

Universidade de Évora - Escola de Saúde e Desenvolvimento Humano

Mestrado em Psicomotricidade

Dissertação

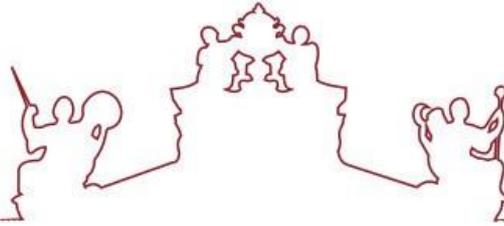
**Intervenção no meio aquático nas Distrofias Musculares de
Duchenne e das Cinturas: um estudo de caso.**

Joaquim Júlio Saraiva Neves

Orientador (es) | Maria da Graça Santos
José Francisco Marmeleira

Évora 2022





Universidade de Évora - Escola de Saúde e Desenvolvimento Humano

Mestrado em Psicomotricidade

Dissertação

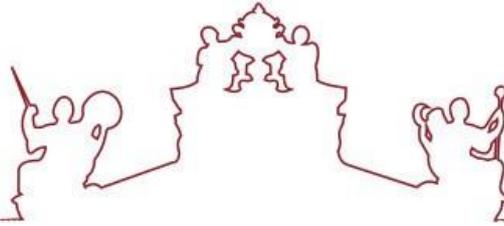
Intervenção no meio aquático nas Distrofias Musculares de Duchenne e das Cinturas: um estudo de caso.

Joaquim Júlio Saraiva Neves

Orientador (es) | Maria da Graça Santos
José Francisco Marmeleira

Évora 2022





A dissertação foi objeto de apreciação e discussão pública pelo seguinte júri nomeado pelo Diretor da Escola de Saúde e Desenvolvimento Humano:

Presidente | Gabriela Almeida (Universidade de Évora)

Vogais | Ana Rita Matias (Universidade de Évora)

Maria da Graça Santos (Universidade de Évora)

Agradecimentos

Devo agradecer em primeiro lugar aos que me orientaram, os meus orientadores. Foi de facto a sua paciência, o seu incentivo e a sua sabedoria que suportou este desfecho. Aos dois, Professora Doutora Maria da Graça Duarte da Silva Santos e Professor Doutor José Francisco Filipe Marmeleira o meu muito obrigado, a gratidão vai ser eterna.

Não quero esquecer-me de referir, assim o vou fazer, que os professores com quem me cruzei no Curso de Mestrado foram também muito importantes neste processo. A todos eles agradeço. Às minhas colegas de curso, um obrigado. Desejo que concretizem os seus sonhos e que principalmente sejam felizes. Às técnicas e instituição que colaboraram neste projeto, o meu obrigado.

Aos meus pais, de uma forma muito especial “a minha mãe”, transmito a minha parte contributiva e de sucesso desta vitória, agradeço-lhes o apoio e a presença constante, tal como ao meu irmão, que está sempre presente nos meus dias maiores, menores, melhores ou piores.

Um elogio aos meus filhos que foram o meu incentivo neste percurso, e que, tal como lhes competia, finalizaram a sua tarefa primeiro do que o pai.

Por último, agradecer à vida por me ter permitido cruzar com dois seres absolutamente fantásticos. O DV, que faleceu no início da intervenção, que conviveu comigo durante cerca de quatro anos, foi a pessoa mais autêntica que eu conheci até hoje. Apaixonei-me por ele e irei estar apaixonado para sempre. Obrigado meu amigo. O PS, é ainda hoje, e continuará a ser, uma referência. Obrigado amigo.

Intervenção no meio aquático nas Distrofias Musculares de Duchenne e das Cinturas: um estudo de caso.

Resumo

As distrofias musculares caracterizam-se por padrões de fraqueza e atrofia muscular que tendem a evoluir ao longo do tempo, gerando incapacidade funcional e até a morte. Terapias em meio aquático, usadas em pessoas com distrofia muscular, podem atuar visando retardar as sequelas da doença, ajudando a melhorar a qualidade de vida daqueles, pela manutenção e prevenção das disfunções.

O presente estudo consistiu na realização de dois estudos de caso com a implementação de uma intervenção psicomotora, tendo como mediador o meio aquático, num participante (18 anos de idade) com distrofia muscular de Duchenne e num outro participante (15 anos de idade) com distrofia muscular das cinturas, com o objetivo de investigar eventuais alterações ao nível da sua capacidade funcional, vivência do corpo e bem-estar psicológico.

A intervenção consistiu na realização de vinte e quatro sessões bissemanais de quarenta e cinco minutos de duração cada. A primeira sessão ocorreu a catorze de abril de 2017 e a última a sete de julho de 2017.

Utilizou-se a escala funcional Egen Klassifikation (EK) para recolha dos dados quantitativos que consubstanciou a avaliação formal, e realizaram-se entrevistas semiestruturadas para a recolha dos dados qualitativos que consubstanciaram a avaliação informal. A análise de dados qualitativos foi realizada com base numa análise temática, devido sobretudo ao reduzido conteúdo das respostas, quer dos participantes, quer das técnicas (terapeutas e professora).

Só um dos participantes concluiu a intervenção, resultado do falecimento do outro na segunda semana. Concluiu-se que a intervenção hidroterapêutica teve alguns efeitos positivos na capacidade funcional, motricidade de um dos participantes, e marcadamente positivos nas dimensões relacionadas com a vivência do corpo e do bem-estar psicológico do mesmo.

Palavras-chave: Psicomotricidade; Distrofia Muscular; Duchenne; das Cinturas (Limb Girdle); Intervenção no meio aquático.

Intervention in the aquatic environment in Duchenne Muscular Dystrophies and Limb Girdle Muscular Dystrophy: a case study.

Abstract

Muscular dystrophies are characterized by patterns of weakness and muscle atrophy that tend to evolve over time, generating functional disability and even death. Aquatic therapies, used in people with muscular dystrophy, can act to delay the sequelae of the disease, helping to improve their quality of life by maintaining and preventing dysfunctions.

This study consisted of two case studies with the implementation of a psychomotor intervention, using the aquatic environment as a mediator, in a participant (18 years old) with Duchenne muscular dystrophy and another participant (15 years old) with waist muscular dystrophy, in order to investigate possible changes in their functional capacity, body experience and psychological well-being.

The intervention consisted of twenty-four bi-weekly sessions of forty-five minutes each. The first session took place on April 14, 2017, and the last on July 7, 2017.

The Egen Klassifikation (EK) functional scale was used to collect the quantitative data that substantiated the formal assessment, and semi-structured interviews were conducted to collect the qualitative data that substantiated the informal assessment. The qualitative data analysis was conducted based on a thematic analysis, mainly due to the reduced content of the answers, both from the participants and the technicians (therapists and teacher).

Only one of the participants completed the intervention, a result of the death of the other in the second week. It was concluded that the hydrotherapeutic intervention had some positive effects on the functional capacity, motricity of one of the participants, and markedly positive on the dimensions related to the experience of the body and its psychological well-being.

Keywords: Psychomotricity; Muscular Dystrophy; Duchenne; Limb Girdle; Aquatic Intervention.

ÍNDICE GERAL

Agradecimentos	III
Resumo.....	IV
Abstract.....	V
Introdução.....	10
1. Revisão de literatura.....	12
1.1. Distrofias musculares	12
1.1.1. Distrofias Musculares das Cinturas	13
1.1.2. Distrofias Musculares de Duchenne.....	14
1.2. A vivência do corpo em pessoas com Distrofias Musculares	15
1.3. O bem-estar psicológico em pessoas com Distrofias Musculares.....	15
1.4. A intervenção psicomotora em Distrofias Musculares.....	16
1.5. Hidroterapia	16
2. Metodologia.....	17
2.1. Objetivos.....	18
2.2. Participantes	18
2.3. Instrumentos.....	18
2.3.1. Escala Funcional Egen Klassifikation (EK).....	18
2.3.2. Entrevistas	19
2.4. Procedimentos	21
2.4.1. Recolha de dados.....	21
2.4.2. Análise de dados.....	22
2.5. Intervenção psicomotora.....	23
2.5.1. Cenário e materiais.....	23
2.5.2. Objetivos.....	24
2.5.3. Estrutura das sessões, planeamento e flexibilidade	24
2.5.4. Organização da progressão terapêutica	27
3. Apresentação dos estudos de caso	27
3.1. Estudo de caso A.....	27
3.1.1. Dados anamnésicos.....	28
3.1.2. Avaliação inicial	28
3.1.2.1. Avaliação formal	29
3.1.2.2. Avaliação informal	29
3.1.3. Progresso da intervenção	31
3.1.4. Avaliação final	32

3.1.4.1. Avaliação formal e informal	32
3.1.5. Análise dos resultados	32
3.2. Estudo de caso B	32
3.2.1. Dados anamnésicos.....	32
3.2.2. Avaliação inicial	33
3.2.2.1. Avaliação formal	33
3.2.2.2. Avaliação informal	34
3.2.3. Progresso da intervenção	36
3.2.4. Avaliação final	38
3.2.4.1. Avaliação formal	39
3.2.4.2. Avaliação informal	39
3.2.5. Análise dos resultados	45
4. Discussão dos Resultados	48
5. Conclusão.....	50
Referências Bibliográficas	52
Apêndices.....	57
Apêndice A – Consentimento informado	57
Apêndice B – Escala funcional EK.....	59
Apêndice C – Estrutura do guião da entrevista aos participantes.....	63
Apêndice D – Estrutura do guião da entrevista às técnicas	65
Apêndice E – Entrevista inicial participante A	66
Apêndice F – Entrevista inicial participante B.....	69
Apêndice G – Entrevista final participante B.....	72
Apêndice H – Entrevista à diretora de turma (participante B)	74
Apêndice I – Entrevista à fisioterapeuta (participante B)	76
Apêndice J – Entrevista à psicomotricista (participante B).....	78
Apêndice L – Planos das sessões. (modelo inicial).....	80
Apêndice M – Planos das sessões. (modelo alterado)	82

Índice de Quadros

Quadro 1 - Definição dos subtemas das entrevistas aos participantes	20
Quadro 2 - Definição dos subtemas das entrevistas às técnicas e diretora de turma	20
Quadro 3 - Resultados da escala EK relativos ao participante A	29
Quadro 4 - Quadro de temáticas participante A - Avaliação inicial	30
Quadro 5 - Resultados da escala EK relativos ao participante B.....	34
Quadro 6 - Quadro de temáticas participante B - Avaliação final.....	34
Quadro 7 - Resultados da escala EK relativos ao participante B - Avaliação final.....	39
Quadro 8 - Quadro de temáticas participante B - Avaliação final.....	40
Quadro 9 - Quadro de temáticas entrevista à diretora de turma, participante B - Avaliação final	41
Quadro 10 - Quadro de temáticas entrevista à fisioterapeuta, participante B - Avaliação final	43
Quadro 11 - Quadro de temáticas entrevista à psicomotricista, participante B - Avaliação final	44

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

DM - Distrofias musculares

DMD - Distrofia muscular de Duchenne

LGMD - Distrofia muscular do tipo cinturas ou das cinturas

EK - Escala funcional Egen Klassifikation

Introdução

As Distrofias Musculares (DM) caracterizam-se por padrões de fraqueza e atrofia muscular que tendem a progredir ao longo do tempo, tendencialmente gerando incapacidade funcional e até a morte (Torricelli, 2004). Havendo cerca de trinta variações atualmente, abordaremos duas das mais prevalentes nesta dissertação. As DM das Cinturas (LGMD) envolvem predomínio proximal da fraqueza muscular (cinturas escapular e pélvica). A DM de Duchenne (DMD) é mais comum na infância, envolvendo uma grave e progressiva perda da força muscular, resultando normalmente em perda da locomoção durante a primeira década de vida e, na morte, nas duas seguintes (Guedes, 2012; Yiu & Kornberg, 2008).

A atividade física na água como atividade recreativa oferece um potencial significativo em indivíduos com deficiência de se envolverem em estilos de vida ativos. Neste sentido, ao contrário de outras atividades aeróbias, a natação ou hidroterapia é menos exigente, pois não há a sobrecarga de músculos e articulações. Beneficia o corpo em termos de relaxamento e reduz o stress nas articulações (Archer, 2002).

De acordo com o Princípio da Flutuabilidade de Arquimedes o corpo imerso num líquido experimenta uma força ascendente igual ao peso do líquido deslocado. É por esta razão que o corpo pode sentir menos peso na água do que na terra. Neste sentido, a hidroterapia é uma forma de tratamento em que as propriedades físicas, da água quente, são utilizadas para obter relaxamento e liberdade de movimentos. A hidroterapia tem benefícios de reduzir a tensão muscular e aliviar a dor das contraturas dos tecidos moles, e é útil nos tratamentos de casos mais agudos ou dor crónica, reabilitação para cirurgia de substituição pré e pós-articulação, fraturas, para alívio da dor artrítica (SriLakshmi, 2019).

Em casos como a DM que se deterioram progressivamente, a hidroterapia pode auxiliar a manter a força muscular e haverá menos esforço para o paciente continuar com os exercícios. Os pacientes com início de deformidades devem optar pela hidroterapia para que possam fazer outros exercícios na água com apoio ou auxílio flutuante para manter a condição articular (Silva et al., 2012).

Como exemplo, o estudo de Adams et al. (2016) teve como objetivo determinar os efeitos de um programa de terapia aquática individualizada de oito semanas sobre a função muscular pulmonar em crianças com Distrofia Muscular de Duchene. Os resultados variaram com base na idade e na progressão da doença. Um dos participantes mais jovens, com a

progressão mais limitada, apresentou melhora na expansão torácica, capacidade inspiratória e pico de fluxo e, demonstrou igualmente, melhora na QL de Peds

Dada a perda progressiva de força e função associada às DM, assim como as intervenções cirúrgicas frequentes, é fundamental a procura por formas benéficas de minorar as dificuldades funcionais que lhes são características.

Objetivos

Na sequência do que foi referido anteriormente, esta dissertação tem como principal objetivo estudar o papel de uma intervenção psicomotora, tendo como mediador o meio aquático, na capacidade funcional, vivência do corpo e bem-estar psicológico de dois jovens com DM.

Estrutura da dissertação

O presente trabalho é constituído por cinco partes, começando com uma revisão de literatura completa e atual. Segue-se o delineamento da metodologia, desde os objetivos até à delineação e implementação do projeto de investigação. Posteriormente, apresentam-se os dois estudos de caso, os dados recolhidos, assim como uma análise informada dos dados, seguindo-se uma discussão suportada pela bibliografia sobre o tópico. Por fim, é elaborada uma breve conclusão que integra as principais ilações dos resultados. As referências bibliográficas sustentam todo o trabalho e são apresentadas detalhadamente após a conclusão, seguindo-se os apêndices.

1. Revisão de literatura

1.1. Distrofias musculares

As DM são doenças hereditárias que partilham características histológicas comuns, quando analisadas por biópsia muscular, com um padrão “distrófico”, incluindo: variação no tamanho da fibra muscular; degeneração e regeneração da fibra muscular; substituição de tecido muscular por tecido conjuntivo/gorduroso (Torricelli, 2004). Os sintomas podem incluir fraqueza muscular, atrofia muscular, perda de peso, rigidez articular, infecções torácicas, sonolência diurna, falta de ar, inchaço nos tornozelos, desmaios, fraqueza facial, dor, dificuldades de deglutição e morte súbita (Theadom et al., 2014).

Atualmente, existem mais de 30 tipos documentados de DM. No entanto, apesar da sua variabilidade, os tipos mais comuns são: DMD; DM de Becker; LGMD; DM Facio-Escápulo-Umeral; DM Miotónica ou de Steinert; DM Congénita. Assim, as diferentes DM são geralmente classificadas segundo a apresentação clínica, modo de herança, idade de início e progressão geral (Lovering, Porter, & Bloch, 2005). A sua prevalência geral varia entre 19,8 e 25,1 casos por cem mil pessoas, por ano (Theadom et al., 2014). Os mesmos autores mencionam que o prognóstico de DM varia significativamente, com apresentações sintomatológicas de leves a acentuadas, geralmente progressivas.

A nível medicamentoso, os corticosteróides são a única medicação que, de forma cientificamente comprovada, diminuem a taxa de progressão das condições de pacientes diagnosticados com DM (Manzur, Kuntzer, Pike, & Swan, 2008). Em complementaridade com a medicação, o pilar da gestão das DM é a Fisioterapia, que contribui para a manutenção da função muscular, evitando ou atrasando o início das contraturas e da escoliose (Honório, Batista, & Martins, 2013; Torricelli, 2004). Por esse motivo, os “fisioterapeutas são idealmente treinados para ajudar a cuidar de pacientes com DM, principalmente devido ao envolvimento primário do músculo-esquelético e aos efeitos secundários da doença nas articulações” (Lovering et al., 2005, p. 2).

1.1.1. Distrofias Musculares das Cinturas

As LGMD são definidas como doenças musculares hereditárias progressivas, crônicas, com predomínio proximal da fraqueza muscular (cinturas escapular e pélvica), preservando a face e associando elevação da enzima muscular creatina cinase e aspetos distróficos na biopsia muscular. De acordo com o modo de transmissão, autossômica dominante e autossômica recessiva, foram classificadas em dois grandes grupos de DM. Cada um dos grupos apresenta vários subtipos, designados por uma letra, consoante a ordem cronológica da descoberta do gene (DMC 1A, 1B, 1C, 2A, 2B, etc.). O grupo de DM autossômicas recessivas é o mais comum, compreendendo 90% das DMC, dos quais 19 genes no grupo DM autossômicas recessivas e 7 no grupo DM autossômicas dominantes foram clonados e os produtos proteicos identificados. Só em um subtipo do grupo DM autossômicas recessivas, o locus cromossômico foi localizado, apesar de não ter sido identificado nem o gene nem o produto proteico. Os genes responsáveis por estas proteínas distribuem-se por diferentes cromossomas e em diferentes áreas de um cromossoma. Com uma prevalência extremamente variável, de acordo com o país ou região onde foi determinada, a incidência geral é de 1 por 15 000 habitantes (Negrão, 2012).

