

Instituto Politécnico de Viseu

Escola Superior de Educação de Viseu

Ana Filipa de Melo Pinto

Musicoterapia e competências de comunicação na
Síndrome de Dravet: uma investigação-ação

Viseu, 2018



Instituto Politécnico de Viseu

Escola Superior de Educação de Viseu

Ana Filipa de Melo Pinto

Musicoterapia e competências de comunicação na Síndrome de Dravet: uma investigação-ação

Trabalho de Projeto em Educação Especial

Mestrado em Educação Especial – Domínio Cognitivo e Motor

Trabalho efetuado sob a orientação da Professora Doutora Emília Martins e coorientação do Professor Doutor Francisco Mendes

Viseu, 2018



DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE CIENTÍFICA

Ana Filipa de Melo Pinto, n.º9404 do Curso de Mestrado em Educação Especial – Domínio Cognitivo e Motor, declara sob compromisso de honra, que o Trabalho de Projeto em Educação Especial é inédito e foi especialmente concebido para o efeito.

Viseu, 31 de Julho de 2018

A aluna, _____

*“Foi quando percebi que a música é a forma de comunicação mais profunda e
mágica que existe.”*

Lesley Garrett

AGRADECIMENTOS

Através deste projeto final de mestrado gostaria de agradecer às pessoas que contribuíram para a sua elaboração e que, de certa forma, me incentivaram e acreditaram em mim, contribuindo para o meu crescimento tanto pessoal como profissional.

Agradeço à minha orientadora Professora Doutora Emília Martins e ao meu coorientador Professor Doutor Francisco Mendes, que foram excepcionais a desempenhar as suas funções, ajudando-me em tudo o que lhes foi possível, assegurando uma excelente orientação, apoio, disponibilidade e profissionalismo.

Agradeço à musicoterapeuta Mirjam Holst que tornou tudo isto possível e me deu um apoio extraordinário, assim como a musicoterapeuta Jessica Chazerand que se mostrou sempre disponível para ajudar nesta investigação.

Agradeço à Associação de Apoio frequentada pela jovem, que por motivos de garantia de anonimato não poderei identificar, toda a generosidade, disponibilidade e interesse por este projeto.

Agradeço aos meus pais por me terem proporcionado esta oportunidade, aos meus irmãos por estarem sempre presentes. Um especial agradecimento à minha irmã Daniela por, em momentos de maior aperto, me ter puxado para cima, me motivar e fazer acreditar que era possível.

Por fim, agradeço aos meus amigos mais chegados, o meu afilhado Pedro, Simone e Telma, que estiveram presentes em momentos de mais pressão e desânimo, levantando a moral quando foi preciso, à Inês pelo seu apoio incondicional e por se preocupar. Finalizo com um especial agradecimento ao Sérgio pelo seu carinho, amor e dedicação durante todo este percurso.

A todos, um muito obrigada!

RESUMO

Este estudo pretende explorar a importância da Musicoterapia no âmbito das competências de comunicação e de prazer e bem-estar de uma jovem com Síndrome de Dravet. Procurou-se perceber a sua relevância como meio facilitador visto que não existem estudos que façam relação entre a Musicoterapia e esta síndrome.

Posto isto, a metodologia de investigação foi de natureza quantitativa, recorrendo ao estudo de sujeito único, de carácter não experimental, de uma jovem de 22 anos, com diagnóstico de Síndrome de Dravet, a frequentar um Centro de Acolhimento Ocupacional (CAO) e sessões de Musicoterapia. Participaram no estudo, elementos da família (a mãe e o pai) e técnicos que a acompanham (musicoterapeuta e a ajudante de ação direta). Recorremos a duas técnicas de recolha de dados: questionários - Questionário de Capacidades e Dificuldades (Fleitlich, Loureiro, Fonseca, & Gaspar, 2014) – aplicado aos pais e técnicos; e uma grelha de observação (10 sessões de musicoterapia) - Grelha de Observação de Escala de LMA “*Freedom to Move*” (Dunphy & Scott, 2003) adaptada por Claro (2012).

Os resultados permitem-nos concluir que, na perspetiva dos participantes, a Musicoterapia desempenha um papel importante como meio facilitador na promoção de capacidades da jovem com Síndrome de Dravet, sobretudo ao nível da comunicação. Evidenciam, também, cuidados a ter na iniciação da Musicoterapia nesta síndrome. Ainda assim, é fundamental continuar a acompanhar a evolução da jovem, visto tratar-se de mudanças eventuais decerto mais evidentes a longo prazo.

PALAVRAS-CHAVE: Musicoterapia; Síndrome de Dravet; Comunicação; Bem-estar.

ABSTRACT

This study intends to explore the importance of Music Therapy in the scope of communication skills and pleasure and well-being of a young woman with Dravet Syndrome. It was sought to perceive its relevance as a facilitating medium since there are no studies that relate music therapy and this syndrome.

Therefore, the research methodology was quantitative in nature, using a non-experimental single-subject study of a 22-year-old girl diagnosed with Dravet Syndrome, attending an Occupational Reception Center (CAO), and sessions of Music Therapy. Participants in the study included family members (mother and father) and accompanying technicians (music therapist and direct acting assistant). We used two techniques of data collection: questionnaires - Skills and Difficulties Questionnaire (Fleitlich, Loureiro, Fonseca, & Gaspar, 2014) - applied to parents and technicians; and an observation grid (10 music therapy sessions) - Freedom to Move LMA Scale (Dunphy & Scott, 2003) adapted by Claro (2012).

The results allow us to conclude that, from the perspective of the participants, Music Therapy plays an important role as a facilitator in the capacity building of the young woman with Dravet Syndrome, especially at the communication level. They also show the care to be taken in initiating Music Therapy in this syndrome. Even so, it is fundamental to continue to monitor the evolution of the young woman, since these changes are certainly more evident in the long run.

KEYWORDS: Music Therapy; Dravet Syndrome; Communication; Well-being.

ÍNDICE

ÍNDICE DE TABELAS	viii
ÍNDICE DE FIGURAS	ix
LISTA DE ABREVIATURAS	x
INTRODUÇÃO	1
CAPITULO I – SINDROME DE DRAVET	3
1. Conceito e caracterização	3
2. Perspetiva histórica e atualidade	4
3. Diagnóstico e intervenção.....	6
3.1 Principais dificuldades.....	7
3.2 Intervenção	9
CAPITULO II – A MUSICOTERAPIA.....	11
1. O papel, os objetivos e as várias vertentes.....	12
2. Função do musicoterapeuta e metodologia utilizada	13
3. A musicoterapia na Síndrome de Dravet	15
CAPITULO III – PLANO DE INVESTIGAÇÃO	18
1. Apresentação do estudo.....	18
1.1 Problema de estudo	19
1.2 Hipóteses.....	19
2. Metodologia.....	20
2.1 Definição e operacionalização das variáveis	20
2.1.1 <i>Variáveis independentes</i>	20
2.1.2 <i>Variáveis dependentes</i>	20
2.2 Caracterização do sujeito de estudo	21
2.3 Técnicas e instrumentos de recolha de dados	22
2.4 Procedimentos	24
2.5 Análise estatística	25

CAPITULO IV – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DE RESULTADOS	26
1. Sentimentos de prazer, bem-estar e comunicação com os outros nas sessões de musicoterapia.....	26
2. Resultados relativos às Capacidades e Dificuldades avaliadas pelo SDQ	36
3. Discussão de resultados.....	43
CONCLUSÃO	47
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	50
ANEXOS	57
ANEXO A – Pedido de autorização ao autor da Grelha de Observação de Escala de Avaliação de LMA “Freedom to Move”	58
ANEXO B - Grelha de Observação de Escala de Avaliação de LMA “Freedom to Move” Adaptada (Subescala “Sentimento de prazer e bem-estar”).....	59
ANEXO C - Grelha de Observação de Escala de Avaliação de LMA “Freedom to Move” Adaptada (Subescala “Conexão e comunicação com os outros”).....	60
ANEXO D – Pedido de autorização à instituição X para observação das sessões	61
ANEXO E - Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) – Pais adaptado (e versão follow up).....	62
ANEXO F – Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) – Técnicos adaptado (e versão follow up)	64
ANEXO G - Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) - Cotação	68

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Resultados da subescala "Sentimento de prazer e bem-estar" (pontuação atribuída por sessão, em cada item, média e desvio padrão).....	28
Tabela 2 - Resultados da subescala "Sentimento de prazer e bem-estar" (Teste Friedman – Posto Médio)	30
Tabela 3 - Resultados da subescala "Sentimento de prazer e bem-estar" (Teste Friedman - Comparações Múltiplas).....	31
Tabela 4 - Resultados da subescala "Conexão e comunicação com os outros" (Análise descritiva).....	33
Tabela 5 - Resultados da subescala "Conexão e comunicação com os outros" (Teste Friedman – Posto Médio)	35
Tabela 6 - Resultados da subescala "Conexão e comunicação com os outros" (Teste Friedman - Comparações Múltiplas).....	36
Tabela 7 - Resultados do Questionário SDQ (Mãe e Pai).....	37
Tabela 8 - Resultados do Questionário SDQ (Musicoterapeuta)	38
Tabela 9 - Resultados do Questionário SDQ (Ajudante de ação direta)	39
Tabela 10 - Resultados da interpretação da pontuação dos sintomas e definição de "caso".....	41

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Gráfico relativo à grelha de observação "Sentimento de prazer e bem-estar"	29
Figura 2. Gráfico relativo à grelha de observação "Conexão e comunicação com os outros"	34
Figura 3. Gráfico relativo aos resultados do Questionário SDQ.....	40

LISTA DE ABREVIATURAS

CAO – Centro de Acolhimento Ocupacional

IDEA League - *International Dravet Syndrome Epilepsy Action League*

ILAE - *International League Against Epilepsy*

LMA - *Laban Movement Analysis*

NEE – Necessidades Educativas Especiais

QI – Quociente de Inteligência

SDQ - *Strengths and Difficulties Questionnaire*

SMEI - *Severe Myoclonic Epilepsy of Infancy*

SUDEP - *Sudden Unexpected Death in Epilepsy*

INTRODUÇÃO

O presente trabalho traduz um projeto desenvolvido no âmbito do Mestrado em Educação Especial, na área do domínio cognitivo e motor, que teve como finalidade estudar a importância da musicoterapia nas capacidades e dificuldades da comunicação de uma jovem com Síndrome de Dravet, acolhida num Centro de Acolhimento Ocupacional (CAO).

A Síndrome de Dravet é uma doença rara que se manifesta entre os 4 e os 12 meses de vida. Caracteriza-se por convulsões clónicas ou tónico-clónicas generalizadas ou unilaterais de duração prolongada, tanto em situação febril como na ausência de febre. Cada criança pode ter múltiplas convulsões por dia (acordada ou durante o sono), com uma duração que varia entre um minuto a várias horas, podendo entrar em coma. O lado epiléptico da doença é acompanhado por défices cognitivos, problemas motores e algumas características de autismo. Em idades mais avançadas é frequente o aparecimento de outro tipo de crises, o défice cognitivo torna-se mais claro e surgem outros sinais neurológicos e alterações graves do comportamento (Dravet Portugal, 2017). Desta forma, é importante que haja uma intervenção a vários níveis durante todo o percurso de vida do indivíduo com Síndrome de Dravet. De todos os serviços possíveis, e mediante as várias interações viáveis e existentes para trabalhar com este público, destaca-se a interação com o ambiente sonoro, considerando o facto de poder desenvolver as capacidades de expressão (Bruscia, 2000). Concretamente, no que concerne à música e aos seus elementos, estes são altamente expressivos e carregados de significados individuais e coletivos, sendo assim capazes de estimular e despertar emoções, reações, sensações e sentimentos (Lobo, 2014). Se fizermos uma breve retrospectiva sobre o percurso da nossa vida, descobrimos que, apesar da diversidade, vivências, pessoas diferentes em contextos diferentes e situações paralelamente distintas, vamos encontrar sempre algo em comum, a música, que percorre todos os momentos de crescimento e desenvolvimento, seja em situações pessoais, na escola e no trabalho, assumindo um papel intrínseco e extrínseco na nossa própria individualidade como seres humanos. A música é experienciada num todo (nível corporal, emocional, intelectual e social), devendo o indivíduo ser entendido como um ser musical com padrões, ritmos e contornos melódicos. Esta relação simbiótica entre música e biologia permite ao musicoterapeuta conseguir compreender a expressão musical do cliente como um reflexo da sua identidade (Aigen, 2005). Nesse sentido, Bruscia (2000) refere que a musicoterapia é vista como um processo sistemático de intervenção, onde o

musicoterapeuta ajuda o cliente ou grupo, usando as experiências musicais e as relações que se desenvolvem por e através delas, como dinâmicas de mudança, ajudando e promovendo a comunicação, o relacionamento, a mobilização, a expressão, a organização e a aprendizagem. A musicoterapia pode despertar um lado criativo e comunicativo no indivíduo que, muitas vezes, não é visível noutros contextos (McFerran & Shanahan, 2011).

Ainda não há muitos estudos que façam uma relação entre a musicoterapia e a Síndrome de Dravet em si. O acompanhamento de um paciente com Síndrome de Dravet é permanente e para o resto da vida. Atualmente, não existe cura e é uma doença particularmente cruel e difícil de gerir por falta de tratamentos eficazes e profissionais especializados. Aproximadamente 15% das crianças com esta síndrome morre antes de atingir a adolescência (Dravet Portugal, 2017). Mesmo depois de mais de 30 anos de pesquisa, a Síndrome de Dravet ainda é uma perturbação epiléptica intratável, com grande impacto nos pacientes (convulsões recorrentes duradouras, hospitalizações frequentes e problemas de desenvolvimento), sendo a maior preocupação o desenvolvimento (Ceulemans, 2011).

Face ao exposto, o objetivo principal deste trabalho é explorar a importância e o contributo desta terapia no sentimento de prazer e bem-estar e na comunicação, num caso específico de uma jovem com Síndrome de Dravet. O primeiro capítulo é referente à Síndrome de Dravet, partindo-se da sua definição e caracterização, passando pela sua evolução e diagnóstico, bem como as principais dificuldades e formas de intervenção. O segundo capítulo, alusivo à musicoterapia, faz uma abordagem à música e ao seu caráter terapêutico, assim como à sua possível ligação com a Síndrome de Dravet. No capítulo seguinte, encontra-se a componente empírica do trabalho, onde é exposto o plano de estudo, justificando-se a opção metodológica, caracterizando o caso bem como os instrumentos de recolha utilizados nesta pesquisa. Seguem-se a análise e discussão dos resultados, finalizando-se com as conclusões.

CAPITULO I – SINDROME DE DRAVET

1. Conceito e caracterização

A Síndrome de Dravet é uma doença rara que afeta tragicamente o desenvolvimento e o comportamento das crianças. Para Dravet (1978), trata-se de uma encefalopatia epilética que se manifesta no primeiro ano de vida, em crianças anteriormente saudáveis. É caracterizada por crises febris, crises generalizadas e convulsões, sendo o seu progresso representado por convulsões polimórficas recorrentes (abcessos mioclónicos, focais, atípicos e convulsões generalizadas e unilaterais e tónico-clónicas), desaceleração do desenvolvimento psicomotor e aparecimento de sinais neurológicos anormais. Com base em estudos desenvolvidos no Reino Unido e Dinamarca, o surgimento da Síndrome de Dravet é estimado em 1 por cada 22.000/40.000 crianças, afetando duas vezes mais o género masculino (Connolly, 2016). Ceulemans (2011) refere-a como uma forma muito grave de epilepsia, que não só afeta profundamente crianças, mas também quem as rodeia. No início, surgem muitas questões em relação ao seu diagnóstico, gravidade, efeitos nocivos e manuseamento das convulsões. Como ainda é uma doença sem cura, é fundamental que as famílias aprendam formas de lidar com a síndrome, requerendo assim ajuda de estruturas clínicas e não clínicas. Infelizmente, na Síndrome de Dravet, a taxa de mortalidade aumenta significativamente (Connolly, 2016) - 15% das crianças morre antes de atingir a adolescência (Dravet Portugal, 2017) e 20% até à entrada na idade adulta (Jorge, 2016). Para Scheffer (2012), nesta síndrome, um bebé com seis meses de idade, saudável e desenvolvido, apresenta um estado convulsivo epilético desencadeado por febre, doença ou vacinação, desenvolvendo-se, entre o primeiro e os quatro anos de idade, outros tipos de convulsões. O desenvolvimento inicial da criança é normal mas diminui no segundo ano, podendo ocorrer regressão, especialmente com estados epiléticos. Para o mesmo autor, a Síndrome de Dravet está associada a mutações do gene SCN1A, em mais de 70% dos pacientes, e a incapacidade intelectual grave varia em 50% dos pacientes, enquanto que a incapacidade intelectual moderada e leve revelam-se, cada uma, em 25% dos casos, sendo assim raros os pacientes com um desenvolvimento normativo.

Atualmente, a Síndrome de Dravet é a mais grave das epilepsias associadas às crises febris. No início é caracterizada por convulsões clónicas unilaterais febris e afebris, recorrentes a cada 1 ou 2 meses. Essas crises precoces são tipicamente induzidas por febre, mas diferem das convulsões febris habituais, na medida em que

são mais prolongadas, frequentes e focais. Evolutivamente, as crises começam a ocorrer com febres mais baixas e depois sem febre. Durante o segundo ano de vida, as mioclonias, ausências atípicas e convulsões parciais ocorrem com frequência e, normalmente, segue-se o atraso no desenvolvimento (Kliegman, Stanton, St Geme, & Schor, 2015). A morte de pacientes com esta síndrome ocorre em qualquer idade, sendo mais frequente durante a infância. Pode ser causada por um estado epilético - morte inesperada de uma pessoa com epilepsia (SUDEP) ou morte acidental, podendo também estar relacionada com convulsões associadas a afogamento ou lesão (Connolly, 2016).

2. Perspetiva histórica e atualidade

Segundo Dravet (2011a), a Epilepsia Mioclónica Grave da Infância (SMEI – *Severe Myoclonic Epilepsy of Infancy*) é uma forma complexa de epilepsia que foi descrita em 1978, por Charlotte Dravet, sendo progressivamente reconhecida em muitos outros países. O primeiro artigo foi publicado numa pequena revista médica francesa, após o qual, Bernardina (1981) reconheceu as mesmas características clínicas em alguns pacientes, em Itália (Dravet, Roger, Bureau, & Bernardina, 1982). Com o aparecimento de novos casos, e de alguns pacientes apresentarem características sobrepostas (sem diferença óbvia no prognóstico), esta epilepsia foi consequentemente definida com mais precisão, concluindo-se que não se limita à infância, levando assim à mudança de nome, em 1989, para Síndrome de Dravet.

