

A Percepção dos Pacientes com Distrofia Muscular de Duchenne em Relação a sua Acessibilidade Domiciliar

The Perception of The Patient with Duchenne Muscular Dystrophy In Relation to Your Household Accessibility

*Railto Campos dos Santos¹, Ana Luiza Figueiredo Steiner²,
Isabela Pessa Anequini³, Francis Meire Fávero⁴, Sissy Veloso Fontes⁵,
Acary Souza Bulle Oliveira⁶*

RESUMO

Objetivo. Analisar as diferentes percepções do acesso domiciliar de dois irmãos com Distrofia Muscular de Duchenne (DMD). **Método.** Qualitativo utilizando-se do estudo de caso. Foi realizado uma visita domiciliar à casa dos irmãos, para preenchimento de um questionário semidirigido elaborado pelo autor da pesquisa, elaboração de um desenho temático e uma avaliação da residência com base nas normas vigentes da ABNT (Associação Brasileira de Normas Técnicas). **Resultados.** Os irmãos moram em um apartamento, no qual as respostas fornecidas pelos mesmos diferem em relação à percepção que cada um possui sobre seu ambiente. Essa afirmativa é mais bem evidenciada quando questionados sobre os prováveis pontos positivos e negativos da casa quanto à acessibilidade e as insatisfações com os espaços reduzidos do vão das portas, impedindo sua transposição e a difícil locomoção em alguns cômodos. Porém, ao desenho, foi possível verificar a extrema adaptação a realidade do meio em que vivem. **Conclusão.** Pode-se concluir que através da análise dos instrumentos aplicados os irmãos embora possuam percepções diferentes em relação à acessibilidade do seu ambiente, estão bem inseridos na realidade arquitetônica que seu domicílio apresenta atualmente.

Unitermos. Distrofia Muscular de Duchenne, Habitação, Cadeiras de Rodas.

Citação. Santos RC, Steiner ALF, Anequini IP, Fávero FM, Fontes SV, Oliveira ASB. A Percepção dos Pacientes com Distrofia Muscular de Duchenne em Relação a sua Acessibilidade Domiciliar.

ABSTRACT

Objective. To analyze different perceptions of household access of two brothers with Duchenne Muscular Dystrophy (DMD). **Method.** Using qualitative case study. It was made a home visit to home Brothers to fill a simple questionnaire prepared by the author addressed research, development of a design theme and an assessment of the residence with the norms of ABNT (Brazilian Technical Standards Association). **Results.** The brothers live in an apartment, in which the answers given by them differ in relation to the perception that everyone has on their environment. This assertion is best evidenced when asked about the likely positives and negatives points of the house for accessibility and dissatisfactions with the limited spaces of the doorways, preventing its translation and difficult locomotion in some rooms. However, by design, it was possible to verify the reality of adaptation to extreme environment in which they live. **Conclusion.** It can be concluded that through analysis of the instruments applied brothers though they have perceptions different relative accessibility of their environment, are fully engaged in the architectural reality that your home presents today.

Keywords. Duchenne Muscular Dystrophy, Housing, Wheelchairs.

Citation. Santos RC, Steiner ALF, Anequini IP, Fávero FM, Fontes SV, Oliveira ASB. The Perception of The Patient with Duchenne Muscular Dystrophy In Relation to Your Household Accessibility.

Trabalho realizado na Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP, São Paulo-SP, Brasil.

1. Fisioterapeuta, pós-graduando em Intervenção Fisioterapêutica nas Doenças Neuromusculares pela UNIFESP, São Paulo-SP, Brasil.
2. Psicóloga, Mestre em Psicologia pela Universidade de São Paulo, São Paulo-SP, Brasil.
3. Fisioterapeuta, Especialista em Intervenção Fisioterapêutica nas Doenças Neuromusculares pela UNIFESP, São Paulo-SP, Brasil.
4. Fisioterapeuta, Mestre em Ciências pela UNIFESP, São Paulo-SP, Brasil.
5. Fisioterapeuta, Professora de Educação Física, Doutora em Ciências pela UNIFESP, São Paulo-SP, Brasil.
6. Neurologista, Doutor em Neurologia, Chefe do Setor de Doenças Neuromusculares da UNIFESP, São Paulo-SP, Brasil.

