

FACULDADE SETE LAGOAS – FACSETE

RITHELLY BARBOSA DE ALMEIDA

**SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA (GMFCS) E
EMPODERAMENTO FAMILIAR DE CUIDADORES DE CRIANÇAS E JOVENS
COM PARALISIA CEREBRAL**

Sete Lagoas

2023

RITHELLY BARBOSA DE ALMEIDA

**SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA
(GMFCS) EEMPODERAMENTO FAMILIAR DE CUIDADORES DE
CRIANÇAS E JOVENS COM PARALISIA CEREBRAL**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado como parte dos requisitos
para conclusão do curso de graduação em
Fisioterapia da Faculdade Sete Lagoas –
FACSETE.

Profº. Orientadora: Dra. Mariana Aguiar de
Matos.

Sete Lagoas

2023

Rithelly Barbosa de Almeida

Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) e empoderamento familiar de cuidadores de crianças e jovens com Paralisia Cerebral

A banca examinadora abaixo-assinada aprova o presente trabalho de conclusão de curso como parte dos requisitos para conclusão do curso de Graduação em Fisioterapia da Faculdade Sete Lagoas – FACSETE.

Aprovado em 13 de dezembro de 2023.

Mariana Aguiar de Matos

Prof. (a) Mariana Aguiar de Matos
Orientador(a)

Faculdade Sete Lagoas – FACSETE

Luciana das Graças Coelho

Prof. (a) Luciana das Graças Coelho
Faculdade Sete Lagoas – FACSETE

Sete Lagoas, 13 de dezembro de 2023.

Rua Itália Pontelo, 40, 50 e 86 - Chácara do Paiva
Sete Lagoas - MG - CEP 35700-170 - Tel. (31) 3773-3268
facsete.edu.br

📍 @facsete
📍 @facseteposgraduacao
📍 Facsete

AGRADECIMENTOS

Agradeço em primeiro lugar a Deus, pela minha vida e por me ajudar a ultrapassar todos os obstáculos encontrados ao longo do curso. Aos meus pais, minha irmã, e meu namorado, que me incentivaram e me deram forças, mesmo que de longe, para continuar, nos momentos mais difíceis ao longo dessa trajetória.

A minha orientadora, pelas correções e ensinamentos que me permitiram apresentar um trabalho de qualidade durante meu processo de formação profissional. E em especial, a todos os participantes do estudo, meu muito obrigada!

RESUMO

Fundamento: A Paralisia Cerebral (PC) descreve um grupo de desordens permanentes do desenvolvimento do movimento e da postura, causando limitação da atividade. Um conceito a considerar para atender essas necessidades é o empoderamento familiar. O entendimento deste constructo representa um componente indispensável para as intervenções centradas na família que tenham a intenção de promover o desenvolvimento e o bem-estar da criança. Os objetivos deste estudo foram, investigar se variáveis socioemográficas e funcionais são relacionadas com o empoderamento familiar de cuidadores de crianças e jovens com diagnóstico de PC. **Métodos:** Foram recrutados 60 cuidadores de crianças, adolescentes e jovens adultos com diagnóstico de PC, idade entre 0 e 21 anos, residentes no Brasil e com acesso à internet para participação no estudo. A coleta foi realizada através do preenchimento de um formulário online disponível na plataforma *Google Forms*, sendo o link para preenchimento enviado aos cuidadores. Foram utilizadas a Escala de Empoderamento Familiar (FES) e o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS)- Questionário de Relato Familiar. A presença de correlação foi investigada pelo teste de correlação de Spearman e foi adotado um nível de significância de $p \leq 0,05$. **Resultados:** Correlações positivas foram encontradas entre o empoderamento familiar relacionado aos serviços com o nível de classificação da função motora grossa. As análises indicam que há um maior envolvimento dos cuidadores na tomada de decisões relativas a serviços prestados para essas crianças, quanto maior o nível de classificação no GMFCS, ou seja, quanto maior o comprometimento funcional. Em relação à idade e nível de escolaridade do cuidador, renda familiar e idade da criança/adolescente não foram encontradas correlações com o empoderamento. **Conclusão:** Este estudo fornece evidências de uma correlação positiva entre o empoderamento familiar e a classificação da função motora grossa em crianças e jovens com PC. Acredita-se que o conhecimento dos possíveis fatores que podem influenciar o empoderamento familiar dos cuidadores de crianças e jovens com PC possa contribuir para maior efetividade dos programas de reabilitação, assim como uma melhor qualidade de vida da família e dos pacientes.

ABSTRACT

Background: Cerebral Palsy (CP) describes a group of permanent disorders of movement and posture development, causing limitation of activity. One concept to consider to meet these needs is family empowerment. Understanding this construct represents an indispensable component for family-centered interventions that aim to promote the development and well-being of the child. The objectives of this study were to investigate whether socioemographic and functional variables are related to family empowerment of caregivers of children and young people diagnosed with CP. **Methods:** 60 caregivers of children, adolescents and young adults diagnosed with CP, aged between 0 and 21 years, living in Brazil and with internet access, were recruited to participate in the study. The collection was carried out by filling out an online form available on the Google Forms platform, with the link to complete sent to caregivers. The Family Empowerment Scale (FES) and the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) - Family Report Questionnaire were used. The presence of correlation was investigated using the Spearman correlation test and a significance level of $p \leq 0.05$ was adopted. **Results:** Positive correlations were found between family empowerment related to services and the level of gross motor function classification. The analyzes indicate that there is greater involvement of caregivers in decision-making regarding services provided to these children, the higher the level of classification in the GMFCS, that is, the greater the functional impairment. Regarding the caregiver's age and education level, family income and age of the child/adolescent, no correlations were found with empowerment. **Conclusion:** This study provides evidence of a positive correlation between family empowerment and gross motor function classification in children and young people with CP. It is believed that knowledge of the possible factors that can influence the family empowerment of caregivers of children and young people with CP can contribute to greater effectiveness of rehabilitation programs, as well as a better quality of life for the family and patients.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Perfil sociodemográfico do cuidador ou responsável.....	15
Tabela 2 – Perfil sociodemográfico e funcional das crianças, jovens e adolescente com PC.....	16
Tabela 3- Pontuação Total e valores das subescalas da Escala de Empoderamento Familiar	17
Tabela 4- Correlações entre o escore total e as subescalas da Escala de Empoderamento Familiar e variáveis sociodemográficas e funcionais	17