No esquema proposto pela *International League Against Epilepsy* (ILAE), a Síndrome de Dravet é definida como uma condição na qual as anormalidades epileptiformes conduzem a distúrbio progressivo na função cerebral, contribuindo para a incapacidade intelectual e motora (Engel, 2001). No entanto, não está provado que o declínio cognitivo observado nas primeiras fases da síndrome seja simplesmente a consequência direta da epilepsia. Claes et al. (2001) testaram sete crianças com a síndrome e descobriram que todas elas tinham uma mutação no gene SCN1A. Esta descoberta foi o ponto de partida para uma longa série de investigações que confirmaram a origem genética da Síndrome de Dravet, e abriu novas perspetivas para a sua compreensão, levantando a questão do papel da alteração genética e da epilepsia no resultado cognitivo (Ragona, 2011). O primeiro relatório de mutações do gene SCN1A na epilepsia foi na síndrome de epilepsia genética com convulsões febris mais (GEFS+) (Connolly, 2016). No entanto, nos anos seguintes, as mutações deste

gene foram também reconhecidas em algumas famílias com epilepsia generalizada (Claes et al., 2001). Martini et al. (2009) realizaram um estudo onde foi descoberta uma grande quantidade de mutações no gene SCN1A, assim como alterações no número de reproduções que originam a remoção parcial de um cromossoma/gene ou duplicações do SCN1A, expondo, portanto, o envolvimento deste gene em cerca de 80% de todos os pacientes que foram testados. Depienne et al. (2009) desde 2003 que realizavam análises moleculares a inúmeros pacientes com Síndrome de Dravet, dos quais 27% eram negativos em matéria de mutações do gene SCN1A. Estes autores concluem que o espectro clínico está associado às mutações de PCDH19 e que as mutações neste gene não se limitam apenas a pacientes do sexo feminino, podendo causar uma encefalopatia epilética precoce e grave que imita a Síndrome de Dravet, sendo um grande problema para o diagnóstico diferencial. Pacientes com mutações PCDH19 e SCN1A apresentaram características clínicas muito semelhantes, incluindo a associação de convulsões febris e afebris precoces, convulsões que ocorrem em aglomerados, atrasos no desenvolvimento e linguagem, distúrbios comportamentais e regressão cognitiva. Os autores estimaram que as mutações de PCDH19 podem representar 5% da síndrome. Arikayama, Kobayashi, Yoshinaga e Ohtsuka (2010) analisaram o percurso da epilepsia e das capacidades intelectuais em 31 pacientes com Síndrome de Dravet, desde a infância até aos 18 anos de idade, e descobriram que pacientes com um bom controlo de crises epiléticas tiveram um melhor resultado cognitivo. Os distúrbios comportamentais presentes na síndrome são caracterizados por défice de atenção, hiperatividade e impulsividade. Em uma minoria de pacientes, traços autistas também são descritos (Wolff, Cassé-Perrot, & Dravet, 2006).

Trinta anos após a primeira descrição, a Síndrome de Dravet suscita grande interesse na comunidade científica e médica. No entanto, as implicações clínicas e experimentais relacionadas com a síndrome têm um significado muito mais amplo do que o originalmente previsto no SMEI (Dravet, Bureau, Bernardina, & Guerrini, 2011). Por essa razão, em 2009, Dravet, Bureau, Bernardina e Guerrini apresentaram as últimas descobertas desta síndrome durante um Workshop internacional realizado em Verona, Itália. Dravet (2011b) refere que, em 1978, descreveram esta síndrome epilética de etiologia desconhecida, diferente de outras encefalopatias epiléticas, mas que, em 2010, sabem que esta síndrome é provocada por uma canalopatia, que causa uma epilepsia complexa e um comprometimento cognitivo mais ou menos grave, onde os fatores causais ainda não são claros. Embora o historial dos pacientes seja

semelhante, as suas particularidades individuais são variáveis, tanto nos tipos de crises como nos fatores desencadeantes, nas capacidades cognitivas e de desenvolvimento, na resposta a medicamentos, nos resultados a longo prazo e nas comorbidades. Todos são um ser único, com as suas próprias características genéticas e adquiridas, e devem ser considerados únicos e tratados de acordo com sua própria personalidade (Dravet, 2011b).

Atualmente, a Síndrome de Dravet, em Portugal, é definida como uma doença rara que se manifesta no primeiro ano de vida, podendo cada criança registar até 500 crises diárias, que podem durar de 1 minuto até várias horas, ou até entrar em coma. Sendo o acompanhamento de um paciente com Síndrome de Dravet permanente e para o resto da vida. Não existe cura e é uma doença particularmente cruel e difícil de gerir por carência de tratamentos eficazes e profissionais especializados. As opções terapêuticas atuais são limitadas e pouco eficazes, mas existem em múltiplos países vários projetos de investigação em percurso com vista a obter a cura ou melhores tratamentos para esta Síndrome (Dravet Portugal, 2017).

3. Diagnóstico e intervenção

Para a Síndrome de Dravet, há dois aspetos fundamentais a serem levados em consideração, suspeitar do diagnóstico precoce e aplicar o tratamento correto (Pérez & Moreno, 2015). A Síndrome de Dravet é uma das síndromes de epilepsia mais graves da infância, e está associada a uma alta morbidade e mortalidade. Após o primeiro ano, as crianças afetadas experimentam convulsões febris e afebris recorrentes que geralmente atingem os lados alternados do corpo. Sendo que, entre o primeiro e os quatro anos de idade, outros tipos de convulsões se desenvolvem. As convulsões refletidas são frequentes e o desencadeante mais comum é hipertermia (febre, imersão em água quente, exercício físico intenso ou alta temperatura ambiente) (Connolly, 2016). Ocorre em crianças com um desenvolvimento psicomotor normal, antes do início das convulsões. Nessa fase, nem mesmo os neuro-pediatras experientes podem diagnosticar com firmeza a Síndrome de Dravet, apesar dos sinais clínicos levarem a elevada suspeição (Ceulemans, 2011). O estado epilético não convulsivo e a encefalopatia epilética são comuns na síndrome (Connolly, 2016) e o atraso nas capacidades cognitivas representa um dos critérios diagnósticos (Ragona, 2011). A descoberta de que cerca de 70% dos pacientes com Síndrome de Dravet apresentam mutações SCN1A forneceu um marcador de diagnóstico desta doença rara (Ragona, 2011).

Dravet, em 2011, propôs como critérios de diagnóstico: i) a história familiar de epilepsia ou convulsões febris, nenhum histórico pessoal prévio de doença, convulsões que começam no primeiro ano de vida sob a forma de convulsões clónicas febris generalizadas ou unilaterais; ii) o surgimento secundário de mioclonias e muitas vezes convulsões parciais; iii) eletroencefalografia (EEG) com ondas espirais generalizadas (SW) e onda polyspike (PolySW), fotossensibilidade precoce e anomalias focais; iv) atraso no desenvolvimento psicomotor a partir do segundo ano de vida; v) ataxia simultânea (presente em 60% dos casos), sinais piramidais (20%) e mioclonia (36-85%); vi) resistência a todas as formas de tratamento; vii) incapacidade intelectual e alterações de personalidade em todas as crianças afetadas.

A insuficiência cognitiva e perturbações de personalidade estão presentes durante o percurso da síndrome (podendo ser de grau leve, moderado e grave), e detetados somente na idade em que se inserem no ensino escolar (Dravet, 2011a). Assim, é de grande importância explicar aos pais, de forma compreensível, o possível diagnóstico de "síndrome epilética" e a possibilidade de que as convulsões possam ocorrer de novo. Nesta síndrome, a recaída ocorre alguns meses (semanas) após o primeiro episódio de convulsões e, do ponto de vista clínico, o segundo episódio de convulsões confirma o diagnóstico da Síndrome de Dravet (Ceulemans, 2011).

3.1 Principais dificuldades

Na Síndrome de Dravet, as observações dos pais e os testes neuropsicológicos acabam por confirmar a desaceleração do desenvolvimento depois das primeiras convulsões (Ragona, 2011). Uma vez confirmado o diagnóstico e o tratamento das convulsões de forma minimamente satisfatória, a preocupação que se segue é o desenvolvimento da criança (Ceulemans, 2011). Um dos aspetos desta síndrome é a provável deterioração do desenvolvimento psicomotor, que se revela no segundo ano de vida. Nas idades pré-escolar e escolar, os problemas de desenvolvimento tornam-se mais salientes e cerca de 60% desenvolvem uma marcha instável. Com o tempo, sintomas neurológicos, como a ataxia ou convulsões, podem aparecer (Siegler et al., 2008). Grande parte dos pacientes tem problemas de aprendizagem que afetam a linguagem e a comunicação, e que evoluem para uma incapacidade intelectual, muitas vezes severa, que estabiliza após 4 anos. Os problemas comportamentais que surgem, dificultam a aprendizagem e o cotidiano da criança e da família, e com o passar do tempo, aparecem também problemas de coordenação (Castillo, Morena, Martínez, & Portilla, 2014).

Ragona (2011) realizou um estudo multicêntrico que visava esclarecer os papéis da epilepsia e/ou a alteração genética subjacente na determinação do desfecho cognitivo. O estudo mostra que a desaceleração das realizações cognitivas se torna evidente durante o segundo ano de vida em todos os casos, e que o fenómeno da epilepsia de facto tem um valor prognóstico. O aparecimento precoce de ausências e convulsões mioclónicas está associado ao pior resultado cognitivo (Ragona, 2011). No estudo realizado por Wolff et al. (2006), entre o primeiro e os quatro anos de idade, foi observada uma desaceleração/estagnação do desenvolvimento psicomotor, acompanhada por traços psicóticos ou autistas e hiperatividade, enquanto, dos cinco aos dezasseis anos, a função cognitiva estabilizou, mas permaneceu abaixo do normal. Nas crianças que tiveram um percurso mais favorável, as capacidades linguísticas ficaram mais preservadas do que as funções viso espaciais. A atenção, integração visual/motora, perceção visual e função executiva são prejudicadas, enquanto a linguagem pode estar menos envolvida em alguns pacientes (Connolly, 2016). Nabbout et al. (2008) descreveram características cognitivas em 67 crianças com Síndrome de Dravet: QI geralmente normal antes da idade de 2 anos (média 80), mas baixo após os 3 anos, sem evidência de regressão; dificuldades de atenção e hiperatividade frequentes; ausência de correlação significativa entre QI e idade da primeira convulsão, aumento do número de episódios de epilepsia ou convulsões mioclónicas e focais; QI menor na presença de mutações SCN1A. Assim, Nabbout et al. (2008) concluíram que a encefalopatia não era uma consequência pura da epilepsia, mas que a mutação SCN1A desempenhava um papel direto extra. Num estudo de 21 crianças com idade compreendida entre os 6 e os 10 anos com Síndrome de Dravet, realizado por Villeneuve et al. (2014), nenhuma criança apresentou um QI normal após os 6 anos de idade, apenas 5 das 21 crianças tiveram um QI verbal ou não verbal superior a 60. As crianças revelaram problemas de atenção, impulsividade, respostas perseverantes e défices no planeamento. As capacidades de socialização foram significativamente melhores que as habilidades de comunicação. Nenhuma correlação foi observada entre a idade no início da convulsão, estado epilético, número de convulsões, convulsões mioclónicas ou QI (Villeneuve et al., 2014). A ataxia, uma característica da marcha agachada e os sintomas de Parkinson podem desenvolver-se em alguns dos indivíduos com a síndrome (Connolly, 2016). Relativamente à evolução da epilepsia ao longo do tempo, as convulsões tendem a tornar-se menos frequentes e graves na adolescência e na idade adulta. A sensibilidade à febre persiste, mas tem menos impacto. O tipo de convulsão mais

comum na idade adulta é o tónico-clónico generalizado, que pode ser focal no início e ocorre principalmente durante o sono. Os pacientes também podem apresentar uma postura bilateral ou assimétrica, que pode ser seguida de movimentos tónicos vibratórios ou clónicos. No entanto, existem poucos estudos que descrevam, em detalhe, as características eletroclínicas dos tipos de convulsões na Síndrome de Dravet, durante a adolescência ou a idade adulta (Connolly, 2016).

3.2 Intervenção

A Síndrome de Dravet é uma síndrome de epilepsia resistente ao tratamento (Connolly, 2016). Como intervenção, o objetivo principal é ensinar os pais a lidar com a doença, ou seja, o que fazer, com quem entrar em contacto e a quem recorrer. A partir do momento em que o diagnóstico da Síndrome de Dravet for estabelecido, os pais devem estar cientes do alto risco da recorrência de convulsões, que a hospitalização frequente será provável no futuro, e que a doença em si aumenta o risco de morte, tornando-se necessário ensinar-lhes como prevenir estados epiléticos e tratar convulsões. É importante explicar, de forma clara e compreensível, que a doença, devido à origem genética, é incurável e que afetará o estado de desenvolvimento do seu filho, bem como a necessidade de aderir a planos de tratamento adequados para as crianças (Ceulemans, 2011). As crises epiléticas são de tipo convulsivo e não convulsivo. O estado epilético não convulsivo é caracterizado por consciência alterada, sintomas independentes e mioclonia subtil que, geralmente, envolve os dedos e os músculos da boca e pode durar muitas horas ou dias. O estado epilético pode ser fatal, e os sintomas e sinais do estado epilético não convulsivo podem ser subtis e difíceis de avaliar. Desta forma, é de extrema importância educar os pais e restantes pessoas em contacto diário com a criança sobre os primeiros sintomas e sinais de estado epilético não convulsivo. É deveras necessário colocar em prática um plano individualizado de emergência para cada indivíduo, de modo a facilitar a intervenção precoce e prevenir o estado prolongado epilético e as suas complicações associadas (Connolly, 2016). Para promover o desenvolvimento da capacidade motora e intelectual, existem diferentes métodos de estimulação. É aconselhável evitar expor a criança a possíveis desencadeantes das crises (Arikayama, Kobayashi, & Ohtsuka, 2012), tais como luz artificial (televisão, computador), sol, mudanças de temperatura, esforço físico ou excitação (Castillo et al., 2014).

O objetivo principal é um tratamento rápido e eficaz do estado epilético. Mesmo enquanto recebem terapia, podem experienciar frequentes, e muitas vezes longos, estados epiléticos, especialmente na idade jovem (Connolly, 2016). A intervenção deve ser multidisciplinar, não há cura, trata-se de uma epilepsia resistente aos medicamentos; no entanto é possível reduzir o risco de aparecimento de um estado epilético, retardando a progressão da doença, sendo os tratamentos mais comuns o medicamentoso (ácido valproico e clobazam) e uma dieta cetogénica¹ (Pérez & Moreno, 2015). À medida que as crianças crescem, a escola, a gestão diária e os tratamentos como a fisioterapia ou a terapia da fala, tornam-se fundamentais (Ceulemans, 2011).

Há progressos encorajadores no tratamento, à medida que surgem novas moléculas que permitem um melhor controlo das convulsões e diminuem os episódios de estado epilético, numa proporção significativa de pacientes. Infelizmente, a mortalidade precoce, muitas vezes devido à SUDEP, continua a ser uma grande preocupação (Dravet et al., 2011).

¹ Utilizada há mais de 80 anos no tratamento da epilepsia, é considerada um bom tratamento em certas síndromes epiléticas e doenças metabólicas. Tem como objetivos melhorar o controlo das crises e do padrão eletroencefalográfico, diminuir a utilização de fármacos antiepiléticos (e efeitos secundários), manter um crescimento adequado na criança e promover a melhoria do bem-estar dos doentes e respetivas famílias. O tratamento nutricional deve ser determinado individualmente por um médico ou nutricionista. É uma dieta rica em lípidos (gorduras), com um adequado teor de proteínas e um baixo teor de hidratos de carbono. Utiliza determinados alimentos para diminuir ou suprimir as crises epiléticas, estes são essenciais para o bom funcionamento do cérebro, fornecendo os nutrientes necessários para as atividades diárias da criança. Em caso de eficácia, a resposta à dieta ocorrerá entre 2 a 3 meses e tem como grandes benefícios a melhoria das crises, diminuição da sua frequência ou, mesmo, o seu total desaparecimento. Pode ocorrer, também, melhoria do comportamento, das aptidões cognitivas e do bem-estar geral. É uma dieta que deve ser seguida por um período mínimo de 3 meses, com avaliação periódica dos resultados, para decisão da continuidade, ou eventual suspensão. Se a criança apresentar melhorias, deverá continuar e poderá mantê-la durante 2 a 3 anos (Danone Nutrição Especializada, 2016).

CAPITULO II – A MUSICOTERAPIA

Bruscia (2007) refere que definir terapia é tão difícil como descrever música, separar a música das outras artes, sendo que também é difícil distinguir terapia da educação, do desenvolvimento, do crescimento, da cura e de uma diversidade de fenómenos descritos como terapêuticos. Segundo este autor, terapia é toda a intervenção que visa tratar problemas corporais, psíquicos ou espirituais e que, através das suas causas e sintomas, consiga obter um restabelecimento da saúde ou bem-estar da pessoa.

A musicoterapia é considerada um processo terapêutico, onde o musicoterapeuta ajuda o indivíduo a relacionar-se consigo próprio, com recurso a experiências musicais levadas a cabo durante várias sessões, que são realizadas e planeadas de acordo com as necessidades individuais, durante um certo período de tempo. Foca-se nas necessidades e capacidades específicas do indivíduo, com a finalidade de criar condições facilitadoras para a mudança que é pretendida. É uma intervenção total que tem em consideração a singularidade do indivíduo a nível emocional, social, mental, físico e espiritual (Azevedo, 2012).

Segundo a *World Federation of Music Therapy* (2011),

Musicoterapia é o uso profissional da música e dos seus elementos como intervenção em contextos médicos, educacionais e sociais, com indivíduos, grupos, famílias e comunidades, que procuram melhorar o seu bem-estar físico, social, comunicativo, emocional, intelectual, espiritual e a sua qualidade de vida. A pesquisa, a prática, o ensino e a formação clínica estão estruturadas conforme os contextos culturais, sociais e políticos.

Bruscia (2000) afirma que, usando a música como método, o resultado é sempre uma manifestação de algum tipo de representação musical como improvisação, composição, perceção, gravação, ou outro, mas esse produto é a projeção de conteúdos internos que constroem a individualidade do sujeito, dos seus problemas, sentimentos ou pensamentos. Mais tarde, este autor refere também que “a musicoterapia é um processo sistemático de intervenção no qual o terapeuta ajuda o paciente a fomentar saúde, utilizando experiências musicais e as relações que se desenvolvem através delas como forças dinâmicas de mudança” (Bruscia, 2007, p.18). Para Aquino (2010), a música tende a envolver a criança num processo que abrange a

audição, o canto, a dança, a percussão corporal e instrumental e a criação melódica, para além de promover a socialização e articulação no desenvolvimento cognitivo, uma vez que por meio das brincadeiras musicais é possível contribuir para a criação do equilíbrio da personalidade infantil.

1. O papel, os objetivos e as várias vertentes

A musicoterapia tem como principal objetivo ajudar o indivíduo a alcançar a saúde e a qualidade de vida, produzindo impacto sobre o “eu” (Carvalho, 2012). Tem como base principal a observação contínua, conseqüente de um acompanhamento relacional, onde a intervenção gera contextos para promover a aceitação, aprendizagem, expressão, comunicação, empatia, escuta, relação, mobilização, entre outros, sendo estes aspetos facilitadores do desenvolvimento e do funcionamento do indivíduo (Bruscia, 2000). A intervenção envolve atividades musicais que podem ser realizadas individualmente ou em grupo, num processo planificado e contínuo, organizado com o objetivo de promover o desenvolvimento e a recuperação durante o tratamento posto em prática. O processo de envolvimento mútuo entre o som e o ser humano destina-se, nomeadamente, a pessoas com diversas problemáticas, de qualquer faixa etária, em instituições de saúde física e mental, de educação, de intervenção comunitária e reabilitação (Carvalho, 2012). Os principais intervenientes nesta área são o cliente, a música e o terapeuta, onde há uma combinação e interação das mais diversificadas formas. O terapeuta deve criar, planear e analisar as formas com que o cliente experimenta a música, seja através da escuta, do improvisado, da recriação ou da composição musical (Bruscia, 2000).

Segundo a *World Federation of Music Therapy* (2011), podem beneficiar da musicoterapia todas as crianças, adolescentes, adultos e idosos com perturbações mentais, do desenvolvimento, aprendizagem e carências físicas, doença de Alzheimer e outras perturbações relacionadas, problemas de abuso e dependência de substâncias, lesões cerebrais, dor aguda e crónica, e mulheres no período de gravidez ou em trabalho de parto. A Associação Portuguesa de Musicoterapia (2015) refere que os musicoterapeutas trabalham numa grande variedade de contextos, incluindo (mas não limitado a) os hospitais psiquiátricos, instalações de reabilitação, hospitais gerais, ambulatórios, centros de tratamento, creches, instituições, centros de saúde mental, centros comunitários, programas terapêuticos no âmbito das substâncias psicoativas e álcool, centros de dia, lares residenciais, programas de cuidados paliativos, instalações prisionais, centros de reabilitação, escolas e clínicas privadas.