Endereço para correspondência:

Ana Luiza Figueiredo Steiner
R. Estado de Israel, 899, Vila Clementino
São Paulo – SP, CEP 04022002
E-mail: steinfigueiredo@hotmail.com

Relato de Caso
Recebido em: 06/12/11
Aceito em: 29/12/12
Conflito de interesses: não

INTRODUÇÃO

As doenças neuromusculares são afecções de caráter genético que acometem primariamente a unidade motora, que é formada pelo motoneurônio, raiz nervosa, nervo periférico, junção mioneural e músculo. Nas doenças neuromusculares, o fator genético possui uma prevalência mais determinante¹.

As distrofias musculares fazem parte de um grupo de doenças de caráter hereditário, apresentando graves alterações musculoesqueléticas, progressivas e irreversíveis devido ao acometimento bioquímico intrínseco da célula muscular².

A Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) ocorre através de alterações neuromusculares, recessivas, decorrente a mutações do braço curto do cromossomo X, no gene da banda p21, responsável pela produção da proteína distrofina (mais especificadamente na região Xp21), afetando, em sua grande maioria, crianças do sexo masculino^{3,4}.

O quadro clínico apresenta-se, nesses indivíduos, com fraqueza muscular, principalmente de proximal para distal e de forma simétrica, onde o envolvimento muscular primário em cintura pélvica é notado, evoluindo gradativamente para cintura escapular e, posteriormente, fraqueza de membros e tronco, elevando suas limitações a níveis mais graves⁵.

O desenvolvimento de hiperlordose, escoliose, pseudo-hipertrofia (não sendo regra para todos os casos) da panturrilha, marcha anserina, dificuldades para subir ou ao levantar-se do chão através da manobra de *Gowers* (ou levantar miopático) resume melhor o quadro clínico da DMD, em que o estereótipo destes indivíduos é de crianças com antebraços e pernas com musculatura volumosa devido às infiltrações lipídicas e fibrosas nos músculos distróficos e atrofia de músculos das coxas, braços, tronco e cinturas escapular e pélvica. Com a progressiva fraqueza muscular global, acompanhada pelas contraturas, acelera o processo gradual da perda da marcha entre os oito e 12 anos de idade. O confinamento à cadeira de rodas agrava ainda mais as deformidades da coluna vertebral e membros, afetando diretamente a independência funcional, auto-estima e, conseqüentemente, a qualidade de vida desses pacientes⁶⁻⁸.

A insuficiência respiratória é a principal causa de

morte entre os pacientes com DMD em estágios mais graves da doença. As mortes por causas cardíacas, dentre outras, também são contabilizadas⁹.

O uso da cadeira de rodas possui, dentre seus objetivos, preservar a força e a funcionalidade da criança. Uma vez que o paciente com DMD se torne incapaz de realizar suas atividades, como estudar ou trabalhar, o ambiente doméstico necessita de adaptações que maximizem o conforto, a locomoção e a mobilidade, que contribuem para o seu aprendizado, trabalho e socialização com a família e a comunidade, que são determinantes na obtenção da qualidade de vida^{10,11}.

A deficiência física presente nos pacientes com DMD também é atribuída à diminuição, limitação ou ausência das condições inerentes à percepção sobre o ambiente. O homem depende e necessita deste conjunto perceptivo para que gere ações eficazes que resultem em adaptações satisfatórias dentro do seu ambiente, garantindo desempenhos favoráveis aos obstáculos rotineiros da vida^{12,13}.

A questão de como o paciente irá interagir com a doença é que vai definir como o indivíduo conseguirá enfrentar os obstáculos ameaçadores a sua integridade física, como o medo da perda da autonomia sobre o seu próprio corpo, da dor presente nos momentos estressantes e da morte. Tudo isso antecede ao quão o indivíduo terá se ajustado ou não para considerar um nível que o próprio paciente julgue satisfatório para a qualidade de vida¹⁴.

