IFBrM poderá ser disponibilizado para entidades governamentais e não governamentais um aplicativo computacional de uso individual automatizado para plataformas de dispositivos de comunicação e processamento em diferentes sistemas operacionais estacionários e móveis.

A adaptação do software criado para digitação das respostas à entrevista pela pesquisa de validação do IFBrM para uso universal único (desenvolvimento de programa) não estava incluída no escopo do convênio da pesquisa de validação. Sua execução, entretanto, será fácil e de baixo custo considerando que o aplicativo automatizado de dados criado pelo projeto de validação apenas não executa a aplicação da Lógica Fuzzy e não detecta níveis de gravidade somando os pontos. A lógica Fuzzy foi aplicada a partir do banco de dados padronizado por sistema de computador.

A razão para isso foi que os níveis de pontuação por gravidade da deficiência e faixa etária com impedimentos só passaram a existir depois de concluído o projeto de validação.

Esta validação poderá subsidiar futuras decisões sobre a criação, alimentação, manutenção e uso do Cadastro Inclusão de Pessoas com Deficiência sob a guarda governamental com acesso hierarquizado permitido aos executores de políticas públicas. Será necessário compatibilizar a guarda pública dos bancos de dados nacionais com a segurança contra invasões, apropriação e mau uso das informações por terceiros, na forma que dispõe a Lei Brasileira de proteção aos dados pessoais.

Concluimos que o IFBrM se mostrou válido do ponto de vista estrutural e de face. Demonstrou validade de acurácia, com **efetividade** e alta portabilidade para uso amplo em áreas urbanas e suburbanas de municípios localizados em todas as regiões do Brasil. Foi **eficiente** (barato, rápido e econômico) para ser aplicado em dispositivos



pessoais e institucionais de serviços que trabalham com PcDs e as mobilizam para acesso às políticas públicas de direito.

O IFBrM foi igualmente **eficaz com, sensibilidade e especificidade** para a separação de níveis de gravidade exigidos por lei para regular as políticas de acesso, com a utilização do número de perguntas e pontos de corte para somas de pontuação recomendadas pela pesquisa de validação.



Referências:

ANDRICH, D. A rating formulation for ordered response categories. **Psychometrika**, v. 37, p. 561-573, 1978. Acesso em:

HAMBLETON, R. K.; SWAMINATHAN, H. **Item response theory: Principles and applications**. Boston: Kluwer, 1985.

MOHER, D. et al. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement. **International Journal of Surgery**, v. 8, n. 5, p. 336-341, // 2010. ISSN 1743-9191. Disponível em: < <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1743919110000403> >. Acesso em:

MOHER, D. et al. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. **PLOS Medicine**, PLoS Medicine | www.plosmedicine.org 1 July 2009 | Volume 6 | Issue 7 | e1000097, June 4, 2014 2009. Disponível em: < <http://www.ploscollections.org/article/fetchObject.action?uri=info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pmed.1000097&representation=PDF> >. Acesso em: June 4, 2014.

SACKETT, D. L. et al. **Clinical Epidemiology: A basic science for clinical evidence**. 2nd. Boston/Toronto/London: Littel, Brown and Company, 1991. 441 ISBN 0-316-76599-6.

SÜß, H.-M.; BEAUDUCEL, A. Modeling the construct validity of the Berlin Intelligence Structure Model. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, p. 13-25, 2015. ISSN 0103-166X. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2015000100013&nrm=iso >. Acesso em:

SWARTZ, M. K. The PRISMA Statement: A Guideline for Systematic Reviews and Meta-Analyses. **Journal of Pediatric Health Care**, v. 25, n. 1, p. 1-2, 1// 2011. ISSN 0891-5245. Disponível em: < <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891524510002968> >. Acesso em 2011/2//.