Na área da educação, o musicoterapeuta terá como objetivos estimular o desenvolvimento de capacidades cognitivas, motoras, sociais e emocionais dos alunos, aumentando as suas possibilidades de aprendizagem. No ambiente médico-hospitalar será de estimular a expressão de sentimentos, oferecer acolhimento e presença, contribuir na recuperação física, mental e emocional dos pacientes. E no que trata a área social, o ponto principal de ação é na prevenção e promoção do bem-estar e da saúde (Cunha & Volpi, 2008). A musicoterapia pode ter resultados eficientes no que diz respeito à formação pessoal e intelectual e à inclusão social da pessoa com necessidades educativas especiais (NEE), potenciando uma evolução na sua aprendizagem. Devido ao seu caráter lúdico e de livre expressão, não apresenta pressões nem exigências de resultados, é uma forma de aliviar e relaxar a criança, colaborando na desinibição, contribuindo para o envolvimento social, despertando noções de respeito e consideração pelo outro, e abrindo espaço para outras aprendizagens (Menezes, Ramos, Côrtes, & Batinga, 2016). Em certos casos, a musicoterapia pode também ser exercida em projetos de promoção e manutenção de bem-estar dirigidas a pessoas saudáveis e também a pessoas que, por sofrerem de condições crônicas, procuram cuidar do seu bem-estar de forma ativa e adaptada às suas circunstâncias de vida (Paredes, 2012).

2. Função do musicoterapeuta e metodologia utilizada

Segundo Wigram (2000), a musicoterapia tem como objetivos fundamentais a estimulação física e psicológica, a consciência preceptiva, a expressão emocional, a capacidade comunicativa e cognitiva, o comportamento social e as capacidades individuais. Desta forma, a musicoterapia é uma atividade clínica que, para ser exercida com qualidade e de forma eticamente correta, exige formação académica especializada (Bruscia, 2000). O musicoterapeuta é um profissional que deverá ter uma especialização, nomeadamente um curso de licenciatura ou mestrado em musicoterapia (Associação Portuguesa de Musicoterapia, 2015). Os musicoterapeutas distinguem-se entre si pela sua forma individual, própria e característica de como desenvolvem e realizam as suas terapias, isto deve-se ao facto de estes possuírem diferentes áreas de especialização, assim como a sua respetiva orientação clínica na área em que exercem (Benenzon 2004).

A prática da música como uma terapia implica uma intervenção sistematizada que abrange um levantamento de dados sobre a pessoa, a sua patologia e o efeito da música, a identificação do problema, a definição de objetivos, o planeamento de

atividades/estratégias e a avaliação dos resultados obtidos. Para Bruscia (2000), o musicoterapeuta observa e envolve o paciente em várias experiências musicais, com o intuito de compreender melhor a pessoa e melhor identificar os problemas, necessidades e preocupações que levam o paciente a esta terapia. Ele tem como função proporcionar um percurso calmo para que o paciente elabore as suas limitações e encontre, dentro de si, o ser sensível e traumático que é, visto que esta técnica ajuda a equilibrar os ritmos interno e externo do ser (Lobo, 2014).

Com a musicoterapia, é possível criar um plano de fundo integrativo, recorrendo a material reconhecível, como a dança, a música e a improvisação informal, que permite ao paciente perceber a natureza cíclica das tarefas, exercícios, instruções e interpretá-los como componentes do meio ambiente no qual a atividade está a ocorrer. Um ambiente feito de pessoas e objetos, um ambiente reconhecido que permite a criação de relacionamentos significativos e que motivam o desenvolvimento individual, emocional, cognitivo e social (Pecoraro, 2006). Para Lobo (2014), o musicoterapeuta atua calculando o bem-estar emocional, a saúde física, o comportamento social, as aptidões comunicativas e funções cognitivas através de respostas musicais, planeia estratégias individuais ou coletivas, baseadas nas carências do paciente e utiliza como utensílio a improvisação, audição musical recetiva, composição de canções, análise lírica, música e imagens. Desta forma, o musicoterapeuta, antes de transmitir a sua própria cultura musical, deve procurar conhecer o mundo musical a que o paciente pertence e, a partir daí, estimular atividades relacionadas com a descoberta e criação de novas formas de expressão. O paciente, de um certo modo, reproduz a própria história de vida, pois ele cresce com a música, encontrando sons e ritmos, desenhando, experimentando e construindo instrumentos (Magalhães, 2011).

O processo da musicoterapia pode desenvolver-se de acordo com vários métodos e a forma como o musicoterapeuta interage com o paciente depende dos objetivos de trabalho, sendo que em alguns casos o tempo dedicado à terapia é gravado e o terapeuta executa improvisações ou composições sobre os temas expostos pelo paciente (Lobo, 2014). Pecoraro (2006) menciona que, através das atividades de musicoterapia, pode ajudar-se os pacientes a tornarem-se mais conscientes e a usar os seus próprios meios físicos, expressivos e comunicativos. A exploração e busca de ritmo, sons e espaço, ao serem compartilhados com o grupo, ajudam as crianças a sentir-se melhor consigo e com os outros. No sentido de

promover o desenvolvimento da pessoa e do seu bem-estar, o ponto de partida é "ouvir" a diversidade, originalidade e singularidade de cada um.

Alguns musicoterapeutas procuram interpretar musicalmente a música produzida durante a sessão, enquanto outros preferem métodos que utilizem apenas a improvisação sem a necessidade de interpretação (Lobo, 2014). "Na Musicoterapia e na vida, cada emoção e experiência são bens preciosos para o desenvolvimento de potenciais humanos" (Pecoraro, 2006, p. 427). São várias as metodologias, os métodos e as técnicas segundo as quais a musicoterapia pode ser exercida (Oliveira & Gomes, 2014). No entanto, para esta investigação, achamos importante referir que um dos métodos mais utilizados pelo musicoterapeuta é o denominado de musicoterapia criativa concebido por Nordoff e Robbins (1977). Este envolve o terapeuta num trabalho criativo onde em primeiro lugar ele cria e improvisa a música que será utilizada como terapia refletindo o estado emocional e os impulsos do cliente (promovendo uma estrutura rítmica coerente com continuidade). Seguidamente, usa a música de improviso de forma criativa em cada sessão para ir ao encontro do cliente mantendo a sua atenção e, por último, o terapeuta procria um conjunto de experiências terapêuticas que, progressivamente, apoia e enquadra o cliente. Este método pode auxiliar a regulação emocional e estados de maior agitação, assim como promover a comunicação (Trevarthen, 2001). A duração das sessões varia conforme a disponibilidade e dependendo das situações a serem trabalhadas, podendo ter uma duração de aproximadamente uma hora e serem realizadas em grupo ou individualmente (Paredes, 2012).

3. A musicoterapia na Síndrome de Dravet

A musicoterapia tem experimentado mudanças sustentadas em terapias individualizadas, baseando-se numa perceção ecológica mais flexível das complexas relações entre música, pessoas, saúde e doenças (Ansdell, 2014). Por a Síndrome de Dravet ser uma doença rara e a musicoterapia uma terapia que se encontra em desenvolvimento, não há muitos estudos referentes à relação possível entre ambas. No entanto, há estudos sobre o efeito da musicoterapia em características que se encontram presentes nesta síndrome, tais como défices cognitivos e problemas motores. É assim importante salientar que, para Benenzon (1985), a música é caracterizada por ter uma habilidade e influência no desenvolvimento integral do ser humano, incluindo nos que apresentam problemas a nível físico, afetivo, cognitivo ou de interação social. Nestes casos, a função educativa da música amplia-se para dar

lugar à função terapêutica, dependendo dela o encaminhamento do indivíduo para a sua recuperação.

Segundo Maguire (2015), a associação entre convulsões epiléticas e música é complexa e intrigante. A música é uma forma de arte e, para grande parte das pessoas, uma parte fundamental da vida cotidiana, tornando-se uma ferramenta de pesquisa útil em áreas de neurociência cognitiva que exploram a percepção auditiva, a memória e novas aprendizagens. Para a maioria das pessoas, a exposição frequente à música pode ser uma experiência de prazer e emotiva. Maguire (2015) refere ainda que o interesse pela ligação entre música e epilepsia aumentou nas últimas duas décadas.

A epilepsia é uma das doenças neurológicas mais comuns, e os principais métodos de tratamento incluem o tratamento farmacológico e cirúrgico (Liao, Jiang, & Wang, 2015). Aproximadamente um terço dos pacientes com epilepsia continua a sofrer convulsões, apesar da terapia adequada com medicamentos antiepiléticos, sendo que em indivíduos com incapacidade intelectual a epilepsia é ainda mais resistente (D'Alessandro et al., 2017). Estes autores concluíram que a música pode ser considerada uma abordagem útil como terapia complementar em alguns indivíduos com incapacidade intelectual profunda e epilepsia resistente a medicamentos, no entanto é ainda necessário mais estudos em relação ao assunto. Segundo Liao et al. (2015), vários estudos confirmaram que a musicoterapia pode ser eficaz na redução de convulsões e descargas epileptiformes, proporcionando assim uma nova opção no tratamento da epilepsia.

Na Síndrome de Dravet, o lado epilético da doença é acompanhado por défices cognitivos, problemas motores e características do autismo. Desta forma, importa referir que a musicoterapia pode permitir a oportunidade de desenvolver a identificação e a expressão adequada de emoções, fornecer uma estimulação multissensorial (auditiva, visual e tátil), bem como aperfeiçoamento auditivo e de outras capacidades motoras sensoriais, perceptivas/motoras, grossas e finas. As estratégias da musicoterapia podem resolver problemas de coordenação e equilíbrio. A música é previsível, estruturada e orientada para o sucesso, trazendo uma sensação de segurança que incentiva o indivíduo a assumir riscos e a ser mais espontâneo nas interações com os outros. Consegue ainda proporcionar oportunidades adicionais para uma interação positiva e estabelecer relações entre os membros da família e o indivíduo.

A musicoterapia destaca o que um indivíduo pode fazer, aumentando a sua autoestima e promovendo uma autoimagem positiva. Na comunicação, a musicoterapia pode permitir que pessoas sem linguagem comuniquem, participem e se expressem de forma não-verbal, assim como pode ajudar na evolução da comunicação verbal, fala e habilidades linguísticas (Guy & Neve, 2005). O desenvolvimento de competências musicais pode melhorar a linguagem (Colwell & Murless, 2002). A música atua como um meio emocional, relacional e motivacional e, na musicoterapia, esta interação funciona como um condutor de comunicação não verbal e revela um grande potencial a vários níveis, especialmente no trabalho com indivíduos com problemas na comunicação e linguagem verbal (Kim, Wigram, & Gold, 2009). Não só permite criar uma comunicação verbal ou não-verbal através de experiências musicais, como também mostra uma oportunidade para criar formas alternativas de comunicação que ajudem a criança ou o adulto a interagir e a relacionar-se com outros (Gattino, Riesgo, Longo, Leite, & Faccini, 2011).

De acordo com Perez e Leganés (2012, p.129) "a experiência musical, ativa a imaginação e criatividade, construindo a base a partir da qual operam processos de cognição, percepção, atenção, memória, inteligência, pensamento e linguagem." No que concerne à incapacidade intelectual, a musicoterapia apresenta bons resultados para restaurar, manter ou potenciar áreas físicas, competências sociais, regulação emocional, fisiológica, melhorar os padrões de comunicação, estimular a linguagem expressiva e a cooperação, a aceitação, identidade e autoestima (Hooper, Wigram, Carson, & Lindsay, 2010). Promove a conexão e a adaptabilidade criativa, estimula a memória, a antecipação e plasticidade de pensamento e tem o potencial de se constituir e estruturar a partir do caos (Ramey, 2011).

CAPITULO III – PLANO DE INVESTIGAÇÃO

1. Apresentação do estudo

Trata-se de um estudo quantitativo de sujeito único, de carácter não experimental. Na prática, é uma investigação-ação, que visa avaliar o impacto da frequência de sessões de musicoterapia, num indivíduo com Síndrome de Dravet.

Tuckman (2000) refere que, na investigação, o processo vem da identificação de um problema/questão de estudo, analisando variáveis significativas selecionadas através da revisão da literatura e incluídas nas hipóteses/objetivos formulados, que são testados/explorados através da criação e utilização de um tipo de investigação, possibilitando recolher dados que serão analisados para obter conclusões que permitam responder à questão/problema inicial. Uma das modalidades da investigação aplicada é a investigação-ação, relativamente à qual Coutinho et al. (2009) referem que tem como objetivos poder melhorar/transformar práticas ao mesmo tempo que se procura compreendê-las, podendo desta forma igualmente intervir em pequena escala no funcionamento de contextos reais e analisar detalhadamente os efeitos da intervenção, para além de articular investigação, ação e formação e, por último, poder aproximar-nos da realidade. Este âmbito da investigação é utilizado para saber mais sobre um número limitado de variáveis e relações causais entre as mesmas (Coutinho et al., 2009); neste caso, será através do método não experimental. Desta forma, importa referir que a investigação quantitativa pretende descrever, predizer e contrastar modelos teóricos, efetuando uma recolha de dados através de testes, questionários e uma observação sistemática (instrumentos mais estruturados).

O presente caso em estudo centra-se assim numa jovem de 22 anos, com Síndrome de Dravet, que frequenta semanalmente sessões de musicoterapia numa instituição de apoio a pessoas com deficiência/incapacidade da região centro de Portugal. De facto, habitualmente os estudos de sujeito único envolvem múltiplos participantes (ex., três a oito), mas podem também envolver apenas um (Horner et al., 2005).

1.1 Problema de estudo

Ao iniciar uma investigação, um dos pontos cruciais é definir, da maneira mais precisa possível, os objetivos que se pretendem alcançar e as questões que realmente se deseja responder e esclarecer (Freitas & Moscarola, 2002).

Posto isto, a questão central desta investigação é: “Qual o impacto da frequência de sessões de Musicoterapia nos sintomas emocionais, problemas de comportamento, problemas de relacionamento com os colegas, comportamento pró-social, hiperatividade, sentimento de prazer e bem-estar e comunicação (verbal e não verbal) de uma jovem com Síndrome de Dravet, percebidas pelos pais, musicoterapeuta e ajudante de ação direta?”

1.2 Hipóteses

Tendo em conta o problema enunciado, a revisão da literatura e os instrumentos selecionados para a investigação neste estudo, formularam-se as seguintes hipóteses:

- Hipótese 1: Existem diferenças significativas nas capacidades da jovem antes e após as sessões de musicoterapia;
- Hipótese 2: Existem diferenças significativas nos sintomas emocionais da jovem antes e após as sessões de musicoterapia;
- Hipótese 3: Existem diferenças significativas nos problemas de comportamento da jovem antes e após as sessões de musicoterapia;
- Hipótese 4: Existem diferenças significativas na hiperatividade da jovem antes e após as sessões de musicoterapia;
- Hipótese 5: Existem diferenças significativas nos problemas de relacionamento com os colegas antes e após as sessões de musicoterapia;
- Hipótese 6: Existem diferenças significativas no comportamento pró-social da jovem antes e após as sessões de musicoterapia;
- Hipótese 7: Existem diferenças significativas no sentimento de prazer e bem-estar da jovem antes e após as sessões de musicoterapia;
- Hipótese 8: Existem diferenças significativas na conexão e comunicação com os outros antes e após as sessões de musicoterapia.

2. Metodologia

2.1 Definição e operacionalização das variáveis

Ao efetuar uma análise estatística a uma determinada população, as características a ter em conta são designadas de variáveis, sendo uma propriedade na qual os indivíduos de uma amostra variam (Poucinho, 2009). São eventos, situações, comportamentos ou características individuais que podem assumir dois ou mais valores discriminantes, podendo ser independentes e dependentes (Rauen, 2012).

2.1.1 Variáveis independentes

A variável independente é aquela que o investigador manipula, é o fator medido, manipulado e selecionado para determinar a sua relação com o fenómeno observado (Coutinho, 2011). A variável independente é:

- Sessões de musicoterapia, operacionalizadas em antes e depois;

2.1.2 Variáveis dependentes

A variável dependente (de resposta) é o fator observado e medido sob efeito da variável independente (Coutinho, 2011). Neste estudo, utilizaram-se, como variáveis dependentes, as percepções dos pais, musicoterapeuta e ajudante de ação direta sobre:

- Os comportamentos associados a problemas de conduta, hiperatividade, sintomas emocionais e problemas na relação com os pares, operacionalizados através do Questionário de Capacidades e Dificuldades, adaptado por Fleitlich, Loureiro, Fonseca e Gaspar (2014), que inclui escalas de Sintomas Emocionais, Problemas de Comportamento, Hiperatividade, Problemas de Relacionamento com os Colegas e Comportamento Pró-Social;
- O sentimento de prazer e bem-estar, operacionalizado pelos subdomínios *feedback* informal, observação direta, observação do comportamento não-verbal, observação da comunicação verbal/vocalizações, assiduidade, nível de envolvimento e nível de entusiasmo, da Escala de Avaliação de LMA Adaptada “*Freedom to move*” (Dunphy e Scott, 2003, citado por Claro, 2012);

- A conexão e comunicação com os outros, operacionalizada pelos subdomínios comunicação não-verbal (energia dirigida de forma apropriada ao colega ou grupo), contacto visual, uso do espaço pessoal, iniciação do contacto, manutenção do contacto, libertação do contacto, resposta ao contacto, contacto físico apropriado, comunicação verbal (interação verbal expressiva), interação verbal apropriada (ouvir, devolver e partilhar sentimentos), confiança ao expressar-se (verbal ou não verbal), igualmente da Escala de Avaliação de LMA Adaptada “*Freedom to move*” (Dunphy e Scott, 2003, citado por Claro, 2012).

2.2 Caracterização do sujeito de estudo

O caso em estudo é de uma jovem de 22 anos, com Síndrome de Dravet, a frequentar um Centro de Acolhimento Ocupacional (CAO), que apresenta como principais dificuldades a comunicação verbal e não-verbal, bem como a interação social, demonstrando ainda comportamentos restritos e repetitivos.

Esta jovem frequentou o jardim de infância e, por volta dos 8 anos de idade, iniciou a escola do 1º Ciclo na zona de residência com o apoio de uma professora de Educação Especial. Foi admitida num Centro de Acolhimento Ocupacional (CAO) a 2 de setembro de 2013, quando completou os 18 anos, frequentando anteriormente (em 2006) a instituição, no âmbito da escola de Ensino Especial e, em simultâneo, uma Associação de Paralisia Cerebral, onde participava em sessões de hidroterapia. Desde que está no CAO, uma das atividades que frequenta é a Musicoterapia, relativamente à qual mostra bastante agrado e recetividade. Iniciou pelo atendimento e participação em grupo, tendo atualmente um atendimento mais individualizado. No que trata o processo individual da jovem, a assistente social efetuou uma síntese, disponibilizada à investigadora, dos principais aspetos que permitiram caracterizar o caso.

A nível social, a jovem gosta de interagir com outras pessoas demonstrando as suas preferências, caracteriza-se essencialmente por comportamentos contraditórios (birras em várias situações, especialmente às refeições), recusa-se a comer, a sentar, levanta-se e muda de sítio, senta-se em sítios opostos do que os que são pretendidos, entre outras, sendo assim a teimosia uma das características mais vincadas da jovem. Ocupa os seus tempos livres a folhear revistas, ver televisão, brincar com os animais e a realizar algum exercício físico (nomeadamente passeadeira), mas sem grande persistência (após algum tempo de atividade acaba por desistir). Reage muito bem à

música e aos estímulos sensoriais. No que se refere à higiene pessoal, necessita sempre de ajuda de uma terceira pessoa.

A nível de comunicação tem bastantes limitações, tanto na expressão como no vocabulário que é bastante limitado (diz "olá" "mama", "mana", "anda", entre outras), mas compreende tudo o que lhe é dito. Demonstra afetos e manifesta o humor quando está contente e chateada, através de sorriso e outras expressões faciais. Em relação à locomoção, desloca-se sozinha com alguma dificuldade.

2.3 Técnicas e instrumentos de recolha de dados

Na investigação-ação há que fazer a avaliação da situação para determinar o diagnóstico exato, utilizando os instrumentos necessários para a recolha de dados, neste caso, as observações, o questionário e a análise documental. Sanches (2005) refere que o cruzamento da informação recolhida com as várias técnicas e a sua cuidada interpretação permite compreender melhor a situação problemática e as variáveis que desencadeiam os fenómenos a atenuar.