A partir dos estudos realizados, consideramos importante desenvolver um trabalho que de ênfase ao modo pelo qual o paciente cadeirante, com distrofia muscular de Duchenne, capta seu meio ambiente, seu acesso, e de que maneira se insere no mesmo, revelando que as percepções são diferentes para cada indivíduo e como é importante para o profissional de saúde levar em conta, no seu atendimento, a subjetividade de cada um.

O objetivo desse estudo foi analisar as diferentes percepções, em relação ao acesso domiciliar, de dois irmãos com distrofia muscular de Duchenne.

MÉTODOS

Amostra

Os participantes da pesquisa são dois irmãos; LPAS e GAS, 11 e 10 anos respectivamente, com distrofia mus-

cular de Duchenne (DMD). Estes pacientes foram selecionados após levantamento de prontuários dos pacientes do ambulatório de neuropediatria e que passam por atendimento multidisciplinar no Setor de Investigações nas Doenças Neuromusculares, Disciplina de Neurologia Clínica do Departamento de Neurologia/Neurocirurgia da Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de São Paulo, conforme o parecer número 1953/10. Nenhuma informação que permita identificar as pessoas incluídas no estudo foi divulgada, de maneira a garantir a privacidade e a confidencialidade das informações e o anonimato dos sujeitos da pesquisa, utilizando-se os dados exclusivamente para os propósitos da pesquisa, de acordo com a Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.

Procedimento

Foram utilizados como instrumentos de estudo: questionário socioeconômico¹, questionário semi dirigido³, desenho temático⁴, aplicação nas normas vigentes pela ABNT (Associação Brasileira de Normas Técnicas) para avaliação do domicílio dos pacientes⁵ e a aplicação da escala² de classificação da evolução da doença Vignos¹⁵ e da escala funcional Egen Klassifikation (EK)¹⁶.

Houve o agendamento prévio para uma visita que contou basicamente de cinco etapas:

1. Preenchimento por parte do cuidador dos irmãos de um questionário socioeconômico elaborado pelo autor da pesquisa, objetivando compreender esta família a partir de seu contexto social e econômico;

2. Aplicação das escalas Vignos, com o objetivo de identificar em que estágio da doença o paciente se encontra, através da sua funcionalidade; e Egen Klassifikation (EK), para quantificar o grau de limitação funcional e dependência da cadeira de rodas para estes pacientes;

3. Aplicação individual e em separado para os dois irmãos, de um questionário semidirigido elaborado pelo autor da pesquisa. As respostas dadas pelos dois irmãos tiveram como objetivo analisar suas percepções e interação com seu ambiente domiciliar assim como verificar, através das respostas dadas, se houve uma compreensão do que foi solicitado, sequência de pensamentos, coerência, associações e outros itens que possibilitaram inferir

se tinham nível de inteligência dentro da faixa de normalidade;

O questionário semi dirigido consta de perguntas que permite ao entrevistado não se deter somente ao que foi perguntado, sendo que o modo pelo qual responde, se há coerência ou não nas respostas, sequência de pensamentos, associação de idéias e outros nos permitem inferir o nível intelectual do indivíduo.

4. Após a aplicação do questionário foi solicitado que o paciente fizesse um desenho temático, com o tema “desenhe uma pessoa cadeirante em sua casa”, objetivando analisar autoimagem, contato com a realidade, adequação com o meio ambiente e outros itens que revelaram nível de maturidade psicológica;

O Desenho Temático é uma técnica derivada do Procedimento de Desenhos-Estórias¹⁷, sendo empregada como auxiliar no estudo das reações emocionais diante de determinadas condições ou circunstâncias, ou seja, como o sujeito se coloca na vida. A consigna empregada foi “Desenhe uma pessoa cadeirante em sua casa” objetivando verificar quais as projeções, fantasias e desejos que estiveram presentes; se houve ou não identificação com a pessoa a qual foi desenhada.

5. Na sequência, foi realizada uma avaliação da casa com base nas normas vigentes pela ABNT (Associação Brasileira de Normas Técnicas), classificada pelo título: Acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos (ABNT/CB-40; NBR 9050:2004)¹², objetivando ser um dos parâmetros de análise das percepções dos dois irmãos.