Anexo 01



ÍNDICE DE FUNCIONALIDADE BRASILEIRO MODIFICADO (IFBrM)

Identificação do Avaliado

Nome (Obrigatório): _____

CPF (Obrigatório): _____ **RG:** _____

NIS/NIT _____

Data de Nascimento (Obrigatório): _____ / _____ / _____

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), Enteadado (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:

- Não Se Aplica/Não trabalha 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

Diagnóstico Médico (informe caso tenha um diagnóstico conhecido e realizado por médico):

CID Causa 1: _____

CID Causa 2: _____

Sem diagnóstico etiológico

CID Sequela 1: _____

CID Sequela 2: _____



Tipo de impedimento (ASSINAR APENAS UM) (Obrigatório)

- Auditiva
- Intelectual/Cognitiva
- Física
- Visual
- Mental

Tem deficiência Múltipla ou Surdocegueira? (Obrigatório)

- Não Sim

Se sim, assinale abaixo o outro tipo de impedimento

- Auditiva
- Intelectual/Cognitiva
- Física
- Visual
- Mental

Data do início do impedimento: _____

Data de alteração do impedimento (se houver): _____

Data da avaliação: ____/____/____

Nome dos avaliadores (Obrigatório)

Avaliador 1: _____

Avaliador 2: _____

Local da avaliação _____



MATRIZ DO ÍNDICE DE FUNCIONALIDADE BRASILEIRO MODIFICADO (IFBrM)						
ATENÇÃO: NÃO ESQUECER DE ASSINALAR AS BARREIRAS (obrigatório para pontuação 75, 50 e 25)						
Índice de Funcionalidade Brasileiro – Versão "M"		Barreira Ambiental				
ATENÇÃO: NÃO ESQUECER DE ASSINALAR AS BARREIRAS (obrigatório para pontuação 75, 50 e 25)						
1. Aprendizagem e aplicação de conhecimento	Pontuação	P & T	Amb	A & R	At	S, S & P
1.1 Observar Utilizar intencionalmente o sentido da visão para captar estímulos visuais; reconhecer e interpretar o que enxerga.- d110 (A partir dos 3 meses de idade)						
1.2 Ouvir Utilizar, intencionalmente, o sentido da audição para captar estímulos auditivos; reconhecer e interpretar sons.- d115 (A partir dos 3 meses de idade)						
1.3 Aprender a calcular Desenvolver a capacidade de trabalhar com números e realizar operações matemáticas simples e complexas, tais como, utilizar símbolos matemáticos para somar e subtrair e aplicar, num problema, a operação matemática correta.- d150 (A partir dos 10 anos de idade)						
1.4 Adquirir habilidades desenvolver as capacidades básicas e complexas necessárias para a execução de um conjunto integrado de ações ou tarefas de maneira que, ao adquirir essa competência, consiga iniciar e concluir a sua execução, tais como, participar de jogos, raciocínio lógico e memorização.– d155 – adaptado (A partir dos 6 meses de idade)						



<p>1.5 Concentrar a atenção</p> <p>concentrar, intencionalmente, a atenção em estímulos específicos, desligando-se dos ruídos que distraem, compatível com a faixa etária. - d160</p> <p>(A partir dos 3 anos de idade)</p>						
<p>1.6 Resolver Problemas</p> <p>encontrar soluções para problemas ou situações identificando e analisando questões, desenvolvendo opções e soluções, avaliando os potenciais efeitos das soluções, como por exemplo, na resolução de uma disputa entre duas pessoas.- d175 adaptada</p> <p>(A partir dos 7 anos de idade)</p>						
<p>1.7 Tomar decisões</p> <p>fazer uma escolha entre opções, implementar a opção escolhida e avaliar os efeitos, compatível com a faixa etária – d177</p> <p>(A partir dos 8 anos de idade)</p>						
<p>1.8 Realizar uma única tarefa e atender a um único comando</p> <p>realizar ações coordenadas simples ou complexas, relacionadas com os componentes mentais e/ou físicos de uma tarefa simples, inclui iniciar uma tarefa, organizar o tempo, o espaço e os materiais necessários para a realizar, decidir o ritmo de execução. – d210 (adaptado)</p> <p>(A partir dos 2 anos de idade)</p>						
<p>1.9 Realizar tarefas múltiplas e atender a múltiplos comandos</p> <p>realizar, uma após outra ou em simultâneo, ações coordenadas simples ou complexas, consideradas como componentes de tarefas múltiplas, integradas e complexas. – d220</p> <p>(A partir dos 3 anos de idade)</p>						