As LGMD são uma patologia com diferentes doenças genéticas, que tem como característica a fraqueza progressiva da cintura pélvica e escapular, e a variabilidade clínica. A sua principal característica é de autossômica recessiva - (LGMD2) - e num número menor, autossômica dominante - (LGMD1). Afeta, principalmente, a musculatura proximal da parte superior e as extremidades inferiores, podendo essas características aparecer na primeira infância até à idade adulta tardia, com deficit no complexo distrofina-glicoproteínas ou na homeostase dos complexos dessas proteínas. Na LGMD, a musculatura proximal é a mais afetada, uma vez que a fraqueza poupa os músculos distais, os faciais e os extraoculares (Negrão, 2012). Nesta DM pode-se ter alterações cardiológicas, devido a mutação do gene LMNA (causa autossômica dominante). Em suma, pode-se confirmar que a maior parte dos casos possui comprometimento na avaliação da marcha e dificuldades de correr e subir escadas. Nesse sentido, terapias que usem o meio aquático tornam-se favoráveis para pessoas com LGMD, procurando prevenir o desenvolvimento de contraturas através de alongamentos, sendo importante na maximização da capacidade funcional e na libertação da limitação funcional (Pedrolo & Lima, 2012). Já a hidroterapia, em específico, dadas as características de densidade, viscosidade, fluuabilidade, resistência aumentada, pressão hidrostática e termodinâmica da água, emerge como uma terapia de reabilitação fundamental neste âmbito, tendo efeitos

benéficos no âmbito da capacidade de transição entre movimentos dos indivíduos (Plevnik, Retar, & Zupan, 2014).

1.1.2. Distrofias Musculares de Duchenne

A DMD é uma miopatia recessiva ligada ao cromossoma X, sendo a DM mais comum na infância (Guedes, 2012; Yiu & Kornberg, 2008). Os mesmos autores referem que esta doença se caracteriza por uma grave e progressiva perda da força muscular, resultando em perda da locomoção durante a primeira década de vida e morte na segunda ou terceira década de vida. Devido à ausência de tratamento curativo para esta doença, o tratamento utilizado atualmente tem por base uma abordagem multidisciplinar, cujo objetivo passa por atrasar a progressão da doença e melhorar a qualidade de vida destes doentes. A DMD afeta cerca de 1/3.500 recém-nascidos masculinos, apresentando uma prevalência mundial estimada em 1/30.000 (Guedes, 2012; Yiu & Kornberg, 2008).

Este tipo de distrofia afeta de uma forma funcional as pessoas do sexo masculino, sendo que o sexo feminino pode ser portador da mesma, embora não tenha manifestações clínicas. Esta doença manifesta-se dos três aos cinco anos de idade por alterações motoras, nomeadamente marcha “bamboleante”, dificuldades em correr, saltar e levantar-se do chão (sinal de Gower), quedas frequentes e pseudohipertrofia dos músculos da região gemelar. Menos frequentemente, os doentes apresentam-se com atraso do desenvolvimento da linguagem ou global (Manzur & Muntoni, 2009). Com a progressão da doença, os pacientes tornam-se incapazes de andar ficando frequentemente dependentes de cadeira de rodas aos 11-12 anos. A nível respiratório, um sintoma comum que ocorre em todas as pessoas com DM é a doença pulmonar restritiva, levando à insuficiência respiratória crónica, que é a sua principal causa de morte. Um terço dos doentes apresenta também síndrome da apneia do sono (Bushby et al., 2010). A ausência de tratamento efetivo para a DMD leva a que a maioria dos doentes acabem por morrer devido a insuficiência respiratória ou cardiomiopatia, no final da adolescência ou quando adultos jovens (Kohler et al., 2005; Manzur & Muntoni, 2009).

Na DMD, a maior causa de morte é a falência respiratória ou a infeção pulmonar, que ocorre em cerca de 75% dos casos. A capacidade vital começa a decair aos 7 anos de idade, com 14 anos chega a atingir 50% e aos 21 anos atinge aproximadamente 20% (Manzur & Muntoni, 2009). Nestes pacientes, o diafragma parece ser o último músculo a ser funcionalmente acometido, o que pode ser considerado uma vantagem, pois, é o principal músculo da respiração (Manzur & Muntoni, 2009).

1.2. A vivência do corpo em pessoas com Distrofias Musculares

Dada a perda progressiva de força e função associada às DM, assim como, as intervenções cirúrgicas frequentemente levadas a cabo, a vivência do corpo dos indivíduos com DM tende a ser negativamente afetada. O estudo realizado por Boström e Ahlström (2004) mostra que a experiência através das verbalizações dos seus participantes, relatam a sua falta de confiança, autoestima e sentimento de restrição, ou seja, estar consciente das próprias limitações e imperfeições físicas é, excepcionalmente, enfatizado em indivíduos com DM, especialmente com a progressão dos sintomas e intervenções. Assim, a incapacidade de realizar atividades da vida diária e a dependência de terceiros e de ajudas técnicas recorrentes geram, ao longo do tempo, efeitos reais na autopercepção dos pacientes sobre si e a sua qualidade de vida (Boström & Ahlström, 2004; Jacques et al., 2019; Kohler et al., 2005; Pangalila et al., 2015).

1.3. O bem-estar psicológico em pessoas com Distrofias Musculares

Gerir uma doença, especialmente tão única como é o caso das DM, depende não só de apoio médico, mas também de apoio psicológico, uma vez que o ajuste necessário à vida com este tipo de condição é desafiante (Colombo et al., 2017; Ismail & Othman, 2016). Assim, o bem-estar psicológico é comumente comprometido em indivíduos com DM, havendo, portanto, um risco acrescido associado às referidas condições (Taylor, Lyttle, & Hons, 2008). A investigação tem vindo a evidenciar que esta situação está relacionada com uma perceção de imagem corporal negativa, dependência secundária à superproteção dos pais, isolamento social, desamparo e raiva (Di Filippo, Parisi, & Roccella, 2012; Ismail & Othman, 2016). Quanto à personalidade, a inibição social, sensibilidade, passividade e desesperança, são traços marcantes nestes indivíduos, constituindo obstáculos a uma saúde mental positiva (Gibson, Young, Upshur, & McKeever, 2007; Young et al., 2008). Adicionalmente, o stress prolongado, aliado ao desgaste familiar de suporte aos indivíduos com DM, remete também para efeitos psicológicos nefastos (Baiardini et al., 2011; Polakoff, Morton, Koch, & Rios, 1998).

De forma geral, tem-se vindo a enfatizar a importância de atuação junto dos indivíduos com DM no âmbito de temas, tais como, as desigualdades e barreiras sociais (Miladi, Bourguignon, & Hentati, 1999), procurando dar-lhes “voz” e apoio psicoterapêutico, envolvendo os pontos de vista, desejos e preferências de crianças e jovens com deficiência,

incluindo aqueles com altas necessidades de apoio e / ou comunicação não-verbal e experiências de serviços de saúde, educação e assistência social (Abbott & Carpenter, 2015).

As intervenções psicológicas implementadas com indivíduos com DM e os seus elementos de suporte têm mostrado resultados positivos na qualidade de vida dos mesmos (Fekete, Antoni, & Schneiderman, 2007). Por esse motivo, devem ser consideradas complementares a tratamentos de capacitação física e/ou medicamentosos. Para além disso, as intervenções devem ser alinhadas com uma visão desenvolvimental e com o princípio da normalização (Boström & Ahlström, 2004).

1.4. A intervenção psicomotora em Distrofias Musculares

Os pacientes com DM necessitam de um apoio psicomotor multidisciplinar que pode envolver, dependendo da especificidade da manifestação da condição, neurologistas, fisiatras, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos, entre outros (Griggs & Amato, 2011). A intervenção psicomotora que estes profissionais proporcionam engloba, como o próprio nome indica, as vertentes psíquica e motora, na promoção da funcionalidade do indivíduo. Esta operacionaliza-se por atividades que articulam a interação entre o indivíduo e o seu contexto, abordando de forma holística e compreensiva os desafios e oportunidades que a sua vivência encerra (Fonseca, 2007). Ademais, a motricidade é um dos aspetos manifestamente expressos do desenvolvimento dos indivíduos que, no caso das distrofias referidas, é profundamente afetada. Procurando colmatar estas perdas, importa considerar o potencial da intervenção hidroterapêutica, como uma forma clássica de intervenção que tem vindo a ser crescentemente utilizada para a manutenção de uma atividade efetiva, estando relacionada com a transferência da atividade física para o meio aquático (Caromano et al., 1998).

1.5. Hidroterapia

A hidroterapia envolve a execução de exercícios em água aquecida, sendo que este elemento (a água) fornece calor e flutuabilidade, diminuindo a dor e reduzindo a carga nas articulações (Fransen, 2004). A hidroterapia realizada em piscina com características terapêuticas é utilizada para manter a força muscular, a capacidade respiratória, as amplitudes articulares e evitar os encurtamentos musculares. Devido às propriedades físicas da água, a movimentação voluntária e adoção de diversas posturas, podem ser facilitadas e os exercícios de alongamentos musculares podem ser realizados com o alívio da dor (Ovando, 2009).

Assim, tanto especialistas com vasta experiência clínica como a própria investigação baseada em evidências confirmam a eficácia deste tipo de terapias nos mais variados contextos de intervenção psicomotora com vista à manutenção e/ou recuperação de funcionalidade. Os resultados desta tendem a ser avaliados com base em medidas de dor, força, flexibilidade, capacidade funcional, autoeficácia e afeto (Geytenbeek, 2002). Ainda assim, permanecem por responder “questões relativas ao custo-benefício da hidroterapia, assim como ao nível de supervisão associado, à seleção de exercícios, à frequência e à duração do tratamento e benefício sustentado após a interrupção da intervenção” (Geytenbeek, 2002, p. 521).

Os indivíduos com DM são particularmente propensos a beneficiar do potencial da hidroterapia, dadas as suas necessidades de manutenção da capacidade muscular, havendo estudos que demonstram que o meio aquático poderá ter um impacto positivo nesta (Honório et al., 2013; Plevnik et al., 2014).

Terapias usando o meio aquático enriquecido, em pessoas com DM, pode atuar visando retardar as sequelas da doença, ajudando a melhorar a qualidade de vida daqueles, principalmente pela manutenção e prevenção das disfunções. Alguns estudos realizados alertam para um possível efeito nocivo associado à concepção de que atividades que requerem força muscular máxima contra a ação da gravidade, sobretudo de forma repetitiva, podem ser prejudiciais à evolução da pessoa com DM. Por outro lado, a inatividade física é completamente desaconselhável e os seus efeitos considerados prejudiciais (Hind et al., 2017).

Ademais, a hidroterapia tende a ser considerada não só pertinente no âmbito físico, mas também psíquico, promovendo uma melhor qualidade de vida geral. Assim, esta promove o bem-estar físico pela ativação neuromuscular no âmbito aquático, de forma independente ou acompanhada. Paralelamente, potencia perceções de autoeficácia, motivação e relaxamento frequentemente inacessíveis aos indivíduos com DM em outros âmbitos das suas vidas (Honório et al., 2016; Israel, 2015; Plevnik et al., 2014).

2. Metodologia

O presente estudo engloba dois estudos de caso, baseados na recolha e análise de dados, tanto quantitativos como qualitativos. A metodologia de estudo de caso foca a ocorrência dos fenómenos na sua realidade, sendo o caso um evento, uma entidade, um indivíduo ou uma

unidade de análise. Explora-se, assim, o *como* e o *porquê* dos fenómenos, no âmbito do seu contexto (Noor, 2008).

2.1. Objetivos

Esta dissertação tem como principal objetivo estudar o papel de uma intervenção psicomotora, tendo como mediador o meio aquático, na capacidade funcional, vivência do corpo, bem-estar psicológico e nas relações consigo próprio e com os outros, de dois jovens, um com DMD e outro com LGMD. Assim, pretende-se investigar eventuais alterações ao nível da capacidade funcional, vivência do corpo, bem-estar psicológico e relações consigo próprios e com os outros.

2.2. Participantes

O estudo de caso começou por abranger dois participantes como unidades de análise múltiplas, do sexo masculino, um com DMD (doravante participante A) e outro com LGMD (doravante participante B). Ambos os jovens se deslocavam em cadeira de rodas, tendo um participante 18 anos de idade (participante A) e o outro 14 anos de idade (participante B), ambos institucionalizados.

Não foi possível concluir o que estava planificado, devido ao falecimento do participante A, que só realizou três sessões de entre vinte e quatro previstas para a intervenção, tendo só sido recolhidos os dados da entrevista inicial e avaliação inicial com a escala EK. Porém, decidiu-se incluir os dados recolhidos deste participante. Uma vez que não foi possível realizar a avaliação final para o participante A, foi impossível quantificar e qualificar possíveis alterações e influências da intervenção. Contudo, existiu intervenção com a recolha dos dados iniciais e com a realização de três sessões da intervenção. O participante B, com LGMD, foi envolvido em toda a recolha de dados, tendo concluído todo o processo.

2.3. Instrumentos

2.3.1. Escala Funcional Egen Klassifikation (EK)

A Escala Funcional EK é um instrumento de avaliação da capacidade funcional em pessoas com DMD, tendo sido concebida na Dinamarca e validada para a língua portuguesa

(Martinez, Brunherotti, Assis, & Sobreira, 2006). A mesma é composta por dez itens clinicamente relevantes para os referidos participantes, sendo altamente confiável e sensível às mudanças desenvolvimentais associadas à DMD. Cada um dos itens permite caracterizar o nível de funcionalidade dos indivíduos com DM relativamente à capacidade: 1. para usar a cadeira de rodas, 2. se transferir da cadeira de rodas, 3. permanecer em pé, 4. se balançar na cadeira de rodas, 5. movimentar os braços, 6. usar as mãos e braços para comer, 7. virar-se na cama, 8. tossir, 9. falar e 10. sentir-se bem, globalmente. A caracterização da incapacidade funcional em cada um destes itens progride de ausente (0) a muito presente (3), pelo que quanto maior o total obtido na cotação da escala (até 30 pontos), maior o grau de comprometimento funcional, a que equivale uma menor independência geral.

2.3.2. Entrevistas

De modo a estudar questões relacionais e emocionais, foram elaboradas duas entrevistas semiestruturadas, uma para aplicar aos participantes e outra para aplicar a duas técnicas da instituição e à Diretora de Turma, abordando três temas estruturantes, nomeadamente: (1) o corpo e a vivência do corpo; (2) bem-estar psicológico; (3) as relações consigo e com os outros. Na avaliação inicial, foi aplicada uma entrevista aos dois participantes por uma pessoa independente ao estudo da área da psicologia (Apêndice C). Na avaliação final, foi aplicada a mesma entrevista ao participante B, pela mesma técnica. Na avaliação final, também foi aplicada uma entrevista a uma fisioterapeuta (técnica da instituição onde os participantes vivem), a uma psicomotricista (técnica da instituição onde os participantes vivem) e à diretora de turma do participante B, professora na Escola frequentada pelo participante B (Apêndice D).

Os dados qualitativos foram recolhidos através de entrevista e as respetivas questões basearam-se em três temáticas, que foram objeto de análise nos seguintes subtemas, objetivados no “Quadro 1”:

✓ Na vivência do corpo foram identificados três subtemas: apreciações corporais, modificações corporais e diálogo interno;

✓ No bem-estar psicológico foram identificados quatro subtemas: vivências, realizações/expectativas, emoções e aceitação/autoimagem;

✓ Nas relações (com os outros e consigo mesmo) foram identificados dois subtemas: relações com os outros e relações consigo próprio.

Quadro 1 - *Definição dos subtemas das entrevistas aos participantes*

Apreciações corporais	Opinião que o participante tem do seu corpo e de si.
Modificações corporais	As alterações no corpo que influenciaram de forma positiva ou negativa a sua vida.
Diálogo interno	Pensamentos conscientes e pressuposições inconscientes relacionados ou derivados do corpo atual.
Vivências	Relatos do cotidiano e influência do corpo na ação.
Realizações/Expectativas	Concretizações com significado na autoestima e nas vivências. Anseios para o futuro. Motivações e objetivos.
Emoções	Reações aos estímulos.
Aceitação/autoimagem	Efeitos no sócio emocional e no sócio afetivo da apreciação corporal e suas influências na satisfação com o “eu” e com a vida.
Relações com os outros	Relacionamentos interpessoais, significado, intensidade e importância.
Relações consigo próprio	Relacionamento intrapessoal. Sentimento, respeito e aceitação do “eu”.

As entrevistas realizadas às técnicas foram estruturadas nas três temáticas referidas anteriormente estruturando-se da seguinte forma e objetivadas no “Quadro 2”:

- ✓ Na vivência do corpo foram identificados três subtemas, motricidade, manifestações positivas e afirmações de mudança;
- ✓ No bem-estar psicológico foram identificados também três subtemas, afirmações de confiança, emoções positivas e vivências/interesses;
- ✓ Nas relações (com os outros e consigo mesmo) foram identificados dois subtemas, relações com os outros e relações consigo próprio.