RESULTADOS

Os dois irmãos moram em um apartamento, onde residem desde o nascimento, em um bairro de classe média, juntamente com outras quatro pessoas, a saber, o pai, a mãe, uma irmã mais velha de 14 anos e o irmão mais novo de um ano e meio, sendo que, até o presente momento, não sabem se ele tem ou não o diagnóstico de DMD.

As cadeiras de rodas utilizadas pelos pacientes são manuais, alugadas e não adaptadas às necessidades físicas individuais, com dimensões 1,05 x 0,64 x 1,00m (comprimento, largura e altura) para LPAS e 1,03 x 0,61 x 1,00m para GAS. Nessas condições, é possível perceber alterações posturais e deformidades da coluna vertebral

dos garotos, tendo como consequência a escoliose, sendo mais visível e acentuada no LPAS. Os desconfortos causados pelo longo período em que eles permanecem na cadeira de rodas são relatados pelos dois irmãos.

As análises dos questionários preenchidos por GAS e LPAS demonstraram algumas particularidades, como por exemplo, a rotina durante o período que permanecem em casa e os seus “hobbies”. Os mesmos permanecem a maior parte do tempo na cadeira de rodas, sendo o único meio de locomoção, tanto para sua residência durante a realização das atividades de vida diária (AVD’s), quanto para seu lazer e interatividade com a família e escola.

Houve a aplicação do questionário semidirigido, direcionado primeiramente ao GAS, após uma breve avaliação e aplicação da escala de classificação da evolução da doença Vignos⁷ e da escala funcional Egen Klassifikation (EK)¹¹.

Contudo, as informações contidas no questionário respondido por GAS demonstram uma realidade mais complexa em relação a sua locomoção, fazendo-se necessário a ajuda de terceiros perante o espaço oferecido e restritivo a alguns cômodos inseridos na arquitetura do imóvel. Essas observações são mais evidenciadas quando GAS relata sua necessidade de auxílio nos cômodos do quarto e sala e a estreiteza dos corredores que dão acesso entre eles. O relato das restrições é mencionado quanto à cozinha, onde o tamanho da cadeira de rodas é incompatível com o espaço reduzido encontrado neste cômodo.

Mesmo com essas dificuldades apontadas pelo GAS, ele se mostra satisfeito com a estrutura de sua casa quando indagado se gostaria que fosse feita modificações na residência com o objetivo de melhorar ou facilitar suas AVD’s, mostrando-se inserido na realidade do seu meio ambiente.

Por outro lado, foi direto ao responder sobre os prováveis pontos positivos e negativos de sua casa em relação à acessibilidade. Um dos pontos positivos citados está correlacionado com a prática de um dos seus hobbies, onde o GAS descreve que na sala é mais fácil se posicionar na mesa do computador e é o cômodo onde permanece a maior parte do tempo. O quarto também é citado como um dos pontos positivos, mas, sem maiores justificativas. Já nos pontos negativos, o GAS inclui o banheiro, pelo pouco espaço e dificuldade de uso, a cozinha, pela im-

possibilidade de utilização deste cômodo, e o corredor, com dimensões que desfavorecem sua acessibilidade com maior independência.

A aplicação do questionário ao LPAS seguiu dentro do mesmo cronograma e os parâmetros empregados a entrevista do GAS, como as escalas Vignos⁷ e EK⁹.

A sala e o quarto são os cômodos que LPAS relata permanecer grande parte do seu tempo, tendo como hobbies os jogos no computador e videogame.

Embora responda que sua casa é adequada as suas necessidades físicas, LPAS revela que recebe o auxílio de outros integrantes da casa em determinados momentos do dia em que a locomoção independente é mais difícil e a presença de portas estreitas que limitam seu acesso a determinados cômodos da casa. Talvez, mesmo com estas dificuldades relatadas, o LPAS não se sinta seguro o suficiente para se locomover mais livremente da maneira que gostaria, ainda que perceba seu meio ambiente adequado.

