

UNIGUAÇU – UNIÃO DE ENSINO SUPERIOR DO IGUAÇU LTDA.
FACULDADE UNIGUAÇU
CURSO DE TERAPIA OCUPACIONAL
Seminário de monografia II

BRENA MAIRA SOUZA CABRAL
BRUNA DA CRUZ DE OLIVEIRA

**ANÁLISE DE DEPENDÊNCIA DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE
ANGELMAN EM RELAÇÃO AS AVD'S**

SÃO MIGUEL DO IGUAÇU

2025

BRENA MAIRA SOUZA CABRAL
BRUNA DA CRUZ DE OLIVEIRA

ANÁLISE DE DEPENDÊNCIA DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE ANGELMAN EM RELAÇÃO AS AVD'S

Projeto de trabalho de conclusão de curso de graduação apresentado como requisito para obtenção do título de Bacharel em Terapia Ocupacional da Faculdade UNIGUAÇU.
Orientadora: Prof. Esp. Andreia Kukul Vogelmann

SÃO MIGUEL DO IGUAÇU

2025



Esta licença permite remixe, adaptação e criação a partir do trabalho, para fins não comerciais, desde que sejam atribuídos créditos ao(s) autor(es) e que licenciem as novas criações sob termos idênticos. Conteúdos elaborados por terceiros, citados e referenciados nesta obra não são cobertos pela licença.

TERMO DE APROVAÇÃO

BRENA MAIRA SOUZA CABRAL
BRUNA DA CRUZ DE OLIVEIRA

ANÁLISE DE DEPENDÊNCIA DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE ANGELMAN
EM RELAÇÃO AS AVD'S

Trabalho de Conclusão de Curso em Terapia Ocupacional apresentado, sob a orientação da Professora Esp. Andreia Kukul Vogelmann, aprovado como requisito parcial para obtenção do grau de Bacharel no curso de Terapia Ocupacional da Faculdade UNIGUAÇU, pela seguinte banca examinadora:

Professor (a) Orientador(a)
Faculdade UNIGUAÇU

Professor (a) (Membro da comissão de avaliação)
Faculdade UNIGUAÇU

Professor (a) (Membro da comissão de avaliação)
Faculdade UNIGUAÇU

Dedicamos este trabalho à nossa
família, que é nossa força e inspiração.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos, de todo o nosso coração, a:

Deus, em primeiro lugar, pela luz e força que sempre nos guia.

Nossa família, cuja sabedoria e amor incondicional nos e motiva a enfrentar cada desafio com coragem e compaixão.

E às nossas professoras, orientadora e à coordenadora do curso, por suas orientações e ensinamentos generosos, por acreditarem em nosso potencial e por sempre procurarem o melhor em nós mesmo quando nós já não acreditávamos.

LISTAS DE ABREVIATURAS

AVD – Atividade de Vida Diária

SA – Síndrome de Angelman

TO – Terapia Ocupacional

PECS - Picture Exchange Communication System

RESUMO

Este estudo investiga o nível de dependência de indivíduos com Síndrome de Angelman em relação às Atividades de Vida Diária (AVDs). A Síndrome de Angelman é uma disfunção neurológica rara, causada por alterações genéticas no cromossomo 15, especificamente no gene UBE3A. A pesquisa tem como objetivo principal identificar as dificuldades enfrentadas por essas pessoas e analisar as adaptações necessárias para melhorar o desempenho ocupacional nas atividades da vida diária (AVDs). Para a confecção do trabalho elegeu-se a abordagem quali-quantitativa, o instrumento de coleta de dados será questionário disposto no Google Forms via link, participarão da pesquisa cuidadores ou representantes legais dos pacientes. O questionário teve como enfoque o problema que é a falta de estudos em relação as necessidades das pessoas com Síndrome de Angelman na realização das atividades diárias. Como resultado a pesquisa confirma alta dependência funcional, com desafio notáveis na motricidade fina e na comunicação, confirmando a grande necessidade de apoio, evidente pela dependência motora e comunicativa, o que justifica a importância do tratamento multidisciplinar (Terapia Ocupacional, Fisioterapia e Fonoaudiologia) e o uso de adaptações e comunicação alternativa.

Palavras-chave: Atividades de Vida Diária; Terapia Ocupacional; Dependência; Inclusão.

ABSTRACT

This study investigates the level of dependence of individuals with Angelman Syndrome in relation to Activities of Daily Living (ADLs). Angelman Syndrome is a rare neurological disorder, caused by genetic alterations on chromosome 15, specifically in the UBE3A gene. The research's main objective is to identify the difficulties faced by these individuals and to analyze the necessary adaptations to improve occupational performance in activities of daily living (ADLs). For the study's preparation, a quali-quantitative approach was chosen; the data collection instrument will be a questionnaire available on Google Forms via a link, and caregivers or legal representatives of the patients will participate in the research. The questionnaire focused on the problem of the lack of studies regarding the needs of individuals with Angelman Syndrome in carrying out daily activities. As a result, the research confirms high functional dependence, with notable challenges in fine motor skills and communication, confirming the great need for support, evidenced by motor and communicative dependence, which justifies the importance of multidisciplinary treatment (Occupational Therapy, Physical Therapy, and Speech-Language Pathology) and the use of adaptations and alternative communication

Keywords: Activities of Daily Living; Occupational Therapy; Dependence; Inclusion.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	12
3	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	14
4	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	19
5	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	21

**Análise de Dependência das pessoas com Síndrome de Angelman em
relação as AVD's**

**Dependency Analysis of people with Angelman Syndrome in relation to
ADLs**

**Brena Maira Souza Cabral¹, Bruna da Cruz de Oliveira² Andreia
Kukul Vogelmann³**

1. Faculdade Uniguaçu, Departamento de Terapia Ocupacional, São Miguel do Iguaçu, Paraná, Brasil.
<https://orcid.org/0009-0005-9820-0688>. E-mail: brenacabral09@hotmail.com.br
2. Faculdade Uniguaçu, Departamento de Terapia Ocupacional, São Miguel do Iguaçu, Paraná, Brasil.
<https://orcid.org/0009-0007-6628-0913>. E-mail: bruna_dacruz26@hotmail.com
3. Faculdade Uniguaçu, Departamento de Terapia Ocupacional, São Miguel do Iguaçu, Paraná, Brasil.
<https://orcid.org/0009-0007-6628-0913>

RESUMO: Este estudo investiga o nível de dependência de indivíduos com Síndrome de Angelman em relação às Atividades de Vida Diária (AVDs). A Síndrome de Angelman é uma disfunção neurológica rara, causada por alterações genéticas no cromossomo 15, especificamente no gene UBE3A. A pesquisa tem como objetivo principal identificar as dificuldades enfrentadas por essas pessoas e analisar as adaptações necessárias para melhorar o desempenho ocupacional nas atividades da vida diária (AVDs). Para a confecção do trabalho elegeu-se a abordagem quali-quantitativa, o instrumento de coleta de dados será questionário disposto no Google Forms via link, participarão da pesquisa cuidadores ou representantes legais dos pacientes. O questionário teve como enfoque o problema que é a falta de estudos em relação as necessidades das pessoas com Síndrome de Angelman na realização das atividades diárias. Como resultado a pesquisa confirma alta dependência funcional, com desafios notáveis na motricidade fina e na comunicação, confirmando a grande necessidade de apoio, evidente pela dependência motora e comunicativa, o que justifica a importância do tratamento multidisciplinar (Terapia Ocupacional, Fisioterapia e Fonoaudiologia) e o uso de adaptações e comunicação alternativa.