	Pontuação	P & T	Amb	A & R	At	S, S & P
2.Domínio: Comunicação						
2.1 Compreensão de mensagens orais compreender os significados literais e implícitos das mensagens em linguagem oral, como por exemplo, compreender que uma declaração corresponde a um fato ou é uma expressão idiomática. - d310 (A partir dos 3 anos de idade)						
2.2 Compreensão de mensagens não verbais compreender os significados literais e/ou implícitos das mensagens transmitidas por gestos, símbolos e/ou desenhos. - d315 (A partir dos 2 anos de idade)						
2.3 Falar Refere-se a iniciar, manter e finalizar uma troca de pensamentos e ideias, realizada por meio da linguagem oral, com uma ou mais pessoas conhecidas ou estranhas, em ambientes formais ou informais, produzindo mensagens verbais constituídas por palavras, frases e passagens mais longas com significado literal e implícito. – d330 (A partir de 1 ano de idade)						
2.4 Produção de mensagens não verbais Utilizar gestos, símbolos e/ou desenhos para transmitir mensagens – d335 (A partir dos 6 meses de idade)						
2.5 Compreensão de mensagens escritas (Inclui Braille, quando couber) Compreender os significados literais e implícitos das mensagens transmitidas por meio da linguagem escrita. –d325 (A partir dos 7 anos de idade)						



2.6 Produção de mensagens escritas (Inclui Braille, quando couber) Produzir mensagens com significado literal e implícito transmitidas por meio da linguagem escrita. –d345 (A partir dos 7 anos de idade)						
2.7 Conversação oral ou em libras Iniciar, manter, dar forma e terminar um diálogo ou troca de impressões com uma ou mais pessoas. –d350 (A partir dos 3 anos de idade)						
2.8 Discutir iniciar, manter e terminar a análise de um assunto, com argumentos a favor ou contra, ou um debate por meio de linguagem oral, escrita, gestual ou de outras formas de linguagem, com uma ou mais pessoas conhecidas ou estranhas, em ambientes formais ou informais. – d355 (A partir dos 6 anos de idade)						
3. Domínio: Mobilidade	Pontuação	P & T	Amb	A & R	At	S, S & P
3.1 Mudar e manter a posição do corpo Refere-se à: Mudar a posição básica do corpo: refere-se a sair de uma posição corporal e mover-se de um local para outro; Manter a posição do corpo: manter a mesma posição do corpo durante o tempo necessário. –d410 e d415 (A partir dos 6 meses de idade)						
3.2 Auto transferências Mover-se de uma superfície para outra sem alterar a posição do corpo. - d420 adaptado à redação do BPC (A partir dos 2 anos de idade)						



