



EFEITOS DA DANÇA COMO RECURSO TERAPÊUTICO ASSOCIADO À MANUTENÇÃO DA TERAPIA NEUROMOTORA INTENSIVA EM CRIANÇAS COM ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL DO TIPO II

EFFECTS OF DANCE AS A THERAPEUTIC RESOURCE ASSOCIATED WITH THE MAINTENANCE OF NEUROMOTOR INTENSIVE THERAPY IN CHILDREN WITH TYPE II SPINAL MUSCULAR ATROPHY

Ribeiro, Jonathan dos Santos ¹; Santos, Michele Cristina ²; Chiarello, Claudiana Regina ²; Mélo, Taina Ribas ³.

1,3 Centro Universitário Uniandrade, Curitiba, Brasil

2 Centro de Reabilitação Neurológica Vitória, Curitiba, Brasil

3 Doutoranda pela UFPR, Curitiba, Brasil

E-mail: jhoribs@gmail.com

Resumo: A Atrofia muscular espinhal (AME) é uma doença que ocasiona perda motora progressiva. A de tipo II, se manifesta entre 6 e 18 meses de vida. Apesar de ainda controversas as evidências da melhor forma de intervenção nesses casos, a Terapia Neuromotora Intensiva (TNMI) tem sido utilizada e dança pode ser aliada. O objetivo deste estudo foi analisar os efeitos motores em membros superiores (MMSS) e na qualidade de vida (QV) por meio da dança associada à manutenção da TNMI em crianças com AME tipo II. Estudo do tipo série de casos, que avaliou duas crianças com AME II, por meio do sensor Biofeedback®, para verificar a amplitude de movimento (ADM), quantidade de movimentos (repetição) e QV por meio da escala de PedsQL®. A intervenção (TNMI e dança) foi realizada 3 vezes por semana, por 4 semanas. Os resultados mostram uma variabilidade de ganho em ADM e repetição (flexão de ombro) e também ganhos positivos na QV. Conclui-se que TNMI associada a dança trouxe efeitos positivos tanto no aspecto motor quanto na QV, segundo a visão das crianças e também na de seus pais.

Palavras-chave: Atrofia Muscular Espinhal II, Qualidade de vida, Amplitude de movimento, Fisioterapia.

Abstract: Spinal muscular atrophy (SMA) is a progressive motor loss disease. A type II SMA, manifests between 6 and 18 months of life. Although the evidence of the best form of intervention in these cases is still controversial, Intensive Neuromotor Therapy (INMT) has been used and dance can be allied. The aim of this study was to analyze upper limb (UL) motor effects and quality of life (QoL) through dance associated with maintenance of INMT in children with type II SMA. A case series study, which evaluated two children with AME II, using Biofeedback® sensor, to verify the range of motion (ROM), number of movements (repetition) and QoL by means of the PedsQL® scale. The intervention (INMT and dance) was performed 3 times a week, for 4 weeks. The results show a variability of gain in ROM and repetition (shoulder flexion) and also positive gains in QoL. It was concluded that INMT associated with dance had positive effects in both motor and QoL, according to the children's and also their parents' vision.

Keywords: Spinal Muscular Atrophy II, Quality of life, Range of motion, Physical therapy.



1. INTRODUÇÃO

A atrofia muscular espinhal (AME) é uma doença neuromuscular de origem genética autossômica recessiva, onde atinge os neurônios motores no corno anterior da medula espinhal. É uma disfunção que afeta o braço longo cromossomo 5q13 responsável pela proteína de sobrevivência do motoneurônio. Assim classificada como uma doença rara e progressiva que atinge cerca de 1: 8.000 nascidos vivos^{1,2}.

A AME pode se desenvolver em quatro diferentes tipos, onde a divisão para a doença é: AME tipo I, conhecida como a Síndrome de *Werdnig-Hoffmann* é a forma mais grave desta doença, as manifestações surgem nos primeiros meses de vida do bebê (de 0 aos 6 meses). AME tipo II, é considerada a forma intermediária da doença, onde seu acometimento é mais tardio (de 6 meses a 18 meses de idade), podendo manifestar-se antes. AME tipo III ou doença de *Kugelberg-Welander* é a forma juvenil ou suave da doença, em que pode manifestar-se após os 18 meses de vida até a adolescência, onde a criança/adolescente consegue atingir todas as fases do desenvolvimento motor como sentar e deambular sem apoio, com a possibilidade de manter ou não suas capacidades motoras até a fase adulta^{2,3}. AME tipo IV, é a doença na fase adulta, sem um consenso definido em relação a idade de início, que geralmente acontece pelos 30 anos de idade, com manutenção da função da marcha⁴.

A expectativa de vida da criança diagnosticada com AME II, é cerca de 10 a 40 anos de idade, dependendo do estado clínico deste paciente. Poderá mobilizar sérias complicações à saúde ainda na infância, devido à degeneração progressiva dos neurônios motores, em que acarreta progressivamente na atrofia dos músculos, fraqueza muscular e hipotonia⁴. Sendo assim vários tratamentos vêm sendo utilizados em busca da melhor qualidade de vida para esses pacientes.