Palavras-chave: Atividades de Vida Diária; Terapia Ocupacional; Dependência; Inclusão.

ABSTRACT: This study investigates the level of dependence of individuals with Angelman Syndrome in relation to Activities of Daily Living (ADLs). Angelman Syndrome is a rare neurological disorder, caused by genetic alterations on chromosome 15, specifically in the UBE3A gene. The research's main objective is to identify the difficulties faced by these individuals and to analyze the necessary adaptations to improve occupational performance in activities of daily living (ADLs). For the study's preparation, a quali-quantitative approach was chosen; the data collection instrument will be a questionnaire available on Google Forms via a link, and caregivers or legal representatives of the patients will participate in the research. The questionnaire focused on the problem of the lack of studies regarding the needs of individuals with Angelman Syndrome in carrying out daily activities. As a result, the research confirms high functional dependence, with notable challenges in fine motor skills and communication, confirming the great need for support, evidenced by motor and communicative dependence, which justifies the importance of multidisciplinary treatment (Occupational Therapy, Physical Therapy, and Speech-Language Pathology) and the use of adaptations and alternative communication

Keywords: Activities of Daily Living; Occupational Therapy; Dependence; Inclusion.

1 INTRODUÇÃO

A Síndrome de Angelman (SA) é uma disfunção neurológica rara que ocorre em aproximadamente um a cada quinze mil nascimentos (1: 15.000). A estimativa é que exista mais de 12.000 pessoas com SA no Brasil. Foi identificada pela primeira vez em 1965 por um médico britânico, Dr Harry Angelman, daí a origem do nome da síndrome¹.

Alguns genes no cromossomo são ativados ou expressos, enquanto outros são desativados ou silenciados. Em humanos típicos, o gene UBE3A, do pai, é silenciado, enquanto o gene UBE3A, da mãe, auxilia no desenvolvimento do cérebro. No entanto, em indivíduos com a síndrome de Angelman, há um problema com o gene UBE3A, da mãe, ou seja, a síndrome é causada por um acidente genético na região do cromossomo 15, todas envolvendo o gene, o UBE3A. Toda essa ação nos cromossomos ocorre durante o desenvolvimento fetal e, portanto, faz parte da constituição genética da pessoa².

Segundo Aguiar³:

A síndrome pode ser causada por 4 diferentes genótipos: deleção, mutação, dissomia uniparental e defeito de imprinting.

Em torno de 70% dos casos são causados por deleção, [...]. Cerca de 10% são causados por uma mutação no gene. Outros 5% a 10% são quando a pessoa recebe dois genes paternos, que estão silenciados, esses casos são conhecidos como dissomia uniparental [...]. Os 5% a 10% restantes são casos de defeito de imprinting (ICD), [...].

Segundo a Angelman Brasil¹ a síndrome de Angelman apresenta entre suas características atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor, hipotonia, distúrbio do sono, refluxo, epilepsia, distúrbio de equilíbrio, estrabismo divergente, ataxia, apraxia global severa, dispraxia e deficiência intelectual. Podem apresentar albinismo, não desenvolver a marcha, e geralmente não atingem a independência funcional, dependendo de cuidados contínuos.

O diagnóstico tardio ou incorreto faz que os indivíduos percam oportunidades de programas de intervenção precoce, recursos, apoio personalizado ou tratamentos transformadores². O diagnóstico precoce, permite intervenções como fisioterapia, terapia ocupacional e terapia de linguagem, que têm se mostrado promissoras na ação de minimizar os impactos nas habilidades sócias, motoras e na comunicação. No entanto, há uma lacuna na literatura sobre a eficácia a longo prazo dessas intervenções, especialmente no que diz respeito à qualidade de vida e independência funcional⁴.

A discussão ampla sobre a síndrome pode gerar um efeito positivo em diversas áreas da sociedade, como saúde, educação e inclusão social. Ao aumentar essa conscientização, podemos criar um ambiente mais acolhedor e entender melhor as necessidades específicas de cada pessoa com a síndrome⁵.

Pessoas com SA enfrentam desafios consideráveis em sua funcionalidade e na realização AVDs (Atividades de Vida Diárias) devido a um atraso no desenvolvimento neuropsicomotor que afeta tanto as habilidades motoras grossas, quanto as finas. A deficiência intelectual associada à síndrome dificulta o aprendizado de novas tarefas. Também se apresentam problemas de equilíbrio e coordenação, dificuldade na fala e comunicação, ocorrência de epilepsia, alterações comportamentais como hiperatividade e atenção. Todos esses desafios indicam a necessidade de apoio de profissionais de saúde, como terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos e psicólogos, para promover a independência e a qualidade de vida⁶.

Na infância, em particular, as AVD são entendidas como fundamentais para o desenvolvimento biopsicossocial, porque possibilitam as primeiras formas de exploração do ambiente e o contato próximo da criança com o cuidador principal. À medida que atinge níveis mais elevados em seu desenvolvimento motor, cognitivo e psicológico, a criança interage de

forma mais complexa e dinâmica com o seu ambiente ecológico, tornando mais consistente sua relação com pessoas, objetos e símbolos nele presentes⁷.

O desenvolvimento inicial da criança a permite envolver-se gradativamente em atividades cada vez mais elaboradas, criando aos poucos suas próprias rotinas na vida diária. Tais como cuidados pessoais (alimentar-se, tomar banho e vestir-se sozinha), comunicação (usar o telefone, o computador, a escrita), mobilidade (poder mover-se e deslocar-se em diferentes ambientes), e controle do ambiente (manusear ferramentas que facilitam as tarefas diárias e o convívio social), entre outras ocupações⁷.

Sendo assim o presente trabalho pretendeu identificar as principais necessidades e analisar o impacto da SA na realização das atividades diárias.

Síndrome de Angelman é uma condição genética rara que compromete diversas áreas do desenvolvimento, incluindo habilidades motoras, cognitivas e de comunicação. Tais limitações influenciam diretamente a realização das atividades de vida diária (AVDs), exigindo suporte constante de cuidadores. Apesar disso, observa-se a falta de estudos que investiguem, de forma específica, os níveis de dependência funcional dessas pessoas no contexto das AVDs. Compreender essas limitações é essencial para o planejamento de intervenções em Terapia Ocupacional voltada a promoção da autonomia e participação social.

Diante disso, perguntou-se: Quais são os níveis de dependência nas AVDs apresentadas nas pessoas com Síndrome de Angelman segundo o relato de seus cuidadores?