<p>3.3 Alcançar, transportar e mover objetos</p> <p>Alcançar o objeto acima da cabeça, à frente, ao lado e abaixo; levantar, transportar nas mãos ou nos braços, ou sobre os ombros, sobre os quadris, costas ou cabeça; pousar objetos. –d430 (adaptada)</p> <p>(A partir dos 7 meses de idade)</p>						
<p>3.4 Deslocar-se dentro de casa</p> <p>Andar e mover-se dentro da própria casa, dentro de um quarto ou entre quartos e em toda a casa ou na área da habitação. – d4600</p> <p>(A partir de 1 ano de idade)</p>						
<p>3.5 Deslocar-se dentro de edifícios que não a própria casa</p> <p>Andar e deslocar-se dentro de edifícios que não a própria residência. Inclui: deslocar-se por todas as partes dos edifícios e áreas anexas, entre andares, dentro, fora e em volta dos edifícios, tanto públicos como residenciais. – d4601</p> <p>(A partir dos 3 anos de idade)</p>						
<p>3.6 Deslocar-se fora de sua casa e de outros edifícios</p> <p>Andar e deslocar-se perto ou longe da própria casa e de outros edifícios, sem a utilização de transporte público ou privado.– d4602</p> <p>(A partir dos 5 anos de idade)</p>						
<p>3.7 Utilizar transporte coletivo</p> <p>Ser transportado como passageiro num veículo motorizado de transporte público por terra, mar ou ar. – d4702</p> <p>(A partir dos 12 anos de idade)</p>						
<p>3.8 Utilizar transporte individual como passageiro</p> <p>Ser transportado como passageiro num veículo motorizado de transporte público por terra, mar ou ar. – d4701</p> <p>(A partir dos 7 anos de idade)</p>						



4. Domínio: Cuidados pessoais	Pontuação	P & T	Amb	A & R	At	S, S & P
4.1 Comer Executar as tarefas e os gestos coordenados necessários para ingerir os alimentos servidos, levá-los à boca e consumi-los de maneira culturalmente aceitável. – d550 (A partir dos 2 anos de idade)						
4.2 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)						
4.3 Lavar-se Lavar e secar todo o corpo, ou partes do corpo, utilizando água e produtos ou métodos de limpeza e secagem apropriados. –d510 (A partir dos 6 anos de idade)						
4.4 Vestir-se Realizar as tarefas e os gestos coordenados necessários para pôr e tirar a roupa e o calçado, segundo uma sequência adequada e de acordo com as condições climáticas e sociais (códigos e convenções da sociedade em que vive, implícitos ou explícitos). – d540 (A partir dos 4 anos de idade)						
4.5 Cuidar de partes do corpo Refere-se aos cuidados pessoais com pele, rosto, dentes, couro cabeludo, unhas e genitais. – d520 (A partir dos 10 anos de idade)						
4.6 Regulação da micção Refere-se aos cuidados relacionados aos processos de excreção urinária envolvendo prever a eliminação, coordenar e controlar a micção e proceder à higiene						



subsequente. – d5300 (A partir dos 3 anos de idade)						
4.7 Regulação da defecação Refere-se aos cuidados relacionados aos processos de excreção (d530), envolvendo prever a eliminação, coordenar e controlar a defecação e proceder à higiene subsequente. – d5301 (A partir dos 3 anos de idade)						
4.8 Capacidade de identificar doenças e agravos à saúde Assegurar o conforto físico, a saúde e o bem estar físico e mental; controlar a alimentação e a forma física; manter a própria saúde. Identificar sinais e sintomas que possam potencialmente comprometer a saúde e a integridade física, reconhecer abusos e violência. – d570 (A partir dos 3 anos de idade)						
5. Domínio: Vida Doméstica	Pontuação	P & T	Amb	A & R	At	S, S & P
5.1 Preparar refeições simples tipo lanche Preparar refeições com um pequeno número de ingredientes, que requerem métodos fáceis. –d6300 – adaptada (A partir dos 7 anos de idade)						
5.2 Cozinhar Planejar, organizar, cozinhar e servir refeições com um grande número de ingredientes que requerem métodos complexos para serem preparados e servidos; planejar uma refeição com vários pratos; transformar os ingredientes por meio de ações combinadas. – d6301 – adaptada (A partir dos 14 anos de idade)						