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
FES	Family Empowerment Scale
GMFCS	Sistema de Classificação da Função Motora Grossa
GMFM	Medida da Função Motora Grossa
OMS	Organização Mundial de Saúde
PC	Paralisia Cerebral
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	10
2. OBJETIVOS	12
3. MATERIAIS E MÉTODOS.....	13
3.1. Delineamento do estudo.....	13
3.1.1. Amostra.....	13
3.2. Procedimentos	13
3.2.1. Escala de Empoderamento (Familiar <i>Family Empowerment Scale</i> - <i>FES</i>)	14
3.3. Análise estatística.....	14
4. RESULTADOS	15
5. DISCUSSÃO.....	18
6. CONCLUSÃO.....	20
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	21
ANEXO A - GROSS MOTOR FUNCTION CLASSIFICATION SYSTEM	24
ANEXO B - ESCALA DE EMPODERAMENTO FAMILIAR.....	29
APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	33

1. INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC) descreve um grupo de desordens permanentes do desenvolvimento do movimento e da postura, causando limitação da atividade, que são atribuídas a distúrbios não progressivos que ocorreram no cérebro fetal ou infantil em desenvolvimento. As desordens motoras da paralisia cerebral são frequentemente acompanhadas por distúrbios de sensação, percepção, cognição, comunicação e comportamento, por epilepsia e por problemas musculoesqueléticos secundários (ROSENBAUM et al., 2007). Vale ressaltar que, em dados recentes, observou-se que, a incidência da PC em países em desenvolvimento seja em torno de 3,3 a pelo menos o dobro a cada 1000 nascidos vivos, apesar das fontes de dados não estarem bem estabelecidas (COLVER et al., 2014), enquanto em países desenvolvidos é de 1,6 a cada 1000 crianças nascidas vivas (MCINTYRE et al., 2022).

Nesse sentido, frente ao desafio imposto pela abrangência sintomática da PC, os profissionais que conduzem o tratamento dessa desordem desenvolvem e utilizam, cada vez mais, novos métodos de avaliação e ferramentas que possam auxiliar na especificação da condição do paciente (CARVALHO, 2008), considerando não apenas alterações na estrutura e função corporais, mas aspectos relacionados à funcionalidade. Desse modo, alguns dos exemplos mais comuns desses instrumentos é o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (Gross Motor Function Classification System – GMFCS) (PALISANO et al., 1997).

A GMFCS foi desenvolvida por pesquisadores da CanChild Centre for Childhood Disability Research que classificaram em graus o comprometimento motor do indivíduo com PC por faixa etária desde o nascimento até 18 anos de idade (0-2 anos, 2-4 anos, 4-6 anos, 6-12 anos e 12-18 anos). A escala é composta por 5 níveis, sendo que no nível I a criança apresenta o maior nível de independência e, no nível V o maior comprometimento motor. Em cada uma dessas faixas etárias, existem particularidades do que se espera do desempenho motor em cada um dos níveis (PALISANO et al., 1997). Assim, para classificar a função motora de acordo com os níveis de funcionalidade de indivíduos com PC, utiliza-se como instrumento de pesquisa o GMFCS, com o propósito de identificar a funcionalidade motora de crianças e adolescentes, determinando o nível que representa as habilidades atuais e limitações funcionais de cada indivíduo.

Concomitantemente a isso, de acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), indivíduos com diagnóstico de PC apresentam comprometimentos na função e estrutura do corpo, como alteração do tônus muscular, força e amplitude de movimento. A severidade de comprometimentos da PC está associada às limitações das atividades e à presença de comorbidades (BAX et al., 2005). Podem estar presentes limitações significativas, como por exemplo, a alimentação e mobilidade funcional, bem como participação restrita em papéis sociais e comunitários (LAW, 2007). Pesquisas com cuidadores de crianças com PC indicam que eles percebem, em geral, mais prejuízos a sua saúde física e mental do que aqueles de crianças com desenvolvimento típico (BYRNE et al., 2010; MIRANDA, 2012; MIURA;PETEAN, 2012; MORETTI; MOREIRA; PEREIRA, 2012; SAWYER et al., 2011). Desse modo, soma-se a esse quadro, uma tendência para a redução da participação em atividades sociais e restritas oportunidades de lazer (CARVALHO et al., 2010; MORETTI; MOREIRA; PEREIRA, 2012). Assim, os fatores contextuais impactam de modo direto nos desfechos em saúde desses indivíduos.

Embora apresente pluralidade, a PC apresenta repercussões na função de forma individual, sendo a mesma influenciada por diferentes aspectos, como o contexto físico, social e atitudinal em que vivem. Desse modo, a saúde dos indivíduos e os resultados do desenvolvimento a curto e longo prazo podem ser influenciados quando as famílias são engajadas e informadas quanto ao planejamento dos cuidados (RIDGWAY, 2021). Nesse contexto, destaca-se a abordagem centrada na família que é caracterizada por práticas que transmitem dignidade e respeito, compartilhamento de informações para que decisões possam ser tomadas, onde há responsividade às prioridades e escolhas da família e onde as parcerias colaborativas família-provedor são fundamentalmente importantes (LEVITON, 1992). Desse modo, o empoderamento é dado como um sentido de confiança pessoal nos próprios recursos internos e oportunidades concretas e tangíveis de exercer influência (MENDEZ, 2010; RAIVIO et., al 2013).

O empoderamento cria as condições que permitem ao indivíduo participar e tomar decisões sobre sua própria família, organizações e sociedade. O empoderamento não é um estado estático, mas varia em diferentes situações da vida ao nível do indivíduo, da família, da rede social, do sistema de serviços, do município e da sociedade (RAIVIO et., al 2013; KOREN et., al 1992). Koren (1992) relata que o empoderamento, portanto, expressa-se na forma como os pais avaliam sua própria aptidão e confiança para gerenciar

seus filhos e terem impacto positivo no atendimento em saúde e no seu ambiente de crescimento.

Vale ressaltar que, o entendimento deste constructo representa um componente indispensável para as intervenções centradas na família que tenham a intenção de promover o desenvolvimento e o bem-estar da criança (DUNST, 2007). O conhecimento sobre o empoderamento parental em diferentes contextos e associações com as características da criança e da família e dos serviços que recebem pode contribuir para reforçar ainda mais o empoderamento familiar e identificar os pais que necessitam de apoio adicional (DUNST, 2007).

Assim, levando em consideração o impacto que o empoderamento familiar apresenta nos cuidados e decisões em saúde de indivíduos com PC, faz-se necessário investigar a associação do empoderamento familiar de cuidadores de crianças, adolescentes e jovens adultos com PC com variáveis sociodemográficas e funcionais.

2. OBJETIVOS

- Avaliar o empoderamento familiar de pais ou cuidadores de crianças e jovens com diagnóstico de PC;
- Investigar se o nível da classificação funcional da função motora grossa é relacionado como empoderamento familiar de cuidadores de crianças e jovens com diagnóstico de PC.
- Investigar se a renda é relacionada com o empoderamento familiar;
- Investigar se o nível de escolaridade do cuidador é relacionado com o empoderamento familiar;
- Investigar se a idade da criança e jovens com PC é relacionada com o empoderamento familiar;
- Investigar se o nível de classificação motora grossa de crianças e jovens com PC é relacionado com o empoderamento familiar.