Segundo Teodoro et al.⁸ a Síndrome de Angelman

[...] é uma desordem rara, descrita pela primeira vez em 1965, que se manifesta por comprometimento significativo em todas as áreas do desenvolvimento infantil, o que acarreta impacto na qualidade de vida da criança e de suas famílias Sua prevalência é estimada em 1: 15.000 nascidos vivos.

Esse estudo teve como justificativa a necessidade de ampliar o conhecimento sobre a funcionalidade de indivíduos com Síndrome de Angelman. Contribuindo para planejamento de intervenções eficazes e centradas no desempenho ocupacional promovendo melhor qualidade de vida.

Além disso, a escuta ativa dos cuidadores ofereceu informações importantes para a equipe multidisciplinar. Diante disso, reforçando a importância do cuidado individualizado e baseado na capacidade de cada pessoa.

Diante do objetivo de analisar o impacto da Síndrome de Angelman na realização das atividades de vida diária, com base em relatos de cuidadores, buscou-se apresentar o conceito e os níveis de dependência das pessoas com Síndrome de Angelman, identificar os níveis de dependência nas AVDs em indivíduos com Síndrome de Angelman, descrever as principais dificuldades enfrentadas no desempenho das AVDs e analisar as adaptações utilizadas ou necessárias para a realização das AVDs.

2 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

A pesquisa em questão é de cunho quali-quantitativo, abrangendo o questionário com perguntas destinada a verificar as habilidades motoras de comunicação, comportamento social e as atividades diárias de cada paciente e respondida pelos responsáveis por estes pacientes.

Segundo Pocinho & Matos⁹, a pesquisa quantitativa identifica como as variáveis a serem estudadas se relacionam e identificam a população participante, neste tipo de pesquisa são usadas expressões como: comparar, determinar, analisar, avaliar. E nos estudos qualitativos vão ser identificados o ponto central e o local onde ocorre a pesquisa.

O estudo foi realizado com participantes de todo o Brasil, sendo enviado o questionário como também o termo de consentimento via Formulário do Google para contatos

disponibilizados pela Associação Angelman Brasil. Conforme descrito no site da Associação Angelman Brasil, trata-se de uma organização sem fins lucrativos cujo objetivo é “prestar apoio e informações aos familiares de portadores da Síndrome de Angelman no Brasil, bem como a profissionais e demais interessados”¹.

A população do estudo foi composta por pessoas, de ambos os sexos, diagnosticadas com Síndrome de Angelman e seus cuidadores e/ou representante legal. Para o cálculo da amostra, foi considerado um total de 79 participantes, sendo o erro amostral de 5% e o nível de confiança de 90%.

Para o desenvolvimento da pesquisa foram considerados os participantes que apresentassem os seguintes critérios: pessoas com diagnóstico genético ou clínico confirmado de Síndrome de Angelman; pessoas acima de três anos de idade; pessoas que necessitam de algum nível de assistência para a realização de pelo menos uma Atividade de Vida Diária (AVD), conforme relatado pelo cuidador primário e/ou seu representante legal; Cuidador primário (responsável) disposto e capaz de fornecer informações sobre o nível de dependência do participante e Assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelo participante e/ou seu representante legal.

Foram desconsiderados os participantes que apresentassem os seguintes critérios: Presença de doença aguda ou condição médica instável no momento da coleta de dados; diagnóstico primário de outra síndrome genética ou neurológica que seja considerada a principal causa da dependência em AVDs; deficiência visual ou auditiva grave não corrigida que impacte significativamente a realização de AVDs; recusa em fornecer consentimento livre e esclarecido; impossibilidade do cuidador primário e/ou seu representante legal em fornecer informações confiáveis sobre o nível de dependência e menores de três anos.

Os benefícios para os pesquisadores é o conhecimento sobre a Síndrome de Angelman, visto que essa condição afeta a genética e o comportamento de forma intrincada, precisando de dados concretos e da sensibilidade para entender como pacientes e familiares lidam com ela. As famílias dos pacientes, cuidadores primários podem usar as informações que auxiliarão na compreensão das necessidades individuais de cada paciente, do desenvolvimento de intervenções personalizadas, o planejamento de serviços e recursos. Ainda, como benefício destacamos o avanço do conhecimento científico sobre a Síndrome de Angelman, podendo estimular mais pesquisas futuras em áreas relacionadas, como o desenvolvimento de novas terapias e tecnologias de assistência, auxiliando assim nos cuidados dos pacientes como também nas suas atividades diárias.

A pesquisa em questão apresentou riscos mínimos, sem apresentar qualquer risco direto a seres humanos. Entre os riscos estavam encontrar um número suficiente de participantes com Síndrome de Angelman que atendessem aos critérios de inclusão, o que poderia comprometer a viabilidade e a representatividade da amostra. As perguntas sobre o nível de dependência podendo ser delicadas e evocar sentimentos de frustração, tristeza ou inadequação nos cuidadores primários ao descreverem as dificuldades dos indivíduos, tanto paciente quanto cuidador primário participante do estudo forma questionados sobre a necessidade de interrupção da pesquisa, sem prejuízos e sendo cessada de forma imediata quando solicitado.

A coleta de informações detalhadas sobre as AVDs e o nível de assistência necessário pode ser considerada sensível. Assim os pesquisadores garantiram a proteção da privacidade dos participantes e a confidencialidade dos dados coletados. Os participantes foram informados que os mesmos não receberam valor algum pela participação no estudo.

Como instrumento de coleta de dados foi utilizado um questionário disposto no Google Forms via link (https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSf-qmPd5wmmA51uR7zHRzdlzfiQTTLofrH_YtILWbuyhyoyyA/viewform?usp=sharing&oid=105361275019027516366) (Apêndice A), composto por doze perguntas. As perguntas do questionário foram elaboradas para avaliar as habilidades motoras, cognitivas e comportamentais de indivíduos

com deficiência intelectual, focando nas AVDs. A inclusão de questões sobre habilidades motoras fundamenta-se na pesquisa de Fonseca¹⁰, que destaca a importância da avaliação das AVDs para promover a autonomia. A abordagem das habilidades cognitivas e comportamentais é respaldada por Duarte¹¹, que explora como as AVDs influenciam a inclusão social e o desenvolvimento da autonomia. Além disso, a relevância da avaliação das AVDs para a qualidade de vida é discutida por Vieira¹², que apresenta instrumentos de avaliação utilizados para medir a realização dessas atividades. O questionário foi enviado para contatos disponibilizados pela Associação Angelman Brasil.

Ao acessar o link, foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), com todas as informações necessárias em linguagem clara, levando em conta que esta é uma pesquisa científica online o formulário poderia ser vulnerável a ataques de hackers, resultando na divulgação de informações pessoais ou na manipulação dos dados coletados. Caso o participante não concordasse poderia fechar o formulário e não assinar.

Os dados pessoais dos participantes não foram relacionados aos resultados da pesquisa. Ao ambiente de estudo os únicos riscos apresentados poderiam ser o de extravio das informações recebidas.

A análise dos dados realizou-se por meio do uso de métodos estatísticos básicos, sendo elaboradas tabelas e gráficos com a apresentação de médias e porcentagens. E também por situações descritas pelos participantes.

