

**FELIPE ROCHA DE SOUZA  
RODRIGO FERMINO PERES**

**ANÁLISE DA ACESSIBILIDADE E AS POSSÍVEIS  
DIFICULDADES QUANTO ÀS BARREIRAS ARQUITETÔNICAS  
NO AMBIENTE DOMICILIAR DE PACIENTES CADEIRANTES  
POR ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: UMA REVISÃO  
DA LITERATURA**

Tese apresentada para obtenção  
do título de especialista em  
Intervenção Fisioterapêutica em  
Doenças Neuromusculares pela  
Escola Paulista de Medicina/  
Universidade Federal de São  
Paulo

**São Paulo  
2007**

**FELIPE ROCHA DE SOUZA  
RODRIGO FERMINO PERES  
ORIENTADORA: SISSY VELOSO FONTES**

**ANÁLISE DA ACESSIBILIDADE E AS POSSÍVEIS  
DIFICULDADES QUANTO ÀS BARREIRAS ARQUITETÔNICAS  
NO AMBIENTE DOMICILIAR DE PACIENTES CADEIRANTES  
POR ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: UMA REVISÃO  
DA LITERATURA**

Tese apresentada para obtenção  
do título de especialista em  
Intervenção Fisioterapêutica em  
Doenças Neuromusculares pela  
Escola Paulista de Medicina/  
Universidade Federal de São  
Paulo

**São Paulo  
2007**

## DEDICATÓRIA

Dedicamos este trabalho aos nossos pais e as pessoas que estiveram ao nosso lado durante todo o curso.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço primeiramente a Deus, aos nossos pais Omar e Vera, Alberto e Ivani e a nossa orientadora Sissy Veloso Fontes.

## RESUMO

A esclerose lateral amiotrófica (ELA), patologia neurológica, crônica, degenerativa e letal, de etiologia desconhecida, caracteriza-se pela atrofia progressiva dos músculos do corpo, atingindo membros superiores e inferiores, fala e deglutição. Devido a evolução da doença esses pacientes podem se tornar cadeirantes, encontrando a cada dia uma nova dificuldade, dentre elas estão as barreiras arquitetônicas que dificultam a acessibilidade em seu domicílio.

Este trabalho teve como objetivo analisar a acessibilidade e as possíveis dificuldades quanto às barreiras arquitetônicas de pacientes cadeirantes por esclerose lateral amiotrófica.

Não foram encontrados resultados referentes a essas possíveis dificuldades em pacientes com ELA. Porém foram encontrados outros trabalhos referentes ao tema em outra doença.

# INDIICE

I.	INTRODUÇÃO.....	1
1.1	Definição.....	1
1.2	Etiologia.....	1
1.3	Epidemiologia.....	1
1.4	Manifestações Clínicas.....	1
1.5	Acessibilidade e Barreiras Arquitetônicas.....	1
II.	OBETIVO.....	1
III.	METODO.....	1
IV.	RESULTADOS.....	1
V.	DISCUSSÃO.....	1
VII.	REFERENCIAS.....	1

# I. INTRODUÇÃO

## 1.1. DEFINIÇÃO

A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa decorrente da perda de neurônios localizadas no córtex, tronco cerebral, e medula espinhal (Cassemiro & Arce 2001) (Levy & Oliveira 2003).

A ELA, patologia neurológica, crônica, degenerativa e letal, de etiologia desconhecida, caracteriza-se pela atrofia progressiva dos músculos do corpo, atingindo membros superiores e inferiores, fala e deglutição. Acomete, principalmente, pessoas na faixa etária de 40 a 60 anos (Lima 1979).

A ELA é um distúrbio neurológico degenerativo que é fatal dentro de 5 anos do diagnóstico (Horner et al 2006).

A ELA é a forma mais freqüentemente diagnosticada em doenças neuro-motoras iniciais em adultos. Os pacientes desenvolvem evidência clínica de ambas as fraquezas neuro-motoras inferior (célula do corno anterior) e superior (corticoespinhal). Embora fracos, os pacientes estão cognitivamente intactos e assim completamente cientes da sua deficiência progressiva (Weydt & Moller 2005).