Quadro 2 - *Definição dos subtemas das entrevistas às técnicas e diretora de turma*

Motricidade	Ações motoras alteradas.
-------------	--------------------------

Manifestações positivas	Exteriorizações verbais e não-verbais diferenciadoras, pela positiva, de ações ou posturas anteriores.
Afirmações de mudança	Práticas motoras, pensamentos exteriorizados, atitudes, comportamentos e rotinas diárias diferenciadoras do antes.
Afirmações de confiança	Exteriorização de pensamentos, de ideias, intenção de liderar e de inovar. Realizações práticas em ambiente grupal e vontade de aperfeiçoar e progredir.
Emoções positivas	Reações positivas aos estímulos.
Vivências/Interesses	Relatos do cotidiano, influência do corpo no fazer, no ser e no estar. Motivações, objetivos, ocupações e atividades.
Relações com os outros	Relacionamentos interpessoais, significado, intensidade e importância, respeito e colaboração.
Relações consigo próprio	Relacionamento intrapessoal. Sentimento, respeito e aceitação do “eu”.

2.4. Procedimentos

2.4.1. Recolha de dados

Após consentimento informado (Apêndice A), aplicou-se a Escala Funcional EK (Apêndice B) que foi respondida por uma fisioterapeuta e por uma psicomotricista, técnicas da instituição onde os participantes estão institucionalizados e foram realizadas as entrevistas semiestruturadas, conduzidas por uma pessoa independente ao estudo da área da psicologia aos participantes (guião no Apêndice C), que consubstanciou a avaliação inicial. Posteriormente, o autor desta dissertação (também licenciado em Educação Física), implementou o programa de intervenção terapêutica delineado. Após a referida intervenção psicomotora, realizou-se a avaliação final. Desta constaram a aplicação novamente da Escala Funcional EK ao participante B, que foi respondida pelas mesmas técnicas que colaboraram na avaliação inicial e realizou-se mais uma vez a entrevista semiestruturada ao participante B (guião no Apêndice C). Realizaram-se as entrevistas semiestruturadas à diretora de turma do participante B, a uma fisioterapeuta e a uma psicomotricista, realizadas pela mesma técnica que realizou as entrevistas aos participantes.

Cada uma das técnicas fez o preenchimento da Escala Funcional EK, de forma individualizada, por participante. As técnicas especializadas realizaram o preenchimento da

Escala o mais real e exato possível, não trocando opiniões entre elas, de forma a evitar ao máximo qualquer tipo de influência. Importa referir que as duas terapeutas que intervieram no processo estão em contacto com os participantes há mais de 3 anos e interagem com estes em termos profissionais.

As entrevistas semiestruturadas foram realizadas após duas reuniões de preparação entre o autor desta dissertação e a técnica que as executou. Foram feitas de forma individual numa sala isolada, sem interferências exteriores. As entrevistas foram feitas em dias diferenciados.

De modo a garantir a independência, o autor desta dissertação não interveio na avaliação inicial, nem na final. Decidiu-se utilizar o espaço onde se situa a piscina (tanque terapêutico), de forma a manter uma ligação com a ação (intervenção), no entanto, nas entrevistas iniciais os participantes não tinham conhecimento que iriam participar na intervenção. Na entrevista final, manteve-se o mesmo local de realização. No espaço só estava o entrevistador e o entrevistado, havia música ambiente e uma temperatura agradável, cerca de 24° Celsius. Optou-se também por posicionar os entrevistados ao lado da entrevistadora, os dois de frente para uma das paredes do espaço que é totalmente transparente (vidro) e que permite uma visão do exterior muito agradável (ambiente natural), sem se ver a instituição. Na preparação das entrevistas decidiu-se também tentar não influenciar os entrevistados. Previa-se, pelo conhecimento que existem destes, que as respostas seriam curtas e sucintas. A entrevistadora propôs, com o que concordámos naturalmente, tentar “provocar” respostas com mais conteúdo, dando algumas pistas, sempre tentando não influir no pensamento dos entrevistados.

2.4.2. Análise de dados

A análise dos dados quantitativos foi realizada recorrendo à informação de cotação da escala EK e sistematizada comparativamente com recurso ao Microsoft Excel. Recorreu-se ao Microsoft Word para suportar a análise dos dados qualitativos recolhidos por meio das entrevistas. Optou-se pela análise temática, definida como sensível, perspicaz e rica, possibilitando uma exploração mais exaustiva do texto (Attride-Stirling, 2001, citado por Botas, 2020).

Inicialmente trabalhou-se com base na análise de conteúdo, no entanto, ao se explorar os resultados das entrevistas, que se revelaram bastante resumidas, optou-se pela análise temática. Partiu-se de três temas aglutinadores que serviram de base para a entrevista e que se mantiveram na análise. Depois de analisadas as respostas tentou-se enquadrar subtemas que

fizessem a ligação entre as respostas e os temas, de forma a criar uma rede temática que suportasse esta organização em função dos temas inicialmente escolhidos e do conteúdo dos dados e motivos teóricos.

Houve também a necessidade, de forma a tornar os subtemas menos subjetivos, a definir os subtemas com o propósito de serem suficientemente específicos, restritos e não repetitivos.

2.5. Intervenção psicomotora

A primeira sessão da intervenção estava planeada para ocorrer no final do mês de janeiro de 2017. O participante A foi sujeito a uma intervenção cirúrgica à coluna vertebral em setembro de 2016. Estivemos sempre em contacto com o médico responsável. O mesmo informou que as sessões de Hidroterapia seriam bastante benéficas para o participante A e que logo que a sua situação clínica o permitisse era aconselhável o trabalho em ambiente aquático (piscina). O início da intervenção foi adiado três vezes em virtude da situação clínica deste participante. Então iniciámos a intervenção com a primeira sessão que se realizou no dia 14/04/2017. Seguiu-se a sessão de 18/04/2017 e a sessão de 21/04/2017. A sessão de 25/04/2017, a quarta na sequência, não se realizou, uma vez que o participante A faleceu na noite de 24/04/2017. No dia 28/04/2017, a intervenção foi retomada, tendo sido realizada a quarta sessão, com o investigador e o participante B. Continuámos e finalizámos a intervenção no dia 07/07/2017 com a realização da vigésima quarta sessão.

2.5.1. Cenário e materiais

A intervenção foi devidamente planeada e decorreu na piscina terapêutica da instituição, onde os participantes estão institucionalizados. É um espaço que foi construído para o efeito referido, com condições muito boas. O tanque tem 6m x 8m com uma profundidade entre os 70 cm e os 150 cm. A temperatura da água é regulável, com antecedência de 6 horas, e o ambiente exterior ao tanque é climatizado. Não tem rampa de acesso, tem elevador elétrico e duas escadas. Tem também espaços associados para higiene, sala de tratamentos e de mudanças de roupa com os acessórios indispensáveis. Existe um sistema de som que permite ter som ambiente em todo o espaço. Este sistema de som permitiu ter sempre som ambiente com um volume que permitisse um diálogo fácil entre o investigador e os participantes. A utilização deste espaço, zona do tanque, está limitada ao espaço temporal diário onde haja luz natural.

A temperatura da água durante as sessões de intervenção foi de 32^a/33^a Celsius e a temperatura ambiente sempre com mais 1° Celsius, 33^a/34^a Celsius.

Os materiais utilizados foram diversificados e foram introduzidos tendo em conta as ações a realizar. Utilizámos sempre o som ambiente, uma *pen* com as músicas para as sessões, touca e calções e nas três primeiras sessões utilizou-se o elevador. Flutuadores, coletes, chouriços (tubos), *pull boys*, bolas diversas e de diversos tamanhos, brinquedos diversos (pistola com jato de água, barcos e animais elétricos com comando), pranchas, steps de imersão, faixas flutuadoras de estabilização para cabeça e tronco, corda de tração, balizas e cestos, puzzle flutuador, arcos submergíveis e bastões submergíveis.

2.5.2. Objetivos

A intervenção psicomotora operacionalizada visava integrar a abordagem física e mental, trabalhando holisticamente e, de forma simultânea, vários aspetos – percetivos, motores, sensoriomotores e ideomotores (Saúde, 2009). Assim, pretendeu-se:

- Manter/Melhorar a força muscular;
- Manter/Melhorar a amplitude articular;
- Manter/Melhorar a funcionalidade;
- Melhorar o domínio sobre os movimentos, equilíbrio e coordenação geral;
- Corrigir a postura (alinhamento), durante os movimentos na água;
- Retardar a fadiga;
- Melhorar a autoestima dos intervenientes;
- Melhorar o dia-a-dia dos intervenientes ao nível de: bem-estar psicológico; relações; dependência/independência.

2.5.3. Estrutura das sessões, planeamento e flexibilidade

A intervenção psicomotora consistiu num programa de hidroterapia com a duração de aproximadamente 3 meses, com sessões bissemanais (terças e quintas-feiras entre as 17:15 e as 18:00 horas), de aproximadamente 45 minutos cada sessão, perfazendo um total de 24 sessões. O programa foi projetado inicialmente para ter exercícios ativos livres, exercícios respiratórios,

exercícios de alongamentos e a prática de atividades que incentivavam a independência do paciente, de forma planejada e orientada, quer no espaço, quer no tempo.

As sessões foram sempre planejadas, tendo sido utilizadas na primeira e na segunda sessão um modelo, **Tabela 1** – Plano de sessão (modelo inicial), Apêndice Q, que perspectivava os momentos das sessões (atividades), os espaços da intervenção (locais), os objetivos, as estratégias e os recursos (materiais).

Da terceira à vigésima quarta sessão, foi utilizado outro modelo (**Tabela 2** – Plano de sessão (modelo alterado), Apêndice R, onde se manteve a maioria da estrutura do documento, excetuando a alteração das estratégias por realizações. A atividade, local e objetivos, mantiveram-se no documento alterado, e foram sempre definidos anteriormente os objetivos gerais das sessões. Os recursos (materiais) mantiveram-se, mas só foram preenchidos após as sessões, uma vez que as realizações (e aqueles têm uma relação direta com as execuções/concretizações) passaram a ser referidas no documento depois das sessões de intervenção. Porquê? Porque decidimos alterar a prática mais rígida e orientada, por uma prática que progredisse com base nos desejos e vontades/necessidades de movimento dos participantes e da observação das execuções/concretizações. Antes de iniciar as sessões mantivemos sempre um “ritual” que entendemos ser extremamente útil a que chamámos de “Acolhimento”. Nunca recebemos no espaço da intervenção os participantes, fomos sempre buscá-los ao seu quarto, onde eles se equipavam/vestiam para a prática, com a nossa colaboração e de mais uma ou duas cuidadoras. Aproveitávamos o percurso entre o quarto e a piscina, com uma distância de cerca de 100 metros para iniciar a conversa inicial que continuava até à entrada para a nave da piscina. A conversa inicial pretendia ser uma introdução/descrição daquilo que se queria fazer na sessão e também um auscultar de expectativas e de desejos para. A escolha das músicas era feita antecipadamente; nas duas primeiras sessões foi da nossa responsabilidade e a partir da segunda foi trabalho conjunto entre os participantes e o investigador. A adaptação/aclimação era feita primeiro fora de água e depois dentro de água. O desenvolvimento principal e o retorno à calma era feito na totalidade dentro de água. A reflexão conjunta era feita no período em que os participantes estavam a realizar os cuidados higiénicos e a vestir-se. Como o investigador colaborava nesta última parte, entendemos que se poderia aproveitar este período temporal para esse efeito, sobretudo porque a entrada e saída do tanque dos participantes era muita morosa e tinha que obtemperar a sua autonomia reduzida.

O planeamento das, primeira e segunda sessões, começou por estar apoiado nalguma rigidez, As atividades e exercícios previstos foram sustentados por um estudo e conhecimento

adquirido que teve em conta alguns princípios e práticas conhecidas e adotadas. Pretendia-se pôr em prática aquilo que se planificou com base em ordens explícitas e execuções quase perfeitas. A partir da segunda sessão, a planificação passou a ser flexível tendo em conta os desempenhos, vontades e aquisições dos participantes.

No decorrer da primeira sessão apercebemo-nos que a felicidade, a liberdade e o desembaraço dos participantes neste meio era tal que as minhas ideias/sugestões não deviam ser as significativas, mas sim as subordinadas. Assim aconteceu, o fim da intervenção deixou de estar no meu pensamento e passou a estar a cooperação, a interação, a descoberta, a criatividade, a invenção, a exploração, o divertimento e muito mais. Os dois participantes com imersão dos membros inferiores e de parte do tronco adquiriam a posição vertical com facilidade. O participante A com ajuda e apoio de flutuador para estabilizar a posição e o participante B sem ajuda e apoio de flutuador para estabilizar posição só até ao final da segunda sessão. Os dois participantes conseguiam deslocar-se na posição horizontal e vertical em imersão.

A partir daqui desenvolveram-se atividades propostas pelo investigador e pelos participantes. Jogos, brincadeiras, lutas, estafetas, danças, com cooperação e com oposição, com desafio e ações com apneia.

Tudo o que se pretendia trabalhar com alguma rigidez, organização e informação, trabalhou-se com desorganização, flexibilidade, criatividade e inspiração do momento. À medida que os participantes demonstravam as suas atitudes, o participante A só até à terceira sessão, é que se concluiu que se estava a agir corretamente. Da terceira à última sessão, continuámos a planificar com antecedência os objetivos, mas não houve planificação das estratégias e de recursos. Existiram momentos de preparação ao nível cognitivo, assim como, uma constante preocupação em reunir competências para responder às solicitações dos momentos práticos, de modo a facilitar a concretização dos objetivos gerais delineados. A única parte com alguma rigidez e mais orientada, foi a adaptação/aclimatação, período de 10 a 15 minutos, onde se tentava controlar o dispêndio de energia, a intensidade e a progressividade. Os recursos materiais eram colocados em grande número e variedade dentro do tanque ou à beira dele de forma a poderem ser manipulados com facilidade e a responderem quanto antes às necessidades.

2.5.4. Organização da progressão terapêutica

Optou-se por planejar as sessões de intervenção com os dois participantes ao mesmo tempo, para estimular a colaboração, a entreaajuda, a competição, a partilha, a parceria e atenuar o isolamento e a solidão. A progressão terapêutica foi planificada dentro dos seguintes períodos:

1 – As primeiras 5 sessões foram destinadas à adaptação ao meio aquático, a uma observação dos níveis de confiança, à autonomia dos participantes no meio e ao treino sensório-motor. A criação duma relação terapêutica de confiança mútua, onde a exploração do meio, dos recursos materiais e do corpo estivessem vincadas estiveram sempre presentes.

2 – As seguintes 8 sessões foram aplicadas com a intenção de dar continuidade às primeiras cinco e ao estímulo de novas realizações motoras que desencadeassem sinais de afirmação, de segurança, de normalização das emoções e dos comportamentos com a utilização de jogos, estafetas, exercícios critério e percursos de habilidades, sempre em colaboração, objetivando-se um trabalho mais direcionado para o treino percetivo-motor;

3 – Como previsão, estabeleceu-se que as 7 sessões seguintes fossem dedicadas à continuidade das anteriores com um encadeamento das ações que visassem melhorias das capacidades sensório-motoras e percetivo-motoras, e à introdução do elemento competitivo, de forma a provocar o surgimento de situações de algum fracasso nas realizações. O elemento competitivo é inserido na vertente um contra um e na vertente individual (melhorar o desempenho individual). A gestão das emoções e dos comportamentos face ao fracasso, e a necessidade de perseverança e do acreditar no “EU” para o ultrapassar foram aqui objeto de trabalho;

4 – As últimas quatro sessões, para além de serem uma continuidade das anteriores, previram-se ser também um lugar para aplicar a especificidade. Pretendeu-se, com base em todo o trabalho feito, dar uma ênfase maior ao trabalho de promoção de ações motoras que, por vontade dos participantes, fossem passíveis de um maior e melhor desenvolvimento.

3. Apresentação dos estudos de caso

3.1. Estudo de caso A

3.1.1. Dados anamnésicos

O participante A nasceu em Espanha, filho de pais portugueses, tinha na altura da intervenção (2017) 18 anos de idade. Ainda muito novo (2/3 anos) veio para Portugal para viver com familiares uma vez que os seus progenitores não cumpriam com as suas responsabilidades parentais. A partir deste momento passou por várias situações de acolhimento, sempre com familiares. Foi institucionalizado aos 11 anos, já tendo tido dos 8 aos 11 anos algumas passagens curtas por instituições de apoio social. Chegou à atual instituição em 2013. Na antepenúltima instituição, tendo como referência a atual (última), o participante começou a beneficiar de sessões de fisioterapia e de hidroterapia. Também aqui começou a praticar Boccia. Durante um período de cerca de dois anos, entre 2010 e 2012 ele beneficiou destas terapias de uma forma não contínua.

A regularidade nas intervenções (terapias) até 2013 não foi conseguida, uma vez que este participante passou cerca de quatro anos em ambiente hospitalar (internado) até aos catorze anos de idade. Os quatro anos de internamento atrás referidos deveram-se, na sua maioria, a situações que não tiveram a ver diretamente com a DMD. Este participante perdeu a capacidade de andar de forma autónoma cerca dos 8 anos e 6 meses, derivado da DMD, no entanto já tinha tido entre os 6 e os 7 anos um período de 6/7 meses em que usou cadeira de rodas derivado de traumatismo. Iniciou tratamento (medicação) bastante tarde; é comum aconselhar-se que o início da medicação ocorra por volta dos 5-7 anos, com ele só ocorreu depois dos 10 anos. O mesmo aconteceu com a terapia para ventilação não invasiva, que só aconteceu por volta dos 13 anos.

Aquando da intervenção, o participante conseguia realizar alguns movimentos de preensão, tinha ligeira autonomia em alguns movimentos do braço e do antebraço. Também ao nível do pescoço conseguia realizar alguns movimentos com pouca amplitude. Necessitava de apoio para todas as ações que implicam a função motora. Frequentava o 8º ano de escolaridade, aluno interessado, empenhado e com facilidade nas realizações. A sua função cognitiva não estava comprometida. Era considerado afável, afetivo, simpático, carinhoso, comunicativo, assertivo, amigável, alegre, cordial, extrovertido e companheiro. Isto fazia dele muitas vezes o centro das atenções.