Neste estudo, para além dos questionários aplicados no início e fim da investigação, foi realizada uma observação sistemática de todas as sessões, com vista à análise dos comportamentos, acompanhada com do preenchimento de uma grelha. Descrevem-se, seguidamente, as seguintes técnicas e instrumentos utilizadas:

- *Strengths and Difficulties Questionnaire* (SDQ), de Goodman (1997), versão portuguesa (Questionário de Capacidades e Dificuldades), adaptada por Fleitlich, Loureiro, Fonseca e Gaspar (2014). Segundo os autores, é um breve questionário de avaliação comportamental aplicável a crianças e adolescentes com idades compreendidas entre os 2 e os 17 anos e que permite despistar a ocorrência de comportamentos associados a problemas de conduta, hiperatividade, sintomas emocionais e problemas na relação com os pares. Arriscámos a sua aplicação, apesar do caso em estudo ter 22 anos, tendo em consideração o comprometimento cognitivo presente na Síndrome de Dravet.

Os 25 itens distribuem-se por cinco subescalas (Sintomas Emocionais, Problemas de Comportamento, Hiperatividade, Problemas de Relacionamento com os Colegas e Comportamento Pró-Social), cada uma composta por cinco itens com três possibilidades de resposta (Não é verdade; É um pouco verdade; É muito verdade). Existem três versões deste questionário, uma a ser preenchida pelos pais/mães, outra pelos professores/educadores e ainda uma pela própria criança/adolescente. Este

instrumento tem ainda as respetivas versões de *follow-up*. O score de cada subescala advém do somatório das pontuações dos respetivos itens, sendo que a resposta “É um pouco verdade” é sempre cotada com 1 e as outras duas opções podem ser cotadas com 0 ou 2 pontos, respetivamente conforme a orientação do item. A pontuação total de cada uma das cinco subescalas pode variar entre 0 e 10, se os cinco itens tiverem sido respondidos. O resultado de cada escala pode ser considerado desde que pelo menos três itens tenham sido respondidos. A pontuação total de dificuldades é obtida através da soma da cotação total de todas as subescalas, com exceção da escala pró-social. Desta forma, a pontuação resultante pode variar entre 0 e 40. Segundo os autores, o total permite a classificação das dificuldades da criança/jovem em três categorias: dificuldades normativas, limítrofe e não normativas. A utilização deste questionário foi considerada pertinente para este estudo, na medida em que proporciona uma descrição geral da jovem em relação às suas capacidades e dificuldades nas cinco dimensões/subescalas anteriormente referidas. Desta forma utilizaram-se os questionários em português, na versão pais/mães, preenchida por ambos, e professores/educadores, preenchida pela ajudante de ação direta que acompanha a jovem no CAO e pela musicoterapeuta da mesma, não sendo assim utilizada a versão para a criança/adolescente, devido às dificuldades de comunicação que a jovem apresenta. Este questionário foi utilizado no momento inicial do estudo e depois da última observação das sessões de Musicoterapia (versão *follow up*).

- Escala de Avaliação de LMA Adaptada “*Freedom to move*”, que se baseia numa grelha de Observação suportada no modelo desenvolvido por Dunphy e Scott (2003, cit. por Claro, 2012) e tem como objetivo o registo dos dados individuais observados de cada sessão. Esta grelha constitui-se por quatro blocos distintos: i) a data e número da sessão observada; ii) identificação do participante e do avaliador; iii) os itens a avaliar (indica os domínios e respetivos subdomínios); iv) e a escala. Tem como objetivos específicos verificar a existências de alterações nos seguintes domínios: i) “Sentimento de prazer e bem-estar”; ii) “Comunicação com o aqui e agora”; iii) “Conexão e comunicação com os outros”; iv) “Noção do corpo, amplitude dos movimentos”; v) “Capacidade física e coordenativa”; vi) “Capacidade para relaxar”; vii) “Conexão entre o pensamento, a imaginação e o corpo”; viii) “Desenvolver a capacidade de iniciativa, de decisão e de liderança”; e a xi) “Capacidade de performance/desempenho”. No entanto, em função dos objetivos do estudo, serão apenas utilizados os domínios de “Sentimento de prazer e bem-estar” - que apresenta como subdomínios o *feedback* informal, a observação direta, a observação do

comportamento não-verbal (expressão facial, postura e relacionamentos), observação da comunicação verbal/vocalizações, assiduidade, nível de envolvimento e nível de entusiasmo - e “Conexão e comunicação com os outros” – que tem como subdomínios a comunicação não-verbal (energia dirigida de forma apropriada ao colega ou grupo), contacto visual, uso do espaço pessoal, iniciação do contacto, manutenção do contacto, libertação do contacto, resposta ao contacto, contacto físico apropriado, comunicação verbal (interação verbal expressiva), interação verbal apropriada (ouvir, devolver e partilhar sentimentos), confiança ao expressar-se (verbal ou não verbal). Nesta escala de avaliação, os itens são cotados de 1 a 5, de comportamento menos ajustado a comportamento ajustado.

2.4 Procedimentos

Para proceder à recolha de dados, foi necessário efetuar vários procedimentos. Primeiramente foi pedida autorização ao autor da Grelha de Observação da Escala de Avaliação de LMA “*Freedom to Move*” Adaptada (Anexo A) para a utilização da mesma. Esta Grelha de Observação (Anexo B e C) foi utilizada e preenchida pela investigadora em todas as sessões semanais (10) individuais de musicoterapia frequentadas pela jovem. Foi, igualmente, pedida autorização à instituição de apoio frequentada pela jovem, para ser possível a observação das sessões de musicoterapia (Anexo D), sendo também realizada uma reunião com a Diretora da instituição, Musicoterapeuta e Assistente Social para esclarecimento de dúvidas e agendamento de datas. Não foi necessário um pedido de autorização ao autor do instrumento *Strengths and Difficulties Questionnaire* SDQ, versão portuguesa, Questionário de Dificuldades e Capacidades (Anexo E, F e G), na medida em que se encontra disponível para livre utilização.

Posto isto, a investigadora assistiu, como observadora não participante, às sessões semanais de musicoterapia (10 no total, desde Maio a Outubro de 2017) com uma duração de trinta a quarenta minutos, onde foi utilizado o instrumento de observação já referido. Os questionários foram entregues e preenchidos pelos pais da jovem, pela musicoterapeuta e pela ajudante de ação direta antes das observações e depois da última observação efetuada.

2.5 Análise estatística

Terminada a recolha de dados, foi realizada uma sistematização, análise e interpretação dos dados em função das informações que foram recolhidas. Foram realizadas análises descritivas (frequência, média e desvio-padrão) e inferenciais não paramétricas (Friedman e Wilcoxon), atendendo à ausência de condições que permitissem optar por técnicas paramétricas, nomeadamente o valor de N, assumindo-se o nível de confiança de 95%, valor de referência na área de ciências sociais e humanas. Recorreu-se ao *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), para o Windows, versão IBM 24. O teste de Friedman (não-paramétrico) compara dados quando o mesmo sujeito é avaliado mais que duas vezes, podendo ser considerado uma extensão do teste de Wilcoxon, quando é necessário usar três ou mais situações experimentais. Uma vez que o mesmo sujeito obtém resultados em várias situações, é permitido compará-los no sentido de verificar a evolução dos resultados (Pocinho, 2010).

CAPITULO IV – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DE RESULTADOS

1. Sentimentos de prazer, bem-estar e comunicação com os outros nas sessões de musicoterapia

A análise descritiva efetuada com base nos dados recolhidos com a grelha de observação de escala de avaliação de LMA “*Freedom to Move*” (subescalas), permitiu aprofundar a informação no que diz respeito às capacidades e dificuldades que a jovem manifestava nas sessões de musicoterapia. As dimensões registadas referem-se ao **sentimento de prazer e bem-estar** e à **conexão e comunicação com os outros** apresentadas em cada sessão. Os resultados decorrentes desta análise apresentam-se nas Tabelas 1 e 4.

No que respeita ao domínio **sentimento de prazer e bem-estar** (Tabela 1 e Figura 1), no primeiro e segundo item (*Feedback* informal e Observação direta), verificou-se uma maior satisfação na jovem a partir da sessão 7 de musicoterapia. Nestas últimas sessões, a jovem revelou-se mais à vontade e com interesse na concretização das mesmas, não mostrando qualquer tipo de resistência, algo que acontecia esporadicamente nas primeiras sessões. No terceiro item (Observação do comportamento não-verbal), a expressão facial melhorou significativamente a partir da sessão 6. A postura foi das realidades mais instáveis na jovem: inicialmente levantava-se quando queria sem pedir permissão, não mostrava resposta às solicitações da musicoterapeuta e sentava-se de lado como forma de protesto; no entanto, nas duas últimas sessões, verificou-se uma significativa alteração nesse comportamento - chegou a ir buscar a sua própria cadeira, a sentar-se direita na mesma e a interagir com a musicoterapeuta sem contestar. Nos relacionamentos, a jovem começou a mostrar um maior divertimento a partir da sessão 7. No quarto item (Observação da comunicação verbal/vocalizações), verificou-se que houve um progresso também na sessão 7, sendo que, na última sessão, a jovem comunicou muito mais do que nas restantes. Um dos problemas presentes foi a comunicação, pois raramente comunicava e mostrava pouca vontade de o fazer. Porém, nas últimas sessões, observou-se um grande desenvolvimento, cantando com regularidade e acompanhando a musicoterapeuta, algo que não era visível no início. Relativamente ao quinto item (Assiduidade), a jovem esteve presente em todas as sessões de musicoterapia. Em relação ao sexto item (Nível de envolvimento), o comportamento a este nível foi inicialmente instável, registando-se melhorias a partir da sessão 6, onde

foi notório o envolvimento da jovem, começando a manifestar interesse e curiosidade pelas atividades propostas. No sétimo e último item desta subescala (Nível de entusiasmo), verificaram-se progressos também na sexta sessão.

De uma forma geral, e de acordo com os resultados obtidos ao longo das sessões, os itens com os valores médios mais elevados no domínio **sentimento de prazer e bem-estar** são a Assiduidade ($M=5\pm 0$) e a Expressão facial ($M=3.6\pm .516$), sendo mais baixa a média relativa às Vocalizações ($M=3.30\pm .949$). Porém, relativamente à postura, às vocalizações e ao nível de envolvimento, a jovem iniciou em 2 e terminou atingindo o nível 5, o qual não foi atingido em nenhum outro item, excetuando a assiduidade.

Posto isto, podemos constatar que a Assiduidade se manteve desde a primeira até à última sessão, a Postura foi um dos pontos em que a jovem teve mais evolução ao longo das sessões, em comparação ao início, assim como o Nível de envolvimento e a Comunicação verbal/vocalizações.

Tabela 1

Resultados da subescala "Sentimento de prazer e bem-estar" (pontuação atribuída por sessão, em cada item, média e desvio padrão)

Itens	Sessão										M	DP
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
A. Feedback informal	3	3	3	3	3	3	4	4	4	4	3.40	.516
B. Observação direta	3	3	3	3	3	3	4	4	4	4	3.40	.516
C. Observação do comportamento não-verbal: Expressão facial	3	3	3	4	3	4	4	4	4	4	3.60	.516
C. Observação do comportamento não-verbal: Postura	2	3	2	3	3	4	4	4	5	5	3.50	1.080
C. Observação do comportamento não-verbal: Relacionamentos	3	3	3	3	3	3	4	4	4	4	3.40	.516
D. Observação da comunicação verbal/ vocalizações	2	3	2	3	3	3	4	4	4	5	3.30	.949
E. Assiduidade	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5.00	.000
F. Nível de envolvimento	2	3	2	4	3	4	4	4	4	5	3.50	.972
G. Nível de entusiasmo	3	3	2	4	3	4	4	4	4	4	3.50	.707

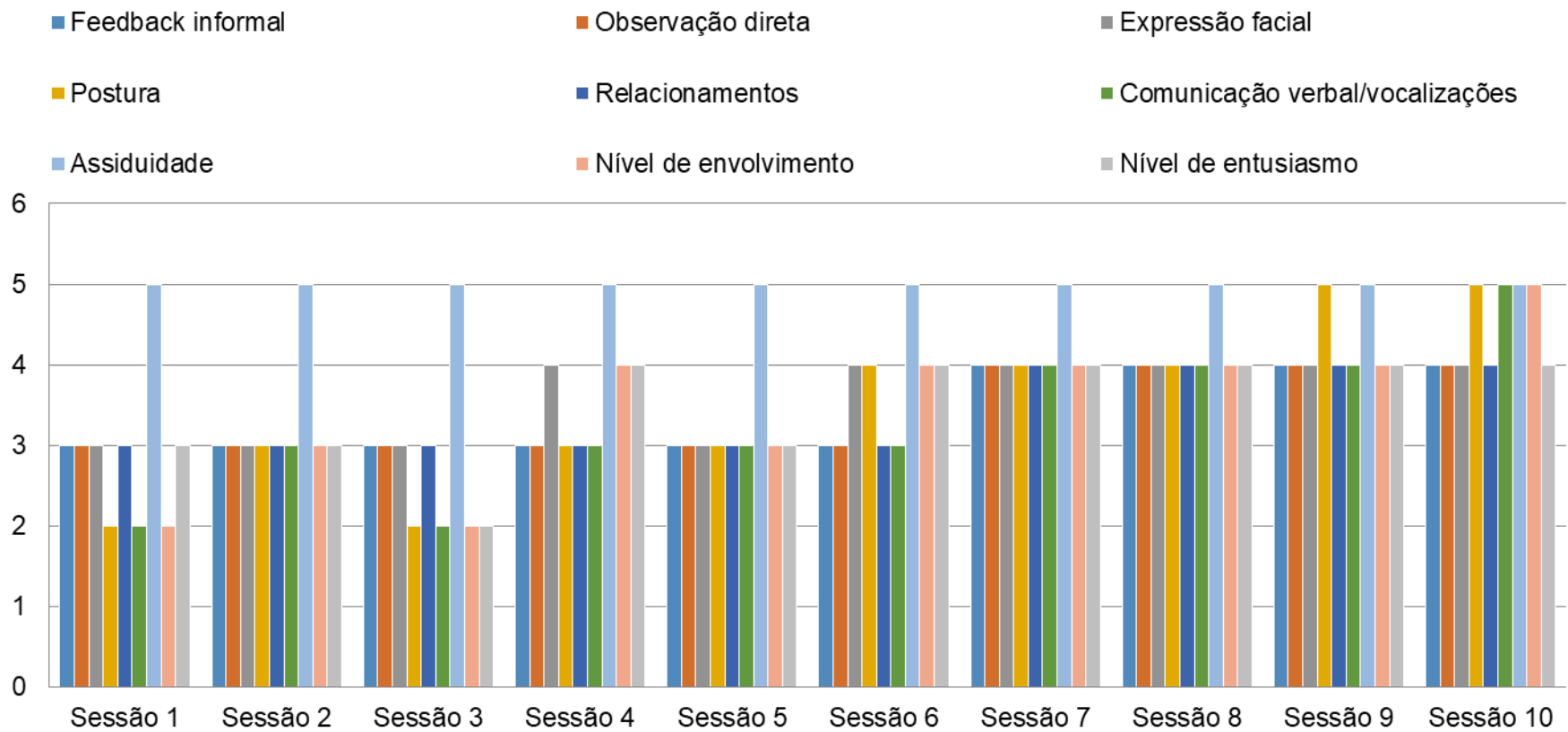


Figura 1. Gráfico relativo à grelha de observação "Sentimento de prazer e bem-estar"

Relativamente à análise inferencial através do teste de Friedman, observaram-se diferenças estatisticamente significativas na subescala de **sentimento de prazer e bem-estar** nas diferentes sessões [$\chi^2 (9) = 60.19; p = .05$], confirmando-se assim a hipótese 7. Em relação ao posto médio (Tabela 2), constatamos resultados mais elevados na última sessão (8.39), mas já a partir da sétima sessão (7.56) se pode verificar uma subida e maior estabilidade de valores em relação às anteriores. Regista-se, ainda uma regressão na terceira (2.67) e quinta (3.72) sessões.

Tabela 2

Resultados da subescala "Sentimento de prazer e bem-estar" (Teste Friedman – Posto Médio)

	Sessão									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Posto médio	2.89	3.72	2.67	5.17	3.72	5.50	7.56	7.56	7.83	8.39

Da análise de comparações múltiplas (Tabela 3), constata-se diferenças estatísticas entre a sessão 1 e as sessões 7, 8, 9 e 10, o que se voltou a verificar com a sessão 3. Compreendem-se estes resultados a partir da similitude entre os valores atingidos nas sessões 1 e 3, dada a regressão que se constatou nesta última, apesar da subida anterior (da primeira para a segunda sessão). Estes resultados vêm reforçar que a sessão 7 parece ter sido fundamental em termos de evolução.

Tabela 3

Resultados da subescala "Sentimento de prazer e bem-estar" (Teste Friedman - Comparações Múltiplas)

Sessões	Estatística de Teste	p
3 – 7	- 4. 889	.028
3 – 8	- 4. 889	.028
3 – 9	- 5. 167	.013
3 – 10	- 5. 722	.003
1 – 7	- 4. 667	.048
1 – 8	- 4. 667	.048
1 – 9	- 4. 944	.024
1 - 10	-5. 500	.005

No que respeita ao domínio **conexão e comunicação com os outros** (Tabela 4 e Figura 2), no primeiro item (Comunicação não-verbal: energia dirigida de forma apropriada ao colega ou grupo), verificou-se que a energia dirigida foi mais sintonizada nas sessões 8 e 10, i.e., a jovem relacionou-se com a musicoterapeuta de maneira diferente, mostrando interesse no que era proposto. No segundo item (Contacto visual), a jovem, inicialmente, não tinha um contacto visual apropriado, desviava o olhar com muita regularidade, especialmente quando se apercebia que ia fazer parte do exercício, no entanto, nas sessões 4, 6, 7, 8, 9 e 10 revelou um maior interesse focando-se nos exercícios propostos. Em relação ao terceiro item (Uso do espaço pessoal), podemos constatar que só nas duas últimas sessões houve melhorias. Inicialmente a jovem não se adaptou ao espaço proposto pela musicoterapeuta levantando-se com regularidade, trocando de lugar ou ficando em pé, e quando eram usados instrumentos havia uma rejeição por parte da jovem em tocar-lhes ou pegá-lhes. Nas últimas sessões, observaram-se melhorias nesses aspetos. No quarto item (Iniciação do contacto), verificaram-se melhorias a partir da sessão 6 passando de neutro para algo bem-sucedido. No quinto item (Manutenção do contacto), verificou-se uma regressão em comparação ao início na sessão 5 (algo mal sucedido), no entanto, na sessão 6, observou-se uma evolução significativa para algo bem-sucedido; a jovem começou a interessar-se pelas sessões, pelo que a musicoterapeuta ia criando e mantendo o interesse. O sexto item (Libertação do contacto), apenas começou a ser

algo bem-sucedido a partir da sessão 7. No que trata ao sétimo item (Resposta do contacto), apenas foi neutro nas sessões 1, 2, 3 e 5. O comportamento no oitavo item (Contacto físico apropriado), verifica-se que desde o início foi neutro e apenas na última sessão é que foi algo apropriado, aqui a jovem não se recusou a tocar num instrumento. Em relação ao nono item (Comunicação verbal: Interação verbal expressiva), a jovem revelou melhorias nas sessões 4, 6, 7, 8, 9 e 10, nestas sessões vocalizou em resposta à musicoterapeuta sem contestar, no início não acontecia com tanta regularidade. No décimo item (Interação verbal apropriada: ouvir, devolver e partilhar sentimentos), verificamos que houve uma maior interação a partir da sessão 6. No décimo primeiro e último item (Confiança ao expressar-se verbal ou não verbal), foi onde existiu uma maior instabilidade inicial, sendo que só a partir da sessão 6 é que a jovem revelou alguma confiança em expressar-se, tentando cantar mesmo não sabendo a letra e não se importava se o estava a fazer bem ou mal. Na musicoterapia não importa se o som é bonito ou desproporcionado, afinado ou desafinado, ou qualquer outro juízo de valor que deverá manter-se fora da sessão. Independentemente destas particularidades, a sua produção sonora é parte da sua identidade e, ao mesmo tempo, material que pode ser trabalhado na intervenção (Wigram, 2004), pois todas as experiências musicais são o veículo para abrir novos canais de comunicação e o musicoterapeuta procura estimular e valorizar qualquer forma de comunicação expressiva (Corona, Perrota, Flammia, & Cozzarelli, 2012).