Após o recebimento dos questionários preenchidos, o primeiro passo foi verificar se todos os campos foram respondidos de forma adequada e se havia alguma inconsistência ou dado faltante significativo.

As respostas dos questionários foram organizadas em planilhas eletrônicas, ou plataformas online de pesquisa que são utilizadas para essa finalidade. As respostas qualitativas (observações adicionais, justificativas) foram codificadas em categorias numéricas ou nominais para permitir a análise estatística, podendo sendo agrupadas em temas recorrentes.

Os pesquisadores com os dados em mãos e compilados realizaram a interpretação dos dados relacionando a pergunta de pesquisa inicial de forma a garantir que a análise dos dados se desse de forma adequada, validando assim a pesquisa.

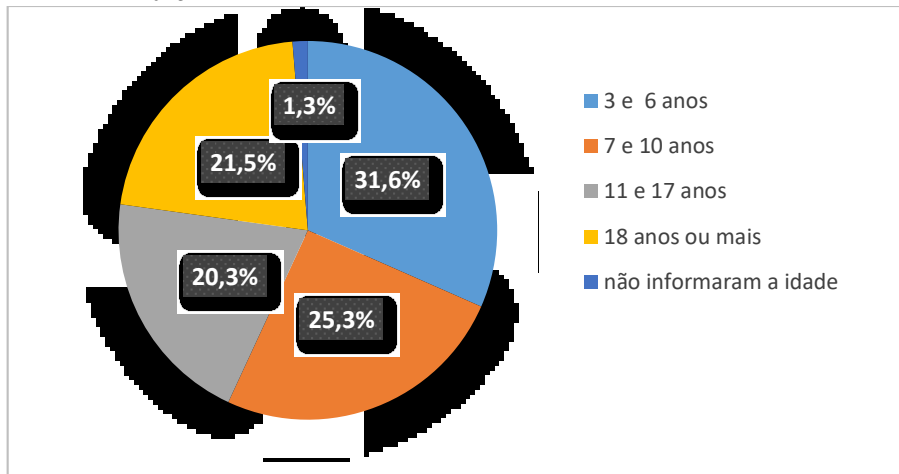
3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A pesquisa contou com uma amostra composta por 79 respostas, sendo os dados referentes a pessoas com diagnóstico de Síndrome de Angelman (SA), porém os questionários foram respondidos por seus cuidadores e responsáveis legais.

O Gráfico 1 apresenta a distribuição por faixa etária dos 79 participantes da pesquisa, todos portadores de SA, realizada no Brasil em 2025 por meio de um formulário eletrônico.

Analisando as respostas, a faixa etária predominante é a de 3 a 6 anos, representando 31,6% dos participantes. As demais faixas etárias estão distribuídas da seguinte forma: 7 a 10 anos: 25,3% dos participantes, 18 anos ou mais: 21,5% dos participantes, 11 a 17 anos: 20,3% dos participantes, e por fim, uma pequena parcela de 1,3% dos participantes optou por não informar a idade.

Gráfico 1: Idade dos participantes portadores de SA na pesquisa realizada no Brasil com formulário eletrônico no ano de 2025.



Fonte: As autoras, 2025.

Os dados demonstraram que 92,8% dos participantes têm dependência completa nas AVDs de autocuidado. Esse resultado está em consonância com o que é relatado na literatura, pois a SA é uma condição que acarreta um comprometimento significativo em todas as áreas do desenvolvimento infantil. Isso acarreta impacto na qualidade de vida⁸.

Em relação às habilidades motoras (Tabela 1), 54,4% dos participantes caminham de forma independente, 31,6% necessitam de assistência, e 13,9% não conseguem andar. Isso se relaciona às características da SA, como atraso no desenvolvimento motor, ataxia e a possibilidade de não desenvolver a capacidade de andar.

Tabela 1: Dependência de acordo com as Habilidades motoras para pessoas que tem SA na pesquisa realizada no Brasil com formulário eletrônico no ano de 2025.

Habilidade	Sim	Não	Somente com auxilio
Anda de forma independente	43	11	25
Sobe e desce escadas de forma independente	22	21	36
Consegue sentar-se e levantar-se	61	04	14

Fonte: As autoras, 2025.

Esses dados reforçam o que é descrito por Visicato¹³, que identificaram que o atraso no desenvolvimento motor e a ataxia são características marcantes na SA, podendo comprometer a aquisição da marcha e o equilíbrio postural. Além disso, Ferreira¹⁴ ressalta que o desenvolvimento motor de crianças com SA tende a ocorrer de maneira tardia e limitada, interferindo na coordenação e na execução de tarefas funcionais.

A maior dificuldade relatada pelos cuidadores foi em subir e descer escadas, atividade em que 45,6% dos participantes necessitam de auxílio. Essa dificuldade reflete o déficit de equilíbrio e coordenação motora, frequentemente observado em indivíduos com SA¹⁵. Por outro lado, a facilidade em sentar-se e levantar-se foi mais evidente, com 77,2% dos participantes independentes nessas tarefas. Esse resultado pode indicar que o controle de tronco e o equilíbrio estático são habilidades que tendem a ser mais preservadas em comparação com a marcha e a coordenação global¹⁶.

Tais achados corroboram o que é discutido na literatura, ao evidenciar que o comprometimento motor, cognitivo e comportamental afeta diretamente a independência nas AVDs, exigindo estratégias terapêuticas voltadas à estimulação da funcionalidade e à adaptação ambiental. A atuação interdisciplinar e o suporte familiar são fundamentais para a promoção da

qualidade de vida e a ampliação da participação social dessas pessoas¹.

Na Tabela 2, encontram-se os resultados das perguntas sobre Higiene Pessoal e Vestuário, verifica-se que a dependência é elevada, ao escovar os dentes sozinha 41 (51,9%) não conseguem e 28 (35,4%) precisam de auxílio, totalizando 87,3% de dependência. Lavar as mãos de forma independente 37 (46,8%) não conseguem e 27 (34,2%) precisam de auxílio, totalizando 81% de dependência. Os dados apresentados demonstram o impacto da SA nas habilidades motoras finas e no planejamento motor (apraxia/dispraxia), que são essenciais para essas tarefas complexas.

Tabela 2: Habilidades de realizar higiene pessoal as pessoas que tem SA na pesquisa realizada no Brasil com formulário eletrônico no ano de 2025.

Atividade	Sim	Não	Somente com auxílio
Escova os dentes sozinha	10	41	28
Lava as mão de forma independente	15	37	27
Participa ativamente no banho	28	30	21

Fonte: As autoras 2025.

A deficiência nas habilidades motoras finas e o déficit de coordenação motora global (ataxia e dispraxia) são características centrais da Síndrome de Angelman. Tais alterações comprometem a realização de atividades que exigem precisão manual e planejamento motor, como alimentação, vestuário e higiene pessoal. Nesse contexto, a Terapia Ocupacional desempenha papel fundamental na estimulação da motricidade fina e na promoção da autonomia funcional, favorecendo o desempenho em atividades como pentear o cabelo, escovar os dentes e manipular objetos do cotidiano^{15, 16}.