Além da fisioterapia convencional, onde são realizados exercícios de baixa intensidade, evitando a fadiga muscular, também há propostas de exercícios resistidos e com moderada intensidade, por meio de métodos como a Terapia Neuromotora Intensiva (TNMI), com base em estudos atuais que demonstram melhora na função motora e também na qualidade de vida desses pacientes⁵.

A TNMI tem duração de quatro semanas, 4 horas por dia com intervalo aos fins de semana. Logo após essas quatro semanas nomeadas módulo intensivos, a frequência desses pacientes reduz para três vezes

por semana com duas horas diárias, esse período é denominado manutenção^{1,6}.

Várias técnicas e tratamentos vêm sendo realizados para pacientes com distúrbios neurológicos tais como dançaterapia, equoterapia, gameterapia entre outros recursos terapêuticos em busca de incrementos sobre melhora da qualidade de vida, a interação social e autoestima desses pacientes, que incluam associação de atividades lúdicas para um melhor desempenho do indivíduo durante a fisioterapia, tornando-a mais prazerosa^{7,11}. Dentre esses recursos adicionais, em paralelo a dança vem sendo utilizada ao longo da vida humana, e caracteriza-se por sua forma de expressão, seja esta cultural, religiosa ou como atividade física, que tem o intuito a motivação para os pacientes em terapia constante⁷ a realizar as propostas de movimento. A dança nos dias de hoje vem sendo uma grande aliada no tratamento de pessoas com doenças neurológicas, principalmente dos cadeirantes, que se veem diferentes das outras pessoas e podem se sentir incapazes de desempenhar qualquer atividade proposta.

Na fisioterapia, vem sendo adaptado coreografias para cada paciente, dependendo de sua capacidade motora, em que são ajustadas de forma funcional a fim de facilitar as atividades de vida diária (AVD's) destes indivíduos, seja em casa, na escola e até mesmo na terapia^{8,9}.

Sabendo que, a AME do tipo II por ser uma doença neurodegenerativa progressiva, e não se tem alteração de cognição, onde pode acarretar à baixa autoestima nesses pacientes, por conta de seus comprometimentos motores e/ou sociais, em que se observa a redução da amplitude de movimento, diminuição de repetições de movimentos dessas crianças, devido à fadiga muscular¹⁰, o que poderá ter repercussão, além da característica neuromotora também na qualidade de vida. Esses são parâmetros importantes a serem avaliados nesses pacientes. Sendo assim, a dança vem como uma alternativa utilizada para elevar os resultados da reabilitação dos pacientes com distúrbios neurológicos¹¹.

Assim o presente estudo teve como objetivo analisar os efeitos motores em membros superiores e na qualidade de vida pela dança associada à manutenção da TNMI em crianças com AME tipo II.

2. MATERIAIS E MÉTODOS

A pesquisa foi aprovada pelo comitê de Ética e Pesquisa da Uniandrade, CAAE: 69025417.5.0000.5218 e a presente pesquisa realizada no Centro de Reabilitação Neurológica

Terapia Neuromotora Intensiva Vitória em Curitiba. É uma pesquisa prospectiva de caráter quantitativo, do tipo estudos de casos, que avaliou 2 crianças com diagnóstico clínico de AME tipo II, durante o período de quatro semanas dos dias 26 junho de 2017 à 21 julho de 2017 e reavaliadas após período de férias (15 dias) no dia 07/08/2017.

O presente estudo analisou os efeitos motores e a qualidade de vida (QV) dessas crianças durante o início, fim e período de retenção (pós-férias, sem fisioterapia) da intervenção com a dança, por meio da amplitude de movimento (ADM) e a quantidade de repetições dos movimentos propostos em membros superiores, através do aparelho *Biofeedback*®^{12 13}, onde foram posicionadas sobre a lateral de um banco encostado na parede, em que os pés ficassem devidamente apoiados no solo, assim melhor posicionadas para a avaliação da ADM e a captação das repetições do arco de movimentos realizados, onde foi colocado o sensor com seu elástico fixado sobre o músculo bíceps braquial para realizar o movimento de flexão e depois de abdução do ombro bilateralmente, durante 30 segundos da movimentação da articulação, durante a realização das avaliações: inicial, final e período de retenção.

A qualidade de vida dessas crianças, foram avaliadas por meio da aplicação da escala *PedsQL*® (*Pediatric Quality of Life Inventor*®) 3.0 para doenças neuromusculares^{14 15}, utilizada para auto relato das crianças e relato dos pais, em relação as dificuldades que a doença neuromuscular pode acarretar. As respostas das crianças e de seus pais foram coletadas por meio de entrevista feita pelos pesquisadores deste estudo utilizando a escala, foram aplicadas separadamente, para que não se obtivesse interferências nas respostas dadas. As pacientes foram avaliadas durante o início do período de manutenção da TNMI¹⁶, e ao final dos 12 atendimentos realizados 3 vezes por semana e assim totalizando 4 semanas de manutenção.