Duma forma geral, e de acordo com os resultados obtidos ao longo das sessões, os itens com os valores mais elevados neste domínio - **conexão e comunicação com os outros**, são a Energia dirigida de forma apropriada ao colega ou grupo (M=3.80, DP=.789), sendo mais baixa a média relativa à Confiança ao expressar-se verbal ou não verbal (M=3, DP=1.247). Registe-se, no entanto, que na **conexão e comunicação com os outros**, o nível de base (3) foi superior ao da confiança ao expressar-se (2), no qual se registaram níveis 1 na 3ª e 5ª sessões.

Constatamos que a energia dirigida foi onde a jovem obteve maiores valores nas últimas sessões, e que todos os pontos observados relativos a esta grelha tiveram evolução desde o início, apesar de que, na sessão 5, o Uso do espaço pessoal, a Manutenção do contacto, o Contacto físico apropriado e a Comunicação verbal desceram um valor. Mais uma vez, tal como na grelha de observação sentimento de prazer e bem-estar, de uma maneira geral nota-se uma maior descida nos valores da sessão 2 para a sessão 3 e da sessão 4 para a sessão 5.

Tabela 4

Resultados da subescala "Conexão e comunicação com os outros" (pontuação atribuída por sessão, em cada item, média e desvio padrão)

Itens	Sessão										M	DP
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
A. Comunicação não-verbal: energia dirigida de forma apropriada ao colega ou grupo	3	3	3	4	3	4	4	5	4	5	3.80	.789
B. Contacto visual	3	2	2	4	3	4	4	4	4	4	3.40	.843
C. Uso do espaço pessoal	3	3	3	3	2	3	3	3	4	4	3.10	.568
D. Iniciação do contacto	3	3	3	4	3	4	4	4	4	4	3.60	.516
E. Manutenção do contacto	3	3	3	3	2	4	4	4	4	4	3.40	.699
F. Libertação do contacto	3	3	2	3	3	3	4	4	4	4	3.30	.675
G. Resposta do contacto	3	3	3	4	3	4	4	4	4	4	3.60	.516
H. Contacto físico apropriado	3	3	3	3	3	3	3	3	3	4	3.10	.316
A. Comunicação verbal: Interação verbal expressiva	3	3	3	4	2	4	4	4	4	4	3.50	.707
B. Interação verbal apropriada: ouvir, devolver e partilhar sentimentos	3	3	2	3	3	4	4	4	4	4	3.40	.699
C. Confiança ao expressar-se (verbal ou não verbal)	2	3	1	3	1	4	4	4	4	4	3.00	1.247

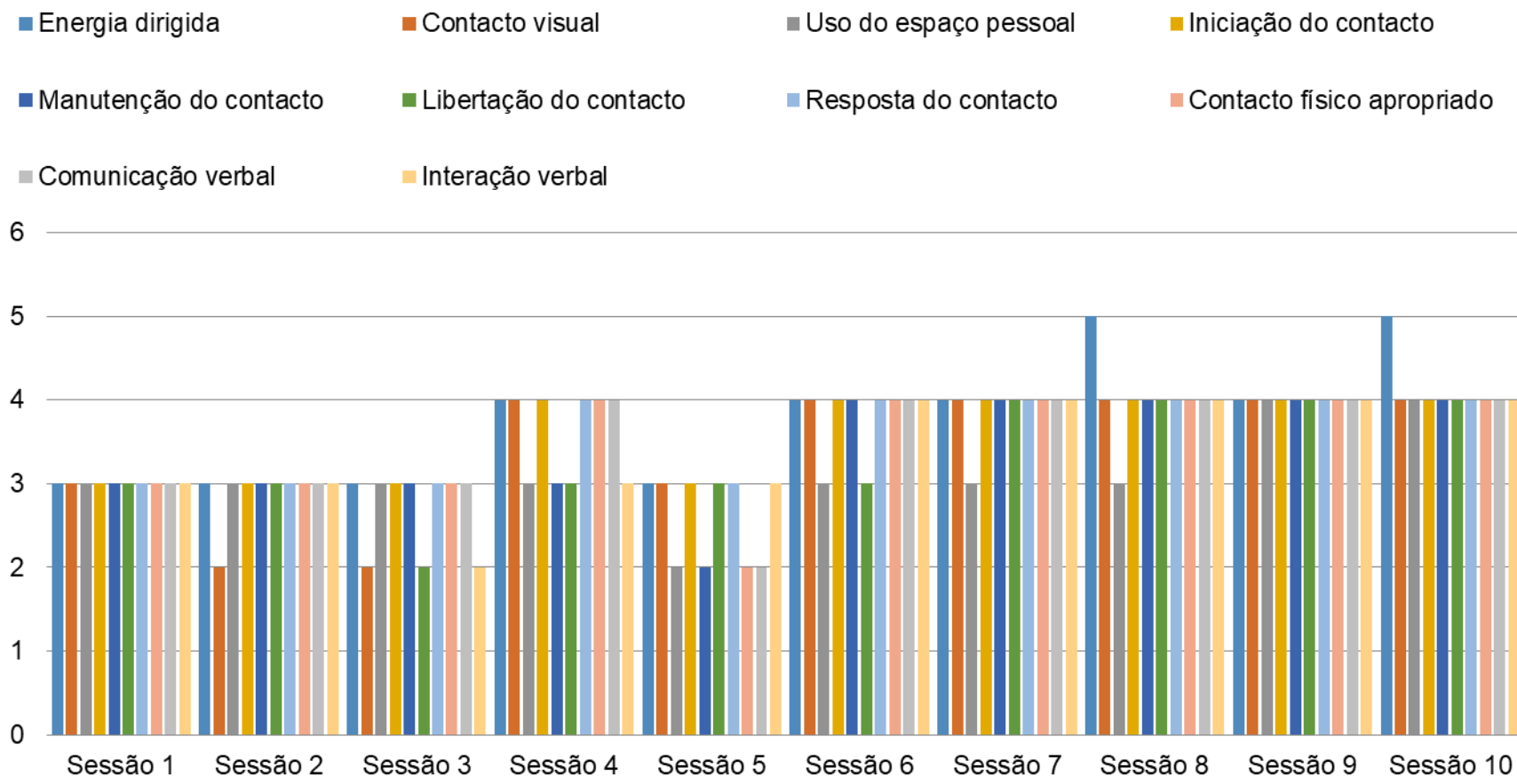


Figura 2. Gráfico relativo à grelha de observação "Conexão e comunicação com os outros"

Em relação ao teste de Friedman referente à subescala **conexão e comunicação com os outros**, também se registam diferenças ao longo das diferentes sessões [$X^2(9) = 74.96; p = .05$], confirmando-se assim a hipótese 8. Observando a Tabela 5, alusiva ao posto médio, constatamos que em relação ao início (3.45) mais uma vez obtiveram-se resultados mais elevados na última sessão (8.32). No entanto, importa referir que a partir da 6ª sessão (6.77) notou-se uma maior estabilidade de resultados em relação às anteriores. Na terceira (2.64) e quinta sessões (2.55) obtiveram-se os menores resultados (2.55) e voltou a verificar-se uma regressão nestas duas sessões. A explicação para este facto é, seguramente, comum.

Tabela 5

Resultados da subescala "Conexão e comunicação com os outros" (Teste Friedman – Posto Médio)

	Sessão									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Posto médio	3.45	3.41	2.64	5.64	2.55	6.77	7.18	7.45	7.59	8.32

Da análise de comparações múltiplas (Tabela 6) verifica-se que a evolução começou a partir da sessão 5, sendo que o resultado da sessão 4 para a 5 traduz, uma regressão nas várias componentes. No entanto, a evolução para a sessão 6 colocou-a, tal como na subescala anterior, um pouco acima do nível em que se encontrava na sessão 4. Novamente, nesta subescala se nota a quebra na sessão 5, registada anteriormente. Por outro lado, parece haver um tempo de consolidação das coisas, ou seja, verdadeiramente não houve uma evolução ao longo das sessões anteriores, no entanto, as mudanças na jovem são constantes e aparecem nas mesmas alturas que na subescala **sentimento de prazer e bem-estar**. Constatamos que, da sessão 5 para a sessão 6 recupera, revelando uma evolução que se confirma facilmente em maior parte dos itens desta subescala (apresentados na Tabela 4), verificando-se que nas sessões seguintes não se encontram regressões em relação à sessão 5, confirmando assim a partir daí evoluções (apesar de ligeiras).

Tabela 6

Resultados da subescala "Conexão e comunicação com os outros" (Teste Friedman - Comparações Múltiplas)

Sessões	Estatística de Teste	p
5 – 6	- 4. 227	.048
5 – 7	- 4. 636	.015
5 – 8	- 4. 909	.006
5 – 9	- 5. 045	.004
5 – 10	- 5. 773	.000
3 – 7	- 4. 545	.019
3 – 8	- 4. 818	.009
3 – 9	- 4. 955	.006
3 - 10	- 5. 682	.000

Verifica-se assim que existem diferenças significativas nas capacidades da jovem antes e após as sessões de musicoterapia, confirmando-se a hipótese 1.

2. Resultados relativos às Capacidades e Dificuldades avaliadas pelo SDQ

A análise dos resultados relativos ao SDQ, preenchido por quatro participantes (mãe, pai, musicoterapeuta e ajudante de ação direta), em dois momentos diferentes (início da intervenção e depois da última sessão observada), é apresentada de seguida. No que respeita aos pais da jovem verifica-se que, do primeiro para o segundo momento, existe uma larga maioria em que em 20, dos 24 itens, não se verificam alterações, registando-se quatro itens com ganhos e nenhum com perdas. Nas subescalas, que serão apresentadas pormenorizadamente mais à frente, não se verificaram alterações negativas, sendo que, das quatro, duas foram positivas e nas restantes não se verificaram alterações. Em relação à musicoterapeuta e analisando a evolução de cada item, do pré-teste para o pós-teste, os resultados foram ligeiramente diferentes em comparação com os dos pais, existindo um item com perdas e apenas outro com ganhos, sendo que em 23 dos 25 itens não houve alterações. Entre as cinco subescalas, duas sofreram alterações, uma positiva e outra negativa. No que se refere à ajudante de ação direta, verifica-se que, do primeiro para o segundo momento, 22 dos 25 itens não tiveram alterações, registando-se um item com perdas

e dois com ganhos. Nas subescalas constatou-se uma alteração negativa e duas positivas, sendo que apenas duas não sofreram alterações. Não se verificaram diferenças estatisticamente significativas em qualquer dos itens, assim como também não foram evidentes nas subescalas do instrumento. Rejeitando-se assim a hipótese 2 alusiva aos sintomas emocionais, a hipótese 3 pertencente aos problemas de comportamento, a hipótese 4 referente à hiperatividade, a hipótese 5 relativa aos problemas de relacionamento com os colegas e a hipótese 6 alusiva ao comportamento pró-social.

Passando para as subescalas, os primeiros resultados são referentes à mãe e ao pai em conjunto (Tabela 7), visto que ambos deram as mesmas respostas em ambos os momentos, depois à musicoterapeuta (Tabela 8) e por fim à ajudante de ação direta (Tabela 9). Verificamos que, no que concerne aos pais, a escala relativa à hiperatividade apresentou o valor médio mais elevado (M=5) confirmando-se as evidentes dificuldades relacionadas com a hiperatividade na jovem. No que tange às restantes escalas, nos Problemas de Relacionamento com os colegas, apercebemo-nos que do início até ao último momento, para os pais, não houve alterações (M=3); enquanto na “Escala de Comportamento Pró-Social” observamos uma ligeira evolução de um valor médio (M=2.50, DP=.70711). Nos “Sintomas Emocionais”, podemos verificar que o valor médio se manteve igual nos dois momentos (M=2). Por fim, na “Escala de Problemas de Comportamento”, nota-se uma pequena alteração desde o início das sessões até à última, subindo um valor (M=1.50, DP=.70711), sendo portanto, estes, para os pais, mais evidentes no final da intervenção.

Tabela 7

Resultados do Questionário SDQ (Mãe e Pai)

	M	DP	Mín.	Máx.
Escala de Sintomas Emocionais	2.00	.00000	2	2
Escala de Problemas de Comportamento	1.50	.70711	1	2
Escala de Hiperatividade	5.00	.00000	5	5
Escala de Problemas de Relacionamento com os colegas	3.00	-----	3	3
Escala de Comportamento Pró-Social	2.50	.70711	2	3
Pontuação Total de Dificuldades	11	-----	11	11

No que respeita à musicoterapeuta, os valores diferem um pouco mais, sendo a “Escala de Sintomas Emocionais” a que apresenta um valor mais elevado (M=5), confirmando-se a sua perceção sobre maiores dificuldades relacionadas com esses sintomas, seguindo-se a “Escala de Hiperatividade” (M=3.5±.70). Nas restantes escalas, a de “Problemas de Relacionamento com os colegas” não sofreu alterações desde o início (M=3) enquanto que, na “Escala de Problemas de Comportamento” nota-se uma ligeira evolução subindo um valor na média (M=2.50±.70). Por último, na Tabela 8, podemos observar que a “Escala de Comportamento Pró-Social” apresenta os valores mais baixos (M=2) e sem alterações desde o primeiro momento para o último.

Tabela 8

Resultados do Questionário SDQ (Musicoterapeuta)

	M	DP	Mín.	Máx.
Escala de Sintomas Emocionais	5.00	.00000	5	5
Escala de Problemas de Comportamento	2.50	.70711	2	3
Escala de Hiperatividade	3.50	.70711	3	4
Escala de Problemas de Relacionamento com os colegas	3.00	.00000	3	3
Escala de Comportamento Pró-Social	2.00	.00000	2	2
Pontuação Total de Dificuldades	14	.00000	14	14

Em relação à ajudante de ação direta, verificamos que a “Escala de Hiperatividade”, tal como os pais, apresenta o valor mais elevado (M=8, DP=1.41421), seguida da “Escala de Sintomas Emocionais” (M=4.50, DP=.70711). Apercebemo-nos que do início até ao último momento, para a ajudante de ação direta, não houve alterações na “Escala de Problemas de Comportamento” (M=4), enquanto que na “Escala de Problemas de Relacionamento com os colegas”, observamos uma ligeira alteração (M=2.50, DP=.70711) na “Escala de Comportamento Pró-Social” podemos verificar que o valor médio se manteve igual nos dois momentos (M=2).

Tabela 9

Resultados do Questionário SDQ (Ajudante de ação direta)

	M	DP	Mín.	Máx.
Escala de Sintomas Emocionais	4.50	.70711	4	5
Escala de Problemas de Comportamento	4.00	.00000	4	4
Escala de Hiperatividade	8.00	1.41421	7	9
Escala de Problemas de Relacionamento com os colegas	2.50	.70711	2	3
Escala de Comportamento Pró-Social	2.00	.00000	2	2
Pontuação Total de Dificuldades	19	1.41421	18	20

Desta forma, e de acordo com os resultados do questionário SDQ (Figura 1), podemos constatar que, em relação aos restantes inquiridos, a ajudante de ação direta foi quem sentiu mais ao longo deste estudo a dificuldade na jovem relativa à hiperatividade (8); no que respeita os sintomas emocionais tanto a musicoterapeuta (5) como a ajudante de ação direta (4.5) sentiram essa dificuldade, apresentando uma diferença mínima entre ambas. No comportamento pró-social, todos os inquiridos estiveram de acordo de que não era uma dificuldade muito presente na jovem, apresentando assim valores mínimos (2 – 2.5). A nível da totalidade de dificuldades, a ajudante de ação direta foi quem percecionou maiores dificuldades na jovem (19), seguida da musicoterapeuta (14) e dos pais (11).

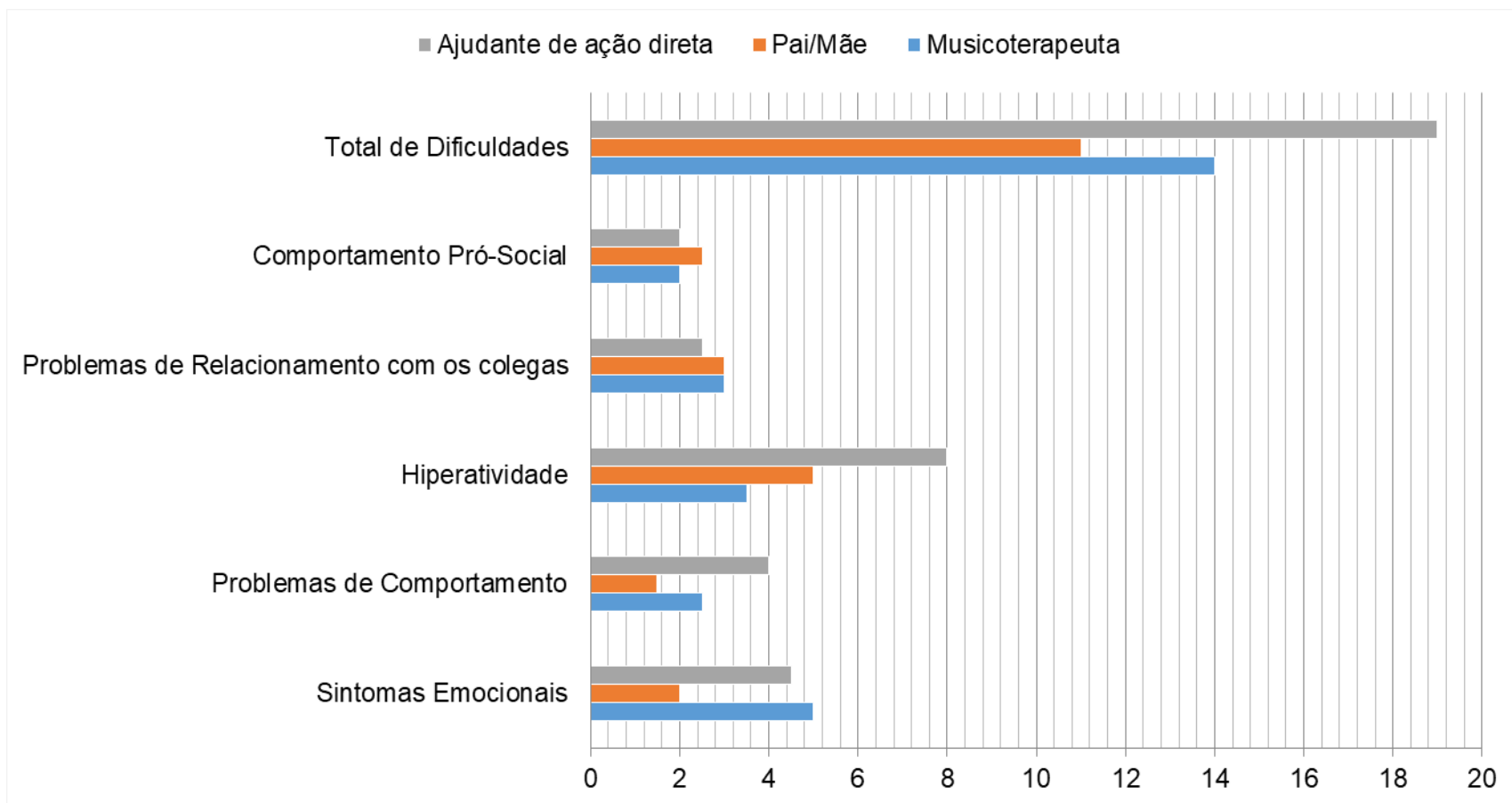


Figura 3. Gráfico relativo aos resultados do Questionário SDQ

Refletindo sobre os dados normativos para a população portuguesa apresentados pelos autores do instrumento e observando a Tabela 10, pode-se concluir que, de acordo com os instrumentos preenchidos pelos pais, a jovem apresenta uma pontuação total de dificuldades “Normal” (Anexo G), sendo que os resultados de cada escala se situam todos nesse intervalo, à exceção da “Escala de Problemas de Relacionamento com os colegas”, que se encontra em “Limítrofe” e a “Escala de Comportamento Pró-Social” que se encontra no intervalo de “Anormal”. Em relação aos dados apresentados pela musicoterapeuta, a jovem apresenta uma pontuação total de dificuldades “Limítrofe”, assim como na “Escala de Sintomas Emocionais”, os resultados na “Escala de Problemas de Comportamento” encontram-se entre o “Normal” e “Limítrofe”, enquanto que, a “Escala de Hiperatividade” e de “Problemas de Relacionamento com os colegas” estão no “Normal”. No entanto, a “Escala de Comportamento Pró-Social” (tal como acontece nos pais), encontra-se no intervalo de “Anormal”. Por fim, mas não menos relevante, os dados referentes à ajudante de ação direta referem que a jovem apresenta uma pontuação total de dificuldades “Anormal”, tal como na escala de “Problemas de Comportamento”, “Hiperatividade” e de “Comportamento Pró-Social”, sendo que, a “Escala de Sintomas Emocionais” se situa entre o “Normal” e o “Limítrofe” e a “Escala de Problemas de Relacionamento com os colegas” no “Normal”.