## 1.2. ETIOLOGIA

A maioria dos casos de ELA esporádica é de etiologia desconhecida e incerta; apenas cerca de 10% de séries de casos têm uma história familiar de ELA (Horner et al 2006).

Usualmente é esporádica, mas entre 5 a 10% dos casos são herdados de forma autossômica dominante. De causa e patogênese ainda desconhecidas, nos últimos quinze anos tem sido sugeridos mecanismos etiopatológicos diversos: morte celular por agressão auto-imune nos canais

do cálcio e incremento do cálcio intracelular, infecção viral, estresse oxidativo, dano por radicais livres, neurotoxicidade por glutamato e disfunção das mitocôndrias ou dos mecanismos de transporte axonal (Casseiro & Arce 2001).

Uma das hipóteses diagnosticas diz que Atividade física excessiva foi sugerida como um fator de risco para o desenvolvimento de ELA. Teoricamente, a atividade física se encaixa na hipótese principal com relação à patogenia da ELA: estresse oxidativo aumentado e excitotoxicidade do glutamato. A atividade física pode alterar o equilíbrio entre a formação do radical livre e sistemas de degradação do radical, levando ao estresse oxidativo. Além disso, a atividade física se encaixa no conceito de excitotoxicidade hipotetizando-se que em questões suscetíveis a hiperestimulação de neurônios motores intensifiquem a morte dos mesmos (Veldink et al 2004) (Levy & Oliveira 2003).

Com exceção de algumas formas familiares raras de doenças, a causa da ELA, é desconhecida. Embora 90-95% dos casos de ELA sejam aparentemente esporádicos, mutações do gene SOD1 com baixa penetração e outras mutações ou variantes de genes podem contribuir para o risco da população (Lansley et al 2004).

### **1.3. EPIDEMIOLOGIA**

A taxa de ELA prevalecente em todo o mundo é de cerca de 5-7/100.000. A doença atinge adultos de qualquer idade e a maioria dos pacientes morre dentro de 3-5 anos após o início dos sintomas. Embora a maioria dos casos de ELA sejam esporádicos e provavelmente adquiridos, por volta de 10% de ELA é “familiar”, normalmente herdados em um padrão dominante autossômico (Weydt & Moller 2005).

A incidência anual gira em torno de 1 a 3 por 100.000 mil habitantes enquanto a prevalência é de 4 a 6 por 100.000 mil habitantes. E esclerose lateral amiotrófica é mais incidente na sexta e sétima década e nos homens numa proporção de 1,5: 1 a 2:1 (Levy & Oliveira 2003).

## **1.4. MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS**

Comumente a ELA se manifesta de início como uma fraqueza assimétrica, focal de um membro, seja ele superior ou inferior. O predomínio da fraqueza é geralmente distal sobre proximal, embora o inverso possa ocorrer. Os sintomas iniciais são bulbares em 17 a 25% dos pacientes e este percentual costuma aumentar com a idade. Problemas com a deglutição e a mastigação comumente antecedem as alterações da fala em alguns meses (Levy & Oliveira 2003).

Clinicamente, a doença evolui causando debilidade e atrofia progressiva da musculatura respiratória e dos membros, espasticidade, distúrbios do sono, estresse psico-social e sintomas de origem bulbar como disartria e disfagia, podendo finalmente resultar em morte ou ventilação mecânica permanente (Casseiro & Arce 2001).

## **1.5. ACESSIBILIDADE E BARREIAS ARQUITETONICAS**

Barreiras arquitetônicas são definidas como qualquer elemento natural, instalado ou edificado que impeça a aproximação, transferência ou circulação no espaço, mobiliário ou equipamento urbano (ABNT 2004) (SEHAB 2002).

A acessibilidade é o grau no qual o ambiente permite condições de circulação e uso de seus recursos para todas as pessoas, independente de suas características físicas, com segurança e autonomia em edificações, espaços, mobiliários e equipamentos urbanos (ABNT 2004) (SEHAB 2002).