A dança foi associada à manutenção da terapia intensiva, onde foi realizada essa atividade sem a utilização do traje *PediaSuit*®, para não ocorrer limitação dos movimentos propostos durante a dança⁷, que foi executada nos 30 minutos finais da fisioterapia, período no qual houve a aplicação da intervenção com a dança nas crianças, durante os atendimentos realizado da manutenção da TNMI de 1 hora e 30 minutos, foram voltados a membros inferiores, deixando a manutenção de membros superiores somente para a intervenção com a dança, sendo assim totalizando o período com duração de 2 horas.

Para a realização da atividade de dança proposta,

os pacientes foram devidamente posicionados em suas cadeiras de rodas a um ângulo de 90°, onde a mesma teve o intuito de realizar e incentivar uma maior amplitude de movimento, ritmo, reações de endireitamento postural, proteção e equilíbrio, de acordo com a música escolhida pelas crianças, foram inseridos os movimentos de flexão e abdução de ombro os quais foram avaliados no estudo. Os atendimentos foram realizados durante 3 vezes por semana, totalizando 12 atendimentos consecutivos de terapia associada com a dança, por 4 semanas.

As análises dos resultados do presente estudo foram armazenadas em planilhas de Excel (Microsoft Office 2010), através de gráficos, tabelas e imagens/vídeos.



Figura Nº1. Coreografia proposta na dançaterapia, associada à TNMI, nas pacientes posicionadas em suas cadeiras de rodas.

Fonte: Os autores

2.1 Descrição dos casos

Caso A – Paciente do sexo feminino, nascida em 14/08/2009, atualmente com 8 anos de idade. Parto normal, nasceu com 2,670 Kg, apgar 9, apresentou os primeiros sinais de fraqueza muscular após 12 meses de vida, onde mãe relata que o desenvolvimento da criança até então era típico, chegou a sentar e engatinhar, e não desenvolveu a marcha devido à fraqueza neuromuscular. Foi investigada e o diagnóstico ocorreu aos 24 meses de idade da criança. Atualmente apresenta contraturas e deformidades instaladas tais como escoliose, deformidade óssea em articulação do joelho e pés ambos em inversão, utiliza cadeira de rodas para se



locomover. Paciente relata dificuldades na escola, devido suas características físicas, onde diz que os colegas falam que não realiza nada sem o auxílio de sua mãe. Apresenta indicativos de baixa autoestima durante a fisioterapia.



Figura N°2. Criança A, posicionada em sua cadeiras de rodas.

Fonte: Os autores

Caso B – Paciente do sexo feminino, nascida em 15/12/2009, atualmente com 7 anos de idade. Parto cesariano, nasceu com 2,810 Kg, apgar 9, apresentou os primeiros sinais de fraqueza muscular aos 4 meses de vida, em que a mesma não atingiu o marco motor do sentar, mãe procura o médico e inicia a investigação e obtém diagnóstico clínico de AME tipo II somente com 1 ano e 4 meses de idade da criança. Atualmente apresenta hipotonia em membros superiores e inferiores, escoliose, quadril luxado e utiliza cadeira de rodas para se locomover. Paciente relata que está passando por problemas familiares, afirma estar se sentindo triste.



Figura N°3. Criança B, posicionada em banco, com os pés apoiado no solo, para avaliação de ADM de ombro esquerdo, com o sensor *Biofeedback*®.

Fonte: Os autores

Protocolo de avaliação

O protocolo escolhido para a avaliação das pacientes foi o *Biofeedback* (*Biofeed*®)¹³. É um aparelho que monitora os movimentos do corpo, com objetivo de avaliar o grau de abertura de uma articulação. O *Biofeed* consiste em um sensor sem fio, fixado com uma fita elástica do próprio aparelho, para fixar na articulação avaliada da criança¹². O sensor é capaz de mensurar a amplitude realizada do início até o fim do arco de movimento proposto, por um tempo de 30 segundos, sendo realizada a coleta dos movimentos por três vezes durante o início, fim da intervenção e período de retenção (pós-intervenção – férias de 15 dias, sem fisioterapia). Esse sensor se conecta com o notebook através de radiofrequência e os resultados captados do mesmo são analisados por um *software* gráfico que é transmitido no exato momento da avaliação, onde é possível verificar o arco de movimento do paciente e assim desenvolvendo um *biofeedback*®¹³ para o mesmo no momento da avaliação.