Tabela 10

Resultados da interpretação da pontuação dos sintomas e definição de "caso"

	Normal	Limítrofe	Anormal
Total de dificuldades	○	✓	x
Sintomas emocionais	○ x	✓ x	
Problemas de comportamento	○ ✓	✓	x
Hiperatividade	○ ✓		x
Problemas com os colegas	✓ x	○	
Comportamento Pró-Social			○ ✓ x

Nota. ○ - Pai/Mãe; ✓ - Musicoterapeuta; x - Ajudante de ação direta.

Quanto aos itens isolados (não integrados em escalas) presentes neste instrumento, podemos mencionar que: na questão “Em geral parece-lhe que este/a jovem tem dificuldades em alguma das seguintes áreas: emoções, concentração,

comportamento ou em dar-se com outras pessoas?”, verifica-se que no primeiro momento as duas inquiridas desta parte do questionário (musicoterapeuta e ajudante de ação direta) responderam “Sim - dificuldades muito grandes”. No segundo momento, que se refere ao progresso dos problemas da jovem desde que frequenta a musicoterapia, ambas as inquiridas responderam que “Melhoraram”. Em relação ao tempo de existência dessas dificuldades, verificamos que, no primeiro momento, todas as participantes concordaram com a resposta “Mais de 1 ano” (100%) e que no segundo momento, ambas responderam “Muito” (100%) em relação à utilidade da musicoterapia noutros aspetos (como por exemplo, proporcionando informação ou tornando os problemas mais suportáveis). Na questão referente às dificuldades da jovem no que concerne às emoções, concentração, comportamento ou dar-se bem com outras pessoas, a musicoterapeuta respondeu “Sim – grandes dificuldades” (50%) e a ajudante de ação direta “Sim – dificuldades muito grandes” (50%). No que se refere à questão “Essas dificuldades incomodam ou fazem sofrer o/a jovem?” verificamos que no primeiro momento as participantes dividiram-se pelas respostas “Pouco” (50%), selecionada pela ajudante de ação direta e “Muitíssimo” (50%), selecionada pela musicoterapeuta, sendo que, no segundo momento, as participantes dividiram-se pelas respostas “Nada/Pouco” (50%). Relativamente ao item “Essas dificuldades perturbam o dia-a-dia do/a jovem nas seguintes áreas?”, no primeiro momento, referente à relação com os colegas, a musicoterapeuta respondeu “Muitíssimo” (50%) e a ajudante de ação direta “Muito” (50%), na aprendizagem ambas responderam “Muitíssimo” (100%). No segundo momento, a ajudante de ação direta manteve as respostas enquanto que a musicoterapeuta, tanto na relação com os colegas como na aprendizagem, mudou de opinião e respondeu “Muito” (50%). Quanto ao item “Essas dificuldades são uma sobrecarga para si ou para a classe/turma?”, verificou-se que no primeiro momento ambas as inquiridas responderam “Muito” (100%), e que, no segundo momento, a musicoterapeuta manteve a resposta, enquanto que a ajudante de ação direta mudou de opinião para “Nada” (50%).

3. Discussão de resultados

A música e os seus constituintes (som, melodia, harmonia e ritmo), são utilizados como forma de abordar o indivíduo, facilitar e incentivar à comunicação verbal e não-verbal, à aprendizagem e expressão, de forma a conseguir melhorias a nível emocional, físico, cognitivo e social (Corona et al., 2012). Atualmente sabe-se que, a atenção, a concentração, o controlo de impulsos, o funcionamento social, a autoestima, a autoexpressão, a motivação e a cognição são algumas das principais áreas em que a musicoterapia pode gerar mudança (Pavlicevic, O'Neil, Powell, Jones, & Sampathianaki, 2014), sendo vista como um componente desejável de educação por parte de alguns pais de alunos com incapacidade (Stephenson, 2006).

A musicoterapia procura melhorar a qualidade de vida através do método de prevenção, educação, tratamento ou reabilitação numa variedade de problemáticas como perturbação da linguagem e comunicação, dificuldades de aprendizagem específicas, hiperatividade, perturbação de atenção e concentração, perturbações do desenvolvimento, défices sensoriais, diversas doenças e síndromes em crianças, adultos e idosos (Corona et al., 2012). As alterações positivas referentes às subescalas notadas pelos pais e referenciadas na análise dos resultados, referem-se ao nível do comportamento pró-social e dos problemas de comportamento, sendo estes confirmados pela musicoterapeuta. Tanto a musicoterapeuta como a ajudante de ação direta evidenciaram uma ligeira alteração negativa nos problemas a nível da hiperatividade. Para a ajudante de ação direta tanto nos sintomas emocionais como nos problemas de relacionamento houve alterações positivas. Em síntese, no que tange à opinião dos inquiridos sobre eventuais alterações emergentes da intervenção através da musicoterapia verificou-se uma grande quantidade de empates, ou seja, não foram notadas alterações desde o primeiro momento até ao último, sem expressão estatística. Os pais foram os únicos que sentiram apenas alterações positivas na jovem (apesar de terem sido poucas). A musicoterapeuta e a ajudante de ação direta, por outro lado, sentiram tanto alterações negativas como positivas, no entanto, para a ajudante de ação foram mais as positivas que as negativas. Importa referir que as mudanças são lentas e relembramos que as sessões de musicoterapia se realizavam apenas uma vez por semana, o que dificultará certamente a eficácia da intervenção.

A música, enquanto estímulo prazeroso, pode ser usada para influenciar estados emocionais (Salimpoor, Benovoy, Larcher, Dagher, & Zatorre, 2011) e melhorar o funcionamento emocional, diminuindo sintomas como a ansiedade e

depressão (Guétin et al., 2009) e ajudando na melhoria da qualidade de vida (Sung, Chang, Lee, & Lee, 2006). Tem uma potente ação analgésica estimulando a sensação de bem-estar, conforto e melhoria de humor, tem ainda um efeito muito positivo na diminuição da intensidade ou frequência da dor, para além do prazer e bem-estar que pode oferecer na diminuição do stress ou desgaste diário (Areias, 2016).

A Postura foi um dos pontos em que a jovem teve mais evolução ao longo das sessões, assim como o Nível de envolvimento e a Comunicação verbal/vocalizações (especialmente da sessão 6 para a 7, a jovem começou a cantar por si e foi aumentando de sessão para sessão, sendo a última aquela em que se expressou mais). As experiências musicais como cantar apresentam um potencial terapêutico para pessoas institucionalizadas ou em programas de terapias, promovendo o envolvimento social, cognitivo, emocional e físico, com uma melhoria de fatores psicossociais, tais como o humor, a diminuição da ansiedade e o aumento da motivação (Clark & Harding, 2012). O canto é usado com o objetivo de iniciar, desenvolver e aumentar o volume do discurso e melhorar a articulação das palavras, sendo o utente incentivado a cantar canções que lhe sejam familiares (Thaut & Hoemberg, 2014).

Os valores mais baixos foram, obtidos nas sessões 1 e 3, especialmente na Postura, na Comunicação verbal/vocalizações e no Nível de envolvimento, sendo que o Nível de entusiasmo baixou apenas na sessão 3, evoluindo nas seguintes. O efeito da música consiste em estimular as células cerebrais, de forma a melhorar o humor ou a disposição. Já o prazer pode ser diferente, provocando excitação, exaltação ou conforto, conforme o género de música e o ambiente criado (Areias, 2016). De uma maneira global, nota-se uma ligeira descida nos valores da sessão 2 para a sessão 3 e da sessão 4 para a sessão 5.

A musicoterapia, enquanto terapia expressiva, é um tratamento por excelência não-verbal, para indivíduos com dificuldades em capacidades verbais ou que possuam dificuldade em expressar verbalmente os seus sentimentos na interação com outros (Watson, 2007). O ser-humano é social por natureza e busca a comunicação e confraternização. Apesar desta tendência existem algumas patologias que tornam esta capacidade lesada. Para uma comunicação efetiva, é essencial existir um código comum que possa ser decodificado e, nesta perspetiva, a comunicação não-verbal é muito importante (Silverman, 2008). Para Kirkland (2013), a comunicação não-verbal é uma forma de comunicação que inclui a expressão facial, os gestos e a linguagem corporal, podendo ser manifestada através da interação entre o terapeuta e o cliente,

silenciando por vezes as áreas analíticas e racionais do cérebro. Os clientes podem expressar-se através da escolha de instrumentos, da intensidade, da maneira de os tocar, de padrões simbólicos sonoros, escolhas melódicas e de silêncios, entre outros (Kirkland, 2013), melhorando naqueles para quem o acesso verbal está dificultado, a possibilidade de interagir (Areias, 2016). A música pode funcionar como comunicação em indivíduos com dificuldades comunicacionais (Silverman, 2008). Genericamente, os resultados obtidos revelam uma evolução estatisticamente significativa, o que vai ao encontro dos efeitos da musicoterapia preconizados na literatura.

Registaram-se, no entanto, regressões nas sessões 3 e 5, que foram depois recuperadas e superadas. Consideramos relevante referir que, em relação à sessão 3, a descida observada nos dados apresentados pode ter sido originada pela interrupção de duas semanas nas sessões de musicoterapia. O CAO nessa altura participou nas marchas populares de S. João da localidade a que pertence, e essas duas semanas foram utilizadas apenas para ensaios. Posto isto, é possível que o regresso repentino às rotinas anteriores e a um ambiente mais calmo possa ter afetado o envolvimento da jovem nesta sessão, notando-se logo uma recuperação na sessão 4.

Na sessão 4, notamos que houve uma subida que correspondeu, também, a uma recuperação da descida anterior, em vários níveis, (postura; comunicação verbal/vocalizações; nível de envolvimento e entusiasmo; energia dirigida; contacto visual; iniciação, libertação e resposta do contacto; no contacto físico apropriado; e na comunicação e interação verbal). Na sessão 4 foi utilizado, pela primeira vez, um único instrumento (neste caso, o piano), onde a jovem mostrou grande interesse e envolvimento. Apesar de não haver repercussão estatística, registou-se uma melhoria nos resultados. O facto de, na quinta sessão, se ter interrompido a utilização exclusiva do piano, com a reintrodução de vários instrumentos, e os resultados terem baixado novamente, subindo na sessão 6 e a partir dela quando o piano já se utilizou definitivamente, poderá significar a importância de um único instrumento, ou deste em concreto. Será interessante verificar em que medida se pode aplicar a este caso ou aos casos de Síndrome de Dravet. Pela reação da jovem e pelos resultados obtidos, a musicoterapeuta considerou possível ter sido esse o motivo que originou a regressão repentina, optando-se, nas sessões seguintes, pela utilização de apenas um instrumento (o piano), não voltando a existir descidas. Nordoff e Robbins (1983) defendem que uma das formas para criar proximidade entre a criança e o terapeuta é através da música tocada e do uso do piano por ambos. O musicoterapeuta responde ao cliente como um ser único em todos os momentos e adere ao princípio orientador

de uma postura de respeito, confiança, honestidade, cuidado e sem julgamento, proporcionando o relacionamento ideal e o ambiente no qual o cliente pode atingir o crescimento e a maturação do seu total potencial (Wheeler, 2015). A relação e o contacto com o outro são uma necessidade básica do ser humano (Ruud, 2010), para tal, é fundamental existir uma atenção partilhada, a aptidão de duas pessoas partilharem a sua atenção numa mesma ação conjunta. Kim, Wigram e Gold (2008) referem que a musicoterapia tem demonstrado resultados no que respeita ao desenvolvimento da atenção partilhada.

De uma forma resumida, a musicoterapia pode promover competências sociais através do desenvolvimento da imitação, articulação e competências de linguagem expressiva e comunicação, aumentando a interação e contacto entre pares, estimulando a cooperação e aceitação. Pode auxiliar utentes a explorarem e manipularem instrumentos musicais e, através deles, expressarem-se sentimentalmente. Pode melhorar ao nível da construção da autoestima, assente na valorização pessoal e reduzindo a agitação. Pode oferecer melhorias ao nível físico, promover o corpo, a consciência corporal e espacial, para além da componente cognitiva com melhorias na motivação, concentração, capacidade percetiva, de memória e retenção. Ou seja, é uma mais-valia para estimular a comunicação, o contacto e a relação (Hooper et al., 2010), sendo assim facilitadora do método de aprendizagem (utilizando a informação e a memória), podendo ainda melhorar a comunicação, estimulando a destreza da linguagem (Areias, 2016). Apesar dos resultados obtidos nos mostrarem apenas alterações ligeiras, acreditamos que a longo prazo seja possível constatar um potencial superior nos resultados.

CONCLUSÃO

O projeto de investigação apresentado tentou estudar de que forma se pode responder eficazmente, através da musicoterapia, às dificuldades de quem sofre de Síndrome de Dravet, assim como o papel que esta forma de terapia assume na promoção das capacidades em todas as suas áreas (especialmente as que são afetadas pelas limitações inerentes à síndrome).

Com este projeto conseguimos entender que, através da música, uma jovem com Síndrome de Dravet (com dificuldades cognitivas e motoras) conseguiu alcançar capacidade funcional, interagir e comunicar (embora com dificuldade), bem como melhorar a sua adaptação e as suas capacidades sociais e comportamentais. Tornase, assim, fundamental, a existência de um conhecimento mais aprofundado das possibilidades e características de desenvolvimento dos jovens com esta síndrome, pois cada caso é um caso. O conhecimento mais amplo do diagnóstico facilita a utilização da musicoterapia, bem como potencia o seu efeito. É importante termos expectativas positivas em relação aos progressos de quem sofre desta síndrome, conseguindo compreender e aceitar os seus ritmos de aprendizagem. Confirmamos que, no decorrer das sessões, a jovem progrediu positivamente em grande parte das áreas em análise (especialmente na postura, comunicação verbal/vocalizações, nível de envolvimento e energia dirigida de forma apropriada). Apesar das suas limitações, podemos verificar o progresso no seu sentimento de prazer e bem-estar, facilitado pela musicoterapia, sendo evidente uma ligeira evolução. Contudo, era necessário mais tempo de estudo devido ao ritmo lento das mudanças neste âmbito. Podemos afirmar, também, que houve uma evolução (ligeira) na jovem, no que se reporta à comunicação e conexão com os outros (correspondendo a esse campo para além de alguns já referidos, o uso do espaço pessoal, a manutenção e resposta do contacto, a comunicação verbal, o contacto visual, a iniciação e libertação do contacto, o contacto físico apropriado e a interação verbal).

Neste estudo de sujeito único e de carácter não-experimental a uma jovem com Síndrome de Dravet, tendo em conta as suas limitações, foi possível perceber que, para um melhor efeito da musicoterapia, é provável fazer mais sentido a utilização de apenas um instrumento, visto que, nas observações, notou-se uma ligeira mas positiva diferença na jovem, quando se começou a utilizar apenas o piano. Assim sendo, é importante perceber primeiro qual o instrumento musical a que o jovem é mais sensível e lhe desperta um maior interesse. Por outro lado, nas sessões deste estudo, foram também utilizadas canções concebidas pela musicoterapeuta cujas letras

envolviam apenas vocábulos que a jovem já sabia reproduzir (olá, bom dia, adeus, sim, entre outras), com o objetivo de a incentivar a cantar (algo que se observou nas últimas sessões). A introdução de novas palavras, só deve acontecer num momento posterior, de maior à vontade. Posto isto, para futuros profissionais que forem introduzir a musicoterapia nesta síndrome pela primeira vez, torna-se importante haver um conhecimento e uma noção do vocabulário dominado, para uma melhor conceção de um ambiente mais facilitador, porque permite sentimentos de maior aptidão e, mais tarde, à vontade para explorar. É também aconselhável antes da intervenção em grupo, realizar intervenção individual. Inicialmente foram feitas sessões em grupo onde se concluiu que a musicoterapia não era tão eficaz nestes casos; a jovem distraia-se com facilidade, não apresentava qualquer interesse e era aparente uma recusa na participação das sessões. O acompanhamento individualizado é, do nosso ponto de vista, o mais apropriado nesta síndrome e o escolhido para a realização deste estudo. Por fim, o ambiente da sala onde se desenvolvem as sessões deve ser o menos preenchido possível (reduzir a estimulação passível de distrair), de modo a minimizar perturbações na capacidade de atenção/concentração. No caso presente, inicialmente, a existência de múltiplas cadeiras incentivava a jovem a sentar-se em locais diferentes e a levantar-se com regularidade, acabando por influenciar o decorrer da sessão. As sessões devem também acontecer com a porta fechada, pois cada vez que passava alguém no corredor ou havia barulho, a jovem desligava-se com facilidade do que estava a fazer, dando atenção preferencial àquele estímulo. Verificamos que a musicoterapia possui potencialidades que podem permitir um comportamento mais ajustado, de forma apaziguadora e eficiente, possibilitando superar barreiras comportamentais que, às vezes, impossibilitam de progredir noutras áreas de desenvolvimento.

Para futuros trabalhos neste âmbito, como pontos a ter em atenção, referimos que se poderiam ter envolvido mais técnicos e familiares como fontes de informação, para uma melhor triangulação da mesma; as observações podiam também ter acontecido noutras alternativas terapêuticas (terapia da fala, terapia ocupacional, entre outras, em que a jovem participe), assim como nas sessões de educação especial, com o intuito de tentar perceber se traz benefícios que possam ser extensíveis a outros campos. Além disto, podia também ter-se realizado uma entrevista aos pais, para conhecer a evolução da jovem em casa, no ambiente familiar.