3. MATERIAIS E MÉTODOS

3.1. Delineamento do estudo

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri (CAAE 66458922.1.0000.5108). A participação dos cuidadores de crianças, adolescentes e jovens com Paralisia Cerebral foi condicionada pela assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (**Apêndice A**).

3.1.1 Amostra

Foram recrutados 60 cuidadores de crianças, adolescentes e jovens adultos com diagnóstico de PC, idade entre 0 e 21 anos, residentes no Brasil e com acesso à internet para participação no estudo. O recrutamento foi realizado por meio de divulgação em redes sociais, centros de reabilitação, clínicas públicas e particulares em todo o território brasileiro. Foram excluídos aqueles que não conseguiram ler ou compreender as perguntas dos questionários.

3.2 Procedimentos

A coleta foi realizada através do preenchimento de um formulário online disponível na plataforma *Google Forms*, sendo o link para preenchimento enviado aos cuidadores. O pesquisador coletou os dados iniciais dos cuidadores: data de preenchimento, nome, idade, sexo, escolaridade, profissão, estrutura e renda familiar, região em que residem, assim como nome e idade da criança/adolescente/jovem adulto. Ademais, para a caracterização da amostra foi utilizado o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS)- Questionário de Relato Familiar, que está disponível e traduzido para quatro faixas etárias: 2 a 4 anos, 4 a 6 anos, 6 a 12 anos e 12 a 18 anos. Os jovens adultos com até 21 anos de idade foram classificados utilizando a escala de 12 a 18 anos (MORRIS, GALUPPI, ROSENBAUM, 2004) (**Anexo A**).

Adicionalmente, os participantes preencheram a Escala de Empoderamento Familiar, conforme descrito abaixo (**Anexo B**).

3.2.1. Escala de Empoderamento Familiar (*Family Empowerment Scale -FES*)

A FES é usada para examinar a percepção dos cuidadores em relação à sua capacidade de promover e influenciar o desenvolvimento de seus filhos e é constituída por 34 itens estruturados dentro de três domínios do empoderamento: família, sistema de serviços e comunidade (SINGH *et al.*, 2015).

O primeiro domínio, sobre a família, é constituído por 12 itens relacionados a como os cuidadores de uma criança com deficiência lidam dentro da família, ao relacionamento com o cônjuge e filhos, ao status na família e ao controle sobre a vida dos membros da família. O segundo domínio, sobre sistemas de serviço, também é composto por 12 itens, que tratam de como o cuidador obtém os direitos e benefícios dele e da criança, se usa esses serviços ao máximo, sabe como obtê-los, garante que haja total compreensão com os prestadores, toma decisões quanto aos serviços adequados para o indivíduo, coopera com profissionais e com agências em relação aos serviços, estabelece e mantém um bom relacionamento com prestadores de serviços, fornece-lhes e reúne informações para eles, recomenda melhorias nos serviços e tem conhecimento e experiência. Já o terceiro domínio, sobre a comunidade, é composto por 10 itens que investigam a percepção dos cuidadores em relação à estrutura dos serviços na comunidade, o estabelecimento de contato com políticos, entendimento do sistema de atendimento, conhecimento sobre maneiras de melhorar os serviços, além da conscientização sobre direitos. Cada item é pontuado através da escala tipo Likert de 5 pontos (1 = nunca e 5 = muitas vezes). Com isso, obtém-se uma pontuação geral através da soma de todos os itens e também pontuações para cada subescala através da média simples de seus resultados.

3.3 Análise Estatística

Os dados foram analisados no pacote estatístico SPSS, versão 27.0 (Inc., EUA). Estatísticas descritivas foram realizadas para caracterizar a amostra e o teste de Shapiro-Wilk foi utilizado para verificar a normalidade dos dados. O teste de correlação de Spearman foi utilizado para verificar a associação entre empoderamento familiar e variáveis sociodemográficas e funcionais. Foi adotado um nível de significância de $p \leq 0,05$.

4. RESULTADOS

Participaram do estudo sessenta responsáveis/cuidadores de crianças e jovens com Paralisia Cerebral. Os resultados apresentados em números absolutos e percentual estão expostos na Tabela 1. A maioria dos participantes eram do sexo feminino (95%), apresentavam como renda familiar até 2 salários mínimos (60%) e possuíam ensino médio completo (40%).

Tabela 1. Perfil sociodemográfico do cuidador ou responsável

Indicadores n = 60	N	%
Gênero		
Masculino	3	5,00
Feminino	57	95,00
Renda familiar		
Até 2 salários mínimos	36	60,00
De 2 a 4 salários mínimos	9	15,00
De 4 a 7 salários mínimos	8	13,33
Mais de 7 salários mínimos	7	11,66
Nível de escolaridade		
Ensino Fundamental Completo	3	5,00
Ensino Fundamental Incompleto	7	11,66
Ensino Médio Completo	24	40,00
Ensino Médio Incompleto	2	3,33
Ensino Superior Completo	18	30,00
Ensino Superior Incompleto	6	10,00

Na Tabela 2 são apresentados os dados de caracterização demográfica e funcional das crianças e jovens com Paralisia Cerebral. A maioria era do sexo masculino (76%) e a idade média foi de 7 anos, com variação entre 1 e 17 anos. Além disso, 20% dessas foram classificadas no nível I da GMFCS e 38% no nível V.

Tabela 2. Perfil sociodemográfico e funcional das criança, jovens e adolescente com PC

Indicadores n = 60	N	%
Gênero		
Masculino	46	76,66
Feminino	14	23,33
Idade		
1 – 5 anos	27	45,00
6 – 11 anos	25	41,66
12 – 17 anos	8	13,33
GMFCS		
Nível I	12	20,00
Nível II	6	10,00
Nível III	8	13,33
Nível IV	11	18,33
Nível V	23	38,33

Na tabela 3 são apresentados os valores encontrados para os diferentes domínios da escala FES, assim como o escore total.

Tabela 3. Pontuações Total e das subescalas da Escala de Empoderamento Familiar

Subescalas	Média (n= 60)	Desvio Padrão (n= 60)
Família	4,22	0,42
Sistemas de Serviço	4,18	0,53
Comunidade	3,12	1,74
Total	132	15

Ao investigar a existência de correlações entre os escores total da FES e de suas subescalas com variáveis demográficas e funcionais, observou-se a presença de correlação entre o escores total ($r=0,35$; $p=0,01$) com a GMFSC e da subescala Serviço ($r=0,27$; $p=0,04$) com a GMFCS (Tabela 4).