<p>5.3 Realizar tarefas domésticas</p> <p>Refere-se ao trabalho doméstico. – d640</p> <p>(A partir dos 9 anos de idade)</p>					
<p>5.4 Manutenção e uso apropriado de objetos pessoais e utensílios da casa</p> <p>Manter e conservar utensílios da casa e outros objetos pessoais (incluindo próteses e órteses); fazer ou consertar roupas; conservar os móveis e os aparelhos domésticos.– d650 – adaptada</p> <p>(A partir dos 6 anos de idade)</p>					
<p>5.5 Cuidar dos outros</p> <p>Auxiliar os membros da família e outros nas relações interpessoais, nos cuidados de nutrição e manutenção da saúde, nas atividades de aprendizagem, comunicação, autocuidados, movimento dentro ou fora da casa; preocupar-se com o bem estar dos membros da família e de outras pessoas. -d660</p> <p>(A partir dos 9 anos de idade)</p>					
<p>5.6 Fazer compras e/ou contratar serviços</p> <p>Selecionar, comprar e transportar, bem como obter, em troca de dinheiro, bens e serviços necessários para a vida diária. Envolve as transações econômicas básicas e complexas.- d620</p> <p>(A partir dos 7 anos de idade)</p>					
<p>5.7 Comprar, alugar, mobiliar ou obter um lugar para morar.</p> <p>Comprar, alugar, mobilar e arranjar uma casa, apartamento ou outra habitação pertencente a outra pessoa para morar. – d610</p> <p>(A partir dos 18 anos de idade)</p>					
<p>5.8 Planejar e organizar a rotina diária</p> <p>Realizar ações coordenadas simples ou complexas de modo a poder planejar, gerir e responder as exigências das tarefas e das obrigações do dia-a-dia. – d230</p>					



(A partir dos 12 anos de idade)						
6. Domínio: Educação, Trabalho e Vida Econômica	Pontuação	P & T	Amb	A & R	At	S, S & P
6.1 Educação Informal Aprender com os pais ou com outros membros da família, em casa ou em outro ambiente não institucional, a fazer trabalhos de artesanato, trabalhos manuais e outro tipo de trabalhos, ou ter escolarização em casa. – d810 (A partir dos 2 anos de idade)						
6.2 Educação Formal Aprender desde um nível inicial de instrução organizada em programa educacional, incluindo ir à escola regularmente, trabalhar em cooperação com outros alunos, seguir as orientações dos professores, organizar, estudar e concluir as tarefas e projetos indicados, até progredir para outros níveis de educação; – d820 e d830 – adaptadas (A partir dos 6 anos de idade)						
6.3 Qualificação Profissional Participar de todas as atividades de um programa de formação profissional e aprender as matérias do programa curricular que prepara para um negócio, emprego ou profissão. Considerar a aquisição de habilidades e conhecimentos específicos para atividade profissional, incluindo acessibilidade e disponibilidade de recursos educacionais adequados. -d825 (A partir dos 14 anos de idade)						
6.4 Trabalho Remunerado Participar de todos os aspectos do trabalho, seja uma ocupação, negócio, profissão ou outra forma de emprego, em tempo inteiro ou parcial, no mercado de trabalho formal ou informal (considerando procurar e						



<p>conseguir trabalho, realizar as tarefas exigidas sozinho ou em grupo, permanecer e progredir no trabalho). – d850</p> <p>(A partir dos 14 anos de idade)</p>						
<p>6.5 Exercer trabalho por conta própria (iniciativas individuais, cooperadas ou coletivas)</p> <p>Envolver-se num trabalho remunerado conseguido pelo indivíduo ou criado por ele, ou estar contratado por outros numa relação de emprego formal ou informal. – d8500</p> <p>(A partir dos 18 anos de idade)</p>						
<p>6.6 Manter, progredir e sair de trabalho remunerado</p> <p>Procurar, encontrar e escolher um emprego, ser contratado e aceitar o emprego, manter-se e progredir no trabalho, negócio, ocupação ou profissão, e sair de um emprego de maneira apropriada. –d845–adaptada</p> <p>(A partir dos 16 anos de idade)</p>						
<p>6.7 Administração de recursos econômicos pessoais (transações econômicas complexas)</p> <p>Refere-se a ter controle sobre recursos econômicos pessoais obtidos por fontes públicas ou privadas para garantir a segurança econômica diante das necessidades atuais e futuras. – d865</p> <p>(A partir dos 18 anos de idade)</p>						
<p>7. Domínio: Relações e Interações Interpessoais, Vida Comunitária, Social, Cultural e Política</p>	Pontuação	P & T	Amb	A & R	At	S, S & P
<p>7.1 Interação Interpessoal</p> <p>Interagir com as pessoas de maneira contextual e socialmente adequada. - d710 adaptado</p> <p>(A partir dos 3 anos de idade)</p>						