Em suma, a musicoterapia revelou ter um impacto que provocou uma evolução (ligeira) positiva, nos resultados obtidos ao longo das próprias sessões nesta

investigação-ação, que não sabemos em que medida se generalizaram a outros ambientes e contextos do cotidiano da jovem. O aumento do número de sessões semanais poderia conduzir a eventuais benefícios, assim como tentar avaliar a duração ótima das sessões. Espera-se que, com o prosseguimento da intervenção e identificação de pontos a ter em consideração nas sessões de musicoterapia, a jovem consiga diminuir as suas dificuldades e melhorar as suas capacidades facilitando a integração social.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aigen, K. (2005). *Being in music: Foundations of Nordoff-Robbins music therapy*. Gilsum: Barcelona Publishers.
- Ansdell, G. (2014). Revisiting community music therapy and the winds of change (200): an original article and a retrospective evaluation. *International journal of community music*, 7 (1), 11-45.
- Aquino, M. P. (2010). *Dimensão do efeito musical em crianças normo-ouvintes em estado de luto* (Dissertação de Mestrado em Neurociências). Obtido de <http://repositorio.ul.pt/handle/10451/4168>
- Areias, J. (2016). A música, a saúde e o bem estar. *Nascer e crescer*, 25 (1), 7-10. Obtido de <http://www.scielo.mec.pt/pdf/nas/v25n1/v25n1a01.pdf>
- Arikayama, M., Kobayashi, K., Ohtsuka, Y. (2012) Síndrome de Dravet: un desorden genético. *Acta medica Okayama*, 66 (5), 369-376.
- Arikayama, M., Kobayashi, K., Yoshinaga, H., & Ohtsuka, Y. (2010). A long-term follow-up study of Dravet syndrome up to adulthood. *Epilepsia*, 51 (6), 1043-1052. Obtido de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1528-1167.2009.02466.x/epdf>
- Associação Portuguesa de Musicoterapia. (2015). *Quem é o Musicoterapeuta*. Obtido de <http://www.apmtmusicoterapia.com/quem---o-musicoterapeuta>
- Azevedo, J. J. (2012). *A Aplicação da Musicoterapia numa criança com Espectro do Autismo* (Dissertação de Mestrado em Educação Especial). Obtido de <http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/13425/1/Tese%20Mestrado.pdf>
- Benenzon, R. (1985). *O Manual de Musicoterapia*. Rio de Janeiro: Enelivros.
- Benenzon, R. (2004). *La Musicotherapie, la part oubliee de la personnalite*. Bruxelles: Éditions De Boeck.
- Bruscia, K. (2000). *Definindo musicoterapia* (2ªed.). Rio de Janeiro: Enelivros.
- Bruscia, K. (2007). *Musicoterapia - Métodos y prácticas*. México: Editorial Pax México.
- Carvalho, S. C. (2012). *Terapia da música e do som: em crianças com Necessidades Educativas Especiais* (Dissertação de Mestrado em Educação Especial). Obtido de <http://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/8836>
- Castillo, M., Morena, J., Martínez, P., & Portilla, L. (2014). Síndrome de Dravet. *Revista Clínica de Medicina de Família*, 7 (2), 134-136.
- Ceulemans, B. (2011). Overall management of patients with Dravet syndrome. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53 (2), 19-23. Obtido de

- <http://dravet.is/fs/Fr%C3%A6%C3%B0igreinar/Overall%20management%20on%20patient%20with%20dravet%20syndrome.pdf>
- Claes, L., Del-Favero, J., Ceulemans, B., Lagae, L., Broeckhoven, C., & Jonghe, P. (2001). De novo mutations in the sodium-channel gene SCN1A cause severe myoclonic epilepsy of infancy. *Am J Hum Genet*, 68 (6), 1327-1332.
- Clark, I., & Harding, K. (2012). Psychosocial outcomes of active singing interventions for therapeutic purposes: a systematic review of the literature. *Nordic Journal of Music Therapy*, 21 (1), 80-98.
- Claro, C. P. (2012). *Avaliação de um programa de dança em jovens com necessidades educativas especiais* (Dissertação de Mestrado Educação Especial). Obtido de <http://www.repository.utl.pt/handle/10400.5/5149>
- Colwell, C. & Murlless, K. (2002). Music activities (singing vs. chanting) as a vehicle for reading accuracy of children with learning disabilities: A Pilot Study. *Music Therapy Perspectives*, 20 (1), 13-19.
- Connolly, M. B. (2016). Dravet Syndrome: Diagnosis and Long-Term Course. *The Canadian Journal of Neurological Sciences*, 43 (3), 3-8.
- Corona, F., Perrotta, F., Flammia, A., & Cozzarelli, C. (2012). Music therapy a special mediator for the school integration. *Journal of Education*, 2 (1), 36-40.
- Coutinho, C. (2011). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática*. Coimbra: Edições Almedina.
- Coutinho, C., Sousa, A., Dias, A., Bessa, F., Ferreira, M., & Vieira, S. (2009). Investigação-ação: Metodologia preferencial nas práticas educativas. *Psicologia, Educação e Cultura*, 13 (2), 455-479.
- Cunha, R., & Volpi, S. (2008). A prática da Musicoterapia em diferentes áreas de atuação. *Revista Científica*, 3, 85-97. Curitiba: Faculdade de Artes do Paraná. Obtido de <http://www.meloteca.com/musicoterapia2014/a-pratica-da-musicoterapia.pdf>
- D'Alessandro, P., Giuglietti, M., Baglioni, A., Verdolini, N., Murgia, N., Piccirilli, M., & Elisei, S. (2017). Effects of music on seizure frequency in institutionalized subjects with severe/profound intellectual disability and drug-resistant epilepsy. *Psychiatria Danubina*, 29 (3), 399-404.
- Danone Nutrição Especializada. (2016). *Dieta cetogênica: Guia Nutricional*. Obtido de <http://www.dietaparaepilepsia.com.br/dieta-cetogenica>
- Depienne, C., Bouteiller, D., Keren, B., Cheuret, E., Poirier, K., Trouillard, O., Benyahia, B., Quelin, C., Carpentier, W., Julia, S., Afenjar, A., Gautier, A.,

- Rivier, F., Meyer, S., Berquin, P., Hélias, M., Py, I., Rivera, S., Bahi-Buisson, N., Gourfinkel-An, I., Cazeneuve, C., Ruberg, M., Brice, A., Nabbout, R., LeGuern, E. (2009). Sporadic Infantile Epileptic Encephalopathy Caused by Mutations in PCDH19 Resembles Dravet Syndrome but Mainly Affects Females. *PLoS Genetics*, 5 (2), 1-12. Obtido de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2633044/pdf/pgen.1000381.pdf>
- Dravet, C. (1978). Les épilepsies graves de l'enfant. *Vie Méd*, 8, 543-548.
- Dravet, C. (2011a). Dravet Syndrome History. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53 (2), 1-6. Obtido de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1469-8749.2011.03964.x/epdf>
- Dravet, C. (2011b). The core Dravet syndrome phenotype. *Epilepsia*, 52 (2), 3-9. Obtido de onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1528-1167.2011.02994.x
- Dravet, C., Bureau, M., Bernardina, D., & Guerrini, R. (2011). Severe myoclonic epilepsy in infancy (Dravet syndrome) 30 years later. *Epilepsia*, 52 (2), 1-2. Obtido de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1528-1167.2011.02993.x/pdf>
- Dravet, C., Roger, J., Bureau, M., & Bernardina, D. (1982). Myoclonic epilepsies in childhood. In H. Akimoto, H. Katzamatzuri, M. Seino & A. Ward (Eds.), *Advances in Epileptology*, (pp. 135-140). New York: Raven Press.
- Dravet Portugal. (2017). *O que é o Síndrome de Dravet?*. Obtido de <http://dravet.pt/sindrome-dravet/>
- Engel, J. (2001). A Proposed Diagnostic Scheme for People with Epileptic Seizures and with Epilepsy: Report of the ILAE Task Force on Classification and Terminology. *Epilepsia*, 42 (6), 796-803. Obtido de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1528-1157.2001.10401.x/pdf>
- Fleitlich, B., Loureiro, M., Fonseca, A., & Gaspar, F. (2014). *Questionário de Capacidades e de Dificuldades (SDQ-Port) [Strengths and Difficulties Questionnaire — Portuguese version]*. Obtido de [http://www.sdqinfo.org/py/sdqinfo/b3.py?language=Portugueseqz\(Portugal\)](http://www.sdqinfo.org/py/sdqinfo/b3.py?language=Portugueseqz(Portugal))
- Freitas, H., & Moscarola, J. (2002). Da observação à decisão: Métodos de pesquisa e de análise quantitativa e qualitativa de dados. *RAE-eletrônica*, 1 (1), 2-30. Obtido de <http://www.scielo.br/pdf/raeel/v1n1/v1n1a06.pdf>
- Gattino, G., Riesgo, R., Longo, D., Leite, J. & Faccini, L. (2011). Effects of relational music therapy on communication of children with autismo: a randomized controlled study. *Nordic Journal of Music Therapy*, 20 (2), 142-154.

- Guétin, S., Portet, F., Picot, M., Pommié, C., Messaoudi, M., Djabelkir, L., Olsen, A., Cano, M., Leucourt, E., Touchon, J. (2009). Effect of Music Therapy on Anxiety and Depression in Patients with Alzheimer's Type Dementia: Randomised, Controlled Study. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 28 (1), 36-46.
- Guy, J., & Neve, A. (2005). *Music Therapy & Special Needs*. Obtido de http://www.themusictherapycenter.com/wp-content/uploads/2016/11/mtcca_specialneeds.pdf
- Hooper, J., Wigram, T., Carson, D. & Lindsay, B. (2010). The practical implication of comparing how adults with and without intellectual disability respond to music. *British Journal of Learning Disabilities*, 39, 22-28.
- Horner, R., Carr, E., Halle, J., McGee, G., Odom, S., & Wolery, M. (2005). The use of single-subject research to identify evidence based practice in special education. *Exceptional Children*, 71 (2), 165-179.
- Jorge, C. (2016). *Será síndrome de Dravet?*. Obtido de <http://raiox.pt/sera-sindrome-de-dravet/>
- Kim, J., Wigram, T. & Gold, C. (2008). The effects of improvisational music therapy on joint attention behaviors in autistic children: A randomized controlled study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38 (9), 1758-1766.
- Kim, J., Wigram, T. & Gold, C. (2009). Emotional, motivational and interpersonal responsiveness of children with autismo in improvisational music therapy. *The National Autistic Society*, 13 (4), 389-409.
- Kirkland, K. (2013). *International Dictionary of Music Therapy*. London: Routledge.
- Kliegman, R. M., Stanton, B. F., St Geme, J. W., & Schor, N. F. (2015). *Nelson Textbook of Pediatrics* (20^a ed.). California: Elsevier.
- Liao, H., Jiang, G., & Wang, X. (2015). Music therapy as a non-pharmacological treatment for epilepsy. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 15 (9), 993-1003.
- Lobo, Â. M. (2014). *O papel da Musicoterapia no processo educativo de crianças com perturbação de hiperatividade com défice de atenção* (Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação na Especialidade em Educação Especial, Domínio Cognitivo e Motor). Obtido de <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/6466/1/%C3%82ngelaLobo.pdf>
- Magalhães, V. A. (2011). *Contributo da Musicoterapia para a Inclusão de Alunos com Deficiência Mental na Escola* (Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação). Obtido de <http://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/11955>

- Maguire, M. (2015). Music and its association with epileptic disorders. *Progress in Brain Research*, 217 (6), 107-127.
- Martini, C., Scheffer, I. E., Nabbout, R., Mei, D., Cox, K., Dibbens, L. M., McMahon, J. M., Iona, X., Carpintero, R. S., Elia, M., Cilio, M. R., Specchio, N., Giordano, L., Striano, P., Gennaro, E., Cross, J. H., Kivity, S., Neufeld, M. Y., Afawi, Z., Andermann, E., Keene, D., Dulac, O., Zara, F., Berkovic, S. F., Guerrini, R., & Mulley, J. C. (2009). SCN1A duplications and deletions detected in Dravet syndrome: implications for molecular diagnosis. *Epilepsia*, 50 (7), 1670-1678. Obtido de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1528-1167.2009.02013.x/epdf>
- McFerran, K. & Shanahan, E. (2011). Music Therapy Practice in Special Education and Children's Hospice: A Systematic Comparison of Two Music Therapists Strategies with Three Preadolescent Boys. *Music Therapy Perspectives*, 2 (2), 103-111.
- Menezes, C. S., Ramos, R. D., Côrtes, R. C., & Batinga, R. F. (2016). *Musicoterapia como instrumento de ensino e aprendizagem na Educação Especial*. Obtido de https://fslf.edu.br/wp-content/uploads/2016/12/tcc_3.pdf
- Nabbout, R., Desguerres, I., Sabbagh, S., Depienne, C., Plouin, P., Dulac, O., & Chiron, C. (2008). An unexpected EEG course in Dravet syndrome. *Epilepsy Research*, 81 (1), 90-95.
- Nordoff, P., & Robbins, C. (1983). *Music Therapy in Special Education*. New York: MMB Music.
- Nordoff, P., & Robbins, C. (1997). *Criative Music Therapy*. New York: John Day Co.
- Oliveira, C., & Gomes, A. (2014). *Breve história da Musicoterapia, suas conceptualizações e práticas*. Obtido de <http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/39982>
- Paredes, S. (2012). *O papel da Musicoterapia no desenvolvimento cognitivo nas crianças com perturbação do espectro do autismo* (Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação). Obtido de <http://recil.grupolusofona.pt/handle/10437/2824>
- Pavlicevic, M., O'Neil, N., Powell, H., Jones, O. & Sampathianaki, E. (2014). Making music, making friends: long-term music therapy with young adults with severe learning disabilities. *Journal of intellectual disabilities*, 18 (1), 5-19.
- Pecoraro, P. E. (2006). The pleasure of being "differently able": Integration through music therapy in primary schools. *Music Therapy Today*, 7 (2), 413-429.

- Pérez, A., & Moreno, N. (2015). Síndrome de Dravet. *Salus*, 19 (3), 27-30.
- Pocinho, M. (2009). *Teoria e exercícios passo-a-passo*. Obtido de http://docentes.ismt.pt/~m_pocinho/Sebenta_estatistica%20I.pdf
- Pocinho, M. (2010). *Teoria e exercícios passo-a-passo*. Obtido de http://docentes.ismt.pt/~m_pocinho/Sebenta_estatistica_II_com_anexos_2010.pdf
- Ragona, F. (2011). Cognitive development in children with Dravet syndrome. *Epilepsia*, 52 (2), 39-43. Obtido de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1528-1167.2011.03000.x/pdf>
- Ramey, M. (2011). *Group music activities for Adults with Intellectual and Developmental Disabilities*. London. Jessica Kingsley Publishers.
- Rauen, F. (2012). *Pesquisa Científica: Discutindo a Questão das Variáveis*. Obtido de: http://linguagem.unisul.br/paginas/ensino/pos/linguagem/eventos/simfop/artigos_IV%20sfp/_F%C3%A1bio_Rauen.pdf
- Ruud, E. (2010). *Music therapy: A perspective from the humanities*. Gilsum: Barcelona Publishers.
- Salimpoor, V., Benovoy, M., Larcher, K., Dagher, A., & Zatorre, R. (2011). Anatomically distinct dopamine release during anticipation and experience of peak emotion to music. *Nature neuroscience*, 14 (2), 257-262.
- Sanches, I. (2005). Compreender, agir, mudar, incluir. Da investigação ação à educação inclusiva. *Revista Lusófona de Educação*, 5 (5), 127-142. Obtido de https://www.researchgate.net/publication/312086253_Compreender_Agir_Mudar_Incluir_Da_investigacao-accao_e_educacao_inclusiva
- Scheffer, I. E. (2012). Diagnosis and long-term course of Dravet syndrome. *European Journal of Paediatric Neurology*, 16 (1), 5-8. Obtido de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1090379812000979>
- Stephenson, J. (2006). Music Therapy and the Education of Students with Severe Disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 41 (3), 290-299.
- Siegler, Z., Neuwirth, M., Hegyi, M., Paraicz, E., Pálmafy, B., Tegzes, A., Barsi, P., Karcagi, V., Claes, L., De Jonghe, P., Herczegfalvi, A., Fogarasi, A. (2008). Clinical and genetic diagnosis of Dravet syndrome: report of 20 cases. *Ideggyogy*, 61 (11), 402-408.

- Silverman, M. (2008). Nonverbal communication, music therapy, and autism: A review of literature and case example. *Journal of Creativity in Mental Health*, 3 (1), 3-19.
- Sung, H., Chang, S., Lee, W. & Lee, M. (2006). The effects of group music with movement intervention on agitated behaviours of institutionalized elders with dementia in Taiwan. *Complementary Therapies in Medicine*, 14 (2), 113-119.
- Thaut, M. & Hoemberg, V. (2014). *Handbook of neurologic music therapy*. Oxford: Oxford University Press.
- Trevarthen, C. (2001). Autism, sympathy of motives and music therapy. *Enfance*, 54 (1), 86-99.
- Tuckman, B. (2000). *Manual de Investigação em Educação*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Villeneuve, N., Laguitton, V., Viellard, M., Lépine, A., Chabrol, B., Dravet, C., & Milh, M. (2014). Cognitive and adaptive evaluation of 21 consecutive patients with Dravet syndrome. *Epilepsy & Behavior*, 31, 143-148.
- Watson, T. (2007). *Music Therapy with Adults with Learning Disabilities*. London: Routledge.
- Wheeler, B. (2015). *Music Therapy Handbook*. New York: Guilford Publications.
- Wigram, T. (2000). *A Model of Diagnostic Assessment and Analysis of Musical in Music therapy*. Radlett: Harper House Publications.
- Wigram, T. (2004). *Improvisation-Methods and Techniques for Music Therapy Clinicians, Educators, and Students*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Wolff, M., Cassé-Perrot, C., & Dravet, C. (2006). Severe Myoclonic Epilepsy of Infants (Dravet Syndrome): Natural History and Neuropsychological Findings. *Epilepsia*, 42 (2), 45-48. Obtido de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1528-1167.2006.00688.x/epdf>
- World Federation of Music Therapy (2011). *Definição de Musicoterapia*. Obtido de <http://www.wfmt.info/wfmt-new-home/about-wfmt/>

ANEXOS

ANEXO A – Pedido de autorização ao autor da Grelha de Observação de Escala de Avaliação de LMA “Freedom to Move”

Exma. Professora Doutora Ana Paula Lebre dos Santos Branco e Melo,

Sou aluna do Mestrado de Educação Especial Domínio Cognitivo e Motor, na Escola Superior de Educação, no Instituto Politécnico de Viseu e encontro-me a realizar o projeto final sobre a importância da Musicoterapia em jovens com Necessidades Educativas Especiais, sob a orientação da Professora Doutora Emília Martins e do Professor Doutor Francisco Mendes.

Gostaria de recolher dados sobre o tema em análise, com recurso à Escala de Avaliação de LMA Adaptada “Freedom to Move” desenvolvido por Dunphy e Scott (2003), encontrada no documento "Avaliação de um programa de dança em jovens com necessidades educativas especiais". Desta forma, estou a solicitar a sua autorização para a utilização da mesma, assim como a possível cedência do documento da escala e da sua forma de cotação.

Grata pela atenção,

Com os meus melhores cumprimentos,

Ana Pinto.

ANEXO B - Grelha de Observação de Escala de Avaliação de LMA “Freedom to Move” Adaptada (Subescala “Sentimento de prazer e bem-estar”)

Data: Nº sessão:		Nome do participante: Nome do avaliador:				
Itens avaliar		Escala				
I. Sentimento de prazer e bem-estar	A. Feedback informal	Insatisfação/Satisfação 1. Muito Insatisfeito; 2. Insatisfeito; 3. Um pouco satisfeito; 4. Satisfeito; 5. Muito satisfeito;				
		1	2	3	4	5
	B. Observação direta	Insatisfação/Satisfação 1. Muito Insatisfeito; 2. Insatisfeito; 3. Um pouco satisfeito; 4. Satisfeito; 5. Muito satisfeito;				
		1	2	3	4	5
	C. Observação do comportamento não-verbal: (expressão facial, postura, relacionamentos)	<u>Expressão Facial</u> Descontente/Alegre 1. Muito descontente; 2. Descontente; 3. Pouco alegre; 4. Alegre; 5. Muito alegre;				
		1	2	3	4	5
		...				
		1	2	3	4	5
		...				
	1	2	3	4	5	
	D.				
		1	2	3	4	5
	E.				
		1	2	3	4	5
F.					
	1	2	3	4	5	
G.					
	1	2	3	4	5	

ANEXO C - Grelha de Observação de Escala de Avaliação de LMA “Freedom to Move” Adaptada (Subescala “Conexão e comunicação com os outros”)

III. Conexão e comunicação com os outros	A. Comunicação não-verbal; energia dirigida de forma apropriada ao colega ou grupo	Choque/Energia sintonizada, dirigida de forma apropriada 1. Energia muito desapropriada; 2. Alguma energia desapropriada; 3. Neutra; 4. Alguma energia sintonizada; 5. Energia muito sintonizada				
		1	2	3	4	5
	B.				
		1	2	3	4	5
	C.				
		1	2	3	4	5
	D.				
		1	2	3	4	5
	E.				
		1	2	3	4	5
	F.				
		1	2	3	4	5
	G.				
		1	2	3	4	5
	H.				
		1	2	3	4	5
	A. Comunicação verbal; Interação verbal expressiva	Inexpressivo/expressivo 1. Muito inexpressivo; 2. Algo inexpressivo; 3. Neutro; 4. Algo expressivo; 5. Muito expressivo				
		1	2	3	4	5
	B.				
		1	2	3	4	5
C.					
	1	2	3	4	5	

ANEXO D – Pedido de autorização à instituição X para observação das sessões

Boa tarde Exma. Doutora X,
Coordenadora do Centro de Atividades Ocupacionais X

O meu nome é Ana Filipa Pinto, sou aluna do segundo ano de Mestrado de Educação Especial - Domínio Cognitivo e Motor, na Escola Superior de Educação, no Instituto Politécnico de Viseu e encontro-me a realizar o projeto final sobre a importância da Musicoterapia em jovens com Necessidades Educativas Especiais, sob a orientação da Professora Doutora Emília Martins e do Professor Doutor Francisco Mendes.