Tabela 4. Correlações entre o escore total e as subescalas da Escala de Empoderamento Familiar e variáveis sociodemográficas e funcionais

Variáveis demográficas e funcionais							
Desfechos	Escolaridade do cuidador		Renda familiar		Idade da criança		GMFCS
FES Família	$r=-0,04$	$p=0,10$	$r=-0,01$	$p=0,93$	$r=-0,09$	$p=0,47$	$r=0,23$ $p=0,08$
FES Serviço	$r=-0,04$	$p=0,77$	$r=0,20$	$p=0,11$	$r=0,05$	$p=0,70$	$r=0,27$ $p=0,04^*$
FES Comunidade	$r=-0,12$	$p=0,37$	$r=0,12$	$p=0,37$	$r=0,03$	$p=0,80$	$r=0,24$ $p=0,08$
Total	$r=-0,08$	$p=0,56$	$r=0,19$	$p=0,15$	$r=0,02$	$p=0,90$	$r=0,35$ $p=0,01^*$

* $p \leq 0,05$

5. DISCUSSÃO

O presente estudo teve como objetivo investigar a presença de associação entre o empoderamento familiar de cuidadores de crianças e jovens com Paralisia Cerebral com variáveis sociodemográficas e funcionais. O principal resultado encontrado foi que quanto menor a função motora grossa de crianças e jovens com Paralisia Cerebral, maior o empoderamento familiar no âmbito de serviços.

O empoderamento está ligado aos recursos internos e ao sentido de propriedade da própria vida. Tem a dupla dimensão de um sentido de confiança pessoal nos próprios recursos internos, e oportunidades concretas e tangíveis de exercer influência (MENDEZ *et al.*, 2010; RAIVIO *et al.*, 2013). Na família, o empoderamento inclui o sentido de como os pais são capazes de gerir como pais na sua vida quotidiana, lidar com problemas, pedir ajuda se necessário e contribuir para o desenvolvimento do seu filho, adquirindo as competências, conhecimentos e hábitos necessários.

No sistema de serviços, o empoderamento inclui o sentido dos pais sobre os seus conhecimentos, compreensão e direitos relacionados com o sistema de serviços familiares e seu sentido de como são capazes de influenciar e contribuir para melhorar o sistema (KOREN *et al.*, 1992). Além disso, é possível investigar as competências, serviços e recursos que permitirão às famílias melhorar a qualidade dos seus estilos de vida (SINGH *et al.*, 1995) e o desenvolvimento a curto e longo prazo de seus filhos (RIDGWAY *et al.*, 2021).

Nesse estudo observamos a presença de correlação entre o empoderamento familiar relacionado aos serviços com a classificação da função motora grossa. As análises indicam que há um maior envolvimento dos cuidadores na tomada de decisões relativas a serviços prestados para essas crianças, quanto maior o nível de classificação no GMFCS, ou seja, quanto maior o comprometimento funcional. Por outro lado, no que diz respeito aos demais domínios da subescalas da FES, família e comunidade, não houveram correlações significativas com a GMFCS.

Pierce *et al.* (2000) encontraram resultados divergentes dos aqui mostrados, ao utilizar a Medida da Função Motora Grossa (GMFM). Esses autores reportaram que, famílias que possuíam crianças com níveis mais elevados de mobilidade funcional,

possuíam maior empoderamento familiar, no que se refere a subescala comunidade. Ainda de acordo com Palisano et al (2010), crianças que estão nos níveis IV ou V do GMFCS possuem necessidades mais complexas, podendo então, essas famílias serem menos empoderadas.

Segundo Kalleson et al (2019), embora se espere que as crianças do Nível I andem com pequenas dificuldades e que as crianças dos níveis IV e V utilizem uma cadeira de rodas, a mobilidade esperada e a função motora grossa das crianças dos níveis II e III podem ser mais imprevisíveis. Esta situação pode, por sua vez, afetar os sentimentos de empoderamento dos pais. Os pais das crianças do GMFCS IV e V estarão conscientes mais cedo da sua necessidade de serviços abrangentes, o que poderá motivá-los a fazer um esforço para melhorar os sistemas de serviços. Contudo, não há estudos anteriores que tenham explorado correlações entre o empoderamento familiar e a função motora grossa de acordo com a GMFCS de crianças e jovens com PC.

Nesse estudo não observamos correlações significativas no que se diz respeito ao nível de escolaridade do cuidador ou a renda familiar, com as subescalas da FES. Contudo, Kalleson et al (2019) encontraram uma correlação entre o nível de escolaridade da mãe e o empoderamento percebido, estando o ensino superior associado a classificações mais baixas de empoderamento familiar tanto em situações financeiras como de serviço. Além disso, nesse mesmo estudo foi notado que a escolaridade e o emprego materno foram duas características familiares que foram significativamente associadas ao empoderamento percebido. Trabalhar em tempo integral foi associado a classificações mais elevadas de empoderamento no contexto familiar.

Cabe ressaltar que não controlamos as desordens de comunicação e aprendizagem associados à PC, assim como presença de outras comorbidades. Dessa forma, fatores além da função motora grossa podem ter contribuído para o nível de empoderamento familiar. Destaca-se a necessidade de novos estudos que possam investigar não somente os fatores associados, mas que predizem o empoderamento familiar, incluindo não só o GMFCS, como outras variáveis não investigadas nesse estudo.

6. CONCLUSÃO

Este estudo fornece evidências de uma correlação positiva entre o empoderamento familiar e a classificação da função motora grossa em crianças e jovens com PC, sugerindo que os cuidadores de crianças e jovens com níveis de classificação da função motora grossa mais elevados, apresentam maior empoderamento familiar no que diz respeito a tomada de decisões relativas a serviços prestados para esses indivíduos. Acredita-se que, o conhecimento de possíveis fatores que podem influenciar o empoderamento familiar dos cuidadores de crianças e jovens com PC possa contribuir para maior efetividade dos programas de reabilitação, assim como uma melhor qualidade de vida da família e dos pacientes.

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALTIERE, MJ; von KLUGE, S. Em busca de aceitação: Desafios encontrados ao criar uma criança com autismo. **J. Intelecto. Dev. Desabil.** 2009 , 34 , 142–152.

BALTOR, M.; DUPAS, G. Experiences from families of children with cerebral paralysis in context of social vulnerability. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 21, n. 4, p. 8-15, 2013.

BAX, M. et al. Proposed definition and classification of cerebralpalsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, [S.l.], v. 47, n. 8, p. 571-576, Aug.2005.

BYRNE, M. B. et al. **Health status of caregivers of children with cerebral palsy.****Child: care, health and development**, v. 36, n. 5, p. 696-702, 2010.

CARVALHO, J. et al. Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. **Fisioterapia e Movimento**, Curitiba, v. 23, n. 3, p. 389-397, 2010.

CARVALHO, T. B. Instrumentos de avaliação da função motora para indivíduos com lesão encefálica adquirida. p. 137-143, 2008.