LPAS, ao responder a questão sobre se gostaria que fosse realizado modificações no intuito de trazer melhorias e facilitação das suas atividades, responde positivamente, indicando a possibilidade de ampliação (largura) das portas e uma melhor adaptação da mesa do computador na altura necessária para que sua permanência diante do computador seja menos cansativa e mais produtiva na prática de suas atividades.

Quanto aos pontos positivos e negativos apontados por LPAS, é condizente com sua realidade inserida na arquitetura disposta a sua atual residência. O LPAS refere-se à inexistência de escadas como um ponto positivo, possivelmente considerando uma importante barreira arquitetônica, importuno a sua acessibilidade domiciliar.

Com relação à difícil e incômoda tarefa de transposição a determinados cômodos da casa causada pelo estrito vão das portas, LPAS cita a passagem para o banheiro, denominando-a “muito pequena” e “difícil” para a sua entrada com a cadeira de rodas.

Pelas respostas dadas nos questionários semi dirigidos, pudemos analisar que ambos revelaram capacidade de compreensão ao que era perguntado, respostas coerentes que refletem associação de pensamentos, bom nível de concentração e de elaboração intelectual. Embora este questionário não seja específico para avaliar o nível de inteligência, podemos inferir pelos resultados obtidos que

ambos encontram-se dentro da faixa de normalidade no que diz respeito ao nível de inteligência.

Com a análise realizada a partir dos desenhos, podemos observar que LPAS e GAS possuem uma autoimagem extremamente preservada, revelando níveis muito bons de contato com seu meio ambiente, consciência sobre seu atual estado físico e compreensão sobre as limitações causadas pela doença. Enfim, ambos os desenhos revelaram personalidades bem estruturadas (Figura 1 e Figura 2).

Resultados ABNT em relação ao imóvel

Foram avaliados quatro dos sete cômodos constituintes do imóvel e os corredores. Dentre os cômodos: a sala, a cozinha, o quarto dos irmãos e o banheiro, respectivamente.

Toda a entrevista e aplicação dos questionários aconteceram na sala, onde foi observada a divisão e distribuição dos móveis, juntamente com o pouco espaço disponível para mobilização e a locomoção escassa dos dois irmãos a determinados pontos deste cômodo. A sala possui uma faixa estreita que dá acesso do corredor principal à cozinha e a saída do apartamento.

Entre os cômodos avaliados, a cozinha é o que possui uma área de circulação mais restrigente para os cadeirantes (0,85 m), tanto pela disposição arquitetônica minúscula, quanto pela transposição limitada pelo vão da porta, com cerca de 0,69 m.

No quarto dos irmãos, a área para manobra de cadeira de rodas sem deslocamento só não é eficaz para rotação de 360°. O quarto apresenta um espaço retangular entre os móveis de 1,95 x 1,28 m, possibilitando apenas as manobras de rotação para 90° e 180°.

O banheiro é desprovido de barras de apoio, com limitações para áreas de transferências e vaso sanitário com as adequações necessárias para o seu uso. Sua transposição também é comprometida devido ao estreitamento do vão da porta de cerca de 0,67 m.

Os corredores da residência, no formato em “L”, não apresentam barras de apoio em seu trajeto. Sua área de circulação e para a manobra de cadeira de rodas é reduzida no segundo corredor (acesso aos quartos e o banheiro), onde é menor e mais estreito, com 0,84 x 1,98 m.

DISCUSSÃO

Durante a apresentação, a mãe dos irmãos passou algumas informações sobre o histórico dos seus filhos, como se deu a descoberta da doença, e a dificuldade de adaptação à cadeira de rodas de um dos filhos (LPAS).

Sabemos que, com a evolução da doença, o confinamento à cadeira de rodas é inevitável. O agravamento crescente das deformidades da coluna vertebral e membros afetam diretamente a independência funcional, a autoestima e a qualidade de vida desses pacientes⁶⁻⁸.

Os desconfortos causados pelo uso prolongado da cadeira de rodas foram relatados pelos dois irmãos. A



Figura 1. Desenho realizado por GAS.