Apesar das limitações motoras, observou-se que 28 participantes (35,4%) participam ativamente do banho, o que demonstra que, mesmo em situações de dependência física, há níveis significativos de envolvimento ocupacional e iniciativa na rotina de cuidados. Esse achado reforça a importância de valorar o desempenho funcional para além da independência física, considerando também o engajamento, a intenção e a participação nas atividades, conforme preconizado pelo modelo de desempenho ocupacional da AOTA¹⁷.

A os dados sobre a comunicação dos portadores de SA é apresentada na Tabela 3. Dentre os portadores 55,7% participantes não utilizam palavras ou vocalizações para se comunicar, 36,7% pessoas utilizam e 7,6% se comunicam somente com auxílio. Em relação aos que usam gestos, expressões faciais ou comunicação alternativa, 29 participantes 36,7% usam somente com auxílio, 26,6% usam de forma independente, e 27,8% não usam.

Tabela 3: Comunicação dos portadores de SA na pesquisa realizada no Brasil com formulário eletrônico no ano de 2025.

Atividade	Sim	Não	Somente com auxílio
Usa palavras ou vocalizações para se comunicar	29	44	6
Usa gestos, expressões faciais ou comunicação alternativa (como PECS ou dispositivos)	21	22	29
Expressa fome, sede ou desconforto	76	01	02

Fonte: As autoras, 2025.

Esses dados reforçam a literatura, que destaca a ausência de fala funcional como uma das características mais marcantes da SA, decorrente principalmente da apraxia da fala, um distúrbio motor que impede a coordenação dos movimentos articulatórios necessários para a produção verbal^{18,15}. Assim, o uso de métodos alternativos e aumentativos de comunicação —

como o sistema PECS, pranchas de figuras e dispositivos eletrônicos — torna-se essencial para ampliar as possibilidades expressivas e sociais desses indivíduos¹⁴.

Entre os participantes que utilizam comunicação alternativa com auxílio, observou-se que 17,2% utilizam gestos e expressões faciais; 13,7% comunicam-se por meio do olhar; 13,7% usam apenas expressões faciais; 27,5% utilizam tecnologia de comunicação; 6,8% usam vocalização e 20,6% utilizam somente gestos.

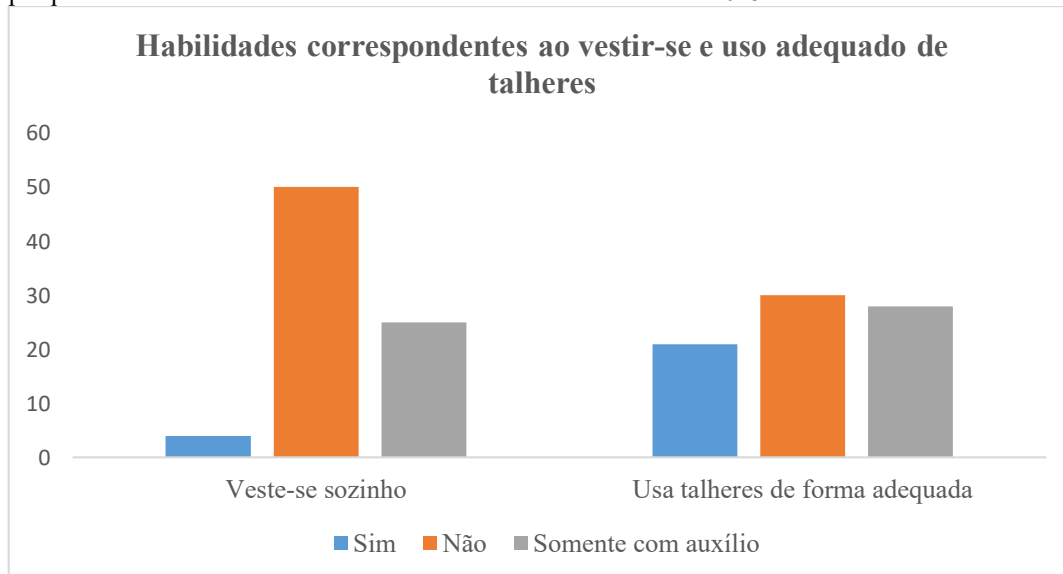
Em contrapartida, a capacidade de expressar fome, sede ou desconforto mostrou-se amplamente preservada, com 96,2% respondendo “sim”, 1,3% “não expressa” e 2,5% “somente com auxílio”. Essa competência, ainda que restrita a respostas simples, é essencial para a segurança, o autocuidado e a melhoria da qualidade de vida, possibilitando respostas mais adequadas às necessidades básicas e emocionais^{13, 17}.

A introdução e o desenvolvimento do uso de um Sistema Alternativo de Comunicação (SAC) é um trabalho lento, que exige paciência, persistência e participação ativa da família, mas que se mostra um meio viável de comunicação para a Síndrome de Angelman¹¹. Apesar da ausência de fala verbal, os indivíduos com SA demonstram boa capacidade de compreensão da linguagem, sendo a dificuldade expressiva resultado da apraxia da fala – um distúrbio motor que impede o cérebro de coordenar os movimentos musculares necessários para a articulação¹².

Em relação as habilidades de vestir-se e o uso adequado de talheres os resultados mostrados no gráfico abaixo reforçam as dificuldades motoras. Os dados mostram que 63,3% participantes não conseguem e vestir sozinhos e 31,6% precisam de auxílio, totalizando 94,9% de dependência.

Na alimentação, a maioria 58,2% participantes conseguem levar o alimento à boca sozinha (sempre) e 41,7% não consegue. Porém o uso adequado de talheres é mais desafiador, 38,0% participantes não usam e 35,4% usam com auxílio, totalizando 73,4% de dificuldade no uso adequado, reiterando o impacto da dispraxia.

Gráfico 2: Habilidades correspondentes ao vestir-se e uso adequado de talheres por portadores de SA na pesquisa realizada no Brasil com formulário eletrônico no ano de 2025.



Fonte: As autoras, 2025.

A elevada dependência observada nas tarefas de vestir-se e alimentar-se com o uso de talheres reafirma o impacto da dispraxia e das dificuldades de coordenação motora fina, frequentemente descritas em indivíduos com Síndrome de Angelman (SA). Essas limitações comprometem a execução autônoma das Atividades de Vida Diária (AVDs) e demandam suporte constante de cuidadores. A Terapia Ocupacional se torna essencial nesse contexto, uma

vez que favorece o desenvolvimento da autonomia funcional, o treino de habilidades manuais e a adaptação de tarefas cotidianas, promovendo maior participação e qualidade de vida^{15,17}.