3.1.2. Avaliação inicial

3.1.2.1. Avaliação formal

Relativamente à avaliação funcional, operacionalizada por meio da escala EK, quer a fisioterapeuta, quer a psicomotricista, avaliaram a capacidade funcional do participante A com um total de 23 em 30 possíveis. Os aspetos sinalizados com menor capacidade funcional associada, foram a habilidade para permanecer em pé, para operar transferências da cadeira de rodas, de balançar-se na cadeira de rodas, de se virar na cama e o bem-estar geral. Nenhum dos dez itens da escala foi classificado sem comprometimento a nível funcional, isto é, todos evidenciaram alteração face ao normativo, denotando-se um grau de incapacidade elevado na execução de tais atividades. A avaliação das duas terapeutas, que é coincidente, indica um elevado grau de dependência e uma baixa autonomia.

O Quadro 3 sistematiza a informação referente à avaliação funcional realizada com base na escala EK do participante A.

Quadro 3 - Resultados da escala EK relativos ao participante A

Questões	Início	
	Fisioterapeuta	Psicomotricista
Habilidade para usar a cadeira de rodas	2	2
Habilidade na transferência da cadeira de rodas	3	3
Habilidade de permanecer em pé	3	3
Habilidade de balançar-se na cadeira de rodas	3	3
Habilidade de movimentação dos braços	2	2
Habilidade de usar as mãos e braços para comer	2	2
Habilidade de se virar na cama	3	3
Habilidade para tossir	1	1
Habilidade para falar	1	1
Bem-estar geral	3	3
Total	23	23

3.1.2.2. Avaliação informal

O Quadro 4 sistematiza a informação referente à avaliação inicial realizada com base na entrevista ao participante A.

Quadro 4 - Quadro de temáticas, referente ao participante A - Avaliação inicial

TEMAS	SUBTEMAS	
O corpo/a vivência do corpo	Apreciações corporais	<p>“Bem.” (sente-se bem no seu corpo). (EPAI 2)</p> <p>“Nenhum.” (sentimentos pelo seu corpo). (EPAI 3)</p> <p>“Se não posso andar tenho que andar assim e gosto como eu sou.” (EPAI 4)</p> <p>“Não sei se o meu corpo tem qualidades.” (EPAI 6)</p> <p>“A minha cara é linda.” (EPAI 8)</p>
	Modificações corporais	<p>“A coluna. A cirurgia à coluna fez-me bem, respiro melhor.” (EPAI 1)</p>
	Diálogo interno	<p>“O corpo todo quer andar.” (EPAI 10)</p> <p>“Levanta-te e anda.” (o que quer dizer ao seu corpo) (EPAI 11)</p> <p>“Às vezes chateio-me quando não consigo fazer alguma coisa, apetece-me dar murros na mesa, mas esforço-me.” (EPAI 12)</p>
Bem-estar psicológico	Vivências	<p>“Não, algumas vezes apetece-me dormir mais, sinto-me cansado.” (levantar da cama) (EPAI 13)</p> <p>“Dormir a noite toda dá-me energia.” (EPAI 15)</p> <p>“Gosto mais das 4as feiras e das 6as feiras por causa do Boccia.” (EPAI 17)</p> <p>“A tarde e a cama.” (parte do dia que mais gosta) (EPAI 18)</p>
	Realizações/Expectativas	<p>“Era ser jogador profissional de Boccia.” (o que mais deseja fazer) (EPAI 19)</p> <p>“Gosto de brincar, dá-me energia quando estou a jogar Boccia.” (EPAI 16)</p> <p>“Boccia é a coisa que eu mais quero fazer. Gosto do jogo é bom para nós. Em termos pessoais dá para encontrar pessoas novas, novos amigos.” (EPAI 20)</p> <p>“Gostava de fazer piscina. Com os cavalos não gostava.” (EPAI 21)</p> <p>“A operação e a piscina que tive.” (as coisas que foram mais importantes nos últimos anos) (EPAI 28)</p> <p>“Conseguia, permitia-me, fazer mais coisas, tinha mais força. A minha mobilidade era melhor.” (quando fez piscina) (EPAI 29)</p>

		<i>“Tenho. (energia) Sinto-me com energia.”</i> (EPAI 14)
	Emoções	<i>“Mostro que sou um bom rapaz.”</i> (EPAI 7) <i>“Há dias menos bons mas mostro que estou sempre bem.”</i> (EPAI 23)
	Aceitação/autoimagem	<i>“Sim.”</i> (satisfação com a vida) (EPAI 22) <i>“A minha cara é linda.”</i> (EPAI 8) <i>“Sinto-me bem com a minha cara.”</i> (EPAI 9) <i>“Para mim está tudo bem, as coisas que não estão bem não mostro.”</i> (EPAI 5)
As relações (com os Outros e Consigo mesmo)	Relações com os outros	<i>“Algumas são, outras não. Algumas é só por interesse, por troca.”</i> (EPAI 24) <i>“Sim sou.”</i> (afetuoso para com os outros) (EPAI 25) <i>“Sou.”</i> (aceite pelos outros) <i>“Falo com toda a gente.”</i> (EPAI 26)
	Relações consigo próprio	<i>“Eu.”</i> (o que mais valoriza nele) (EPAI 27) <i>“Às vezes lido bem com as dificuldades. Às vezes que eu não consigo, fico desanimado, mas não desisto, faço até chatear-me.”</i> (EPAI 30)

Nota: EPAI (entrevista ao participante A, inicial)

3.1.3. Progresso da intervenção

Perspetivou-se inicialmente uma prática bastante diferente da que veio efetivamente a ocorrer. A partir da primeira sessão, após reflexão conjunta (entre o investigador e os participantes) e uma reflexão individual, tivemos necessidade de nos prepararmos e afastar duma planificação mais rígida e completamente centrada nas minhas indicações. O participante A nas três sessões onde participou, foi muito colaborativo e esteve sempre motivado e motivador. Adaptou-se facilmente e desenvolveu sobretudo ações de colaboração com o outro participante, foi, tal como se previu, o exemplo para o outro. Com o participante A só se

trabalhou em zona de imersão correspondente a este ter os ombros e membros superiores fora de água, mas derivado do que lhe ocorreu, por aqui tivemos que ficar. Este participante, com imersão dos membros inferiores e da quase totalidade do tronco adquiria a posição vertical com alguma facilidade, sempre com apoio de flutuadores que lhe forneciam o equilíbrio necessário. A ajuda e apoio de flutuador para estabilizar a posição permitia-lhe uma autonomia de movimentos significativa, quer na horizontal, quer na vertical. Conseguiu-se desenvolver jogos, brincadeiras, estafetas, sempre em colaboração, e ações com apneia.

Na sessão de 21/04/2017, que decorreu normalmente, o participante A esteve menos interventivo, um pouco mais estático e mais apegado a mim, e a pedir-me várias vezes a minha atenção e proximidade física. Quando fui ajudar a assistente no banho (duche), o participante A referiu-me que estava com alguma dificuldade em respirar. Informei a enfermeira de serviço que avaliou a situação e contactou o responsável clínico da instituição. O participante, passados trinta minutos, já não tinha queixas, jantou e recolheu ao seu quarto como o fazia normalmente. Durante essa noite sentiu novamente dificuldade em respirar e outras queixas associadas, foi levado para um hospital, no mesmo dia transferido para outro hospital (onde tinha decorrido a referida cirurgia e onde este era seguido), esteve três dias internado e veio a falecer na noite de 24/04/2017.

3.1.4. Avaliação final

3.1.4.1. Avaliação formal e informal

Não houve avaliação formal, nem informal.

3.1.5. Análise dos resultados

Não se apresenta a análise de resultados porque se considera que os mesmos estão dependentes da relação entre a avaliação inicial e a avaliação final e consubstanciam os dados de ambas.

3.2. Estudo de caso B

3.2.1. Dados anamnésicos

O participante B nasceu em Portugal, filho de pais portugueses, tinha 15 anos de idade aquando da intervenção (2017). Nunca viveu com os seus progenitores em conjunto, nasceu em

ambiente prisional. Bastante novo, logo após o primeiro ano de vida foi viver com familiares, mudou várias vezes de familiares responsáveis e aos 9 anos, quando já não conseguia andar de forma autónoma, foi recolhido por forças policiais. Foi institucionalizado durante 7 meses, ao que se seguiu uma nova experiência de vida com familiares. Durou pouco tempo, cerca de 1 ano. Foi retirado à família por ordem judicial, um pouco antes de fazer 11 anos, e foi institucionalizado. Esteve durante uns meses numa instituição e em 2014 veio para a instituição atual. Nesta instituição passou a beneficiar de fisioterapia em 2015 e começou a fazer ventilação não invasiva em 2016. Também iniciou em 2014 a prática da modalidade de Boccia. Perdeu a capacidade de andar de forma autónoma cerca dos 9 anos de idade. Até aos 13 anos nunca beneficiou de nenhuma terapia e frequentou sem regularidade a escola. Passou por várias escolas, em virtude de ter um currículo alternativo, acabou por transitar de ano letivo, algumas vezes sem ter atingido as competências necessárias para tal. Frequentava o 7º ano de escolaridade, tendo o seu percurso escolar, desde 2014, sido objeto de uma atenção individualizada, de forma a dotar este participante das competências essenciais e sobretudo a recuperar as não estimuladas até aqui. Iniciou este processo em 2014 sem interesse, apático, desconfiado, preguiçoso, tímido, estava na altura mais interessado, mais tolerante, mais participativo, mais responsável, mais tranquilo, mais disponível e mais amigável. A sua função cognitiva não estava comprometida. Conseguia realizar movimentos ao nível do pescoço com alguma facilidade, ao nível abdominal também conseguia realizar algum movimento, aqui com mais comprometimento, realizava extensão e flexão do cotovelo abaixo do nível peitoral, fazia preensão e movimentava com limitações a articulação glenoumeral. Necessitava de apoio para a maior parte das situações que envolviam a função motora. O participante B nunca experienciou o meio aquático.

3.2.2. Avaliação inicial

3.2.2.1. Avaliação formal

Relativamente à avaliação funcional quantitativa inicial operacionalizada por meio da escala EK ao participante B, quer o fisioterapeuta, quer o psicomotricista, avaliaram a capacidade funcional do participante com um total de 8 em 30 possíveis. Os aspetos sinalizados com menor capacidade funcional associada foram a habilidade para permanecer em pé e para operar transferências da cadeira de rodas. Por outro lado, a habilidade de usar a cadeira de rodas,

de se virar na cama, de tossir, de falar e o bem-estar geral não evidenciam alterações muito significativas face ao normativo, denotando-se autonomia para realizar tais atividades.

Quadro 5 - Resultados da escala EK relativos ao participante B

	Fisioterapeuta	Psicomotricista
Questões	Início	Início
Habilidade para usar a cadeira de rodas	0	0
Habilidade na transferência da cadeira de rodas	2	2
Habilidade de permanecer em pé	3	3
Habilidade de balançar-se na cadeira de rodas	1	1
Habilidade de movimentação dos braços	1	1
Habilidade de usar as mãos e braços para comer	1	1
Habilidade de se virar na cama	0	0
Habilidade para tossir	0	0
Habilidade para falar	0	0
Bem-estar geral	0	0
Total	8	8

3.2.2.2. Avaliação informal

O Quadro 6 sistematiza a informação referente à avaliação inicial realizada com base na entrevista ao participante B.

Quadro 6 - Quadro de temáticas participante B - Avaliação final

TEMAS	SUBTEMAS	
O corpo/a vivência do corpo	Apreciações corporais	<p>“Não sei. O comprimento. Não sei dizer.” (alterações do corpo) (EPBI 1)</p> <p>“O meu corpo tem qualidades. A flexibilidade.” (EPBI 5)</p>
	Modificações corporais	<p>“Não estou a gostar muito das mudanças negativas do meu corpo, mas temos de aceitar o outro lado da moeda.” (EPBI 4)</p> <p>“A passagem do andar para a cadeira de rodas. (alterações com maior importância).” (EPBI 2)</p>

	Diálogo interno	<p>“Não sei. Ganha força.” (dizia ao corpo) (EPBI 7)</p> <p>“Acho que ele dizia para eu trabalhar mais porque sou preguiçoso.” (EPBI 6)</p> <p>“Sinto-me péssimo no meu corpo.” (EPBI 3)</p>
Bem-estar Psicológico	Vivências	<p>“Não. Sou preguiçoso ...” (vontade de se levantar) (EPBI 8)</p> <p>“Para aquilo que eu quero não, mas para o que eu faço diariamente sim. Queria correr, saltar.” (energia) (EPBI 10)</p> <p>“A tarde durante a semana, no fim-de-semana é a qualquer hora. Eu gosto de sossego, gosto de estar no meu cantinho.” (EPBI 14)</p> <p>“O Boccia, para falar a verdade tem que estar em primeiro lugar, ...” (EPBI 16)</p>
	Realizações/ Expectativas	<p>“... é o Boccia que vai decidir o meu futuro.” (EPBI 17)</p> <p>“Conheci uma menina através de um jogo e essa menina é muito importante para mim. É a minha motivação.” (EPBI 25)</p> <p>“... Queria correr, saltar.” (EPBI 11)</p>
	Emoções	<p>“Apenas reflito, é automático, ...” (EPBI 12)</p> <p>“Sou uma pessoa que não ligo quase para nada.” (EPBI 20)</p> <p>“Eu gosto de pensar no lado positivo.” (EPBI 3)</p>
	Aceitação/autoimagem	<p>“No cabelo, gosto de trabalhar o meu cabelo, secá-lo, penteá-lo.” (EPBI 15)</p> <p>“Tem uns momentos em que me sinto muito satisfeito, é quando o cabelo está perfeito, é quando está muito volumoso.” (EPBI 18)</p> <p>“... Sou preguiçoso e tenho orgulho em ser. Quero ganhar a fama de ser preguiçoso.” (EPBI 9)</p>
As relações (com os Outros e Consigo mesmo)	Relações com os outros	<p>“Eu acho que são a minha salvação as pessoas que estão perto de mim. (EPBI 21)</p> <p>Sou afetuoso para com as pessoas.” (EPBI 22)</p> <p>“Tou nem aí, para falar a verdade. A sociedade hoje em dia só quer CR7, jogar futebol, Kizomba. Se as pessoas me aceitarem eu também as aceito.” (EPBI 23)</p> <p>“... o convívio dá-me energia.” (EPBI 13)</p>

		“Gosto de falar com as pessoas, de trocar umas ideias.” (EPBI 19)
	Relações consigo próprio	“O cabelo.” (o que mais gosta em si) (EPBI 24) “Lido.” (com as dificuldades) (EPBI 26)

Nota: EPBI (entrevista ao participante B, inicial)

3.2.3. Progresso da intervenção

A partir da primeira sessão, tive a necessidade de me preparar e afastar duma planificação mais dirigida e direta às finalidades e totalmente centrada nas minhas indicações.

Como exemplo, refiro que para trabalhar/melhorar a amplitude articular (flexibilidade) tinha projetado um trabalho em imersão em momentos imóveis e com recurso a exercícios bastante estáticos, com a minha intervenção direta no movimento a realizar. Percebi e passei a trabalhar esta capacidade em momentos bastante movimentados, em imersão, com liberdade de movimentos, em colaboração, com jogo simulado (por exemplo com a utilização de chouriços/esparguetes a simularem espadas, num jogo de oposição com o objetivo de conseguir tocar em determinadas partes do corpo do opositor).

Na primeira, segunda e terceira sessão trabalhei com os dois participantes ao mesmo tempo, naturalmente que sempre respeitando a autonomia de cada um e fiz sempre parte dos jogos, exercícios e movimentos como mais um participante.

A partir da terceira sessão, continuei da mesma forma a ser um mediador.

Na primeira sessão tive uma atenção especial ao participante B, uma vez que este pela primeira vez ia contactar com o ambiente aquático. Usei flutuadores individuais para os participantes e tive a colaboração do participante A como interlocutor e motivador de confiança. Entrou primeiro na água o participante A, e eu naturalmente, continuámos os exercícios de

adaptação/aclimatação e antes de colocar este participante em autonomia com segurança, o participante B pediu para entrar. Foi ótimo, aquilo que eu mais temia foi resolvido de forma simples. A entrada na água do participante B foi fácil, o seu desejo superou os possíveis medos. A primeira e segunda sessão foram planejadas principalmente para servirem de período de adaptação ao meio aquático do participante B, com a cooperação do participante A. Em 20 minutos da primeira sessão o participante B explorou, experimentou, ensaiou movimentos, testou posições, imergiu, submergiu, flutuou e deslocou-se em flutuação. A partir do meio da segunda sessão este período estava concluído

Não tinha idealizado nem planejado a intervenção e sobretudo a progressão terapêutica em função dum aspeto que me surgiu na primeira sessão e que utilizei a partir desta como um fator decisivo na progressão. A profundidade do tanque, ou seja, a partir da segunda sessão trabalhei em maior profundidade, com o corpo do participante em maior imersão, e fui, em resultado da observação, conduzindo o participante em direção da zona de menor profundidade, que equivale a maior zonas do corpo fora de água. O participante B, na décima sexta sessão atingiu a zona menos profunda da piscina, que equivale ao participante estar fora de água com a totalidade do tronco em posição quase vertical.