Na década de 60 foi organizado o primeiro movimento pela eliminação das barreiras arquitetônicas na cidade de Berkeley na Califórnia onde foram

implantadas as primeiras guias rebaixadas do mundo. Tinham como objetivo chamar a atenção da sociedade para adaptações dos ambientes físicos já existentes promovendo acessibilidade para pessoas com problemas de deambulação e outras condições especiais. Pouco depois Foi desenvolvido o conceito do desenho universal, que consiste de normas e técnicas referentes as edificações acessíveis para deficientes físicos (Schimitz 2004).

Inúmeros estudos têm discutido sobre a acessibilidade em ambientes urbanos, porem, sobre a acessibilidade domiciliar não foram encontrados estudos na literatura em particular de deficientes físicos que utilizam cadeira de rodas (Mazzoni et al 2001) (Thapar et al 2004) (Rivano 2004).

As visitas domiciliares têm sido uma das principais estratégias inseridas nos programas fisioterapêuticos para pacientes cadeirantes. As visitas são realizadas para avaliar a acessibilidade e segurança, recomendar modificações, auxiliar o paciente e a família a reconhecer os problemas em potencial, reunir informações específicas relacionadas à situação da casa, e testar as habilidades funcionais dentro do ambiente domiciliar (Staas et al 2002) (Schimtz 2004) (Welner 1994).

As modificações no ambiente domiciliar consistem em reconfiguração ou adição de espaços, instalação de produtos e aparelhagem nova ou adaptável, remoção de barreiras e reorganização ou mudança de acabamentos e mobília para atender as necessidades específicas, podendo facilitar a independência funcional, melhorar a segurança, minimizar sua necessidade de serviços de cuidados pessoais e reduzir o custo de cuidados com a saúde (Sanford & Butterfield 2005).

## II. OBJETIVO

Objetivo deste trabalho é realizar um levantamento bibliográfico de artigos que discutam a acessibilidade e as possíveis dificuldades quanto às barreiras arquitetônicas no ambiente domiciliar de pacientes cadeirantes por esclerose lateral amiotrófica.

### III. MÉTODO

Para análise das possíveis dificuldades quanto as barreiras arquitetônicas e a acessibilidade no ambiente domiciliar de pacientes cadeirantes por esclerose lateral amiotrófica, utilizou-se de revisão bibliográfica, sendo incluídos artigos científicos publicados nos anos de 1979 a 2006 encontrados nas bases de dados MEDLINE, PUBMED, EMBASE, LILACS e SCIELO que utilizaram descritores na língua portuguesa (acessibilidade, barreiras arquitetônicas, esclerose lateral amiotrófica) e na inglesa (accessibility, barrier architectural, amyotrophic lateral sclerosis), por busca manual das referências citadas nos artigos encontrados. A estratégia de busca utilizada tanto na MEDLINE, LILACS quanto SCIELO foi: descritor de assunto = "ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA" AND ACESSIBILIDADE AND BARREIRAS ARQUITETONICAS, na PUBMED foi accessibility, barrier architectural, amyotrophic lateral sclerosis e na EMBASE foi "accessibility" / exp OR "barrier architectural" AND amyotrophic lateral sclerosis / lim 1979 a 2006.

## IV. RESULTADOS

Não foram encontrados resultados referentes as possíveis dificuldades quanto às barreiras arquitetônicas e a acessibilidade no ambiente domiciliar de pacientes cadeirantes por esclerose lateral amiotrofica. Porém foram encontrados outros trabalhos referentes ao tema em outra doença.

*Quadro 1*

<b>Autor</b>	<b>Tema</b>
Alexandre et al (2005)	Análise da acessibilidade em domicílios de pacientes cadeirantes por trauma raqui medular
Frain & Carr (1996)	Is the Typical Modern House Designed for Future Adaptation for Disabled Older People?

## VI. DISCUSSÃO

Déficits e doenças limitam a mobilidade dentro de casa talvez ao ponto onde a pessoa seja incapaz de usar escadas e fica, portanto confinada a um cômodo no andar de baixo. Se o banheiro fica no andar de cima os indivíduos podem não conseguir se banhar com tanta freqüência quanto gostariam. Alguns podem até acabar presos em um banheiro padrão (Frain & Carr 1996).