COLVER A., FAIRHURST, C., & PHAROAH, P. O. Cerebral palsy. **Lancet(London, England)**, 383(9924), 1240–1249, 2014.

DUNST, C. J.; TRIVETTE, C. M.; HAMBY, D. W. Meta-analysis of family-centered helpgiving practices research. **Mental retardation and developmental disabilities research reviews**, v. 1, p. 370-378, 2007.

KALLESON, R.; JAHNSEN, R.; ØSTENSJØ, S. Empoderamento em famílias que criam uma criança com paralisia cerebral durante a primeira infância: Associações com características da criança, família e serviço. **Desenvolvimento de Saúde para Cuidados Infantis**. 2019 , 46 , 19–27.

KOREN, P. E., DECHILLO, N., & FRIESEN, B. J. Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities: A brief questionnaire. **Rehabilitation Psychology**, 37(4), 305–321, 1992.

LAW, M., et. al. Focus on Function – a randomized controlled trial comparing two rehabilitation interventions for young children with cerebral palsy. **BMC Pediatrics**, 7(1), 2007.

LEVITON, A., MUELLER, M.R., & KAUFFMAN, C. The family-centered consultation model: Practical applications for professionals. **Infants & Young Children**, 4, 1-8, 1992.

MENDEZ, J. L. How can parents get involved in preschool? Barriers and engagement in education by ethnic minority parents of children attending Head Start. **Cultural Diversity & Ethnic Minority Psychology**, 16, 26–36, 2010.

MCINTYRE, S., et al. Global prevalence of cerebral palsy: A systematic analysis. **Developmental Medicine & Child Neurology**, 2022.

MORRIS, C.; GALUPPI, B. E.; ROSENBAUM, P. L. Reliability of family report for the gross motor function classification system. **Developmental medicine and child neurology**, v. 46, n. 7, p. 455-460, 2004.

O'SHEA, T.M Diagnosis, treatment, and prevention of cerebral palsy. **Clinical Obstetrics and Gynecology** , Philadelphia, PA, v. 51, n. 4, p. 816-828, Dec. 2008.

PALISANO, R. et al. Sistema De Classificação Da Função Motora Grossa Para Paralisia Cerebral (Gmfcs). **Developmental Medicine and Child Neurology**, p. 1-7, 1997.

PIERCE SR, SKORUP J, PAREMSKI AC, PROSSER LA. The relationship between the Family Empowerment Scale and Gross Motor Function Measure-66 in Young Children with cerebral palsy. **Child Care Health Dev.** 2021 Jan; 47 (1):112-118.

RESENDEZ, M. , Quist, R. e Matshazi, D. (2000). Uma análise longitudinal do empoderamento familiar e dos resultados do cliente . **Jornal de Estudos da Criança e da Família** , 9 (4) , 449-460.

RIBEIRO, C. et al. Avaliação da função motora grossa pela GMFM pré e pós cirurgia ortopédica de membros inferiores em pacientes com paralisia cerebral ARTIGO Original. p. 16-20, 2012.

RIDGWAY, L., et. al. Working with families: A systematic scoping review of family centered care in universal, community-based maternal, child, and family health services. **Journal of Child Health Care**, 2020.

ROSENBAUM, P., et. al. A report: the definition and classification of cerebral palsy. **Dev Med Child Neurol**, v. 49, n. 2, p. 8-14, 2007.

SINGH, N. N., et. al.. Psychometric Analysis of the Family Empowerment Scale. **Journal of Emotional and Behavioral Disorders**, 3(2), 85–91, 1995.

TERWEE, C. B., et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. **J Clin Epidemiol**. 60:34–42, 2007.

WEISS, JA , CAPADÓCIA, MC , MACMULLIN, JA , VIECILI, M. , & LUNSKY, Y. (2012). O impacto dos comportamentos problemáticos de crianças com TEA na saúde mental dos pais: O papel mediador da aceitação e do empoderamento. **Autismo**, 16 (3), 261-274.

ANEXO A - GROSS MOTOR FUNCTION CLASSIFICATION SYSTEM

GMFCS Questionário do Relato Familiar: **Crianças de 2 a <4 anos de idade**

Por favor, leia os itens seguintes e marque **apenas uma opção** ao lado da descrição que melhor represente as habilidades de movimento de sua criança.

Minha criança...

- Tem dificuldade de controlar a postura da cabeça e do tronco na maior parte das posições**
e usa assento especialmente adaptado para sentar-se confortavelmente
e tem que ser levantado por outra pessoa para mover-se
-
- É capaz de sentar sozinho quando colocado no chão e é capaz de mover-se dentro do cômodo**
e usa as mãos como apoio para manter o equilíbrio sentado
e habitualmente usa equipamento adaptativo para sentar e permanecer em pé
e move-se rolando, arrastando-se sobre a barriga ou engatinhando
-
- É capaz de sentar sozinho e andar pequenas distâncias com equipamento auxiliar (como andador, andador com rodinhas, muletas, bengalas, etc.)**
e pode necessitar da ajuda de um adulto para guiar e virar quando caminha com equipamento auxiliar
e habitualmente senta-se no chão na posição em "W" e pode necessitar da ajuda de um adulto para se sentar
e pode puxar-se para ficar em pé e deslocar-se por pequenas distâncias com apoio nos móveis
e prefere mover arrastando-se e engatinhando
-
- É capaz de sentar sozinho e habitualmente move-se andando com equipamento auxiliar**
e pode ter dificuldade no equilíbrio sentado quando usa as duas mãos para brincar
e é capaz de entrar e sair de posições sentadas sozinho
e é capaz de puxar-se para ficar em pé e deslocar-se segurando em móveis
e é capaz de engatinhar, mas prefere mover-se andando
-
- É capaz de sentar sozinho e mover-se andando, sem equipamento auxiliar**
e é capaz de equilibrar-se sentado quando usa as duas mãos para brincar
e é capaz de entrar e sair das posições sentada e de pé sem ajuda de adultos
e prefere mover-se andando
-

Tradução realizada por Paulo S. de C. Chagas, Marisa C. Mancini, Máira F. do Amaral e Daniela V. Vaz, Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação, Escola de Ed. Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Minas Gerais.

© Amy Dietrich, Kristen Abercrombie, Jamie Fanning, e Doreen Bartlett, 2007

Disponível em *CanChild* Centre for Childhood Disability Research (www.canchild.ca), McMaster University
GMFCS modificado com a permissão de Palisano et al. (1997) *Dev Med Child Neurol*, 39, 214-223.

GMFCS Questionário do Relato Familiar:
Crianças de 4 a <6 anos de idade

Por favor, leia os itens seguintes e marque apenas uma opção ao lado da descrição que melhor represente as habilidades de movimento de sua criança.

Minha criança...