Baseei a progressão terapêutica nas aquisições e realizações do participante, e aumentei o grau de complexidade das realizações sempre em função disso. Como exemplo, refiro que quando chegámos à zona menos profunda da piscina, passámos para zonas mais profundas com a utilização de obstáculos no fundo, *steps* submersíveis, e continuámos desta forma em direção de zonas menos profundas. O participante B conseguiu a partir da segunda sessão deambular em autonomia total e sem recurso a estabilizadores com os pés em contacto com o fundo da piscina. A partir da décima terceira sessão a sua forma de se deslocar com os pés apoiados no fundo da piscina, que até aqui era realizada tendo como único suporte uma curta flexão e extensão dos joelhos (salto) com os pés paralelos, alterou-se, conseguiu realizar movimentos separados (bastante curtos, com um máximo de 5/10 centímetros) dos membros inferiores (andar). Não passou a ser a sua forma privilegiada de locomoção, em imersão naturalmente, porque são movimentos bastantes lentos que retiravam o ritmo que ele gostava de ter em meio aquático e acaba por ser um impedimento para outras realizações.

A imersão total também foi objeto de atenção com o participante B. Estava, a partir da quinta sessão, bastante seguro nestas ações. Submergia e emergia com autonomia total e sem recurso a material compensador. Relativamente à submersão/ imersão, foi trabalhada de forma

inversa. Primeiro utilizámos zonas menos profundas e caminhámos para zonas mais profundas da piscina.

O participante B usava fralda nas sessões de intervenção e usava-a também durante dia, 24 horas. Quando o conheci, há cerca de 4 anos, não me apercebi logo desta situação. Com o decorrer do tempo, e derivado de uma situação em concreto (fui seu cuidador durante um dia numa competição de Boccia), fui informado desta situação e naturalmente passei a saber que ele usava fralda. Nunca planeei nenhuma ação sobre esta situação na intervenção, no entanto, com o decorrer das sessões de intervenção começámos, eu e o participante, a falar sobre o uso da fralda. Na quarta sessão o participante referiu-me que lhe parecia que não tinha incontinência urinária ou fecal derivada de problemas fisiológicos. Decidi então falar com uma técnica da instituição sobre esta situação, a que se seguiu uma outra conversa com o clínico responsável da instituição. Depois destas conversas seguiu-se uma reunião com a médica de especialidade que o acompanha há cerca de 5 anos. Concluiu-se que de facto o participante B não tinha nenhuma situação fisiológica que o impedisse de não utilizar fralda. Começou a usar fralda desde que deixou de ter autonomia para executar as tarefas inerentes aos atos.

Disponibilizei-me para colaborar num programa que tinha como único objetivo libertar o participante do uso diário de fralda (desmame). O uso da fralda tem implicações no bem-estar psicológico; nas relações; na dependência/independência. No “desmame” foi criado um plano temporal que o participante B passou a cumprir com o apoio de vários técnicos. Associado à intervenção, o participante tinha que ingerir líquidos antes do início da mesma cerca de 60/90 minutos. Passou a ir ao WC já depois de estar equipado, cerca de 5/10 minutos antes de entrar na piscina. No decorrer das sessões estabelecia-se um diálogo motivador que lhe desse mais confiança e segurança e incentivava-se à reposição de líquidos com a ingestão de água. No final das sessões o participante ia novamente ao WC.

A partir da 7ª sessão o participante deixou de usar fralda nas sessões de intervenção e a partir da 9ª sessão o participante deixou de usar durante a noite. Depois da 12ª sessão o participante deixou de usar fralda e nunca mais usou.

3.2.4. Avaliação final

3.2.4.1. Avaliação formal

Após a intervenção, a reavaliação do participante B manteve-se, segundo a avaliação da fisioterapeuta e evidenciou ligeiras melhorias segundo avaliação da psicomotricista, que identificou aumento da capacidade funcional relativamente à habilidade do participante se balançar na cadeira de rodas. Assim, este passou a sua avaliação de capacidade funcional no ponto “Habilidade de balançar-se na cadeira de rodas” de “Capaz de mover a parte superior do corpo mais do que 30 graus, a partir da posição sentada em todas as direções, mas incapaz de assumir sem ajuda a posição vertical a partir de uma flexão ventral completa” para “capaz de assumir sozinho uma posição vertical a partir de uma flexão ventral completa com a ajuda das mãos”.

O Quadro 7 sistematiza a informação referente à avaliação funcional realizada após a intervenção, com base na escala EK ao participante B.

Quadro 7 - Resultados da escala EK relativos ao participante B - Avaliação final

	Fisioterapeuta	Psicomotricista
Questões	Final	Final
Habilidade para usar a cadeira de rodas	0	0
Habilidade na transferência da cadeira de rodas	2	2
Habilidade de permanecer em pé	3	3
Habilidade de balançar-se na cadeira de rodas	1	0
Habilidade de movimentação dos braços	1	1
Habilidade de usar as mãos e braços para comer	1	1
Habilidade de se virar na cama	0	0
Habilidade para tossir	0	0
Habilidade para falar	0	0
Bem-estar geral	0	0
Total	8	7

3.2.4.2. Avaliação informal

O Quadro 8 sistematiza a informação referente aos resultados obtidos da avaliação final, através da aplicação da entrevista ao participante B.

Quadro 8 - Quadro de temáticas participante B - Avaliação final

TEMAS	SUBTEMAS	
O corpo/a vivência do corpo	Apreciações corporais	<p>“Me sinto um pouco revoltado com ele.” (como se sente no seu corpo) (EPBF 3)</p> <p>“Inutilismo.” (sentimentos pelo corpo) (BPBF 4)</p> <p>“Depende, às vezes positivas e outras negativas. Conseguir aguentar muito tempo debaixo de água.” (EPBF 5)</p>
	Modificações corporais	<p>“O encolhimento do tendão.” (alterações no corpo) (EPBF 1)</p> <p>“Deixar de andar não é bom, é mau mas foi importante.” (EPBF 2)</p>
	Diálogo interno	<p>“Ou é tudo, trabalha, ou é nada, que é o descanso.” (corpo lhe diria) (EPBF 6)</p> <p>“Trabalha desgraça.” (o que lhe apetece dizer ao corpo) (EPBF 7)</p>
Bem-estar psicológico	Vivências	<p>“Não por causa do sono. Eu gosto do sono. O sono é um momento em que eu consigo andar...” (EPBF 8)</p> <p>“... de manhã não me sinto com muita, mas depois até me sinto com energia, ...” (EPBF 10)</p> <p>“É a noite. Porque é quando eu tou a ver um filmezinho.” (parte do dia que mais gosta) (EPBF 12)</p> <p>“Jogar no computador, também pratico desporto, o Boccia.” (interesses) (EPBF 13)</p>
	Realizações/Expectativas	<p>“Ganhar torneios de Boccia.” (coisas boas que lhe aconteceram) (EPBF 20)</p> <p>“Jogar melhor Boccia.” (vontade de aprender) (EPBF 14)</p>
	Emoções	<p>“O sono é um momento em que eu consigo andar...” (EPBF 9)</p> <p>“... a coisa da piscina dá-me energia e me alegra.” (EPBF 11)</p>
	Aceitação/autoimagem	<p>“Uns momentos sim, uns momentos não. Quando tou a falar com a minha namorada sim.” (satisfação com a vida) (EPBF 15)</p> <p>“Sim, eu encosto-me um bocadinho, não sou daqueles de ganhar expectativas.” (lidar com as dificuldades) (EPBF 21)</p>

As relações (com os outros e consigo mesmo)	Relações com os outros	<p>“São, algumas são, as mais chegadas e também algumas mais afastadas.” (os outros são afetuosos com ele) (EPBF 16)</p> <p>“Sim.” (é afetuosos para com os outros) (EPBF 17)</p> <p>“Sim sou.” (aceite pelos outros) (EPBF 18)</p>
	Relações consigo próprio	<p>“O meu pensamento, o meu cabelo.” (o que mais gosta e valoriza nele) (EPBF 19)</p>

Nota: EPBF (entrevista ao participante B, final)

O Quadro 9 sistematiza a informação referente aos resultados obtidos da avaliação final, através da aplicação da entrevista à diretora de turma, relativa ao participante B.

Quadro 9 - Quadro de temáticas entrevista à diretora de turma, participante B - Avaliação final

TEMAS	SUBTEMAS	
O corpo/a vivência do corpo	Motricidade	<p>“... mostrando um aluno um pouco mais descontraído no que respeita às suas limitações físicas.” (EDTB 5)</p>
	Manifestações positivas	<p>“Quem convive diretamente com o aluno verifica, sem dúvida alguma, que o modo como este vivencia o seu corpo sofreu alterações significativas.” (EDTB 1)</p> <p>“Pode não parecer significativo, mas quem o acompanha sabe que estas pequenas situações se foram alterando paulatinamente e mostrando um aluno um pouco mais descontraído no que respeita às suas limitações físicas.” (EDTB 4)</p>
	Afirmações de mudança	<p>“Por exemplo, aceita deslocar-se para atividades escolares fora da escola, aceitando que lhe peguem ao colo, o sentem e voltam a colocar.” E(DTB 3)</p>

Bem-estar psicológico	Afirmações de confiança	<p>“O aluno criou uma rotina de que necessita, pois esta intervenção ajudou-o a verificar que pode fazer movimentos que ele próprio desconhecia ter capacidade. Foi uma conquista.” (EDTB 9)</p> <p>“Encontra-se predisposto a conversar sobre a sua situação, facto que não ocorria anteriormente.” (EDTB 2)</p> <p>“... é ele que, por vezes, constrói comentários que dão seguimento a uma conversa e portanto ao convívio.” (EDTB 12)</p>
	Emoções positivas	<p>“A nível emocional, temos um aluno mais seguro e aberto a brincadeiras e ao diálogo.” (EDTB 6)</p> <p>“... verem o participante mais feliz.” (EDTB 15)</p>
	Vivências/Interesses	<p>“O aluno manifesta desejo de retomar a intervenção e ansiedade no que respeita a data em que isso poderá vir a acontecer.” (EDTB 7)</p> <p>“O aluno criou uma rotina de que necessita...” (EDTB 8)</p>
As relações (com os Outros e Consigo mesmo)	Relações com os outros	<p>“Sim.” (mudanças nas relações com os outros) (EDTB 10)</p> <p>“No grupo-turma, por exemplo, é ele que, por vezes, constrói comentários que dão seguimento a uma conversa e portanto ao convívio.” (EDTB 11)</p> <p>“... o aluno sempre foi bem acolhido pela turma na qual se encontra inserido.” (EDTB 13)</p> <p>“O que é evidente é uma alegria notória por parte dos seus colegas ao verem o participante mais feliz.” (EDTB 14)</p>
	Relações consigo próprio	<p>“Também se nota uma evolução.” (como se percebe a si próprio) (EDTB 16)</p> <p>“Por exemplo, comigo, Diretora de Turma, sinto-o com vontade de conversar e descortinar certas intimidades, o que seria impensável há um tempo atrás.” (EDTB 17)</p>

Nota: EDTB (entrevista à diretora de turma do participante B)

O Quadro 10 sistematiza a informação referente aos resultados obtidos da avaliação final, através da aplicação da entrevista à fisioterapeuta, relativa ao participante B.

Quadro 10 - Quadro de temáticas entrevista à fisioterapeuta, participante B - Avaliação final

TEMAS	SUBTEMAS	
O corpo/a vivência do corpo	Motricidade	<i>“O que lhe poderá transmitir mais confiança para a realização de movimentos ou aquisição de novos posicionamentos fora de água.” (EFB 3)</i>
	Manifestações positivas	<i>“Na minha opinião, o participante começou a perceber que se pode movimentar de forma diferente dentro de água, transmitindo-lhe uma sensação de capacidade na realização de movimentos livremente e não só sensação de cansaço, como anteriormente referia.” (EFB 1)</i>
	Afirmações de mudança	<i>“Por exemplo, atualmente consegue manter-se, de forma autónoma e segura, dentro de água. O que lhe poderá transmitir mais confiança para a realização de movimentos ou aquisição de novos posicionamentos fora de água.” (EFB 2)</i> <i>“Algumas referidas no ponto 1 e outras, como o aumento da capacidade respiratória de inspiração.” (melhoria nas capacidades) (EFB 11)</i>
Bem-estar psicológico	Afirmações de confiança	<i>“... hidroterapia, tornando-se uma atividade que desejava sempre fazer.” (EFB 5)</i> <i>“... um desenvolvimento muito positivo do mesmo, tanto a nível físico com emocional.” (EFB 13)</i>
	Emoções positivas	<i>“A relação estabelecida com o professor S., veio a tornar-se de igual forma importante e significativa, fazendo com o participante interagisse de forma mais extrovertida com o meio envolvente.” (EFB 6)</i> <i>“... demonstrando prazer tanto pela atividade, como por essas relações.” (EFB 8)</i> <i>“... maior envolvimento e abertura emocional.” (EFB 9)</i>
	Vivências/ Interesses	<i>“Ao longo de todo o projeto, o participante veio assumindo cada vez mais interesse pela hidroterapia, tornando-se uma atividade que desejava sempre fazer.” (EFB 4)</i>
As relações (com os Outros e Consigo mesmo)	Relações com os outros	<i>“Nos momentos de hidroterapia o participante apresentava um relacionamento com o professor e com os colegas, de maior envolvimento e abertura emocional, demonstrando prazer tanto pela atividade, como por essas relações.” (EFB 7)</i> <i>“Gostaria apenas de salientar que a interação do professor com o participante, permitiu a criação de uma relação consistente de</i>

		<i>confiança, algo que considero muito importante para o sucesso do trabalho, a todos os níveis, ...” (EFB 14)</i>
	Relações consigo próprio	<p><i>“Acredito que tenha aumentado a confiança de como olha para si próprio, uma vez que descobriu novas capacidades.” (EFB 10)</i></p> <p><i>“A principal alteração no seu comportamento, prendeu-se com a forma positiva de como encarou o projeto, permitindo a aceitação por parte do participante e conseqüentemente um desenvolvimento muito positivo do mesmo, tanto a nível físico com emocional.” (EFB 12)...</i></p>

Nota: EFB (entrevista à fisioterapeuta - participante B)

O Quadro 11 sistematiza a informação referente aos resultados obtidos da avaliação final, através da aplicação da entrevista à Psicomotricista, relativa ao participante B.

Quadro 11 - Quadro de temáticas entrevista à psicomotricista, participante B - Avaliação final

TEMAS	SUB-TEMAS	
O corpo/a vivência do corpo	Motricidade	<i>“Ao nível da relação com o corpo, não verificámos alterações no participante.” (EPSCB 1)</i>
	Afirmações de mudança	<i>“... o participante tem tido uma maior iniciativa para participar nas atividades sugeridas, ...” (EPSCB 3)</i>
Bem-estar psicológico	Afirmações de confiança	<i>“Nos últimos tempos temos verificado que o participante tem tido uma maior iniciativa para participar nas atividades sugeridas, estando nelas mais interativo, ...” (EPSCB 2)</i>

	Emoções positivas	<i>“Mais simpático e bem mais cooperante.”</i> (EPSCB 7)
	Vivências/Interesses	<i>“...estando nelas mais interativo,...”</i> (EPSCB 4)
As relações (com os Outros e Consiigo mesmo)	Relações com os outros	<p><i>“... e com um melhor relacionamento com os colegas.”</i> (EPSCB 5)</p> <p><i>“Sim, ...”</i> (alterações nas relações com os outros) (EPSCB 6)</p> <p><i>“... nos últimos meses é notável a melhoria na interação do participante com os outros utentes.”</i> (EPSCB 8)</p> <p><i>“O facto dele se relacionar melhor com os colegas, influencia de forma positiva o relacionamento que os outros têm para com ele.”</i> (EPSCB 9)</p> <p><i>“É de salientar o quanto esta intervenção é importante para o participante, visto que é notável a importância da relação entre ele e o Professor, e quanto isso é benéfico para o participante.”</i> (EPSCB 11)</p>
	Relações consigo próprio	<i>“É notável no participante um comportamento mais calmo, sereno e confiante.”</i> (EPSCB 10)

Nota: EPSCB (entrevista à psicomotricista - participante B)

3.2.5. Análise dos resultados

Relativamente à avaliação funcional quantitativa inicial operacionalizada por meio da escala EK ao participante B, quer o fisioterapeuta, quer o psicomotricista, avaliaram a capacidade funcional do participante com um total de 8 pontos, em 30 possíveis. Os aspetos sinalizados com menor capacidade funcional associada foram a habilidade para permanecer em pé e para operar transferências da cadeira de rodas. Por outro lado, a habilidade de usar a cadeira de rodas, de se virar na cama, de tossir, de falar e o bem-estar geral não evidenciam alterações significativas, denotando-se autonomia para realizar tais atividades.

Após a intervenção, a reavaliação do participante B manteve-se, segundo a avaliação da fisioterapeuta e evidenciou ligeiras melhorias segundo avaliação da psicomotricista, que identificou aumento da capacidade funcional relativamente à habilidade do participante se balançar na cadeira de rodas. Assim, este passou a sua avaliação de capacidade funcional no ponto “Habilidade de balançar-se na cadeira de rodas” de “Capaz de mover a parte superior do corpo mais do que 30 graus, a partir da posição sentada em todas as direções, mas incapaz de assumir sem ajuda a posição vertical a partir de uma flexão ventral completa” para “capaz de assumir sozinho uma posição vertical a partir de uma flexão ventral completa com a ajuda das mãos”, possivelmente pelo efeito do trabalho em imersão que lhe permitia uma posição vertical, possibilitando ativar as funções de grupos musculares que na posição de sentado em cadeira de rodas não são estimuladas.

Os dados qualitativos recolhidos por meio de entrevista e suas questões ao participante B, que se estruturou em função de três temáticas, revelaram um participante um pouco mais aberto e menos agressivo consigo mesmo e a sua condição.