O custo de tal adaptação juntamente com cuidados técnicos para os deficientes leves a moderados pode adiar ou até evitar a institucionalização ou a necessidade de serviços de cuidado. Entretanto, para os mais severamente deficientes e para certas casas, isso pode ser caro e influenciar a decisão de mudar. O custo da adaptação poderia ser reduzido se a casa fosse potencialmente adaptável para satisfazer necessidades futuras (Frain & Carr 1996).

As visitas domiciliares têm sido uma das principais estratégias inseridas nos programas fisioterapêuticos para pacientes cadeirantes. As visitas são realizadas para avaliar a acessibilidade e segurança, recomendar modificações, auxiliar o paciente e a família a reconhecer os problemas em potencial, reunir informações específicas relacionadas a situação da casa, e testar as habilidades funcionais dentro do ambiente domiciliar (Staas et al 2002) (Schimtz 2004) (Welner 1994).

Dentre as modificações em casa incluem alguns aspectos importantes como a reconfiguração ou adição de espaços, instalação de produtos e aparelhagem nova ou adaptável, remoção de barreiras e reorganização ou mudança de acabamentos e mobília para atender as necessidades específicas podendo facilitar a independência funcional, melhorar a segurança, minimizar sua necessidade de serviços de cuidados pessoais e reduzir o custo de cuidados com a saúde. Como resultado, quando permanecer em casa é melhor para as necessidades individuais, as modificações em casa podem ser uma estratégia eficaz para ajudar

indivíduos que se locomovem através de cadeira de rodas (Sanford & Butterfield 2005).

Perante as citações a cima observa-se a importância de realizar uma análise da acessibilidade e das possíveis dificuldades quanto às barreiras arquitetônicas em pacientes cadeirantes por esclerose lateral amiotrófica.

Então, realizamos uma revisão na literatura buscando encontrar dados referentes ao tema abordado, onde não foi encontrada nenhuma pesquisa e/ou artigo que se relaciona a acessibilidade e barreiras arquitetônicas com pacientes cadeirantes por esclerose lateral amiotrófica, porém encontrou-se trabalhos relacionados a outras doenças.

Alexandre et al em 2005 citou que as principais dificuldades quanto as barreiras arquitetônicas no ambiente domiciliar de pacientes cadeirantes por traumatismo raquimedular foram em relação a largura diminuída dos vãos das portas dos cômodos principalmente do banheiro, soleiras com diferença de nível entre pisos, rampas com inclinação inadequada, pequena área de circulação nos cômodos, localização dos mobiliários e inadequação quanto a altura e profundidade destes.

O Conselho Nacional de Construtores Residenciais britânico produziu um projeto das emendas para as regulamentações de casas e prédios para cobrir os padrões de “visitabilidade” e “adaptabilidade”. Uma casa “visitável” incorporaria os padrões para permitir que até aqueles com mobilidade severamente restrita saiam. Uma casa “adaptável” seria uma “na qual as mudanças necessárias dos ocupantes por causa da doença, deficiência ou idade podem ser especificamente acomodadas sem despesa e grande alteração estrutural”. As recomendações não cobrem necessidades específicas, mas consideram pontos gerais tais como acesso a partir do carro para a moradia, entrada para a moradia, circulação interna, cozinhas, banheiros, escadas, quartos e acesso aos controles de serviço. Se aceitas, essas provisões poderiam se tornar obrigatórias em todas as casas novas (Frain & Carr 1996).

Existem inúmeras opções de habitação para idosos e pessoas deficientes. Estas incluem complexos habitacionais e habitação acompanhada que oferece maior segurança, manutenção reduzida e custos

mais baixos. No entanto, isso pode envolver uma mudança não bem-vinda para acomodações menores (Frain & Carr 1996).

Uma casa adaptável deveria ter duas considerações de design. Primeiro, o design dos elementos fixos como largura das portas, presença de soleiras e escadas deveriam ser considerados quando a casa é construída. Segundo interruptores e tomadas deveriam ser providenciados (Frain & Carr 1996).