Outra escala aplicada para avaliação das crianças foi a *PedsQL*® 3.0 módulo neuromuscular relato de criança de 5 - 7 anos e versão para relato dos pais

sobre a criança de 5 – 7 anos^[14]. É um questionário onde avalia a qualidade de vida (QV) de crianças com qualquer desordem neuromuscular, no caso do presente estudo de crianças com AME tipo II. Esse questionário pode ser respondido pelas próprias crianças, desde que tenham cognitivo capaz de compreender as perguntas e/ou imagens ilustrativas que facilita as suas respectivas respostas. O mesmo consiste em 17 perguntas sobre as dificuldades que a criança enfrenta diante a doença durante o último mês, onde a pontuação da escala varia de 0, 2 e 4 pontos, sendo 0 – nunca é dificuldade, 2 – algumas vezes é dificuldade e 4 – quase sempre é dificuldade. A aplicação das perguntas foi realizada para as crianças pelo mesmo avaliador no início e no fim da intervenção. Assim como o relato dos pais, onde foram avaliadas as mesmas 17 perguntas, porém na visão dos responsáveis pela criança no mesmo período. As análises dos dados foram realizadas e tabuladas através de planilhas no *Excel*, e os resultados obtidos pelas crianças e/ou pais serão apresentadas através da tabela 1.

3. RESULTADOS

Foram avaliados a amplitude de movimento (ADM) de membros superiores, quantidade de repetições de movimentos da ADM e a qualidade de vida de 2 crianças com diagnóstico de AME tipo II durante 4 semanas do período de manutenção da TNMI, onde foram realizadas avaliações no início, final e período de retenção (15 dias, sem fisioterapia - férias), da amplitude de movimento por meio da análise do Biofeed® e da análise inicial e final da intervenção pela aplicação da escala de QV PedsQL® (tabela 1)

As crianças A e B iniciaram e finalizaram a intervenção no mesmo período, uma com 8 anos e a outra com 7 anos de idade;

Tabela 1- Resultados dos escores de ADM, repetição de movimentos e qualidade de vida das crianças A e B

	Criança A			Criança B			
	Inicial	Final	Ret	Inicial	Final	Ret	
ADM (°) Bilateral (°)	Abd ombro D	93	91	100	69	52	47
	Abd ombro E	81	58	72	70	61	70
	Flex ombro D	79	105	138	87	87	97
	Flex ombro E	51	68	120	74	56	85
Repetição movimentos	Abd ombro D	13	11	8	6	10	9
	Abd ombro E	8	12	12	6	11	8
	Flex ombro D	19	12	8	7	4	5
	Flex ombro E	11	10	7	7	8	6
PedsQL® (%)	Auto-relato	65%	79%		59%	73%	
	Relato dos pais	50%	66%		44%	57%	

D= direito, E= esquerdo; Abd= abdução; Flex= flexão; Ret= retenção

Criança A

Na tabela 1 observa-se que a criança A, pouco alterou sua ADM do ombro direito com relação à avaliação inicial e final, mas sendo observado um ganho de 7° após período de retenção. Para o lado esquerdo perdas mais expressivas foram observadas na comparação inicial e final e após retenção. Para flexão de ombro houve ganhos de ADM bilateralmente e esses ganhos foram mais expressivos após o período de retenção. Da mesma forma pode-se observar a quantidade de movimentos realizados pela criança A que de maneira geral apresentou diminuição do número de repetições ao longo das avaliações, à exceção do movimento de abdução de ombro esquerdo, justamente para a ADM em que a paciente apresentou diminuição da ADM.

Já em relação aos scores da escala de qualidade de vida PedsQL™, pode-se observar um aumento de 14% nas respostas fornecidas pela criança A e nas respostas de seus pais um aumento de 16%, em que podemos observar que, a percepção de QV da criança tem scores superiores aos relatados por seus pais.

Para melhor visualização dos escores das amplitudes, repetições dos movimentos e qualidade de vida das crianças comparada com a visão dos pais. Figuras Nº 4, 5 e 6 da criança A, e 7, 8 e 9 da criança B;