Tem dificuldade de sentar sozinho e de controlar a postura da cabeça e do corpo na maior parte das posições

- tem dificuldade em conseguir qualquer controle de movimento voluntário**
 - necessita de uma cadeira de suporte especialmente adaptada para sentar-se confortavelmente**
 - tem que ser levantado ou carregado por outra pessoa para mover-se**
-

É capaz de sentar sozinho mas não fica em pé ou anda sem apoio significativo e supervisão de adulto

- pode necessitar de apoio extra para corpo/ tronco para melhorar a função do braço e da mão**
 - habitualmente necessita de assistência de adulto para sentar e levantar de uma cadeira**
 - pode mover-se sozinho usando uma cadeira de rodas motorizada ou é transportado na comunidade**
-

É capaz de andar sozinho usando equipamento auxiliar (como andador, andador com rodinhas, muletas, bengalas, etc.)

- é capaz habitualmente de entrar e sair da cadeira sem assistência de adulto**
 - pode usar uma cadeira de rodas quando move-se por longas distâncias ou fora de casa**
 - acha difícil subir escadas ou andar em uma superfície irregular sem ajuda considerável**
-

É capaz de andar sozinho sem usar equipamento auxiliar, mas tem dificuldade em andar distâncias longas ou em superfícies irregulares

- é capaz de sentar em uma cadeira normal de adulto e usar as duas mãos livremente**
 - é capaz de mover do chão para de pé sem assistência de adulto**
 - necessita segurar o corrimão quando sobe ou desce escadas**
 - ainda não é capaz de correr e pular**
-

É capaz de andar sozinho sem usar equipamento auxiliar, incluindo distâncias razoavelmente longas, ao ar livre e em superfícies irregulares

- é capaz de mover do chão ou de uma cadeira para de pé sem usar as mãos para suporte**
 - é capaz de subir e descer escadas sem necessidade de segurar o corrimão**
 - está começando a correr e pular**
-

Tradução realizada por Paula S. de C. Chagas, Marisa C. Mancini, Máira F. do Amaral e Daniela V. Vaz, Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação, Escola de Ed. Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Minas Gerais.

© Claire Kerr and Brona McDowell, 2007

Disponível em *CanChild*/Centre for Childhood Disability Research (www.canchild.ca), McMaster University
GMFCS modificado com a permissão de Palisano et al. (1997) *Dev Med Child Neurol*, 39, 214-223.

GMFCS Questionário do Relato Familiar:
Crianças de 6 a <12 anos de idade

Por favor, leia os itens seguintes e marque **apenas uma opção** ao lado da descrição que melhor represente as habilidades de movimento de sua criança.

Minha criança...

Tem dificuldade de sentar sozinho e de controlar a postura da cabeça e do corpo na maior parte das posições

- e tem dificuldade em conseguir qualquer controle de movimento voluntário
 - e necessita de uma cadeira de suporte especial para sentar-se confortavelmente
 - e tem que ser levantado ou carregado por outra pessoa para mover-se
-

É capaz de sentar sozinho mas não fica de pé ou anda sem suporte significativo

- e portanto depende, na maioria das vezes, da cadeira de rodas em casa, na escola e na comunidade
 - e frequentemente necessita de suporte extra para corpo/ tronco para melhorar a função do braço e da mão
 - e pode mover-se sozinho usando uma cadeira de rodas motorizada
-

É capaz de levantar sozinho e anda apenas usando equipamento auxiliar (como andador, andador com rodinhas, muletas, bengalas, etc.)

- e acha difícil subir escadas ou andar em superfícies irregulares
 - e pode usar uma cadeira de rodas quando move-se por longas distâncias ou em lugares cheios de pessoas
-

É capaz de andar sozinho sem usar equipamento auxiliar, mas necessita segurar o corrimão quando sobe ou desce escadas

- e frequentemente acha difícil andar sobre superfícies irregulares, rampas ou em lugares cheios de pessoas
-

É capaz de andar sozinho sem usar equipamento auxiliar e é capaz de subir e descer escadas sem necessidade de segurar o corrimão

- e anda para qualquer lugar que deseja (incluindo superfícies irregulares, rampas ou em lugares cheios de pessoas)
- e é capaz de correr e pular embora sua velocidade, equilíbrio, e coordenação possam ser levemente limitados

Tradução realizada por Paula S. de C. Chagas, Mariana C. Mancini, Maira F. da Amaral e Daniela V. Vaz. Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação. Escola de Ed. Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Minas Gerais.

© Chris Morris, 2007

Disponível em [CanChild Centre for Childhood Disability Research \(www.canchild.ca\)](http://CanChild.Centre.for.Childhood.Disability.Research.(www.canchild.ca)), McMaster University
GMFCS modificado com a permissão de Palisano et al. (1997) Dev Med Child Neurol, 39, 214-223.

GMFCS-E&R Questionário de relato familiar:
para jovens com idade de 12-18 anos

Por favor leia as opções a seguir e marque **apenas a caixa** ao lado da descrição que melhor representa as habilidades de movimento da sua criança.

Minha criança...

Tem dificuldade de se manter sentado sozinho e controlar a cabeça e a postura do corpo na maioria das posições

- tem dificuldade em realizar qualquer controle voluntário de movimento**
 - precisa de uma cadeira especial adaptada para se sentar confortavelmente e ser transportado (a) para qualquer lugar**
 - tem que ser levantado ou suspenso por outra pessoa ou equipamento para ser movido**
-

Consegue sentar com algum suporte pélvico e de tronco mas não fica em pé ou anda sem um apoio considerável

- portanto, sempre depende de cadeira de rodas quando está em ambientes externos**
 - consegue se mover sozinho (a) usando uma cadeira de rodas motorizada**
 - consegue engatinhar ou rolar de maneira limitada para se movimentar em ambientes internos**
-

Consegue se manter em pé sozinho e só anda utilizando um dispositivo de auxílio (como andador, andador com rodinhas, bengala, muleta, etc)

- acha difícil subir escadas, ou andar em superfícies irregulares sem suporte**
 - usa vários meios para se movimentar dependendo da circunstância**
 - prefere usar uma cadeira de rodas para se movimentar mais rapidamente ou em longas distâncias**
-

Consegue andar sozinho sem usar dispositivos de auxílio, mas precisa segurar no corrimão ao subir ou descer escadas

- assim anda na maioria dos ambientes**
 - frequentemente acha difícil andar em superfícies irregulares, inclinadas ou com muitas pessoas**
 - pode ser que, ocasionalmente, prefira usar um dispositivo de auxílio (como bengala ou muleta) ou a cadeira de rodas para se movimentar mais rapidamente ou em longas distâncias**
-

Consegue andar sozinho sem usar dispositivo de auxílio e consegue subir e descer escadas sem precisar segurar no corrimão

é anda em qualquer lugar que quiser (incluindo superfícies irregulares, inclinadas ou com muitas pessoas)

é consegue correr e pular mesmo que sua velocidade, equilíbrio e coordenação possam ser limitados

© Doreen Bartlett e Jan Willem Gorter, 2011.