O controle esfinteriano representa um marco importante no desenvolvimento infantil e está diretamente relacionado à maturidade neuromotora e cognitiva. No presente estudo, dos 79 participantes, 39,2% indicaram que às vezes comunicam a necessidade de usar o banheiro, 49,3% nunca indicam, e 11,9% sempre o fazem. Esses resultados sugerem que o atraso cognitivo e as dificuldades motoras afetam a percepção corporal e a capacidade de comunicação, dificultando a conquista da continência. Conforme relatado por Visicato¹³ e Ferreira¹⁴, o controle postural e a coordenação são áreas comprometidas na SA, o que influencia diretamente o desempenho em tarefas que exigem planejamento motor, como o uso do banheiro e o manuseio de roupas.

O perfil comportamental dos indivíduos com SA é frequentemente descrito na literatura como sociável, afetuoso e com expressão facial alegre, características que coexistem com a presença de comportamentos desafiadores, como hiperatividade, crises de riso e impulsividade¹⁵. No presente estudo, 73,4% participantes apresentaram comportamentos desafiadores, corroborando achados de Clayton-Smith e Laan¹⁹, que destacam tais manifestações como traços típicos do quadro. A Tabela 4 apresenta o perfil dos participantes da pesquisa.

Tabela 4: Comportamento e Aspectos de socialização de portadores de SA na pesquisa realizada no Brasil com formulário eletrônico no ano de 2025.

Comportamento	Sim	Não	Somente com auxílio
Interação com família e amigos	64	15	-----
Participa de atividades em grupo (escola, terapias, brincadeiras)	47	06	26
Apresenta comportamentos desafiadores	58	21	-----
Brinca de forma independente	26	15	38

Fonte: As autoras, 2025.

Em contrapartida, aos comportamentos desafiadores verificou-se que 81,0% dos participantes interagem com familiares e amigos, e 92,4% participam de atividades em grupo, sendo 59,5% de forma ativa e 32,9% com auxílio. Além disso, 32,9% brincam de forma independente e 48,1% com auxílio. Esses dados reforçam que, apesar das limitações motoras e comunicativas, os indivíduos com SA demonstram alto potencial de engajamento social, sobretudo quando inseridos em ambientes estruturados e estimulantes.

A literatura confirma que o perfil comportamental da Síndrome de Angelman (SA) inclui, além da sociabilidade acentuada e dos risos espontâneos, dificuldades severas de aprendizagem, déficits cognitivos globais e presença de ataxia^{18, 15}. Diante dessas características, as intervenções terapêuticas devem se concentrar em oferecer apoio funcional e ferramentas adaptadas que permitam ao indivíduo desenvolver e aprimorar suas habilidades dentro de suas possibilidades.

O alto interesse em interagir e participar socialmente, relatado tanto na literatura quanto pelos cuidadores, deve ser compreendido como um potencial terapêutico. Essa motivação social pode ser utilizada como estratégia de engajamento em processos de reabilitação, por meio de atividades significativas que estimulem o desenvolvimento de habilidades motoras, cognitivas e comunicativas. A Terapia Ocupacional, nesse sentido, tem papel essencial na criação de contextos terapêuticos que promovam o aprendizado por meio da participação ativa, utilizando recursos de comunicação alternativa e aumentativa e adaptações ambientais que favoreçam a autonomia^{14,17}).

De acordo com os dados obtidos na pesquisa, a maioria dos cuidadores relatou que os portadores da SA participam regularmente de terapias de reabilitação com o objetivo de promover o desenvolvimento e melhorar o desempenho em diferentes áreas funcionais. Conforme apresentado na Tabela 7, as terapias mais mencionadas foram Terapia Ocupacional 63,3%, Fisioterapia 57,0%, Fonoaudiologia 48,1%, Psicologia 19,0%, Hidroterapia 17,7%, Equoterapia 12,7% e Musicoterapia 8,9%.

Tabela 5: Terapias citadas pelos cuidadores de portadores de SA na pesquisa realizada no Brasil com formulário eletrônico no ano de 2025.

Terapias	Quantidade de Portadores de SA que realizam esse tipo de terapia
Equoterapia	10
Fisioterapia	45
Fonoaudiologia	38
Hidroterapia	14
Psicologia	15
Musicoterapia	07
Terapia ocupacional	50

Fonte: As autoras, 2025.

Esses resultados demonstram que os cuidadores buscam intervenções voltadas às áreas onde as dificuldades são mais acentuadas — coordenação motora, comunicação e atividades da vida diária — aspectos diretamente comprometidos na SA. Como destaca Souza e Nascimento¹⁶, a Terapia Ocupacional é fundamental no contexto multidisciplinar, pois promove o treino funcional, a estimulação sensoriomotora e a autonomia nas ocupações cotidianas, contribuindo para o fortalecimento da participação social e da qualidade de vida.

A atuação integrada entre Terapia Ocupacional, Fisioterapia e Fonoaudiologia é apontada por diversos estudos como estratégia eficaz para potencializar o desempenho funcional e minimizar os impactos das limitações cognitivas e motoras características da síndrome^{14,18}. Dessa forma, evidencia-se a importância do trabalho interdisciplinar e do apoio contínuo aos cuidadores, a fim de garantir que o indivíduo com SA alcance o máximo possível de independência, engajamento e bem-estar ocupacional.

A partir dos resultados, destaca-se o papel fundamental da Terapia Ocupacional na promoção da autonomia possível e na melhoria do desempenho ocupacional dessas pessoas. O terapeuta ocupacional pode intervir no treino das AVDs, no uso de recursos de tecnologia assistiva e na orientação aos cuidadores, oferecendo estratégias que minimizem a sobrecarga e tornem o cuidado mais eficiente. Assim, compreender o perfil de dependência nas AVDs de indivíduos com Síndrome de Angelman possibilita o planejamento de intervenções individualizadas, voltadas ao desenvolvimento funcional, à inclusão e à qualidade de vida de toda a família²⁰.

A Síndrome de Angelman exige uma intervenção terapêutica precoce e multidisciplinar para o manejo dos sintomas e a maximização do potencial de desenvolvimento e qualidade de vida do indivíduo. Como não há cura, o tratamento é focado nas manifestações clínicas e nas necessidades funcionais do paciente.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A análise dos dados obtidos nesta pesquisa sobre o impacto da Síndrome de Angelman (SA) na realização das Atividades de Vida Diária (AVDs) evidenciou a alta dependência funcional dos indivíduos avaliados. A amostra contou com 79 respostas de cuidadores,

representando 100% dos participantes contatados, e confirmou que pessoas com SA geralmente não alcançam autonomia plena e requerem atenção constante.

As principais dificuldades identificadas estão relacionadas às habilidades motoras, com elevada dependência em tarefas como escovar os dentes, vestir-se e usar talheres. Esses achados reforçam o impacto da dispraxia e apraxia na coordenação motora fina. No âmbito da comunicação, observou-se que grande parte dos participantes não utiliza palavras, tornando essenciais os métodos de comunicação alternativa, como gestos, PECS ou dispositivos eletrônicos.