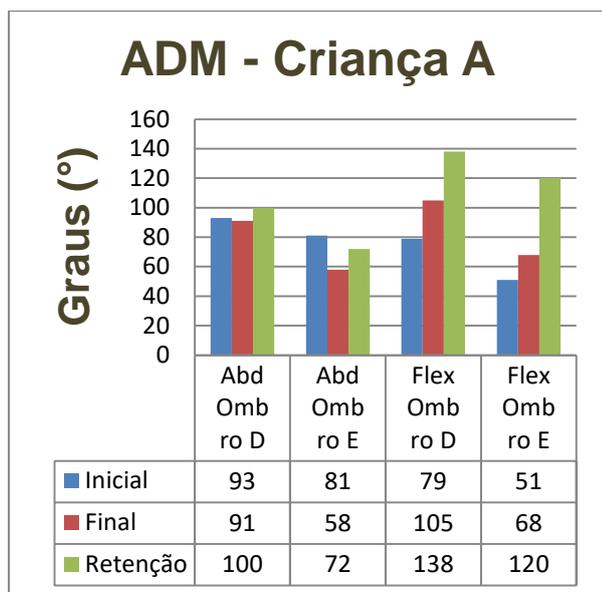


Figura N°4- Resultados dos escores de ADM, criança A

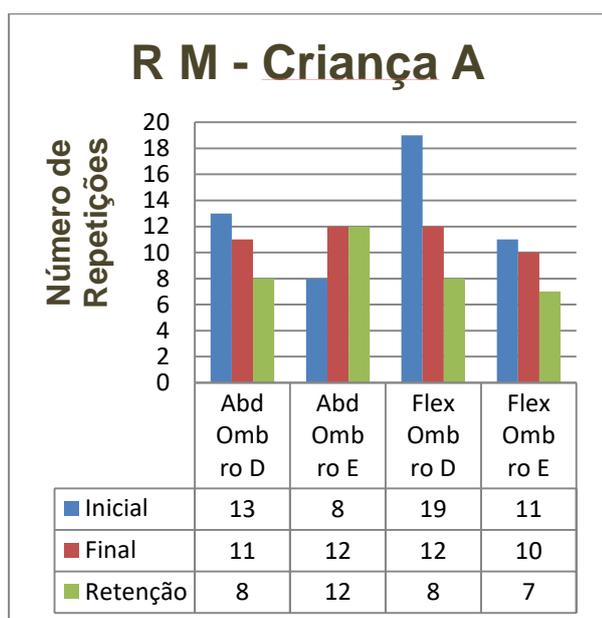


Figura N°5- Resultados dos escores de Repetições de movimentos (R M) da criança A

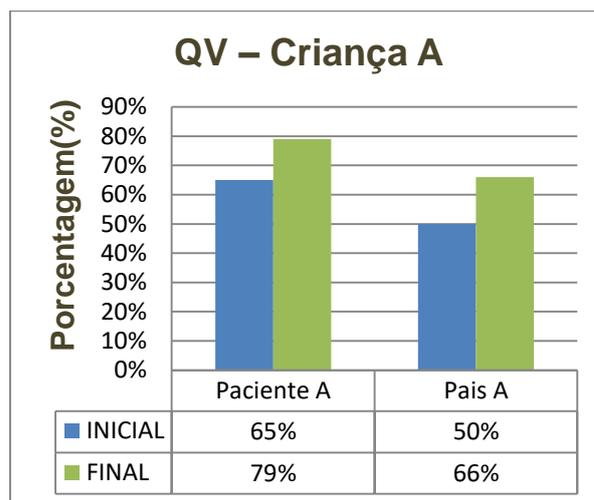


Figura N°6- Resultados dos escores de Qualidade de Vida (QV) da criança A

Criança B

Com relação a criança B pode-se observar que houve uma tendência há diminuição da ADM na avaliação final, com recuperação e/ou ganhos na avaliação após retenção, à exceção da abdução de ombro direito. Por outro lado pode-se observar que a criança teve tendência a conseguir aumentar o número de repetições para os movimentos de abdução de ombro bilateralmente, mantendo-se ganhos na retenção. Já para o movimento de flexão houve diminuição dos números de repetições com posterior recuperação parcial no período de retenção.

Da mesma maneira ganhos em QV também foram evidenciados pela criança B e seus familiares, e para esse caso também os valores relatados pela criança mostram escores superiores e uma melhor percepção de qualidade de vida do que relatam seus pais.

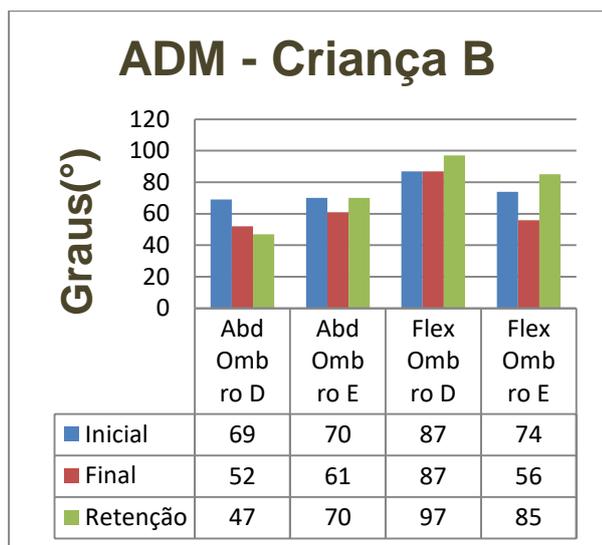


Figura N°7- Resultados dos escores de ADM, criança B

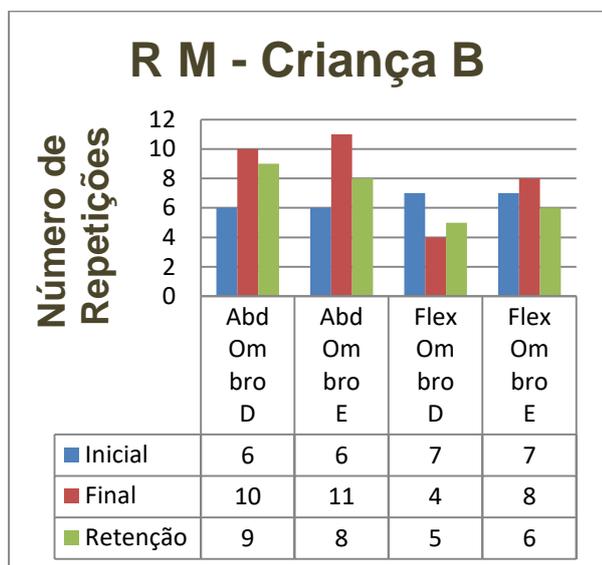


Figura N°8- Resultados dos escores de Repetições de movimentos (R M) da criança B