Disponível em CanChild Centre for Childhood Disability Research (www.canchild.ca), McMaster University. GMFCS-E&R modificado com permissão de Palisano et al. (2008) Dev Med Child Neurol, 50(10), 744-750.

Traduzido para o Português Brasileiro por: Camila Araujo Santos Santana, Carolina Mathias, e Ana Carolina de Campos. Departamento de Fisioterapia, Universidade Federal de São Carlos.

ANEXO B - ESCALA DE EMPODERAMENTO FAMILIAR

ESCALA DE EMPODERAMENTO FAMILIAR

Essas perguntas abordam várias áreas de sua vida – sua família, os serviços prestados a sua criança e sua comunidade. As perguntas incluem muitas atividades diferentes que os pais podem ou não fazer. Aquelas perguntas que não se aplicam a você, por favor responda “não aplicável”. Além disso, sabemos que outras pessoas podem estar envolvidas no cuidado e na tomada de decisões sobre sua criança, mas por favor responda às perguntas pensando em sua própria situação. Sinta-se à vontade para escrever quaisquer comentários adicionais no final.

<i>Sobre sua família...</i>	Não Aplicável	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Muitas vezes
1. Quando surgem problemas com a minha criança, eu lido com eles muito bem.	0	1	2	3	4	5
2. Eu me sinto confiante na minha capacidade de ajudar a minha criança a crescer e se desenvolver.	0	1	2	3	4	5
3. Eu sei o que fazer quando surgem problemas com minha criança.	0	1	2	3	4	5
4. Eu sinto que minha vida familiar está sob controle.	0	1	2	3	4	5
5. Eu sou capaz de conseguir informações que me ajudam a entender melhor a minha criança.	0	1	2	3	4	5
6. Eu acredito que posso resolver problemas com a minha criança quando eles acontecem.	0	1	2	3	4	5
7. Quando preciso de ajuda com problemas na minha família, sou capaz de pedir ajuda aos outros.	0	1	2	3	4	5
8. Eu faço esforços para aprender novas maneiras de ajudar minha criança a crescer e se desenvolver.	0	1	2	3	4	5
9. Ao lidar com minha criança, concentro-me nas coisas boas, bem como nos problemas.	0	1	2	3	4	5
10. Quando me deparo com um problema envolvendo minha criança, decido o que fazer e então faço.	0	1	2	3	4	5
11. Eu tenho uma boa compreensão da condição da minha criança.	0	1	2	3	4	5
12. Eu sinto que sou um bom cuidador.	0	1	2	3	4	5
<i>Sobre os serviços prestados à minha criança...</i>	Não Aplicável	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Muitas vezes
13. Eu sinto que tenho o direito de autorizar todos os serviços que minha criança recebe.	0	1	2	3	4	5

14. Conheço os passos a tomar quando estou preocupado que minha criança esteja recebendo serviços ruins.	0	1	2	3	4	5
15. Eu me certifico de que os profissionais compreendem minhas opiniões sobre os serviços que minha criança precisa.	0	1	2	3	4	5
16. Eu sou capaz de tomar boas decisões sobre quais serviços minha criança precisa.	0	1	2	3	4	5
17. Sou capaz de trabalhar com instituições e profissionais para decidir quais serviços minha criança precisa.	0	1	2	3	4	5
18. Eu me certifico de manter contato regular com os profissionais que prestam serviços à minha criança.	0	1	2	3	4	5
19. Minha opinião é tão importante quanto a opinião dos profissionais em decidir quais serviços minha criança precisa.	0	1	2	3	4	5
20. Eu digo aos profissionais o que penso sobre os serviços prestados à minha criança.	0	1	2	3	4	5
21. Eu sei quais serviços minha criança precisa.	0	1	2	3	4	5
22. Quando necessário, eu tomo a iniciativa de procurar serviços para minha criança e minha família.	0	1	2	3	4	5
23. Tenho uma boa compreensão da rede de serviço que minha criança está envolvida.	0	1	2	3	4	5
24. Os profissionais devem me perguntar quais serviços eu desejo para minha criança.	0	1	2	3	4	5
<i>Sobre seu envolvimento na comunidade...</i>	Não Aplicável	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Muitas vezes
25. Eu sinto que posso contribuir para melhorar os serviços para crianças na minha comunidade.	0	1	2	3	4	5
26. Eu entro em contato com meus representantes políticos quando projetos ou questões importantes relativas às crianças estão pendentes.	0	1	2	3	4	5
27. Eu entendo como a rede de serviços às crianças é organizada.	0	1	2	3	4	5
28. Eu tenho ideias sobre a rede de serviços ideal para crianças.	0	1	2	3	4	5
29. Eu ajudo outras famílias a obter os serviços que precisam.	0	1	2	3	4	5

14. Conheço os passos a tomar quando estou preocupado que minha criança esteja recebendo serviços ruins.	0	1	2	3	4	5
15. Eu me certifico de que os profissionais compreendem minhas opiniões sobre os serviços que minha criança precisa.	0	1	2	3	4	5
16. Eu sou capaz de tomar boas decisões sobre quais serviços minha criança precisa.	0	1	2	3	4	5
17. Sou capaz de trabalhar com instituições e profissionais para decidir quais serviços minha criança precisa.	0	1	2	3	4	5
18. Eu me certifico de manter contato regular com os profissionais que prestam serviços à minha criança.	0	1	2	3	4	5
19. Minha opinião é tão importante quanto a opinião dos profissionais em decidir quais serviços minha criança precisa.	0	1	2	3	4	5
20. Eu digo aos profissionais o que penso sobre os serviços prestados à minha criança.	0	1	2	3	4	5
21. Eu sei quais serviços minha criança precisa.	0	1	2	3	4	5
22. Quando necessário, eu tomo a iniciativa de procurar serviços para minha criança e minha família.	0	1	2	3	4	5
23. Tenho uma boa compreensão da rede de serviço que minha criança está envolvida.	0	1	2	3	4	5
24. Os profissionais devem me perguntar quais serviços eu desejo para minha criança.	0	1	2	3	4	5
<i>Sobre seu envolvimento na comunidade...</i>	Não Aplicável	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Muitas vezes
25. Eu sinto que posso contribuir para melhorar os serviços para crianças na minha comunidade.	0	1	2	3	4	5
26. Eu entro em contato com meus representantes políticos quando projetos ou questões importantes relativas às crianças estão pendentes.	0	1	2	3	4	5
27. Eu entendo como a rede de serviços às crianças é organizada.	0	1	2	3	4	5
28. Eu tenho ideias sobre a rede de serviços ideal para crianças.	0	1	2	3	4	5
29. Eu ajudo outras famílias a obter os serviços que precisam.	0	1	2	3	4	5

© 1992 Family Empowerment Scale, Koren, DeChillo, & Friesen, Regional Research Institute, Portland State University, P.O. Box 751, Portland, OR 97207-0751. Tradução autorizada da FES para o Português-Brasil (2022): Acsa Soares Santos (UFMG), Bruno Alvarenga Soares (UFMG), Hércules Ribeiro Leite (UFMG), Luana Cristina da Silva (UFMG) e Paula Silva de Carvalho Chagas (UFJF).