Por outro lado, destaca-se o perfil comportamental de alta sociabilidade dos indivíduos com SA, uma vez que a maioria demonstra interesse em interagir e brincar. Esse aspecto indica que a intervenção deve priorizar a facilitação funcional, de modo a promover a participação social plena. A Terapia Ocupacional, sendo a modalidade mais citada pelos cuidadores, confirma sua importância na abordagem das dificuldades nas AVDs. O estudo reforça a necessidade de investir em adaptações ambientais e de atividades (uso de tecnologia assistiva, talheres adaptados, roupas modificadas) e no treinamento de habilidades com recursos visuais, como o PECS, para aumentar a independência, mesmo que de forma assistida.

Sugere-se que futuras pesquisas de caráter quali-quantitativo avaliem a eficácia a longo prazo das intervenções em Terapia Ocupacional, com foco na melhoria da qualidade de vida e da autonomia funcional. O avanço desse conhecimento é fundamental para o desenvolvimento de serviços e recursos personalizados para a população com Síndrome de Angelman.

5 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Angelman BRASIL. Definição e Histórico. Disponível em: <<https://angelmanbrasil.org.br/sobre/>>. Acesso em: 30 abr 2025.
2. Angelman EUA. Genetics of AS. Disponível em: < [https://www.canalautismo.com.br/artigos/sindrome-de-angelman/](https://www-angelman-org.translate.goog/what-is-as/genetics-of-angelman-syndrome/?_x_tr_sl=en&_x_tr_tl=pt&_x_tr_hl=pt&_x_tr_pto=sge#:~:text=A%20s%C3%ADndrome%20de%20Angelman%20%C3%A9diferente%20que%20resulta%20na%20SA./>. Acesso em: 25 abr 2025.
3. Aguiar, C. Síndrome de Angelman. 2021. Disponível em: <. Acesso em: 20 de abr 2025.
4. Leite, LA; Neto, AFS; Barboza, I C. et al. Efeitos da intervenção precoce no desenvolvimento neurológico e qualidade de vida em crianças com Síndrome de Angelman.2024. Disponível em:< <https://ojs.revistacontemporanea.com/ojs/index.php/home/article/view/6471>>. Acesso em: 28 mar 2025.
5. Maris, A F; Trott, A. A patogênese genética e molecular da Síndrome de Angelman. 2011. Disponível em: < <https://www.scielo.br/j/jbpsiq/a/7zcGhF7jLWTRHRgmgZZ9zxy/>>. Acesso em: 25 mar 2025.
6. Burocracia Zero. Síndrome de Angelman: Guia Completo. Disponível em: < [https://www.revistas.usp.br/rto/article/download/56031/87161](https://burocraciazero.com.br/direito_bpc_loas_inss/Sindrome_Angelman/#:~:text=As%20op%C3%A7%C3%B5es%20de%20reabilita%C3%A7%C3%A3o%20ou,qualidade%20de%20vida%20do%20indiv%C3%ADduo.>. Acesso em: 28 abr 2025.
7. Vasconcelos, T B de; Cavalante, LIC. Avaliação das atividades de vida diária em crianças: uma revisão da literatura.2013. Disponível em:<. Acesso em: 29 de abr 2025.
8. Teodoro, ATH; *et al.* Linguagem, neurodesenvolvimento e comportamento na Síndrome de Angelman: relato de caso. 2018. Disponível em: < [https://www.researchgate.net/publication/360061984_Metodologias_de_Pesquisa_e_de_Investigacao_qualitativa_quantitativa_quantiqualitativa_quali quantitativa_e_revisoes_sistematicas](https://www.scielo.br/j/codas/a/Y3FMb3XHxDn6HhMWjq4RcSJ/?format=pdf&lang=pt#:~:text=A%20S%C3%ADndrome%20de%20Angelman%20(SA,de%20suas%20fam%C3%ADlias(1).>. Acesso em 25 abr 2025.
9. Pocinho, MTS; Matos, FN. Metodologias de Pesquisa e de Investigação: qualitativa, quantitativa, quantiqualitativa, quali quantitativa e revisões sistemáticas. 2022. Disponível em < . Acesso em 20 de abr 2025.
10. Fonseca, S. C. Formas de Avaliação e de Intervenção com Pessoas com Deficiência Intelectual. Revista Brasileira de Educação Especial, 28(1), 1–16. 2022. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbee/a/gnRr9tJ6CtppZKMvnjM5YBd/?format=html&lang=pt>> . Acesso em 16 out 2025.
11. Duarte, S. O papel das Atividades de Vida Diária no processo de inclusão social de pessoas com deficiência intelectual. Temas Sociais, 10(1), 45–59.2023. Disponível em: <<https://revistas.usufona.pt/index.php/temassociais/article/view/8938>>. Acesso em 16 out 2025.
12. Vieira, C. G. (2020). A importância das atividades de vida diária e sua avaliação em pessoas com deficiência intelectual. Revista Brasileira de Terapias Cognitivas, 21(3), 45–60.2020. Disponível em: <<https://repositorio.ipbeja.pt/server/api/core/bitstreams/1ae9a482-3061-42e1-8325-d26cbe3ccce2/content>>. Acesso em 16 out. 2025.
13. Visicato, L. P. et al. Proposta de atuação fisioterapêutica em uma criança com Síndrome de Angelman enfatizando o equilíbrio postural: estudo de caso. Fisioterapia e Pesquisa, São Paulo, v. 20, n. 4, p. 389–394, 2013. Disponível em <<https://www.scielo.br/j/fp>>. Acesso em 17 out 2025.
14. Ferreira, J. L. et al. Desenvolvimento rudimentar e intervenção fisioterapêutica na Síndrome de Angelman: relato de caso. Revista Saúde em Foco, São Paulo, v. 11, p. 1–9, 2019. Disponível em: <<https://www.researchgate.net/publication/339572489>>. Acesso em 17 out 2025.

15. Carvalho, C. P. et al. Síndrome de Angelman: desafios e perspectivas. Anais do EPCC – Encontro Internacional de Produção Científica Unicesumar, Maringá, v. 8, n. 1, p. 1–10, 2021. Disponível em: <<https://www.unicesumar.edu.br/anais-epcc-2021/wp-content/uploads/sites/236/2021/11/645.pdf>>. Acesso em 19 out 2025.
16. Souza, M. A.; Nascimento, G. R. Atuação terapêutica nas alterações motoras e funcionais em indivíduos com deficiência intelectual. Revista Brasileira de Educação e Saúde, v. 10, n. 2, p. 45–52, 2020.
17. AOTA – American Occupational Therapy Association. Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process (4th ed.). American Journal of Occupational Therapy, v. 74, n. 2, p. 7412410010, 2020.
18. Thorne, J. et al. Speech and communication in Angelman Syndrome: A review of current evidence. Research in Developmental Disabilities, v. 86, p. 20–30, 2019.
19. Clayton-Smith, J.; Laan, L. Angelman syndrome: A review of the clinical and genetic aspects. Journal of Medical Genetics, v. 40, p. 87–95, 2003.
20. Williams, C. A. et al. Angelman syndrome 2005: updated consensus for diagnostic criteria. American Journal of Medical Genetics, v. 140, n. 4, p. 413–420, 2010.

INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

Título da Pesquisa: ANÁLISE DE DEPENDÊNCIAS DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE ANGELMAN EM RELAÇÃO AS AVD'S

Pesquisador responsável (ORIENTADOR): ANDREIA KUKUL VOGELMANN

Pesquisadores assistentes (ALUNOS): BRENA MAIRA SOUZA CABRAL
BRUNA DA CRUZ DE OLIVEIRA

Instrumento 1 – Questionário estruturado: Análise de Dependência das pessoas com síndrome de Angelman em relação as AVDs

1. Anda de forma independente?

Sim Não Com Auxílio

2. Sobe desce as escadas de forma independente?

Sim Não Com auxílio

3. Consegue sentar-se e levantar-se?

Sim Não Com auxílio

4. Escova os dentes sozinha?

Sim Não Com auxílio

5. Lava as mãos de forma independente?

Sim Não com auxílio

6. Participa ativamente no banho?

Sim Não Com auxílio

7. Usa palavras ou vocalizações para se comunicar?

Sim Não

8. Usa gestos, expressões faciais ou comunicação alternativa (como PECS ou dispositivos)? Se sim, quais?

9. Expressa fome, sede ou desconforto?

Sim Não Com auxilio

10. Veste-se sozinho(a)?

Sim Não Com auxilio

11. A pessoa consegue levar o alimento à boca sozinha?

Sempre Às vezes Nunca

12. Usa talheres de forma adequada?

Sim Não Com auxilio

13. Indica quando precisa usar o banheiro?

Sempre Nunca Às vezes

14. Usa fraldas durante o dia?

Sim Não

15. Usa fraldas durante a noite?

Sim Não

16. Interage com família e amigos?

Sim Não

17. Demonstra interesse em brincar ou interagir com outras pessoas?

Sim Às vezes Não

18. Participa de atividades em grupo (escola, terapias, brincadeiras)?

Sim Com apoio Não

19. Apresenta comportamentos desafiadores (agressividade, birras)?

Sim Não

20. Brinca de forma independente?

Sim Não Com auxílio

21. Participa de terapias?

Sim Não

Se sim, quais terapias?

Terapia Ocupacional Musicoterapia Hidroterapia

Fonoaudiologia Fisioterapia Psicologia

Equoterapia

Outras: _____

22. Idade:

3 a 6 anos. 7 a 10 anos. 11 a 16 anos. 18 anos ou mais.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

Título do projeto: ANÁLISE DE DEPENDÊNCIA DAS PESSOAS COM
SÍNDROME DE ANGELMAN EM RELAÇÃO AS AVD'S

Certificado de Apresentação para apreciação Ética- "CAEE" N°

Pesquisador para contato: Andreia Kukul Vogelmann

Telefone: (45) 998276900

Endereço de contato (Institucional): Rua Valentin Celeste Palavro, 1501- Conjunto
Panorama, São Miguel do Iguaçu- Paraná. CEP: 85877000.

Convidamos você,

Os benefícios desta pesquisa para os pesquisadores incluem a ampliação do conhecimento sobre a Síndrome de Angelman, uma condição genética que afeta o cérebro e o comportamento de forma complexa. O estudo permitirá compreender melhor os impactos dessa síndrome na realização das atividades de vida diária (AVDs) a partir dos relatos de cuidadores, contribuindo com dados concretos e sensíveis sobre como pacientes e familiares enfrentam os desafios do cuidado diário. Os cuidadores participantes serão beneficiados com informações que auxiliarão na compreensão das necessidades individuais de cada paciente, favorecendo o desenvolvimento de intervenções personalizadas, estratégias de cuidado e o planejamento de serviços e recursos adequados. Ainda, como benefício geral, destacase o potencial avanço do conhecimento científico sobre a Síndrome de Angelman, o que poderá incentivar futuras pesquisas voltadas ao desenvolvimento de novas terapias e tecnologias de assistência, promovendo melhorias na qualidade de vida dos pacientes. A presente pesquisa apresenta riscos mínimos aos envolvidos. Entre eles está a dificuldade de localizar um número suficiente de participantes que atendam aos critérios de inclusão, o que pode comprometer a representatividade da amostra.

Além disso, perguntas relacionadas ao nível de dependência da pessoa com a síndrome podem provocar sentimentos de frustração, tristeza ou inadequação nos cuidadores. Caso isso ocorra, o participante estará ciente de que poderá deixar de responder qualquer questão que cause desconforto, bem como desistir da pesquisa a qualquer momento, sem qualquer prejuízo, sendo seus dados imediatamente excluídos do estudo. A presente pesquisa pode apresentar riscos de segurança digital, uma vez que o questionário será aplicado de forma online. Existe a possibilidade de ataques cibernéticos que possam comprometer a confidencialidade das informações, como a divulgação de dados pessoais ou manipulação dos dados coletados. Para minimizar esses riscos, o envio das respostas será feito por meio de um site seguro, sendo os dados direcionados exclusivamente para o e-mail do entrevistador, garantindo maior controle e proteção.

A coleta de dados será feita exclusivamente de forma remota, por meio de questionário com perguntas fechadas. Todas as informações fornecidas serão mantidas em sigilo e serão utilizadas exclusivamente para os fins desta pesquisa. Os pesquisadores garantem a privacidade, a proteção das informações sensíveis e a confidencialidade dos dados em todas as etapas do estudo e em qualquer futura publicação dos resultados. Você não receberá nenhum valor para

participar deste estudo. No entanto, caso ocorram eventuais transtornos durante sua participação, os pesquisadores providenciarão o devido acompanhamento e assistência. Nenhuma informação pessoal (como nome, endereço, imagem ou voz) será associada aos resultados da pesquisa, a menos que haja sua autorização expressa em documento específico e separado deste. As informações que você fornecer serão utilizadas exclusivamente nesta pesquisa. Caso as informações fornecidas e obtidas com este consentimento sejam consideradas úteis para outros estudos, você será procurado para uma nova autorização. Informe abaixo:

É necessária minha autorização para que outros estudos utilizam as mesmas informações aqui fornecidas:

SIM

NÃO

Este documento que você vai assinar contém duas páginas. Você deve vistar (rubricar) todas as páginas, exceto a última, onde você assinará com a mesma assinatura registrada em cartório (caso tenha). Este documento está sendo apresentado a você em duas vias, sendo que uma via é sua. Sugerimos que guarde a sua via de modo seguro.

Caso você precise informar algum fato decorrente da sua participação na pesquisa e se sentir desconfortável em procurar o pesquisador, você pode procurar pessoalmente o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual do Oeste do Paraná (UNIOESTE) (CEP), de segunda a sexta-feira, no horário de 08:00 às 12:00 e 13:30 min às 17:30 min, situado na Rua Universitária, 1619, Universitário, Cascavel/ PR, pode entrar em contato via internet pelo e-mail: cep.prg@unioeste.br telefone do CEP que é (45) 3220-3092.

Declaro estar ciente e suficientemente esclarecido sobre os fatos informados neste documento.

ASSINATURA: _____

Eu, Andreia Kukul Vogelmann declaro que forneci todas as informações sobre este projeto de pesquisa ao participante (e/ou responsável).