Figura 2. Desenho realizado por LPAS.

importância da escolha da cadeira de rodas se dá pela necessidade de atender e respeitar as alterações físicas, controle e força de tronco e membros superiores, sendo elas manual ou motorizadas, com suas devidas adaptações e suportes para otimização de uso pelo paciente¹⁸.

Dentre os dispositivos auxiliares existentes, a cadeira de rodas oferece condições independentes de proporcionar mobilidade funcional para indivíduos jovens e adultos com algum tipo de restrição motora, devendo permitir-lhes explorar o meio em que vivem, melhorando e aperfeiçoando suas atividades de mobilidade, a interação com o ambiente, satisfação do usuário e a qualidade de vida¹⁹.

Portanto, para pacientes com doenças progressivas como a DMD, o simples uso de uma cadeira convencional não é suficiente para promover independência ou minimizar as perdas funcionais ou desconfortos. À medida que a criança ou adolescente cresce, é necessário a substituição da cadeira de rodas por uma de tamanho maior e, de acordo com a evolução da doença, há necessidade de realização frequente de adaptação postural na cadeira de rodas.

A integração social destes indivíduos, mesmo permanecendo longo tempo na cadeira de rodas, apresenta-se bastante desenvolvidas e adequadas.

As respostas contidas no questionário preenchido por LPAS diferem, em algumas informações, das fornecidas por GAS, com relação aos obstáculos enfrentados na rotina diária, revelando que duas percepções diferem de acordo com a realidade vivenciada, as rotinas e as necessidades de cada um dos pacientes.

A usabilidade exercida e que esses dois irmãos devem ter se resume na capacidade de locomover-se, ser e usufruir do ambiente como forma de interação com os outros indivíduos e integrantes da família. Neste contexto, a acessibilidade, na sua possibilidade de uso, a relação entre pessoa-ambiente surge num contexto de interatividade muito importante, principalmente quando integrada ao componente atividade, referindo-se à pessoa e suas atividades rotineiras, determinadas para os seus investimentos particulares de acordo com suas características²⁰.

Diante disso, ao falarmos em acessibilidade, o fator pessoal é indispensável, direcionando-as para informações cabíveis à capacidade funcional, enquanto o fator

ambiental direcionada a normas oficiais e padrões aceitáveis para o ambiente físico, implicando a acessibilidade a um caráter objetivo²⁰.

A ABNT possui, dentre seus objetivos, elaborar determinados critérios e parâmetros técnicos a serem seguidos quanto à elaboração do projeto, construção e adaptações que aderem às condições de acessibilidade. Na elaboração destes critérios e parâmetros técnicos, levaram-se em conta as inúmeras condições de mobilidade e de percepção do ambiente, com a possibilidade de ajuda de aparelhos específicos, como a cadeira de rodas¹².

A resposta afirmativa de GAS, inserida na pergunta sobre os possíveis tipos de restrições de espaço ou locomoção presentes na residência e considerando, também, um dos pontos negativos para sua acessibilidade no domicílio, ilustra perfeitamente sua total incapacidade de acesso a este local. É o cômodo que possui o espaço mais restritivo para estes pacientes, tornando-se impossível o seu acesso.

Para LPAS, as restrições de espaço e locomoção são causadas pelas portas estreitas que dificultam o acesso a alguns cômodos da residência, considerando oportuno algumas modificações no imóvel visando à melhoria e facilitação das suas atividades. Com base nas normas da ABNT, as portas devem ter um vão de 0,80 m, no mínimo, com uma área de circulação mínima de 0,90 m¹², medidas diferentes de grande parte das portas encontradas nesta residência.

O quarto dos dois irmãos também possui dimensões reduzidas, mas com boa área de transferência. É um dos cômodos em que LPAS permanece a maior parte do tempo, e o GAS revela ser necessário ajuda de terceiros em alguns momentos do dia para sua locomoção. De acordo com a ABNT, as medidas necessárias para manobra de cadeira de rodas sem deslocamento são: para rotação de 90° = 1,20 x 1,20 m; para rotação de 180° = 1,50 x 1,20 m; para rotação de 360° = diâmetro de 1,50 m¹².