30. Eu acredito que outros pais e eu podemos influenciar nos serviços prestados às crianças.	0	1	2	3	4	5
31. Eu digo às pessoas nas instituições e no governo como os serviços para crianças podem ser melhorados.	0	1	2	3	4	5
32. Eu sei como fazer com que os gestores de instituições ou representantes políticos me ouçam.	0	1	2	3	4	5
33. Eu sei quais direitos dos pais e filhos estão sob o regime de leis da educação especial.	0	1	2	3	4	5
34. Eu sinto que meu conhecimento e experiência como cuidador podem ser usados para melhorar os serviços para crianças e suas famílias.	0	1	2	3	4	5

Comentários:

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) PARA CUIDADORES DE INDIVÍDUOS COM PARALISIA CEREBRAL

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa intitulada: “*Confiabilidade da Escala de Empoderamento Familiar (FES) em cuidadores de indivíduos brasileiros com Paralisia Cerebral*”, em virtude de ser responsável por uma criança, adolescente ou jovem adulto com diagnóstico de Paralisia Cerebral com idade entre 0 e 21 anos, e residente do Brasil. Essa pesquisa é coordenada pelo(a) Professor(a) Mariana Aguiar de Matos e contará ainda com o pesquisador Professor Hércules Ribeiro Leite, a aluna de mestrado Luana Cristina da Silva e a aluna da graduação Acsa Soares Santos. A sua participação não é obrigatória sendo que, a qualquer momento da pesquisa, você poderá desistir e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo para sua relação com os pesquisadores ou com a Faculdade Sete Lagoas (FACSETE). Para confirmar sua participação você precisará ler todo este documento e depois selecionar a opção correspondente no final dele.

O objetivo desta pesquisa é investigar a confiabilidade da Escala de Empoderamento Familiar em cuidadores de crianças, adolescentes e jovens adultos com Paralisia Cerebral. A participação nesta pesquisa consistirá em responder algumas questões de modo online, dessa forma, é necessário utilizar um telefone móvel ou computador com acesso à internet. Caso você decida aceitar o convite, será submetido(a) ao(s) seguinte(s) procedimento(s): os pesquisadores irão coletar seus dados e os dados do(a) seu(sua) criança/adolescente/jovem adulto, e você irá responder um questionário com perguntas sobre habilidades motoras da sua criança/adolescente/jovem adulto e outro com questões sobre o empoderamento de vocês acerca dos cuidados do seu(sua) filho(a) ou indivíduo sobre sua responsabilidade. Para avaliar a consistência do questionário, o mesmo deverá ser respondido duas vezes, em um intervalo de 7 a 15 dias. Este questionário será disponibilizado de forma online por meio da plataforma *Google Forms*, e o tempo de preenchimento é de aproximadamente 15 minutos. O tempo previsto para a sua participação é de aproximadamente 30 minutos distribuídos em 2 dias.

Os riscos relacionados com sua participação são de que ao responder o questionário, você poderá se sentir desconfortável ou constrangido com alguma pergunta e você poderá interromper o preenchimento a qualquer momento ou deixar de responder qualquer uma das perguntas. Há ainda o risco de você ser identificado, o que será

minimizado, uma vez que, as informações fornecidas por você serão mencionadas apenas por códigos em qualquer publicação ou material que possa resultar desta pesquisa. Os seus dados pessoais serão confidenciais e só poderão ser tornados públicos com a sua permissão. As informações do estudo não serão analisadas em termos individuais e sim através da média de todos os participantes, reforçando o caráter confidencial dos dados da pesquisa.

Será respeitada a sua vontade sem nenhum prejuízo a você. Será garantido o sigilo da sua identificação e será respeitada a Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (Lei nº 13.709/2018). Uma vez concluída a coleta de dados, será realizado o download dos dados coletados para um dispositivo eletrônico local, apagando todo e qualquer registro de qualquer plataforma virtual, ambiente compartilhado ou "nuvem" e todas as informações armazenadas terão acesso restrito aos pesquisadores.

Os benefícios relacionados com a sua participação são indiretos, mas ao participar dessa pesquisa você estará nos ajudando a entender questões relacionadas ao empoderamento familiar de crianças/adolescentes/jovens adultos com Paralisia Cerebral.

Os resultados desta pesquisa poderão ser apresentados em seminários, congressos e similares, entretanto, os dados/informações pessoais obtidos por meio da sua participação serão confidenciais e sigilosos, não possibilitando sua identificação. Você será ressarcido pelo(a) coordenador(a) por despesas tidas em função da pesquisa e dela decorrentes. Em qualquer momento, se você sofrer algum dano, comprovadamente decorrente desta pesquisa, terá direito à indenização, assistência integral e imediata, de forma gratuita pelo tempo que for necessário.

Para ter uma cópia desse termo você deverá imprimi-lo, ou deverá gerar uma cópia em pdf para guardá-lo em seu computador. Você também poderá solicitar aos pesquisadores da pesquisa uma versão deste documento a qualquer momento por meio do telefone ou e-mail registrados no final deste termo.

Coordenador(a) do Projeto: Mariana Aguiar de Matos

Endereço: FACSETE, Rua Itália Pontelo, 50, Chácara do Piava - Sete Lagoas, CEP 35700-170

Telefone: (31) 3773-3268

Declaro que entendi os objetivos, a forma de minha participação, riscos e

benefícios da mesma e aceito o convite para participar. O pesquisador me garantiu que eu poderei sair da pesquisa a qualquer momento, sem dar nenhuma explicação, e que esta decisão não me trará nenhum tipo de penalidade ou interrupção de meu tratamento. Autorizo a publicação dos resultados da pesquisa, a qual garante o anonimato e o sigilo referente à minha participação.

ACEITO PARTICIPAR

NÃO ACEITO PARTICIPAR

Informações – Comitê de Ética em Pesquisa da UFVJM

Rodovia MGT 367 - Km 583 - nº 5000 - Alto da Jacuba

Diamantina/MG CEP: 39.100-000

Tel.: (38) 3532-1240

Coordenador: Prof. Fábio Luiz Mendonça Martins

Secretária: Leila Adriana Gaudencio Sousa

Email: cep.secretaria@ufvjm.edu.br