<p>7.2 Relações com familiares e com pessoas familiares</p> <p>Criar e manter relações de parentesco com membros do núcleo familiar e pessoas que participem da rotina familiar. - d760 adaptado</p> <p>(A partir dos 18 meses de idade)</p>						
<p>7.3 Relações em ambientes formais</p> <p>Criar e manter relacionamentos específicos em ambientes formais. – d740</p> <p>(A partir dos 6 anos de idade)</p>						
<p>7.4 Relações com estranhos</p> <p>Estabelecer contatos e ligações temporárias com estranhos para fins específicos quando aplicável. – d730</p> <p>(A partir dos 6 anos de idade)</p>						
<p>7.5 Relações íntimas</p> <p>Criar e manter relacionamentos românticos ou íntimos entre indivíduos. – d770</p> <p>(A partir dos 18 anos de idade)</p>						
<p>7.6 Participar de atividades da vida comunitária</p> <p>Participar em todos os aspectos da vida social comunitária. – d910 adaptado</p> <p>(A partir dos 7 anos de idade)</p>						
<p>7.7 Participar de atividades culturais, de recreação e lazer</p> <p>Participar em qualquer forma de jogos, atividade recreativa ou de lazer. – d920 adaptado</p> <p>(A partir dos 6 anos de idade)</p>						



<p>7.8 Lidar com emoções e adequar o comportamento de acordo com o contexto</p> <p>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</p> <p>(A partir dos 7 anos de idade)</p>						
<p>7.9 Participar de atividades da vida política e social enquanto cidadão</p> <p>Participar, como cidadão, na vida social, política e governamental, desfrutar dos direitos, proteções, privilégios e deveres associados a este papel. Exercer a cidadania. – d950 adaptado</p> <p>(A partir dos 16 anos de idade)</p>						

ASSINALE APENAS O QUE CORRESPONDE AO TIPO DE IMPEDIMENTO PREVIAMENTE INFORMADO (Obrigatório)

Deficiência Auditiva

A surdez ocorreu antes dos 6 anos.

Não dispõe do auxílio de terceiros sempre que necessário.

Deficiência Intelectual

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 Física

Desloca-se exclusivamente em cadeira de rodas.

Não dispõe do auxílio de terceiros sempre que necessário.

Deficiência Visual

A pessoa já não enxergava ao nascer.

Não dispõe do auxílio de terceiros sempre que necessário.

**Deficiência Mental/Psicossocial**

() 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.

PERCEPÇÃO DO AVALIADOR (Obrigatório)

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

PERCEPÇÃO DO AVALIADO OU SEU ACOMPANHANTE/CUIDADOR (Obrigatório):

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

[] pouco

[] médio

[] muito

[] não atrapalha

PERCEPÇÃO DO AVALIADOR (escala analógica) (Obrigatório)

Marque com um risco ou ponto sobre os números 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).

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10



PERCEÇÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA OU SEU ACOMPANHANTE/CUIDADOR (escala analógica) (Obrigatório)

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).

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Nome do avaliador: _____

Categoria Profissional: _____

Instituição: _____

Data: _____

Assinatura: _____

**Funções Corporais Acometidas
(PREENCHIDA EXCLUSIVAMENTE POR MEDICOS)**

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 Neuromusculares e relacionadas ao movimento:

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

Funções Musculares: força, tônus e resistência muscular;

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

8. Funções da Pele e Estruturas Relacionadas:

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