O próprio participante, no âmbito da temática “O corpo/a vivência do corpo”, apesar de reconhecer pontos positivos no seu corpo, identifica-o como um foco de frustração, dadas as suas limitações. Ainda assim, na entrevista após a intervenção, destaca como um sucesso o facto de “conseguir aguentar muito tempo debaixo de água”. Na entrevista final, ao contrário da inicial, identifica como capacidade funcional a flexibilidade, “O meu corpo tem qualidades. A flexibilidade”

A diretora de turma sinalizou, no âmbito da vivência do corpo do participante, que a funcionalidade foi evidentemente otimizada, havendo maior envolvimento em atividades variadas.

O psicomotricista, à semelhança da diretora de turma, identificou, no âmbito da vivência do corpo do participante, que a funcionalidade foi melhorada. Assim, este profissional apontou que o participante demonstrou “uma maior iniciativa para participar nas atividades sugeridas, estando nelas mais interativo”.

Segundo o fisioterapeuta, no âmbito da vivência do corpo do participante, a funcionalidade foi provavelmente potenciada pelo aumento das atividades realizadas dentro de água e o seu impacto na confiança do participante, aumentando a sua abertura e iniciativa para a prossecução das referidas atividades apontadas pela diretora de turma e pelo psicomotricista.

Foi identificado um aumento na comunicação do participante sobre a sua situação.

A diretora de turma destacou, no âmbito da relação com o corpo, a importância do desenvolvimento da comunicação do participante, uma vez que “não ocorria anteriormente” e “pode não parecer significativo, mas quem o acompanha sabe que estas pequenas situações se foram alterando paulatinamente e mostrando um aluno um pouco mais descontraído no que respeita às suas limitações físicas”.

O bem-estar psicológico do participante foi caracterizado de forma positiva, em torno do construto de *autoconfiança*, de acordo com os desenvolvimentos evidenciados na sua conduta do dia-a-dia, nomeadamente de maior extroversão e assertividade.

A diretora de turma sinalizou, neste âmbito, quanto à *autoconfiança*, melhorias a ser encaradas como sendo “uma conquista”, dizendo que “a nível emocional, temos um aluno mais seguro e aberto a brincadeiras e ao diálogo”.

O participante reforçou esta visão positiva do seu estado psicológico, apontando que “a coisa da piscina dá-me energia e alegra-me”.

A relação *com os outros* também foi descrita como melhor, quer com colegas e amigos, quer com os profissionais envolvidos no seu quotidiano (e que responderam às entrevistas, nomeadamente a diretora de turma, a fisioterapeuta e a psicomotricista).

A diretora de turma expressou que, no âmbito das relações, nomeadamente *com os outros*, os desenvolvimentos foram evidentes na sua própria relação com o participante. De facto, disse senti-lo “com vontade de conversar e descortinar certas intimidades, o que seria impensável há um tempo atrás”.

A fisioterapeuta expressou que, no âmbito das relações, nomeadamente *com os outros*, “nos momentos de hidroterapia [o participante] apresentava um relacionamento com o professor e os colegas de maior envolvimento e abertura emocional, demonstrando prazer tanto pela atividade, como por essa relação”.

A psicomotricista expressou que, no âmbito das relações, nomeadamente *com os outros*, “o facto dele se relacionar melhor com os colegas, influencia de forma positiva o relacionamento que os outros têm para com ele”.

O participante rematou esta temática com a frase “eu acho que são a minha salvação as pessoas que estão perto de mim”.

A relação *consigo próprio*, foi descrita como tendo melhorado por meio do desenvolvimento da compreensão das suas limitações e descoberta de capacidades inesperadas

nesse âmbito. As dimensões associadas ao bem-estar psicológico (confiança, extroversão e assertividade) convergem nesta melhoria de relação do participante com o seu eu.

4. Discussão dos Resultados

As DM encerram dificuldades funcionais particulares que, pela sua natureza e expressão, implicam necessidades de intervenção diferenciadas. Assim, a intervenção psicomotora, com recurso ao meio aquático como mediador, hidroterapia, delineada e implementada, focada nos aspetos percetivo-motores e sensoriomotores envolvidos na vivência do indivíduo da sua condição, teve como principais objetivos estudar a relação entre a hidroterapia e a funcionalidade dos participantes, um com de DMD e outro com LGMD, e avaliar o seu influxo na vivência do corpo, no bem-estar psicológico e nas relações consigo próprios e com os outros.

Elegemos, a partir da segunda sessão, o “Jogo Simbólico” como um dos principais recursos estratégicos para desenvolvermos competências. Para além de útil consideramos que foi bastante eficaz.

O envolvimento dos vários profissionais na consideração da situação dos participantes e na atuação para a sua melhoria é, desde logo, um aspeto fundamental cujas vantagens se prendem essencialmente com a atuação multidisciplinar e a prestação de acompanhamento global, nas diferentes esferas da vida dos participantes. Assim, os benefícios deste envolvimento não se cingem só à intervenção, ressaltando-se melhorias relacionais no participante B que advieram do seu envolvimento emocional com os profissionais. Paralelamente, também os profissionais identificaram aspetos positivos, para si enquanto profissionais e pessoas, no contacto com o participante e as suas limitações. De facto, como refere a diretora de turma, “falamos constantemente do aluno e das suas evoluções, mas, nós, profissionais que trabalhamos com ele, também evoluímos e crescemos enquanto seres humanos”. Em suma, a troca e envolvimento proporcionada pela intervenção teve impactos mutuamente benéficos, quer físicos quer emocionais.

Também no estudo de SriLakshmi (2019), que teve como objetivo o estudo de caso de um paciente do género masculino, com 7 anos de idade com diagnóstico de distrofia muscular com leve escoliose e deformidades nos membros superiores e inferiores, para manter a mobilidade das articulações com menos desconforto, a hidroterapia foi considerada uma opção de manipulação para este paciente, juntamente com outros exercícios fora de água. O paciente

teve uma sensação de segurança durante o exercício e todos os movimentos foram realizados sob a água.

O participante B, tendo passado por todo o processo, demonstrou, ao nível da motricidade, ligeira melhoria de sua capacidade funcional.

Como refere Pimenta, E. (2012), as propriedades físicas da água oferecem muitas vantagens nos diferentes programas de reabilitação. A mesma autora destaca que os exercícios em água aquecida promovem o relaxamento muscular, reduzem a sensibilidade à dor e espasmos musculares; diminui a atuação da força de gravidade o que facilita o movimento articular; aumenta a força e resistência muscular nos casos de fraqueza excessiva; aumenta a circulação periférica; melhora a musculatura respiratória à simples imersão; melhora a consciência corporal; o equilíbrio e a estabilidade do tronco e contribui para a moral e auto confiança do paciente.

A nível psicológico e relacional, importa destacar desenvolvimentos positivos na sua vivência do corpo, no seu bem-estar psicológico e na sua relação consigo e com os outros. A intervenção parece ter potenciado o desenvolvimento da autoconsciência deste participante e das suas capacidades, evidenciando-se aumento da sua iniciativa para realizar atividades, comunicar sobre as suas experiências e, de forma generalizada, interagir de forma confiante, extrovertida e assertiva com o seu ambiente.

Limitações e “forças” do trabalho

Após a elaboração do presente trabalho verificou-se que o mesmo não conseguiu alcançar o objetivo predefinido de implementar uma intervenção psicomotora, tendo como mediador o meio aquático, em indivíduos com DMD e LGMD. Esta situação deveu-se ao falecimento de um dos participantes, com DMD, o que inviabilizou que a intervenção fosse realizada na sua totalidade. Foram realizadas só três sessões das vinte e quatro previstas e não se recolheram os dados finais deste participante.

A escolha da escala EK, embora bastante assertiva e útil, revelou-se muito insuficiente na avaliação funcional. A recolha e análise de dados, com utilização de outros instrumentos de avaliação, poderia permitir uma maior e melhor observação da função motora, sobretudo ao nível do meio aquático e do desenvolvimento da motricidade neste meio. Como referem Silva et al. (2015), “Devido aos princípios físicos da água os pacientes apresentaram manutenção e *melhora do score* da avaliação da função motora em imersão. Em contrapartida, foi

demonstrada *piora dos escores* das Escalas Egan Klassification e Vignos que representam a função motora em *solo*”, é importante separar a recolha de dados.

As respostas às entrevistas semiestruturadas foram bastante sucintas, que associadas à estrutura das mesmas, inviabilizou uma maior instilação no estudo das componentes das aptidões sociais e sobretudo na relação consigo próprio ao nível da tolerância à frustração, da expressão da agressividade e sobretudo da persistência e autoconfiança. Muito do que se acabou de dizer se deve à inexperiência do investigador. O investigador não se formou em Psicometricidade, ingressou neste Mestrado com formação no Ensino de Educação Física. As limitações na formação revelaram-se limitadoras neste estudo.

A transição de modelo de atuação, ocorrida a partir da segunda sessão de intervenção, revelou-se um fator determinante para que a intervenção fosse dinâmica, apetecível e tivesse uma participação extremamente ativa, quer do terapeuta, quer dos participantes (principalmente do participante B). Foi através deste modelo, que privilegiava as realizações em sequência das vontades e desejos, encadeados com a ação do momento, que se conseguiu movimentos autónomos livres do participante em quantidade e qualidade, e se explorou a totalidade dos recursos materiais disponíveis, tendo sido necessário por algumas vezes procurar outros recursos materiais que fossem de encontro às necessidades da prática,

5. Conclusão

No que diz respeito ao participante B, que realizou toda a intervenção, pode-se aferir que a intervenção hidroterapêutica teve efeitos mínimos no aumento de capacidade funcional motora, objetivamente aferida pela escala EK. A nível qualitativo, a realização de entrevistas semiestruturadas permitiu enriquecer as considerações sobre o impacto desta intervenção na vivência do corpo, bem-estar psicológico e relação consigo e com os outros do participante B. Assim, foi possível concluir que a intervenção levada a cabo teve impactos positivos em todas as dimensões referidas, potenciando a adaptabilidade bem-sucedida do participante à sua realidade e otimizando a sua interação com o seu contexto e inerentes intervenientes.

Em suma, a psicometricidade e a intervenção no seu âmbito atuaram efetiva e eficazmente sobre “as relações e as influências, recíprocas e sistémicas, entre o psiquismo e a motricidade” (Fonseca, 2005, p. 25).

Referências Bibliográficas

- Abbott, D., & Carpenter, J. (2015). The things that are inside of you are horrible: Children and young men with Duchenne muscular dystrophy talk about the impact of living with a long-term condition. *Child Care in Practice*, 21(1), 67-77.
- Baiardini, I., Minetti, C., Bonifacino, S., Porcu, A., Klersy, C., Petralia, P., ... & Braidò, F. (2011). Quality of life in Duchenne muscular dystrophy: The subjective impact on children and parents. *Journal of child neurology*, 26(6), 707-713.
- Botas, E. (2020). *Ser pai: As relações na vivência da parentalidade - Um estudo qualitativo*. (Dissertação de Mestrado, Universidade de Évora).
- Boström, K., & Ahlström, G. (2004). Living with a chronic deteriorating disease: the trajectory with muscular dystrophy over ten years. *Disability and Rehabilitation*, 26(23), 1388-1398.
- Bailey, T.G.; Cable, N.T.; Miller, G.D.; Sprung, V.S.; Low, D.A.; Jones, H. Repeated warm water immersion induces similar cerebrovascular adaptations to 8 weeks of moderate-intensity exercise training in females. *Int. J. Sports Med.* 2016, 37, 757–765
- Brunt, V.E.; Jeckell, A.T.; Ely, B.R.; Howard, M.J.; Thijssen, D.H.; Minson, C.T. Acute hot water immersion is protective against impaired vascular function following forearm ischemia-reperfusion in young healthy humans. *Am. J. Physiol. Regul. Integr. Comp. Physiol.* 2016, 311, R1060–R1067
- Bushby, K., Finkel, R., Birnkrant, D., Case, L., Clemens, P., Cripe, L., Kaul, A., Kinnett, K., McDonald, C., Pandya, S., Poysky, J., Shapiro, F., Tomezsko, J., & Constantin, C. (2010). Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: Implementation of multidisciplinary care. *The Lancet Neurology*, 9(2), 177-189.
- Caromano, F. A., Kuga, L. S., Passarella, J., & Sá, C. S. (1998). Efeitos fisiológicos de sessão de hidroterapia em crianças portadoras de distrofia muscular de Duchenne. *Fisioterapia e Pesquisa*, 5(1), 49-55.
- Colombo, P., Nobile, M., Tesei, A., Civati, F., Gandossini, S., Mani, E., ... & D'Angelo, G. (2017). Assessing mental health in boys with Duchenne muscular dystrophy: Emotional, behavioural and neurodevelopmental profile in an Italian clinical sample. *European Journal of Paediatric Neurology*, 21(4), 639-647.

- Dasari Srilakshmi, Global journal for research analysis, Vol-8, issue-8, Aug 2019; P-39-41
- Di Filippo, T., Parisi, L., & Roccella, M. (2012). Psychological aspects in children affected by Duchenne de Boulogne muscular dystrophy. *Mental illness*, 4(5), 21-24.
- Ferreira AVS, et al. (2015). “Comparação da função motora em solo e imersão de pacientes com distrofia muscular de Duchenne em acompanhamento fisioterapêutico - follow-up de 2 anos”. *Acta Fisiátrica*.
- Fonseca, V. (2005). *Desenvolvimento psicomotor e aprendizagem*. (2ª edição). Âncora Editora.
- Fonseca, V. (2007). *Teoria psicomotora - Estudo de casos*. Âncora Editora.
- Fransen, M. (2004). When is physiotherapy appropriate? *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 18(4), 477–489.
- Geytenbeek, J. (2002). Evidence for effective hydrotherapy. *Physiotherapy*, 88(9), 514-529.
- Gibson, B. E., Young, N. L., Upshur, R. E., & McKeever, P. (2007). Men on the margin: A Bourdieusian examination of living into adulthood with muscular dystrophy. *Social science & medicine*, 65(3), 505-517.
- Griggs, R. C., & Amato, A. A. (2011). *Muscular dystrophies*. Elsevier.
- Guedes, L. (2012). *Distrofia Muscular de Duchenne: Estratégias terapêuticas*. (Dissertação de Mestrado, Universidade do Porto).
- Hind, D., Parkin, J., Whitworth, V., Rex, S., Young, T., Hampson, L., ... & Epps, H. (2017). Aquatic therapy for boys with Duchenne muscular dystrophy (DMD): An external pilot randomised controlled trial. *Pilot and feasibility studies*, 3(1), 1-16.
- Honório, S., Batista, M., & Martins, J. (2013). The influence of hydrotherapy on obesity prevention in individuals with Duchenne Muscular Dystrophy. *Journal of Physical Education and Sport*, 13(2), 140-146.
- Honório, S., Batista, M., Paulo, R., Mendes, P., Santos, J., Serrano, J., ... & Martins, J. (2016). Aquatic influence on mobility of a child with Duchenne muscular dystrophy: Case study. *Ponte: international scientific research journal*, 72(8), 337-350.
- Ismail, E. H. C., & Othman, N. (2016). From diagnosis to treatment of Muscular Dystrophy: Psychology meets medicine. *International Journal of Psychological Studies*, 8(1), 85-91.

- Israel, V. (2015). Aquatic assessment of motor skills in muscular dystrophy: A case study. *Physiotherapy, 101*, e656-e657.
- Jacques, M. F., Stockley, R. C., Onambele-Pearson, G. L., Reeves, N. D., Stebbings, G. K., Dawson, E. A., ... & Morse, C. I. (2019). Quality of life in adults with muscular dystrophy. *Health and quality of life outcomes, 17*:121.
- Kohler, M., Clarenbach, C. F., Böni, L., Brack, T., Russi, E. W., & Bloch, K. E. (2005). Quality of life, physical disability, and respiratory impairment in Duchenne muscular dystrophy. *American journal of respiratory and critical care medicine, 172*(8), 1032-1036.
- Lovering, R. M., Porter, N. C., & Bloch, R. J. (2005). The muscular dystrophies: from genes to therapies. *Physical therapy, 85*(12), 1372-1388.
- Manzur, A. Y., Kuntzer, T., Pike, M., & Swan, A. V. (2008). Glucocorticoid corticosteroids for Duchenne muscular dystrophy. *Cochrane database of systematic reviews, 1*.
- Manzur AY, & Muntoni F. (2009). Diagnosis and new treatments in muscular dystrophies. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry, 80*(7), 706-714.
- Martinez, J. A., Brunherotti, M. A., Assis, M. R., & Sobreira, C. F. (2006). Validação da escala motora funcional EK para a língua portuguesa. *Revista da Associação Médica Brasileira, 52*(5), 347-351.
- Miladi, N., Bourguignon, J. P., & Hentati, F. (1999). Cognitive and psychological profile of a Tunisian population of limb girdle muscular dystrophy. *Neuromuscular Disorders, 9*(5), 352-354.
- Negrão L. (2012). *Excertos adaptados de doenças raras de A a Z*. Volume III. FEDRA - Federação das Doenças Raras de Portugal.
- Noor, K. B. (2008). Case study: A strategic research methodology. *American journal of applied sciences, 5*(11), 1602-1604.
- Ovando, A. (2009). *A hidroterapia como forma de tratamento para a Distrofia Muscular de Duchenne: Relato de caso*. Organização de apoio às Pessoas com Distrofia, <http://www.oapd.org.br>
- Pangalila, R. F., Van Den Bos, G. A., Bartels, B., Bergen, M. P., Kampelmacher, M. J., Stam, H. J., & Roebroek, M. E. (2015). Quality of life of adult men with Duchenne muscular

- dystrophy in the Netherlands: implications for care. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 47(2), 161-166.
- Pedrolo & Lima (2012). Análise comparativa de qualidade de vida em indivíduos portadores da distrofia muscular de Duchenne (DMD) e Distrofia Muscular de Cinturas (LGMD). *Journal of the Health Sciences Institute*, 30(2), 176-180.
- Pimenta, E. (2012). A influência da Hidroterapia na Qualidade de Vida do Portador de Hidrocefalia – Estudo de Caso.
- Plevnik, M., Retar, I., & Zupan, A. (2014). *Evaluation of hydrotherapy in the rehabilitation programme for people with muscular dystrophy*. In 7th International Scientific Conference on Kinesiology, 22-25 May 2014, Faculty of Kinesiology, University of Zagreb, Croatia.
- Polakoff, R. J., Morton, A. A., Koch, K. D., & Rios, C. M. (1998). The psychosocial and cognitive impact of Duchenne's muscular dystrophy. *Seminars in pediatric neurology*, 5(2), 116-123.
- Saúde, T. (2009). Psicomotricidade, Deficiência Visual, Educação Física Adaptada, Inclusão e Atividades do Projeto de Psicomotricidade do IBC. *Psicomotricidade: Educação especial e inclusão social*, 89-100.
- Taylor, E. R., Lyttle, B. D., & Hons, B. D. (2008). Mental health of children and adolescents with Duchenne muscular dystrophy. *Developmental medicine and child neurology*, 50(8), 635-640.
- Theadom, A., Rodrigues, M., Roxburgh, R., Balalla, S., Higgins, C., Bhattacharjee, R., ... & Feigin, V. (2014). Prevalence of muscular dystrophies: A systematic literature review. *Neuroepidemiology*, 43(3-4), 259-268.
- Torricelli, R. (2004). Actualización en distrofias musculares. *Revista Neurológica*, 39(9), 860-871.
- Verhagen, A.P.; Bierma-Zeinstra, S.M.; Boers, M.; Cardoso, J.R.; Lambeck, J.; De Bie, R.; De Vet, H.C. Balneotherapy (or spa therapy) for rheumatoid arthritis. An abridged version of Cochrane Reviews. *Eur. J. Phys. Rehabil. Med.* 2015, 51, 833–847.
- Yiu, E. M., & Kornberg, A. J. (2008). Duchenne Muscular Dystrophy. *Neurology India*, 56(3), 236-47.