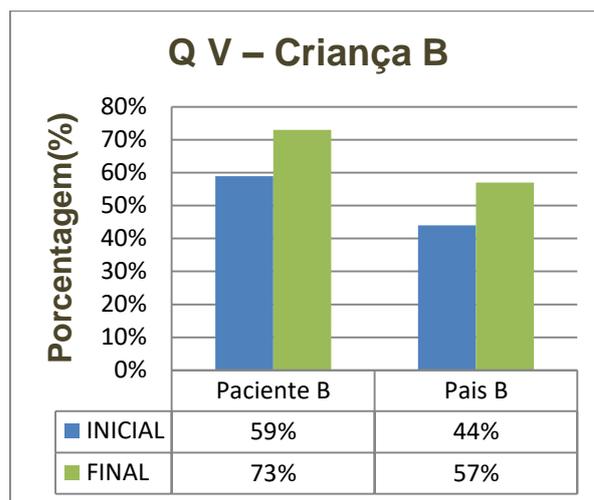


Figura N°9- Resultados dos escores de Qualidade de Vida (QV) da criança B

4. DISCUSSÃO

Pode-se verificar no presente estudo que de maneira geral a TNMI associada à dança melhorou e/ou manteve a maioria dos parâmetros de movimentos avaliados para os casos em estudo, com melhora comprovada em QV para ambas as crianças, sendo que as mesmas relataram melhores escores, quando comparado ao relato dos responsáveis.

Efeitos positivos da TNMI na AME tipo II já havia sido mencionado por Barreto *et al.*,¹, porém sendo observado que durante o período da manutenção da TNMI na AME tipo II, ocorrera perda nos escores avaliados da GMFM-88, devido à redução de frequência da terapia intensiva, e em decorrência do caráter progressivo da doença. Assim embora seja esperado que nos intervalos dos módulos e/ou no período de manutenção perdas ocorram, no presente estudo para o parâmetro de amplitude de movimento isso mostrou-se controverso. Embora tenha metodologias diferentes de avaliação, no presente estudo quando avaliado o período de manutenção desses pacientes após o módulo da TNMI, associando à dança, obteve-se melhoras visíveis na ADM de flexão de ombro na criança A com diminuição das repetições de movimentos, onde demonstra evolução na consciência do movimento proposto e consequentemente a melhora do arco de movimento.

Por outro lado, a criança B manteve o mesmo escore na amplitude de flexão do ombro direito e na flexão do ombro esquerdo diminuiu a ADM, em que também reduziu o número de repetições, onde sugere-se que possivelmente poderia ter ocorrido fraqueza muscular e/ou diminuição de massa corpórea muscular, fato esse já mencionado no



estudo de Ferreira *et al.*¹⁶ devido a redução de algumas fibras transversais que fazem parte do músculo, por falta da (SNM₁) proteína de sobrevivência do neurônio motor. Essas evidências apontam na direção de que é necessário averiguar o período de retenção para essas crianças, ao considerar que neste estudo observa-se após a retenção de 15 dias, melhores escores na maioria das amplitudes avaliadas das articulações dos ombros. Dessa maneira algumas adaptações positivas podem ser verificadas tempos depois, sejam estas por efeitos de adaptação neural, musculoesquelética ou até mesmo de aprendizagem.

No estudo publicado por Grondard *et al.*¹⁷ relatam que os exercícios físicos praticados em ratos com mutação de AME tipo II, trazem resultados positivos, quando avaliados força e a melhora do trofismo, observando-se até mesma uma redução da perda dos motoneurônios da medula. Esses resultados demonstram que a atividade física é benéfica sendo a dança uma boa alternativa de atividade física associada à manutenção da terapia intensiva no tratamento de crianças com AME do tipo II, especialmente no incentivo da mobilidade e de seus membros inferiores.

A dança associada à fisioterapia para a reabilitação de pessoas com algumas disfunções neurológicas tais como: Paralisia Cerebral, Acidente Vascular Cerebral, Esclerose múltipla, Autismo entre outras, vem proporcionando resultados positivos para esses indivíduos. Vários benefícios foram encontrados em estudos recentes Garção., (2011)¹¹; Machado., (2015)⁹; Ribeiro, Braga., (2011)⁷, em questão da mobilidade funcional, AVD's, autoestima e conseqüentemente na qualidade de vida dessas pessoas, principalmente de cadeirantes. Mas não localizados estudos até o momento da aplicação da mesma em indivíduos com AME. Embora sejam metodologias diferentes entre as pesquisas, são benefícios que a dança traz e corroboram com o presente estudo, em que demonstra uma visível melhora na qualidade de vida na visão das crianças aqui avaliadas e também na de seus pais em que observam um melhor comportamento durante o dia a dia.