Consideravelmente unânime quanto a um dos pontos negativos à acessibilidade no domicílio, os irmãos possuem opiniões semelhantes quanto às dificuldades enfrentadas no único banheiro existente na casa. Para a ABNT, a localização das barras de apoio deve atender às seguintes condições: próximo à bacia sanitária, lateral e fundo, incluindo barras horizontais para o apoio e trans-

ferência durante o uso. A bacia sanitária ter como medidas uma altura de 0,43 m e 0,45 m do piso, e com assento, a altura máxima é de 0,46 m¹².

Os corredores são alvos de queixas do GAS como um dos fatores limitantes para o seu acesso aos quartos e banheiro. Segundo a ABNT, a área de circulação com largura para deslocamento em linha reta de pessoas em cadeira de rodas é de no mínimo 0,90 cm e 0,90 x 1,60 m para manobra de cadeira de rodas com deslocamento¹².

Com base nos critérios e parâmetros técnicos observados nas normas vigentes pela ABNT (ABNT/CB-40; NBR 9050:2004), os achados realizados pelo pesquisador na residência dos participantes desta pesquisa indicam que o apartamento não foi projetado para atender as necessidades físicas e de oferecer condições satisfatórias para acessibilidade, porém, utilizando-se de maneira autônoma e segura pelos cadeirantes neste ambiente.

As análises obtidas a partir dos desenhos revelam traços que denotam sua realidade diante do ambiente que os cerca, mostrando estarem adaptados ao seu meio e, possuírem uma autoimagem positiva quanto às limitações físicas causadas pela doença. É possível atribuímos à percepção e às experiências vividas através do vínculo existente entre o ser e o mundo exterior. É considerável que, a percepção e a representação visual são aplicáveis ao comportamento humano. Isso pode ser melhor evidenciado durante o contínuo desenvolvimento intelectual, notando-se, desde os primeiros esboços de rabiscos infantis, que durante as fases iniciais de representações visuais apresentam características consideradas fundamentais da criação adulta sob plataformas elementares, nos dando a ideia de que a percepção visual nos educa²¹.

A atuação do fisioterapeuta como incentivador deste conjunto de fatores que prioriza a usabilidade, interação, funcionalidade e independência pode contribuir para capacitação específica dos seus pacientes, priorizando o bem-estar físico destes indivíduos. Assim, o fisioterapeuta pode intervir quanto a orientações especializadas, sugerindo adaptações ambientais do mobiliário, equipamentos tecnológicos assistivos e de instrumentos que auxiliem no posicionamento adequado, estimular a mobilidade com suas devidas precauções e autocuidados, mesmo que limitados. Estas adaptações e orientações direcionadas aos pais e cuidadores constituem aspectos

importantes para a abordagem fisioterápica, no intuito de melhorar a qualidade de vida do paciente gravemente comprometido e de sua família, proporcionando maior satisfação à criança/adolescente e confiança aos pais.

CONCLUSÃO

Podemos concluir que, através da análise dos instrumentos aplicados nos dois irmãos, estes possuem percepções diferentes em relação à acessibilidade do seu ambiente, estando bem inseridos na realidade arquitetônica que seu domicílio apresenta atualmente.

Este estudo permitiu abordar questões que são incomuns para grande parte dos profissionais de saúde, a fim de se conhecer as reais dificuldades, necessidades, diferentes percepções em relação ao meio e expectativas de dois irmãos com DMD em sua residência. Ambos demonstraram o quanto estão adaptados ao seu domicílio e o que o mesmo representa para ambos, deixando claro que o aporte familiar oferecido a estes pacientes contribui positivamente para esta adaptação em relação ao meio.