Young, H. K., Barton, B. A., Waisbren, S., Portales Dale, L., Ryan, M. M., Webster, R. I., & North, K. N. (2008). Cognitive and psychological profile of males with Becker Muscular Dystrophy. *Journal of child neurology*, 23 (2), 155-162.

Apêndices

Apêndice A – Consentimento informado

Mestrado em Psicomotricidade Relacional

Departamento de Desporto e Saúde da Universidade de Évora

TEMA DO ESTUDO: “Hidroterapia nas Distrofias Musculares de Duchenne e das Cinturas:
Um estudo de caso.”

O presente documento visa fornecer-lhe a informação básica de que depende o seu consentimento para a participação voluntária neste projeto de investigação. Este, é um requisito necessário para essa participação. Pede-se que o leia, coloque as suas dúvidas a quem lho apresenta e, se aceitar participar, assine o documento.

Este projeto de investigação está enquadrado numa Dissertação de Mestrado em Psicomotricidade Relacional, lecionado na Universidade de Évora, dirigido pelo mestrando Joaquim Saraiva Neves, com o cartão de cidadão nº 6575540, com a orientação da Prof^a Dra. Maria da Graça Duarte Silva Santos e do Prof. Dr. José Francisco Filipe Marmeleira. Informamos que se trata de um estudo de caso com uma metodologia de avaliação quantitativa e qualitativa, com o intuito de investigar eventuais alterações ao nível da capacidade funcional, vivência do corpo e bem-estar psicológico de jovens com distrofia muscular sujeitos a uma intervenção terapêutica em Hidroterapia.

Este estudo não lhe trará nenhuma despesa ou risco. A informação recolhida será confidencial, não será revelada a terceiros, nem publicada. Manter-se-á sempre o anonimato dos participantes.

A sua participação neste estudo é voluntária, podendo retirar-se a qualquer altura ou recusar-se a participar, sem que tal facto tenha consequências para si.

O mestrando que dirige este projeto, considera-se obrigado a cumprir os princípios éticos nacionais e internacionais, nomeadamente a “Declaração de Genebra” (2002), a “Declaração de Helsínquia” e emendas (2008), a “Convenção de Oviedo” (1997) e a conhecer e respeitar os Direitos Humanos.

O mestrando responsável: _____

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela pessoa que acima assina. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo investigador.

Em ___/___/_____, Nome: _____

Assinatura: _____

SE NÃO FOR O PRÓPRIO A ASSINAR POR RAZÕES DE IDADE OU INCAPACIDADE

NOME: _____ BI OU CC Nº:

_____, VALIDADE: ___/___/_____ PARENTESCO OU TIPO DE

REPRESENTAÇÃO: _____ EM ___/___/_____, ASSINATURA:

Apêndice B – Escala funcional EK

1- Habilidade para usar a cadeira de rodas:

0 - Capaz de usar uma cadeira de rodas manual num plano horizontal, progredindo pelo menos 10 metros em menos de um minuto;

1 - Capaz de usar uma cadeira de rodas manual num plano horizontal, progredindo 10 metros em mais de um minuto;

2 - Incapaz de usar uma cadeira de rodas manual, necessitando de uma cadeira de rodas elétrica;

3 - Faz uso de uma cadeira de rodas elétrica, apresentando ocasionalmente dificuldades para realizar curvas.

2- Habilidade na transferência da cadeira de roda:

0 - Capaz de sair da cadeira de rodas sem ajuda;

1 - Capaz de sair da cadeira de rodas de maneira independente, mas com necessidade de dispositivo auxiliar;

2 – Necessita de assistência para sair da cadeira de rodas, com ou sem uso de dispositivos auxiliares;

3 – Necessita ser levantado com suporte da cabeça quando sai da cadeira de rodas.

3- Habilidade de permanecer em pé:

0 - Capaz de manter-se em pé com os joelhos apoiados, assim como quando usando muletas;

1 - Capaz de manter-se em pé com os joelhos e quadris apoiados, assim como quando utilizando dispositivos auxiliares;

2 – Capaz de manter-se em pé com apoio para todo o corpo;

3 – Incapaz de manter-se em pé (presença de contraturas acentuadas).

4- Habilidade de balançar-se na cadeira de rodas:

0 - Capaz de assumir sozinho uma posição vertical a partir de uma flexão ventral completa com a ajuda das mãos;

1 - Capaz de mover a parte superior do corpo mais do que 30 graus, a partir da posição sentada em todas as direções, mas incapaz de assumir sem ajuda a posição vertical a partir de uma flexão ventral completa;

2 – Capaz de mover a parte superior do corpo menos de 30 graus de um lado ao outro;

3 – Incapaz de modificar a posição da parte superior do corpo (não consegue sentar-se sem o apoio total do tronco e da cabeça).

5- Habilidade de movimentação dos braços:

0 - Capaz de elevar os braços acima da cabeça com ou sem movimentos compensatórios;

1 - Incapaz de elevar os braços acima da cabeça, mas capaz de elevar os antebraços contra a gravidade, como por exemplo, levar a mão até à boca, com ou sem apoio dos cotovelos;

2 – Incapaz de elevar os antebraços contra a gravidade, mas capaz de usar as mãos contra a gravidade quando o antebraço está apoiado;

3 – Incapaz de mover as mãos contra a gravidade, mas capaz de usar os dedos.

6- Habilidade de usar as mãos e braços para comer:

0 - Capaz de cortar a carne em pedaços e comer com colher e garfo. Pode elevar uma tigela cheia (aproximadamente 250 ml) até à boca sem o apoio do cotovelo;

1 – Come e bebe com o cotovelo apoiado;

2 – Come e bebe com o cotovelo apoiado e com a ajuda da mão oposta, com ou sem a utilização de dispositivos auxiliares;

3 – Necessita de ser alimentado.

7- Habilidade de se virar na cama:

0 - Capaz de se virar na cama com as roupas de cama;

1 - Capaz de se virar num divã, mas não na cama;

2 – Incapaz de se virar na cama. Tem de ser virado três vezes ou menos durante a noite;

3 – Incapaz de se virar na cama. Tem de ser virado quatro vezes ou mais durante a noite.

8- Habilidade para tossir:

0 - Capaz de tossir efetivamente;

1 – Tem dificuldade de tossir e algumas vezes necessita de estímulo manual. Capaz de “limpar a garganta”;

2 – Necessita sempre de ajuda para tossir. Capaz de tossir somente em certas posições;

3 – Incapaz de tossir. Necessita de técnicas de sucção e/ou hiperventilação, ou ainda com pressão positiva intermitente, para manter as vias aéreas limpas.

9- Habilidade para falar:

0 – Fala poderosa. Capaz de cantar e falar alto;

1 – Fala normalmente, mas não consegue elevar a sua voz;

2 – Fala com voz baixa e precisa respirar após pronunciar três a cinco palavras;

3 – Fala difícil de ser compreendida a não ser pelas pessoas mais próximas.

10- Bem-estar geral:

0 – Sem queixas, sente-se bem;

1 – Cansa-se facilmente. Apresenta dificuldades quando repousa numa cadeira ou numa cama;

2 – Apresenta perda de peso e perda de apetite. Tem medo de dormir à noite, dorme mal;

3 – Apresenta sintomas adicionais, tais como: mudanças de humor, dor de estômago, palpitações, sudorese.

TOTAL: 0-30 pontos (Quanto maior o grau de comprometimento funcional, maior o total obtido).

Apêndice C – Estrutura do guião da entrevista aos participantes

Temas	Questões
<p>Tema 1</p> <p>O corpo/a vivência do corpo</p>	Durante a tua vida o teu corpo sofreu alterações. Quais foram as que tiveram maior importância para ti, (para a tua vida)?
	Como te sentes no teu corpo?... Que sentimentos tens pelo teu corpo? Consegues dizer se na maior parte do tempo são positivos ou negativos? (Sentes que o teu corpo tem qualidades?)
	Se o teu corpo falasse o que achas que ele te diria?
	O que é que te apetece dizer ao teu corpo (ou dizes mais vezes – só se não responder antes)?
<p>Tema 2</p> <p>Bem-estar psicológico</p>	<p>Costumas ter vontade de te levantar de manhã?</p> <p>Sentes-te com energia no teu dia-a-dia?... (O que é que te ajuda mais a sentir essa energia - ou a falta dela)?</p>
	Qual a parte (ou partes) do dia de que mais gostas? Porquê?
	Quais são os teus interesses? Tens vontade de fazer ou aprender coisas novas?
	Sentes-te frequentemente satisfeito com a tua vida?
<p>Tema 3</p> <p>As relações (com os Outros e Consigo mesmo)</p>	Sentes que as pessoas que te rodeiam são afetuosas para contigo na medida do que gostarias/precisarias? Achas que és afetuosos para com os que te rodeiam?
	Sentes que és aceite pelos outros?
	O que mais gostas e valorizas em ti?
	De entre as coisas boas que te aconteceram nos últimos anos, ao que dás mais importância?

	Achas que de um modo geral lidas bem com as tuas dificuldades (no fazer e no estar)?
--	---

Apêndice D – Estrutura do guião da entrevista às técnicas

(Fisioterapeuta, Psicomotricista do Centro Luís da Silva, e à Diretora de Turma)

Temas	Questões
Tema 1 O corpo/a vivência do corpo.	Depois do fim do projeto de intervenção: 1 - Sente que ocorreram alterações, na forma como o participante vivencia o seu corpo? Pode especificar?
Tema 2 Bem-estar psicológico.	Depois do fim do projeto de intervenção: 2 - Verificou alguma alteração no participante ao nível emocional, do humor, ou do interesse por atividades? Pode especificar?
Tema 3 As relações (com os Outros e Consigo mesmo).	Depois do fim do projeto de intervenção: 3.1 - Observou alterações no modo como o participante se relaciona com os outros? 3.2 - E no modo como os outros se relacionam com ele? 3.3 - Verificou alguma alteração no modo como o participante se percebe a si próprio ou, de um modo geral, detetou alguma mudança no seu comportamento?
	Depois do fim do projeto de intervenção: 4 – Por fim, há algo mais que lhe pareça significativo, decorrente desta intervenção, que não tenha sido contemplado nesta entrevista e que queira referir?

Apêndice E – Entrevista inicial participante A

O corpo/a vivência do corpo

Durante a tua vida o teu corpo sofreu alterações. Quais foram as que tiveram maior importância para ti, (para a tua vida)?

- A coluna. A cirurgia à coluna fez-me bem, respiro melhor.

Como te sentes no teu corpo? Que sentimentos tens pelo teu corpo? Consegues dizer se na maior parte do tempo são positivos ou negativos? (Sentes que o teu corpo tem qualidades?)

- Bem. Nenhum. Se não posso andar tenho que andar assim e gosto como eu sou. Para mim está tudo bem, as coisas que não estão bem não mostro. Não sei se o meu corpo tem qualidades. Mostro que sou um bom rapaz. A minha cara é linda. Sinto-me bem com a minha cara.

Se o teu corpo falasse o que achas que ele te diria?

- O corpo todo quer andar.

O que é que te apetece dizer ao teu corpo (ou dizes mais vezes – só se não responder antes)?

- Levanta-te e anda. Às vezes chateio-me quando não consigo fazer alguma coisa, apetece-me dar murros na mesa, mas esforço-me.

Bem-estar psicológico

Costumas ter vontade de te levantar de manhã?

Sentes-te com energia no teu dia-a-dia? (O que é que te ajuda mais a sentir essa energia - ou a falta dela)?

- Não, algumas vezes apetece-me dormir mais, sinto-me cansado.

Tenho. Sinto-me com energia. Dormir a noite toda dá-me energia. Gosto de brincar, dá-me energia quando estou a jogar Boccia.

Qual a parte (ou partes) do dia de que mais gostas? Porquê?

- Gosto mais das 4as feiras e das 6as feiras por causa do Boccia. A tarde e a cama.

Quais são os teus interesses? Tens vontade de fazer ou aprender coisas novas?

- Era ser jogador profissional de Boccia. Boccia é a coisa que eu mais quero fazer. Gosto do jogo é bom para nós. Em termos pessoais dá para encontrar pessoas novas, novos amigos. Gostava de fazer piscina. Com os cavalos não gostava.

Sentes-te frequentemente satisfeito com a tua vida?

- Sim. Há dias menos bons mas mostro que estou sempre bem.

As relações (com os Outros e Consigo mesmo)

Sentes que as pessoas que te rodeiam são afetuosas para contigo na medida do que gostarias/precisarias? Achas que és afetuoso para com os que te rodeiam?

- Algumas são, outras não. Algumas é só por interesse, por troca. Sim sou.

Sentes que és aceite pelos outros?

- Sou. Falo com toda a gente.

O que mais gostas e valorizas em ti?

- Eu.

De entre as coisas boas que te aconteceram nos últimos anos, ao que dás mais importância?

- A operação e a piscina que tive. Conseguia, permitia-me, fazer mais coisas, tinha mais força.

A minha mobilidade era melhor.

Achas que de um modo geral lidas bem com as tuas dificuldades (no fazer e no estar)?

- Às vezes lido bem com as dificuldades. Às vezes que eu não consigo, fico desanimado, mas não desisto, faço até chatear-me.

Apêndice F – Entrevista inicial participante B

O corpo/a vivência do corpo

Durante a tua vida o teu corpo sofreu alterações. Quais foram as que tiveram maior importância para ti, (para a tua vida)?

- Não sei. O comprimento. Não sei dizer. A passagem do andar para a cadeira de rodas. Eu gosto de pensar no lado positivo.

Como te sentes no teu corpo? Que sentimentos tens pelo teu corpo? Consegues dizer se na maior parte do tempo são positivos ou negativos? (Sentes que o teu corpo tem qualidades?)

- Sinto-me péssimo no meu corpo. Não estou a gostar muito das mudanças negativas do meu corpo, mas temos de aceitar o outro lado da moeda.

Se o teu corpo falasse o que achas que ele te diria?

- O meu corpo tem qualidades. A flexibilidade. Acho que ele dizia para eu trabalhar mais porque sou preguiçoso.

O que é que te apetece dizer ao teu corpo (ou dizes mais vezes – só se não responder antes)?

- Não sei. Ganha força.

Bem-estar psicológico

Costumas ter vontade de te levantar de manhã?

Sentes-te com energia no teu dia-a-dia? (O que é que te ajuda mais a sentir essa energia - ou a falta dela)?

- Não. Sou preguiçoso e tenho orgulho em ser. Quero ganhar a fama de ser preguiçoso. Para aquilo que eu quero não, mas para o que eu faço diariamente sim. Queria correr, saltar. Apenas reflito, é automático, o convívio dá-me energia.

Qual a parte (ou partes) do dia de que mais gostas? Porquê?

- A tarde durante a semana, no fim-de-semana é a qualquer hora. Eu gosto de sossego, gosto de estar no meu cantinho.

Quais são os teus interesses? Tens vontade de fazer ou aprender coisas novas?

- No cabelo, gosto de trabalhar o meu cabelo, secá-lo, penteá-lo. O Boccia, para falar a verdade tem que estar em primeiro lugar, é o Boccia que vai decidir o meu futuro.

Sentes-te frequentemente satisfeito com a tua vida?

- Tem uns momentos em que me sinto muito satisfeito, é quando o cabelo está perfeito, é quando está muito volumoso. Gosto de falar com as pessoas, de trocar umas ideias. Sou uma pessoa que não ligo quase para nada.

As relações (com os Outros e Consigo mesmo)

Sentes que as pessoas que te rodeiam são afetuosas para contigo na medida do que gostarias/precisarias? Achas que és afetuoso para com os que te rodeiam?

- Eu acho que são a minha salvação as pessoas que estão perto de mim. Sou afetuoso para com as pessoas.