Embora já reconhecida em outras áreas como educação física, pedagogia e já em uso em outras áreas de reabilitação como na fisioterapia, em termos de evidência na AME ainda são escassos os estudos.

De acordo com o estudo realizado por Brown, Martinez e Parsons,(2006)¹⁸, em que utilizaram tomografia com emissão de pósitrons foi utilizada para verificar a organização do sistema nervoso central quando aplicado a dança, observaram que

durante a intervenção desta, são ativadas regiões do córtex pré-frontal, núcleos da base e cerebelo, estruturas essas intimamente relacionadas ao processo de aprendizagem motora. Por meio da realização do movimento com ritmo, coordenação e incentivo à adequação necessita da velocidade durante a atividade e implica em motivação e prazer ao realizar a dança ao mesmo tempo em que circuitos neurais são facilitados. Corroborando com esses dados citados a cima pode-se verificar no presente estudo que além de melhorar a qualidade de vida desses pacientes a dança foi capaz de favorecer a aprendizagem motora, por meio da repetição dos movimentos corporais e/ou imitações da coreografia proposta, de maneira a melhorar a mobilidade da atividade aplicada. É importante ressaltar que em nenhum momento as mesmas sentiram dificuldades em realizar a dança, mesmo com suas limitações da doença.

Nesse sentido, para as crianças avaliadas corrobora-se com Garção (2011)¹¹ e a dançaterapia estimulou aquisições motoras de maneira lúdica e prazerosa. Assim pode-se pensar na dança como recurso no processo de intervenção, de maneira que movimentos possam ser realizados no dia a dia dessas como na sua integração na sociedade-casa, percebendo essas num contexto ampliado no seu processo de saúde. O que deverá ser valorizado e confirmado tanto pelos parâmetros de ADM após o período de retenção e como no ganho da qualidade de vida na visão dessas crianças.

Outro dado que deverá ser valorizado no presente estudo foi que, apesar de observar ganhos na qualidade de vida dessas crianças, tanto na visão de seus pais, como na visão delas mesmas, os escores de QV na visão dos pais é menor do que dos seus filhos. Como a QV é um parâmetro subjetivo, muito provavelmente o que é considerado importante para as crianças e pais não sejam coincidentes. A importância de se avaliar as duas visões é de mostrar aos responsáveis que os anseios das crianças são diferentes e devem ser considerados, que estas são capazes de realizar atividades de vida diária sozinhas, como também sabem quando é necessário o auxílio.

De acordo com Vasconcelos *et al.*,¹⁹ a percepções dos responsáveis em relação a qualidade de vida dos filhos com Paralisia Cerebral, observam que a QV das crianças é reduzida, pois acabam passando por preconceitos, devido aos seus problemas motores e psicológicos, assim como a evidente baixa condição financeira. Observa-se que a visão dos pais no estudo de Vasconcelos ^[19] é voltada a questão da saúde, limitações e das possibilidades de condições para prestar



atendimento e cuidados à saúde. (se cuidar da saúde). Comparado ao presente estudo, quando analisados os relatos dos responsáveis, observa-se uma similaridade, pois o relato dos mesmos ainda é sobre uma qualidade de vida pior do que quando comparada a própria percepção de seus filhos, porém ainda sim, houve uma evidente evolução na QV das crianças, no que diz respeito a percepção das mesmas e também de seus pais.

São escassos os estudos que comparem as abordagens e percepções sobre QV considerando a visão do cuidador e de quem é cuidado, ficando como sugestão para estudos futuros. Além disso, como uma visão geral ao comparar os 2 casos do presente estudo, as diferenças entre os ganhos e/ou manutenção da ADM da articulação de ombro entre as crianças avaliadas, poderiam estar ligadas aos comprometimentos individuais das pacientes, onde sugere-se que novos estudos sejam realizados durante um período maior da intervenção, e com uma amostra maior de crianças com AME tipo II.

5. CONCLUSÃO

O presente estudo quando avaliado a manutenção da TNMI associada à dança como recurso terapêutico participa como uma forma de atividade lúdica, em que apresenta uma variabilidade nos efeitos motores dessas crianças, onde mantem e/ou melhora os ganhos de ADM e repetições de movimentos de membros superiores após TNMI. Mas sendo observada a necessidade de avaliação dos efeitos também no período de retenção, para os portadores da doença, considerando tanto o caráter progressivo da mesma como do tempo para as adaptações musculares e/ou neurais.

Já para a QV evidenciam-se resultados positivos para as mesmas, ainda assim levando-se em conta a progressividade da doença, tanto na visão destas quanto na de seus responsáveis. Onde ambas as partes se veem com, maior capacidade e disposição para enfrentar a doença, e assim consequentemente ter melhor qualidade de vida.

6. AGRADECIMENTOS

Agradecemos ao Centro de reabilitação Vitória por ter contribuído para a realização deste estudo, aos voluntários da pesquisa e seus responsáveis e a todos os colaboradores envolvidos para a realização do mesmo.