REFERÊNCIAS

1. Reed UC. Doenças Neuromusculares. *J Pediatr* 2002;78:S89-S103. <http://dx.doi.org/10.1590/S0021-75572002000700012>
2. Caromano FA, Niitsuma LY, Vainzof M, Zatz M. Correlação entre o tempo de realização de diferentes atividades físicas por portadores de distrofia muscular de Duchenne. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo* 2003;14(3):133-40.
3. Frezza RM, Silva SRN, Fagundes SL. Atualização do tratamento fisioterápico das distrofias musculares de Duchenne e de Becker. *RBPS* 2005;18:41-49. <http://dx.doi.org/10.5020/18061230.2005.p41>
4. Santos MAB, Costa FA, Travessa AF, Bombig MTN, Fonseca FH, Filho BL, et al. Distrofia muscular de Duchenne: análise eletrocardiográfica de 131 Pacientes. *Arq Bras Cardiol* 2010;94:620-4. <http://dx.doi.org/10.1590/S0066-782X2010005000024>
5. Manzur AY, Muntoni F. Diagnosis and new treatments in muscular dystrophies. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2009;80:706-714.
6. Gonçalves M, Dylewski V, Chaves ACX, Silva TM, Fávero FM, Fontes SV, et al. Qualidade de vida: análise comparativa entre crianças com distrofia muscular de Duchenne e seus cuidadores. *Rev Neurocienc* 2008;16(4):275-79.
7. Tanaka MS, Luppi A, Morya E, Fávero FM, Fontes SV, Oliveira ASB. Principais instrumentos para a análise da marcha de pacientes com distrofia muscular de Duchenne. *Rev Neurocienc* 2007;15(2):153-59.
8. Zanoteli E, Narumia LC. Doenças neuromusculares: Fisioterapia: Aspectos clínicos e práticos da reabilitação. São Paulo: Artes Médicas 2005, p.221-45.
9. Bach JR, Ishikawa Y, Kim H. Prevention of pulmonary morbidity for patients with Duchenne muscular dystrophy. *Chest* 1997;112:1024-28. <http://dx.doi.org/10.1378/chest.112.4.1024>

10. DeLisa JA, Gans BM, Walsh NE. *Physical medicine and rehabilitation: principles and practice*. 5a ed. Philadelphia: Williams L & Wilkins 2005. vol.1. p.754. Disponível em: <URL: <http://books.google.com.br/books.htm>> [citado em 2010 Out 11].
11. Galvão MCS, Ozu MAU. *Fisioterapia na paralisia cerebral. Aspectos clínicos e práticos da reabilitação*. São Paulo: Artes Médicas 2005, p.27-46.
12. ABNT. Associação Brasileira de Normas Técnicas. *Acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos*. ABNT/CB-40; NBR 9050:2004. Rio de Janeiro, 2a Ed. 2004.
13. Forgas RH. *Percepção: o processo básico do desenvolvimento cognitivo*. São Paulo, Herder [Brasília]. Ed Univ de Brasília 1971, p.1-14.
14. Steiner ALF. *Profissionais de saúde na relação com os pacientes portadores de esclerose lateral amiotrófica: aspectos psicológicos e de qualidade de vida*. [Dissertação de mestrado]. Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008, p.1-17.
15. Gardner-Medwin D, Walton JN. *Disorders of voluntary muscle*. Edinburg: Churchill Livigstone. 3.ed. 1974; p.517-60.
16. Martinez JAB, Brunherotti MA, Assis MR, Sobreira CR. Validação da escala motora EK para a língua portuguesa. *Rev Assoc Med Bras* 2006;52(5):347-51. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-42302006000500024>
17. Trinca W. Apresentação e aplicação. In: Trinca W (Org.). *Formas de investigação clínica em psicologia*. São Paulo: Vetor, 1997, p.11-34.
18. Hallum A. Doenças Neuromusculares. In: Umphred, D.A. (Org.). *Reabilitação Neurológica*. 2a ed. São Paulo: Manole, 2004, p.384-436.
19. Kirby RL, Miffen NJ, Thibault DL, Smith C, Best KL, Thompson KJ, et al. The manual wheelchair-handling skills of caregivers and the effect of training. *Arch Phys Med Rehabil* 2004;85:2011-19. <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2004.02.014>
20. Iwarsson S, Fänge A. Changes in accessibility and usability in housing: An exploration of the housing adaptation process. *Occup Ther Int* 2005; 12(1):44-59. <http://dx.doi.org/10.1002/oti.14>
21. Ramos E, Zago R. Forma e percepção visual. [Revista]. UFAM - Universidade Federal do Amazonas, Departamento de Artes. 2007, p.1-10.