## VI. CONCLUSÃO

Frente à revisão na literatura sobre a acessibilidade e as possíveis dificuldades quanto às barreiras arquitetônicas no ambiente domiciliar de pacientes cadeirantes por esclerose lateral amiotrófica. Não foi encontrado nenhuma pesquisa ou artigos relacionados ao tema abordado, o que nos fez pensar e sugerir a realização da tal pesquisa.

## VII. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Associação Brasileira de Normas e Técnicas. NBR 9050. Acessibilidade de pessoas portadoras de deficiência a edificações, espaços, mobiliários e equipamentos urbanos. Rio de Janeiro; 2004.

Alexandre ML, Marzilli VR, Fontes SV. Análise da acessibilidade em domicílios de pacientes cadeirantes por traumatismo raquimedular. Trabalho de conclusão do curso de especialização em fisioterapia neurológica da Universidade Metodista de São Paulo, 2005.

Borges CF. Dependência e morte da "mãe de família": a solidariedade familiar e comunitária nos cuidados com a paciente de esclerose lateral amiotrófica – Tese de doutorado da disciplina de psicologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ - 2002

Cassemiro CR, Arce CG. Comunicação visual por computador na esclerose lateral amiotrófica. Scielo., 2002

Frain JP, Carr PH. Is The Typical Modern House Designed for Future Adaptation for Disabled Older People?. Age and Ageing 1996; 25: 398-401.

Guia de acessibilidade em edificações: publicação da comissão permanente de acessibilidade (CPA) da secretaria da habilitação e desenvolvimento urbano da prefeitura do município de São Paulo (SHAB). 2º ed. São Paulo: copyright; 2002.

Horner RD, Kamins KG, Feussner JR, Grambow SC, Hoff J, Harati Y, Mitsumoto H, Pascuzzi R, Spencer PS, Tim R, Howard D, Smith TC, Ryan MAK, Coffman CJ, Kasarskis EJ. Occurrence of amyotrophic lateral sclerosis among Gulf War veterans. Neurology 2003; 61: 742-749.

Lansley P, McCreddie C, Tinker A. Can adapting the homes of older people and providing assistive technology pay its way? *Age and Ageing* 2004; 33:571-576.

Levy JA, Oliveira ASB. *Reabilitação em Doenças Neurológicas – Guia Terapêutico Prático* 1º edição São Paulo: editora Atheneu 2003 ; 33-34.

Lima, J. M.B. de. (1979). *Contribuição para o estudo da esclerose lateral amiotrófica: aspectos clínicos, epidemiológicos e virológicos*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

Sanford JA, Butterfield T. Using Remote Assessment to Provide Home Modification Services to Underserved Elders. *The Gerontologist*; 2005. vol 45, n 3, 389-398.

Schimtz TJ. Avaliação ambiental In: O'Sullivan SB, schimtz TJ. *Fisioterapia: avaliação e tratamento*. 4º ed São Paulo: manole; 2004. p 333-61.

Stass WE Jr, Formal CS, Freedman MK, fried GW, Read MES. Lesões medulares e tratamento médico as lesões medulares. In: Delisa JA. *Tratamento de medicina de reabilitação: princípios e pratica*. 3º ed. São Paulo: Manole; 2002. p1325-59.

Trouble on the pitch: are professional football players at increased risk of developing amyotrophic lateral sclerosis? *Scientific comentary. Brain* 2005; 128: 451-453 .

Veldink JH, Kalmijn S, Groeneveld GJ, Titulaer MJ, Wokke JHJ, Berg LH. Physical activity and the association with sporadic ALS. *Neurology* 2005; 64:241-245.

Welner AH. Acessos ambientais para pessoas fisicamente incapacitadas. In: Kottke FJ, Lehmann JF. *Tratado de Medicina e Reabilitação de Krusen*. 4º ed. São Paulo: Manole; 1994.

Weiydt P, Moller T, Neuroinflammation in the pathogenesis of amyotrophic lateral sclerosis. *NeuroReport* 2005; 16: 527-531.