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Barreto IA, Chiarello CR, Erthal V, Mélo TR. Terapia Neuromotora Intensiva favorece manutenção do controle de cabeça e tronco em crianças com Amiotrofia Espinhal: Série de casos. *Revista UNIANDRADE*, 2016;17(3):139-148.
2. Feitosa WF, Silva MGP, Cunha KJB. Perfil de crianças com atrofia muscular espinhal em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. *Revista Interdisciplinar*, 2014;7(1):173-182.
3. Sousa RCMD, Dias CM, Costa SO, Ferreira ADS, Souza CPVD, Araújo APDQC, Mainenti MRM. Composição corporal e expansão torácica em indivíduos que vivem e convivem com atrofia muscular espinhal tipo II e III. *Journal of Human Growth and Development*, 2013;23(2):164-169.
4. Baioni MT, Ambiel CR. Spinal muscular atrophy: diagnosis, treatment and future prospects. *Jornal de pediatria*, 2010;86(4):261-270.
5. Neves EB, Krueger E, Santos CMC, Costin ACMS, Chiarello CR, Oliveira RM. Terapia Neuromotora Intensiva na Reabilitação da Atrofia Muscular Espinhal: Estudo de Caso. *Rev neurociênc*, 2014; 22(1):66-74.
6. Scheeren EM, Mascarenhas LPG, Chiarello CR, Costin ACMS, Oliveira L, Neves EB. Description of the Peditasuit Protocol™. *Fisioterapia em Movimento*, 2012;25(3):473-480.
7. Ribeiro CR, Braga DM. A interferência da dança na qualidade de vida de indivíduos portadores de esclerose múltipla: relato de caso. *Rev Neurociênc*, 2011;19(2):258-265.
8. Calil SR, Santos TABP, Braga DM, Labronici RHDD. Reabilitação por meio da dança: uma proposta fisioterapêutica em pacientes com seqüela de AVC. *Rev Neurocienc*, 2007;15(3):195-202.
9. Machado LT. Dançaterapia no autismo: um estudo de caso. *Fisioterapia e Pesquisa*, 2015;22(2):205-211.
10. Orsini, M, de Freitas, MR, Sá, MRCD, Mello, MPD, Botelho, JP, Antonioli, RDS, & Freitas, GRD. Uma revisão das principais abordagens fisioterapêuticas nas atrofia musculares espinhais, 2008;16(1):46-52.



11. Garção DC. Influência da dançaterapia na mobilidade funcional de crianças com paralisia cerebral hemiparética espástica. *Rev Motricidade*, 2011;7(3):3-9.
12. Neves, EB, Krueger, E, Stéphanie de Pol, MC, de Oliveira, N, Szinke, AF, & de Oliveira Rosário, M. Benefícios da terapia neuromotora intensiva (TNMI) para o controle do tronco de crianças com paralisia cerebral. *Rev Neurocienc*, 2013; (21):549-55.
13. Cortés, AA, Chodur, A, Gallon, D, Ribas, DIR, Machado, J, Melo, TR, & Israel, VL. Effects of biofeedback shoulder abduction in elderly with parkinsonism: a case study. Trabalho realizado para a Disciplina Saúde e Funcionalidade Humana, no Programa de Pós-graduação Strictu Sensu do Departamento de Educação Física da Universidade Federal do Paraná (UFPR), Curitiba-PR, Brasil, 2010;18(2):189-193.
14. Iannaccone, ST, Hynan, LS., Morton, A, Buchanan, R, Limbers, CA, & Varni, JW. The PedsQL™ in pediatric patients with spinal muscular atrophy: Feasibility, reliability, and validity of the pediatric quality of life inventory™ generic core scales and neuromuscular module. *Neuromuscular Disorders*, 2009; 19(12), 805-812.
15. Davis, SE, Hynan, LS, Limbers, CA, Andersen, CM, Greene, MC, Varni, JW, & Iannaccone, ST. The PedsQL™ in pediatric patients with duchenne muscular dystrophy: feasibility, reliability, and validity of the pediatric quality of life inventory neuromuscular module and generic core scales. *Journal of clinical neuromuscular disease*, 2010;11(3), 97-109.
16. Ferreira R, Neuparth MJ, Ascensão A, Magalhães J, Duarte J, Amado F. Atrofia muscular esquelética. Modelos experimentais, manifestações teciduais e fisiopatologia. *Revista Portuguesa de Ciências do Desporto*. 2004;(3):94-111.
17. Grondard C, Biondi O, Armand AS, Lécolle S, Della Gaspera B, Pariset C, et al, Regular exercise prolongs survival in a type 2 spinal muscular atrophy model mouse. *The Journal of Neuroscience*. 2005;25(33):7615-22.
18. Brown, S., Martinez, M. J., & Parsons, L. M. The neural basis of human dance. *Cerebral cortex*, 2005;16(8):1157-1167.
19. Mamede Vasconcelos, V., Albuquerque Frota, M., Bezerra Pinheiro, A. K., & Carvalho Gonçalves, M. L. (2010). Percepção de mães acerca da qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral. *Cogitare Enfermagem*, 2010; 15(2):238-244.