Sentes que és aceite pelos outros?

- “Tou nem aí”, para falar a verdade. A sociedade hoje em dia só quer CR7, jogar futebol, Kizomba. Se as pessoas me aceitarem eu também as aceito.

O que mais gostas e valorizas em ti?

- O cabelo.

De entre as coisas boas que te aconteceram nos últimos anos, ao que dás mais importância?

- Conheci uma menina através de um jogo e essa menina é muito importante para mim. É a minha motivação.

Achas que de um modo geral lidas bem com as tuas dificuldades (no fazer e no estar)?

- Lido.

Apêndice G – Entrevista final participante B

O corpo/a vivência do corpo

Durante a tua vida o teu corpo sofreu alterações. Quais foram as que tiveram maior importância para ti, (para a tua vida)?

- O encolhimento do tendão. Deixar de andar não é bom, é mau mas foi importante.

Como te sentes no teu corpo? Que sentimentos tens pelo teu corpo? Consegues dizer se na maior parte do tempo são positivos ou negativos? (Sentes que o teu corpo tem qualidades?)

- Me sinto um pouco revoltado com ele. Inutilismo. Depende, às vezes positivas e outras negativas. Conseguir aguentar muito tempo debaixo de água.

Se o teu corpo falasse o que achas que ele te diria?

- Ou é tudo, trabalha, ou é nada, que é o descanso.

O que é que te apetece dizer ao teu corpo (ou dizes mais vezes – só se não responder antes)?

- Trabalha desgraça.

Bem-estar psicológico

Costumas ter vontade de te levantar de manhã?

Sentes-te com energia no teu dia-a-dia? (O que é que te ajuda mais a sentir essa energia - ou a falta dela)?

- Não por causa do sono. Eu gosto do sono. O sono é um momento em que eu consigo andar, de manhã não me sinto com muita, mas depois até me sinto com energia, a coisa da piscina dá-me energia e me alegra.

Qual a parte (ou partes) do dia de que mais gostas? Porquê?

- É a noite. Porque é quando eu tou a ver um filmezinho.

Quais são os teus interesses? Tens vontade de fazer ou aprender coisas novas?

- Jogar no computador, também pratico desporto, o Boccia. Jogar melhor Boccia.

Sentes-te frequentemente satisfeito com a tua vida?

- Uns momentos sim, uns momentos não. Quando tou a falar com a minha namorada sim.

As relações (com os Outros e Consigo mesmo)

Sentes que as pessoas que te rodeiam são afetuosas para contigo na medida do que gostarias/precisarias? Achas que és afetuoso para com os que te rodeiam?

- São, algumas são, as mais chegadas e também algumas mais afastadas. Sim.

Sentes que és aceite pelos outros?

- Sim sou.

O que mais gostas e valorizas em ti?

- O meu pensamento, o meu cabelo.

De entre as coisas boas que te aconteceram nos últimos anos, ao que dás mais importância?

- Ganhar torneios de Boccia.

Achas que de um modo geral lidas bem com as tuas dificuldades (no fazer e no estar)?

- Sim, eu encosto-me um bocadinho, não sou daqueles de ganhar expectativas.

Apêndice H – Entrevista à diretora de turma (participante B)

1 – Sente que ocorreram alterações, na forma como o participante vivencia o seu corpo? Pode especificar?

- Quem convive diretamente com o aluno verifica, sem dúvida alguma, que o modo como este vivencia o seu corpo sofreu alterações significativas. Encontra-se predisposto a conversar sobre a sua situação, facto que não ocorria anteriormente. Por exemplo, aceita deslocar-se para atividades escolares fora da escola, aceitando que lhe peguem ao colo, o sentem e voltem a colocar. Pode não parecer significativo, mas quem o acompanha sabe que estas pequenas situações se foram alterando paulatinamente e mostrando um aluno um pouco mais descontraído no que respeita às suas limitações físicas.

2 – Verificou alguma alteração no participante ao nível emocional, do humor, ou do interesse por atividades? Pode especificar?

- A nível emocional, temos um aluno mais seguro e aberto a brincadeiras e ao diálogo. O aluno manifesta desejo de retomar a intervenção e ansiedade no que respeita a data em que isso poderá vir a acontecer. O aluno criou uma rotina de que necessita, pois esta intervenção ajudou-o a verificar que pode fazer movimentos que ele próprio desconhecia ter capacidade. Foi uma conquista.

3.1 – Observou alterações no modo como o participante se relaciona com os outros?

- Sim. No grupo-turma, por exemplo, é ele que, por vezes, constrói comentários que dão seguimento a uma conversa e portanto ao convívio.

3.2 – E no modo como os outros se relacionam com ele?

- A esse nível, o aluno sempre foi bem acolhido pela turma na qual se encontra inserido. O que é evidente é uma alegria notória por parte dos seus colegas ao verem o participante mais feliz.

3.3 – Verificou alguma alteração no modo como o participante se percebe a si próprio ou, de um modo geral, detetou alguma mudança no seu comportamento?

- Também se nota uma evolução. Por exemplo, comigo, Diretora de Turma, sinto-o com vontade de conversar e descortinar certas intimidades, o que seria impensável há um tempo atrás.

4 – Por fim, há algo mais que lhe pareça significativo, decorrente desta intervenção, que não tenha sido contemplado nesta entrevista e que queira referir?

- Parece-me que já aponte todas as situações de interesse relativamente ao aluno. Apenas de referir que falamos constantemente do aluno e das suas evoluções, mas, nós, profissionais que trabalhamos com ele, também evoluímos e crescemos enquanto seres humanos, passamos a relativizar os nossos problemas, tão pequenos ao lado dos deste tipo de crianças.

Apêndice I – Entrevista à fisioterapeuta (participante B)

1 – Sente que ocorreram alterações, na forma como o participante vivencia o seu corpo? Pode especificar?

- Na minha opinião, o participante começou a perceber que se pode movimentar de forma diferente dentro de água, transmitindo-lhe uma sensação de capacidade na realização de movimentos livremente e não só sensação de cansaço, como anteriormente referia. Por exemplo, atualmente consegue manter-se, de forma autónoma e segura, dentro de água. O que lhe poderá transmitir mais confiança para a realização de movimentos ou aquisição de novos posicionamentos fora de água.

2 – Verificou alguma alteração no participante ao nível emocional, do humor, ou do interesse por atividades? Pode especificar?

- Ao longo de todo o projeto, o participante veio assumindo cada vez mais interesse pela hidroterapia, torando-se uma atividade que desejava sempre fazer. A relação estabelecida com o professor Saraiva, veio a tornar-se de igual forma importante e significativa, fazendo com que o participante interagisse de forma mais extrovertida com o meio envolvente.

3.1 – Observou alterações no modo como o participante se relaciona com os outros?

- Nos momentos de hidroterapia o participante apresentava um relacionamento com o professor e com os colegas de maior envolvimento e abertura emocional, demonstrando prazer tanto pela atividade, como por essas relações.

3.2 – E no modo como os outros se relacionam com ele?

- Acredito que tenha aumentado a confiança de como olha para si próprio, uma vez que descobriu novas capacidades. Algumas referidas no ponto 1 e outras, como o aumento da capacidade respiratória de inspiração.

3.3 – Verificou alguma alteração no modo como o participante se percebe a si próprio ou, de um modo geral, detetou alguma mudança no seu comportamento?

- A principal alteração no seu comportamento, prendeu-se com a forma positiva de como encarou o projeto, permitindo a aceitação por parte do participante e conseqüentemente um desenvolvimento muito positivo do mesmo, tanto a nível físico com emocional.

4 – Por fim, há algo mais que lhe pareça significativo, decorrente desta intervenção, que não tenha sido contemplado nesta entrevista e que queira referir?

- Penso que todos os pontos foram abordados. Gostaria apenas de salientar que a interação do professor com o participante, permitiu a criação de uma relação consistente de confiança, algo que considero muito importante para o sucesso do trabalho, a todos os níveis, pelo qual parabênizo, desde já, o professor.

Apêndice J – Entrevista à psicomotricista (participante B)

1 – Sente que ocorreram alterações, na forma como o participante vivencia o seu corpo? Pode especificar?

- Ao nível da relação com o corpo, não verificámos alterações no participante.

2 – Verificou alguma alteração no participante ao nível emocional, do humor, ou do interesse por atividades? Pode especificar?

- Nos últimos tempos temos verificado que o participante tem tido uma maior iniciativa para participar nas atividades sugeridas, estando nelas mais interativo, e com um melhor relacionamento com os colegas.

3.1 – Observou alterações no modo como o participante se relaciona com os outros?

- Sim, nos últimos meses é notável a melhoria na interação do participante com os outros utentes. Mais simpático e bem mais cooperante.

3.2 – E no modo como os outros se relacionam com ele?

- O facto dele se relacionar melhor com os colegas, influencia de forma positiva o relacionamento que os outros têm para com ele.

3.3 – Verificou alguma alteração no modo como o participante se percebe a si próprio ou, de um modo geral, detetou alguma mudança no seu comportamento?

- É notável no participante um comportamento mais calmo, sereno e confiante.

4 – Por fim, há algo mais que lhe pareça significativo, decorrente desta intervenção, que não tenha sido contemplado nesta entrevista e que queira referir?

- É de salientar o quanto esta intervenção é importante para o participante, visto que é notável a importância da relação entre ele e o Professor, e quanto isso é benéfico para o participante.

Apêndice L – Planos das sessões. (modelo inicial)

Plano de sessão.

Sessão 1ª, Data: 14 /04/2017 - Início: 17:15 horas; Fim: 18:05 horas - Duração da sessão: 00:50 minutos

Tempo total da sessão, incluindo mudança de roupa e higiene: 01:20 horas

ACTIVIDADE	LOCAL	OBJECTIVOS	ATIVIDADES	RECURSOS
conversa inicial	vestiários	- Explorar a relação de afetividade terapeuta/participante; - Consciencializar o participante da finalidade da sessão prática;	-	- plano de sessão.
adaptação/aclimatação	zona envolvente do tanque e tanque	- Explorar a relação de afetividade terapeuta/participante; - Favorecer uma acomodação estável (ambiente, temperatura e meio)	- movimentos de circundução autónomos e com ajuda; - fora de água contactar com todos os recursos previstos de serem usados e manipulados;	- tanque; - esparguetes; - leitor de áudio, sistema de som; - elevador elétrico;
desenvolvimento principal	tanque	- Adaptação ao meio aquático; - Promover a imersão parcial e total; - Promover a flutuação (horizontal e vertical); - Promover o deambular (em contato com o fundo da piscina)	- jogo da recolha; - jogo da mudança.	- leitor de áudio, sistema de som; - tanque; - esparguetes; - estabilizadores; - bolas, arcos e vários flutuadores.
retorno à calma	tanque	- Favorecer um regresso às rotinas diárias estável e gradual.	- colocação em posição dorsal; - alternância com engrupada; - alternância com posição ventral.	- leitor de áudio, sistema de som; - tanque; - flutuadores e estabilizadores.
reflexão conjunta	vestiários	- Perceber o que se fez, o que se pretendem fazer e para quê?	- estimular os participantes a referirem os aspetos fortes e fracos.	- plano de sessão.

Reflexão: Na conversa inicial os participantes mostraram-se bastante ansiosos, sendo bastante o seu desejo de entrarem para a piscina. A adaptação exterior com ativação geral (com e sem ajuda) foi mais rápida do que o previsto, uma vez que os participantes pediam insistentemente para “ir para a água”. Entraram os dois com recurso ao elevador

elétrico, verificando-se ser um processo um pouco doloroso para ambos (com mais queixas do participante B). Entrou primeiro o PA que conhecia o meio, tornando-se fácil coloca-lo em segurança com autonomia total (só foi necessário um estabilizador/flutuador cervical). O PB pediu para entrar com insistência, coisa que fez de seguida, como já referi com algumas queixas, que desapareceram logo que contactou com a água. Teve alguma dificuldade em manter-se em contato com o fundo derivado de levar fralda. Foram feitos exercícios que promoveram uma deslocação autónoma (em contato com o fundo e sem contato com o fundo). A evolução do PB foi rápida e depressa começaram a interagir os dois e a provocar a minha interação (chapinhar, tentar imergir o outro, etc). Foram feitos de seguida dois jogos. Um em que o objetivo era retirarmos todas as bolas da piscina (50 centralizadas no centro da piscina) em colaboração (os dois) e colocá-las num recipiente único (estava colocado num dos topos do tanque), sendo possível transportar uma de cada vez. Seguiu-se um período de repouso ativo, em que os participantes se colocaram em posição ventral com um esparguete para facilitar a flutuação. De seguida fez-se um jogo em colaboração (os dois) em que o objetivo era deslocar as bolas do recipiente atrás referido para outro colocado no outro topo da piscina. Por fim executaram-se movimentos lentos, pequenos deslocamentos com a impulsão das mãos e promoveu-se a calma. O PA saiu da piscina com recurso ao elevador, foi acomodado numa cadeira específica e foi logo tomar duche. O PB pediu para sair da água com a minha ajuda. Coloquei um tapete na borda da piscina tentámos executar a retirada em três profundidades, encontramos aquela em que nos parecia ser mais fácil e realizamos a tarefa (foi sempre realizada com recurso a uma só pessoa, o terapeuta, na fase de colocação do PB em posição de sentado na borda da piscina e com recurso a uma outra pessoa para a transição para a cadeira de rodas). O PB foi também tomar duche. Os participantes de uma forma espontânea referiram que gostavam de fazer jogos com espadas, jogos da “apanhada”, o “esconde esconde”, gostavam de imitar alguns dos seus heróis, etc. Disseram que nunca tinham tido a oportunidade de fazer estas coisas, e que na água acham que conseguem. Vamos pensar, arranjar mais ideias e depois se vê.

Apêndice M – Planos das sessões. (modelo alterado)

Plano de sessão.

Sessão 6ª, Data: 05 /05/2017 - Início: 17:15 horas; Fim: 18:00 horas - Duração da sessão: 00:45 minutos

Tempo total da sessão, incluindo mudança de roupa e higiene: 01:05 horas

ATIVIDADE	LOCAL	OBJECTIVOS	ATIVIDADES	RECURSOS
conversa inicial	vestiários	<ul style="list-style-type: none"> - avaliar o “estado de espírito” do participante B; - motivar o participante para sessão prática; - Explorar a relação de afetividade terapeuta/participante; 	<ul style="list-style-type: none"> - o PB referiu que o dia não lhe tinha corrido muito bem e estava “com muita vontade de entrar na água); - tentámos perceber em conjunto o que motivou a situação referida mas o participante voltou a referir que o que queria era mesmo ir para a água. 	<ul style="list-style-type: none"> - memorando.
adaptação/aclimatação	zona envolvente do tanque e tanque	<ul style="list-style-type: none"> - Favorecer uma acomodação estável (ambiente, temperatura e meio); 	<ul style="list-style-type: none"> - realizaram-se circunvoluções nos membros superiores e membros inferiores com ajuda; - fez-se tração com o “esparguete” em várias posições de oposição. 	<ul style="list-style-type: none"> - tanque; - esparguetes; - leitor de áudio, sistema de som;
desenvolvimento principal	tanque	<ul style="list-style-type: none"> - promover a aquisição/realização de novas habilidades motoras; - promover a autoconfiança, a segurança, a autonomia e a tenacidade. 	<ul style="list-style-type: none"> - jogo da “espadada” com esparguete 1x0 com objetivos definidos e profundidades diversas ; - jogo do “veste e despe” onde com a utilização de arco se insere o mesmo pela cabeça e se retira pelos pés e vice-versa; - jogo da “espadada” com esparguete 1x1 com objetivos definidos , profundidades diversas e pontuação por local atingido ; 	<ul style="list-style-type: none"> - leitor de áudio, sistema de som; - tanque; - esparguetes; - arcos e vários flutuadores.
retorno à calma	tanque	<ul style="list-style-type: none"> - Favorecer um regresso às rotinas diárias estável e gradual. 	<ul style="list-style-type: none"> - posição ventral e dorsal em alternância; - posição de chinês no fundo em pouca profundidade; - recuperação e arrumação do material 	<ul style="list-style-type: none"> - leitor de áudio, sistema de som; - tanque; - flutuadores.

			num dos bordos da piscina.	
reflexão conjunta	vestiários	- Perceber o que se fez, o que se pretendem fazer e para quê?	- foi pedido pelo PB que “podíamos fazer jogos com coisas com cor e podíamos também usar pistolas de pressão de água”, boa ideia, vamos a isso.	- memorando.

Reflexão: O participante continua a entrar na piscina a partir da posição de sentado na borda da piscina (da cadeira para aqui é colocado pelo terapeuta), escorregando por uma prancha. Pela primeira vez, vamos tentar que o participante faça uma saída ao meio da sessão para retirar a frada. Os objetivos foram atingidos, o PB conseguiu realizar a tarefa do “veste e despe”, coisa que já havia intentado na sessão quatro. No jogo da “espadada” foram atingidos os alvos com bastante mais assertividade do que nas sessões anteriores. Realizou-se a retirada da fralda e decorreu tudo dentro da normalidade. O PB adaptou-se com alguma facilidade à falta da fralda (relativo ao equilíbrio e flutuação). Utilizou-se/provocou-se pela primeira vez o “pé cochinho” no jogo da “espadada”, tendo o PB referido que “com os dois pés não consigo eu, quanto mais com um”. Experimentou-se com imobilização artificial de um dos pés e conseguiu-se a realização com alternância do pé de apoio (a pedido de participante). O retorno à calma foi facilitado porque o participante estava um pouco cansado e realizou alguns exercícios de relaxamento em imersão. A saída da piscina foi feita com o suporte do terapeuta e de uma assistente. Importa arranjar os recursos necessários sugeridos (lenços de várias cores e pistolas de pressão de água).