Neste projeto, pretendo fazer um pré-teste dando um questionário aos pais e professores de apenas uma criança/ jovem. Em seguida, pretendo realizar uma observação não participante de um programa/ sessões de Musicoterapia durante um determinado período de tempo (focando-me só na criança/ jovem referente aos questionários) preenchendo uma grelha de observação durante essas sessões. No final, desejo realizar um outro questionário aos pais e professores da jovem, alusivo ao "impacto" da Musicoterapia.

Posto isto, gostaria de recolher dados sobre o tema em análise na X. Desta forma, solicito a sua autorização para fazer este estudo com o auxílio da vossa Musicoterapeuta X.

Com os melhores cumprimentos,

Ana Pinto.

ANEXO E - Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) – Pais adaptado (e versão follow up)

Questionário de Capacidades e de Dificuldades (SDQ-Par)

P 2-4

Instruções: Encontra a seguir 25 frases. Para cada uma delas marque, com uma cruz, um dos seguintes quadrados: Não é verdade; É um pouco verdade; É muito verdade. Ajuda-nos muito se responder a todas as afirmações o melhor que puder, mesmo que não tenha a certeza absoluta ou que a afirmação lhe pareça estranha. Por favor, responda com base no comportamento do seu filho / da sua filha nos últimos seis meses.

Nome do/a jovem..... Masculino/Feminino

Data de nascimento

	Não é verdade	É um pouco verdade	É muito verdade
É sensível aos sentimentos dos outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
É irrequieto/a, muito mexido/a, nunca para quieto/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Queixa-se frequentemente de dores de cabeça, dores de barriga ou vômitos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Partilha facilmente com os outros (guloseimas, brinquedos, lápis, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enerva-se muito facilmente e faz muitas birras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem tendência a isolar-se, gosta mais de brincar sozinho/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Obedece com facilidade, faz habitualmente o que os adultos lhe mandam	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem muitas preocupações. parece sempre preocupado/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gosta de ajudar se alguém está magoado, aborrecido ou doente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Não sossega. Está sempre a mexer as pernas ou as mãos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem pelo menos um bom amigo/uma boa amiga	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Luta frequentemente com os outros, ameaça-os ou intimida-os	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anda muitas vezes triste, desanimado/a ou choroso/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Em geral os outros jovens gostam dele/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Distrai-se com facilidade, está sempre com a cabeça no ar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Em situações novas é receoso/a, muito agarrado/a e pouco seguro/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
É simpático/a e amável com crianças mais pequenas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Refila frequentemente com os adultos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Os outros jovens metem-se com ele/a, ameaçam-no/a ou intimidam-no/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sempre pronto/a a ajudar os outros (pais, professores ou outras crianças/jovens)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
É capaz de parar e pensar antes de fazer as coisas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pode ser mau/má para os outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dá-se melhor com adultos do que com outras crianças/ jovens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem muitos medos, assusta-se com facilidade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geralmente acaba o que começa, tem uma boa atenção	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Assinatura

Data

Mãe/Pai/Outro (por favor, indique quem):

Muito obrigado pela sua colaboração

© Robert Goodman, 2005

Questionário de Capacidades e de Dificuldades (SDQ-Por)

P 2-4
FOLLOW-UP

Instruções: Encontra a seguir 25 frases. Para cada uma delas marque, com uma cruz, um dos seguintes quadrados: Não é verdade; É um pouco verdade; É muito verdade. Ajuda-nos muito se responder a todas as afirmações o melhor que puder, mesmo que não tenha a certeza absoluta ou que a afirmação lhe pareça estranha. Por favor, responda com base no comportamento do seu filho / da sua filha **no último mês**.

Nome do/a jovem

Masculino/Feminino

Data de nascimento

	Não é verdade	É um pouco verdade	É muito verdade
É sensível aos sentimentos dos outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
É irrequieto/a, muito mexido/a, nunca para quieto/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Queixa-se frequentemente de dores de cabeça, dores de barriga ou vômitos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Partilha facilmente com os outros (guloseimas, brinquedos, lápis, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enerva-se muito facilmente e faz muitas birras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem tendência a isolar-se, gosta mais de brincar sozinho/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Obedece com facilidade, faz habitualmente o que os adultos lhe mandam	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem muitas preocupações, parece sempre preocupado/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gosta de ajudar se alguém está magoado, aborrecido ou doente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Não sossega. Está sempre a mexer as pernas ou as mãos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem pelo menos um bom amigo/uma boa amiga	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Luta frequentemente com os outros, ameaça-os ou intimida-os	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anda muitas vezes triste, desanimado/a ou choroso/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Em geral os outros jovens gostam dele/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Distrai-se com facilidade, está sempre com a cabeça no ar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Em situações novas é receoso/a, muito agarrado/a e pouco seguro/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
É simpático/a e amável com crianças mais pequenas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Refila frequentemente com os adultos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Os outros jovens metem-se com ele/a, ameaçam-no/a ou intimidam-no/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sempre pronto/a a ajudar os outros (pais, professores ou outras crianças/jovens)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
É capaz de parar e pensar antes de fazer as coisas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pode ser mau/má para os outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dá-se melhor com adultos do que com outras crianças/jovens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem muitos medos, assusta-se com facilidade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geralmente acaba o que começa, tem uma boa atenção	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Assinatura

Data

Mãe/Pai/Outro (por favor, indique quem):

Muito obrigado pela sua colaboração

© Robert Goodman, 2005

**ANEXO F – Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) – Técnicos adaptado
(e versão follow up)**

Questionário de Capacidades e de Dificuldades (SDQ-Por)

Pr 4-17

Instruções: Encontra a seguir 25 frases. Para cada uma delas marque, com uma cruz, um dos seguintes quadrados: Não é verdade; É um pouco verdade; É muito verdade. Ajuda-nos muito se responder a todas as afirmações o melhor que puder, mesmo que não tenha a certeza absoluta ou que a afirmação lhe pareça estranha. Por favor, responda com base no comportamento do aluno / da aluna nos últimos seis meses ou neste ano escolar.

Nome do/a jovem

Masculino/Feminino

Data de nascimento

	Não é verdade	É um pouco verdade	É muito verdade
É sensível aos sentimentos dos outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
É irrequieto/a, muito mexido/a, nunca para quieto/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Queixa-se frequentemente de dores de cabeça, dores de barriga ou vômitos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Partilha facilmente com os outros (guloseimas, brinquedos, lápis, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enerva-se muito facilmente e faz muitas birras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem tendência a isolar-se, gosta mais de brincar sozinho/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Obedece com facilidade, faz habitualmente o que os adultos lhe mandam	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem muitas preocupações, parece sempre preocupado/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gosta de ajudar se alguém está magoado, aborrecido ou doente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Não sossega. Está sempre a mexer as pernas ou as mãos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem pelo menos um bom amigo/uma boa amiga	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Luta frequentemente com os outros, ameaça-os ou intimida-os	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anda muitas vezes triste, desanimado/a ou choroso/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Em geral as outras jovens gostam dele/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Distrai-se com facilidade, está sempre com a cabeça no ar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Em situações novas é receoso/a, muito agarrado/a e pouco seguro/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
É simpático/a e amável com crianças mais pequenas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mente frequentemente ou engana	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Os outros jovens metem-se com ele/a, ameaçam-no/a ou intimidam-no/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sempre pronto/a a ajudar os outros (pais, professores ou outras crianças/jovens)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pensa nas coisas antes de as fazer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rouba em casa, na escola ou em outros sítios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dá-se melhor com adultos do que com outras crianças/jovens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem muitos medos, assusta-se com facilidade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geralmente acaba o que começa, tem uma boa atenção	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tem algum outro comentário ou preocupação? Descreva.

Por favor, vire a folha - há mais algumas questões no outro lado

Em geral, parece-lhe que este/a jovem tem dificuldades em alguma das seguintes áreas: emoções, concentração, comportamento ou em dar-se com outras pessoas?

Não	Sim- dificuldades pequenas	Sim- dificuldades grandes	Sim- dificuldades muito grandes
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Se respondeu "Sim", por favor responda às seguintes questões sobre essas dificuldades:

- Há quanto tempo existem essas dificuldades?

Menos de 1 mês	1-5 meses	6-12 meses	Mais de 1 ano
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Essas dificuldades incomodam ou fazem sofrer o/a jovem?

Nada	Pouco	Muito	Muitíssimo
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Essas dificuldades perturbam o dia-a-dia do/a jovem nas seguintes áreas?

	Nada	Pouco	Muito	Muitíssimo
RELAÇÕES COM OS COLEGAS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
NA APRENDIZAGEM	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Essas dificuldades são uma sobrecarga para si ou para a classe/turma?

Nada	Pouco	Muito	Muitíssimo
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Assinatura Data

Professor/Professor do ensino especial/Diretor de turma/Outro (por favor, indique quem):

Muito obrigado pela sua colaboração

© Robert Goodman, 2005

Questionário de Capacidades e de Dificuldades (SDQ-*Por*)

Pr 4-17
FOLLOW-UP

Instruções: Encontra a seguir 25 frases. Para cada uma delas marque, com uma cruz, um dos seguintes quadrados: Não é verdade; É um pouco verdade; É muito verdade. Ajuda-nos muito se responder a todas as afirmações o melhor que puder, mesmo que não tenha a certeza absoluta ou que a afirmação lhe pareça estranha. Por favor, responda com base no comportamento do aluno / da aluna nos últimos seis meses ou neste ano escolar.

Nome do/a jovem

Masculino/Feminino

Data de nascimento

	Não é verdade	É um pouco verdade	É muito verdade
É sensível aos sentimentos dos outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
É irrequieto/a, muito mexido/a, nunca para quieto/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Queixa-se frequentemente de dores de cabeça, dores de barriga ou vômitos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Partilha facilmente com os outros (guloseimas, brinquedos, lápis, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enerva-se muito facilmente e faz muitas birras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem tendência a isolar-se, gosta mais de brincar sozinho/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Obedece com facilidade, faz habitualmente o que os adultos lhe mandam	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem muitas preocupações, parece sempre preocupado/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gosta de ajudar se alguém está magoado, aborrecido ou doente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Não sossega. Está sempre a mexer as pernas ou as mãos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem pelo menos um bom amigo/uma boa amiga	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Luta frequentemente com os outros, ameaça-os ou intimida-os	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anda muitas vezes triste, desanimado/a ou choroso/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Em geral as outras jovens gostam dele/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Distrai-se com facilidade, está sempre com a cabeça no ar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Em situações novas é receoso/a, muito agarrado/a e pouco seguro/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
É simpático/a e amável com crianças mais pequenas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mente frequentemente ou engana	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Os outros jovens metem-se com ele/a, ameaçam-no/a ou intimidam-no/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sempre pronto/a a ajudar os outros (pais, professores ou outras crianças/jovens)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pensa nas coisas antes de as fazer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rouba em casa, na escola ou em outros sítios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dá-se melhor com adultos do que com outras crianças/jovens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem muitos medos, assusta-se com facilidade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geralmente acaba o que começa, tem uma boa atenção	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tem algum outro comentário ou preocupação? Descreva.

Por favor, vire a folha - há mais algumas questões no outro lado

Desde que frequenta o tratamento, os problemas do/a jovem:

Pioraram muito	Pioraram	Mantêm-se	Melhoraram	Melhoraram muito
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Estes tratamentos têm sido úteis noutros aspetos, como por exemplo, proporcionando informação ou tornando os problemas mais suportáveis?

Nada	Pouco	Muito	Muitíssimo
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Em geral, parece-lhe que este/a jovem tem dificuldades em alguma das seguintes áreas: emoções, concentração, comportamento ou em dar-se com outras pessoas?

Não	Sim- dificuldades pequenas	Sim- dificuldades grandes	Sim- dificuldades muito grandes
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Se respondeu "Sim", por favor responda às seguintes questões sobre essas dificuldades:

- Essas dificuldades incomodam ou fazem sofrer o/a jovem?

Nada	Pouco	Muito	Muitíssimo
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Essas dificuldades perturbam o dia-a-dia do/a jovem nas seguintes áreas?

	Nada	Pouco	Muito	Muitíssimo
RELAÇÕES COM OS COLEGAS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
NA APRENDIZAGEM	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Essas dificuldades são uma sobrecarga para si ou para a classe/turma?

Nada	Pouco	Muito	Muitíssimo
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Assinatura

Data

Professor/Professor do ensino especial/Diretor de turma/Outro (por favor, indique quem):

© Robert Goodman, 2005

ANEXO G - Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) - Cotação

Cotação do Questionário de Capacidades e Dificuldades – Versão de Pais / Professores

Os 25 itens que constituem o SDQ estão organizados em 5 escalas, cada uma composta por 5 itens. Geralmente, é mais fácil cotar as 5 escalas antes de calcular a pontuação total de dificuldades. Cada item tem três opções de resposta: *Não é verdade*, *É um pouco verdade*, *É muito verdade*. A opção *É um pouco verdade* é sempre cotada com 1. Cada uma das outras duas opções pode ser cotada com 0 ou 2 pontos, conforme o item, tal como é apresentado em baixo, escala por escala. A pontuação total de cada uma das 5 escalas pode variar entre 0 e 10 se os 5 itens tiverem sido respondidos. O resultado de cada escala pode ser considerado desde que pelo menos 3 itens tenham sido respondidos.

<u>Escola de Sintomas Emocionais</u>	Não é verdade	É um pouco verdade	É muito verdade
Queixa-se frequentemente de dores de cabeça ...	0	1	2
Tem muitas preocupações, parece sempre preocupado/a	0	1	2
Anda muitas vezes triste, desanimado/a ou choroso/a	0	1	2
Em situações novas é receoso/a, muito agarrado/a	0	1	2
Tem muitos medos, assusta-se com facilidade	0	1	2
<u>Escola de Problemas de Comportamento</u>	Não é verdade	E um pouco verdade	É muito verdade
Enerva-se muito facilmente e faz muitas birras	0	1	2
Obedece com facilidade ...	2	1	0
Luta frequentemente com as outras crianças ...	0	1	2
Mente frequentemente ou engana	0	1	2
Rouba em casa, na escola ou em outros sítios	0	1	2
<u>Escola de Hiperactividade</u>	Não é verdade	É um pouco verdade	É muito verdade
É irrequieto/a, muito mexido/a, nunca pára quieto/a	0	1	2
Não sossega. Está sempre a mexer as pernas ou as mãos	0	1	2
Distrai-se com facilidade	0	1	2
Pensa nas coisas antes de as fazer	2	1	0
Geralmente acaba o que começa, tem uma boa atenção	2	1	0
<u>Escola de Problemas de Relacionamento com os Colegas</u>	Não é verdade	É um pouco verdade	É muito verdade
Tem tendência a isolar-se ...	0	1	2
Tem pelo menos um bom amigo/uma boa amiga	2	1	0
Em geral as outras crianças gostam dele/a	2	1	0
As outras crianças metem-se com ele/a ...	0	1	2
Dá-se melhor com adultos do que com outras crianças	0	1	2
<u>Escola de Comportamento Pró-social</u>	Não é verdade	É um pouco verdade	É muito verdade
É sensível aos sentimentos dos outros	0	1	2
Partilha facilmente com as outras crianças	0	1	2
Gosta de ajudar se alguém está magoado	0	1	2
É simpático/a e amável com crianças mais pequenas	0	1	2
Sempre pronto/a a ajudar os outros	0	1	2

Pontuação Total de Dificuldades

É obtida pela soma da pontuação total de todas as escalas com excepção da escala pró-social. Deste modo, a pontuação resultante pode variar entre 0 e 40 (e não pode ser computado caso a pontuação de alguma das escalas, exceto a pró-social, esteja ausente).

Interpretação da Pontuação dos Sintomas e Definição de “Caso”

Os intervalos provisórios, apresentados em baixo, foram estabelecidos de tal forma que aproximadamente 80 % das crianças na comunidade são normais, 10% são limítrofes e 10% são anormais. Em estudos com amostras de **alto risco**, onde os falsos positivos não sejam a maior preocupação, os possíveis “casos” podem ser identificados por uma **pontuação alta** ou **limítrofe** em uma das quatro escalas de dificuldades. Em estudos com amostras de **baixo risco**, onde é mais importante reduzir a taxa de falsos positivos, os possíveis “casos” podem ser identificados por uma **pontuação alta** em uma das quatro escalas de dificuldades.

	Normal	Limítrofe	Anormal
<u>Preenchido pelos Pais</u>			
Pontuação Total das Dificuldades	0 - 13	14 - 16	17 - 40
Pontuação dos Sintomas Emocionais	0 - 3	4	5 - 10
Pontuação de Problemas de Comportamento	0 - 2	3	4 - 10
Pontuação para Hiperactividade	0 - 5	6	7 - 10
Pontuação para Problemas com Colegas	0 - 2	3	4 - 10
Pontuação para Comportamento Pró-social	6 - 10	5	0 - 4

Prenchido pelo Professor

Pontuação Total das Dificuldades	0 - 11	12 - 15	16 - 40
Pontuação dos Sintomas Emocionais	0 - 4	5	6 - 10
Pontuação de Problemas de Comportamento	0 - 2	3	4 - 10
Pontuação para Hiperactividade	0 - 5	6	7 - 10
Pontuação p/ Problemas com Colegas	0 - 3	4	5 - 10
Pontuação para Comportamento Pró-social	6 - 10	5	0 - 4

Pontuação e Interpretação do Impacto

Quando é usada a versão do SDQ que inclui o “Suplemento de Impacto”, os itens relativos ao sofrimento global e às dificuldades sociais podem ser somados para se obter a pontuação do impacto, que pode variar entre 0 e 10 na versão para pais e entre 0 e 6 na versão para professores.

	Nada	Pouco	Muito	Muitíssimo
<u>Avaliação dos pais</u>				
As dificuldades incomodam/fazem sofrer a criança	0	0	1	2
Interferem em casa	0	0	1	2
Interferem com os amigos	0	0	1	2
Interferem na aprendizagem na escola	0	0	1	2
Interferem nas brincadeiras/tempos livres	0	0	1	2

Avaliação do professor

As dificuldades incomodam/fazem sofrer a criança	0	0	1	2
Interferem nas relações com os colegas	0	0	1	2
Interferem na aprendizagem na escola	0	0	1	2

As respostas às questões sobre cronicidade e sobrecarga para os outros não são incluídas na cotação de impacto. Quando os entrevistados tiverem respondido “não” à primeira questão do suplemento de impacto (i.e. quando não se considerarem como tendo alguma dificuldade emocional ou de comportamento), não deverão responder às questões sobre sofrimento ou dificuldades e, nestas circunstâncias, a pontuação do impacto será automaticamente zero.

Uma pontuação total do impacto igual ou maior que 2 é anormal, uma pontuação de 1 é limítrofe e uma pontuação de 0 é normal.