

# ESTUDO DO USO DE *SOFTWARES* E RECURSOS DE ACESSO AO COMPUTADOR PARA PACIENTES COM DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE

PAULO ROGERIO OLIVEIRA<sup>1</sup>

PEDRO HENRIQUE TAVARES QUEIROZ DE ALMEIDA<sup>2</sup>

SILVIA NAKAZUNE<sup>3</sup>

ANA LÚCIA LANGER<sup>4</sup>

DIEGO ROGÉRIO RAMOS<sup>5</sup>

CINDIA PEREIRA DOS SANTOS<sup>6</sup>

ADRIANA NATHALIE KLEIN<sup>7</sup>

## RESUMO

O objetivo deste estudo foi verificar a aplicabilidade de *softwares* e periféricos de acesso ao computador para pacientes com distrofia muscular de Duchenne (DMD). Foram avaliados 11 pacientes com diagnóstico de DMD com queixas funcionais para uso do computador. A primeira etapa foi a seleção dos *softwares* e periféricos com base nas características físicas dos membros superiores desses pacientes e também na condição de baixo custo desses programas. Na segunda etapa aplicaram-se os *softwares* selecionados aos sujeitos, com avaliação por meio de teste de destreza e mensuração da satisfação do paciente, considerando a escala *Likert* - de 0 a 100%, durante quatro semanas.

Por fim foram levantados dados referentes à média de tempo semanal que o paciente utilizava computador. Sete pacientes com DMD que finalizaram o estudo utilizavam o computador por meio do sistema de teclado virtual (TV) do *Windows*

---

<sup>1</sup> Graduado em terapia ocupacional da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). Trabalho realizado durante estágio curricular na Associação Brasileira de Distrofia Muscular (Abdim).

<sup>2</sup> Terapeuta Ocupacional especializando em terapia de mão pela UFSCar. Mestrando do Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional da UFSCar.

<sup>3</sup> Terapeuta ocupacional especialista em reabilitação física pela UNIFESP.

<sup>4</sup> Médica, diretora clínica da Associação Brasileira de Distrofia Muscular.

<sup>5</sup> Estagiário do setor de Pedagogia da Associação Brasileira de Distrofia Muscular.

<sup>6</sup> Graduanda em Enfermagem da UFSCar.

<sup>7</sup> Terapeuta ocupacional, Mestranda em Ensino em Ciências da Saúde pela UNIFESP. E-mail: [adriana.tocupacional@abdim.org.br](mailto:adriana.tocupacional@abdim.org.br).

há pelo menos dois anos, todos utilizavam cadeira de rodas com sistema de adequação postural e apresentavam significativo comprometimento físico e funcional dos membros superiores, com média de força em membro dominante de 0,4kg/f. Foram selecionados três *softwares* para acesso ao computador e um *joystick* de jogos eletrônicos. Não foi encontrada, neste trabalho, correlação entre satisfação e destreza nos *softwares* testados, contudo demonstrou-se que os recursos avaliados possuem potencial de aplicabilidade para este perfil populacional.

**Palavras-chave:** distrofia muscular de Duchenne; tecnologia; reabilitação; terapia ocupacional.

## STUDY OF THE USE OF SOFTWARE AND RESOURCES FOR ACCESS TO COMPUTER FOR PATIENTS WITH DUCHENNE MUSCULAR DYSTROPHY

### ABSTRACT

The objective of this study was to verify the applicability of selected computer access software and specific appliances for patients with Duchenne muscular dystrophy. Eleven patients with DMD and functional complaints for computer use were evaluated. The first stage was the selection of software and specific appliances based on upper limbs physical characteristics of these patients and also a low cost condition of these resources. On the second stage the patients used the selected software. Dexterity tests were used and satisfaction levels were measured based on Likert scale from 0 to 100%, over a period of four weeks. Finally patients average weekly time spent on a computer were measured. Seven patients with DMD who completed the study, used the computer through virtual keyboard windows resource (VK) for at least two years, all of them were wheelchairs users with postural adequation systems in place and presented significant impairment of upper limbs functionality, with an average strength in the dominant limb of 0.4 kg/f. Three computer access software and one joystick were selected. No correlation between satisfaction and dexterity on the tested resources was found in this study, nevertheless it has shown that the evaluated resources have a potential applicability for this population profile.

**Keywords:** Duchenne muscular dystrophy, technology, rehabilitation, occupational therapy.

## INTRODUÇÃO

As distrofias musculares pertencem a um grupo de doenças cuja característica principal é a degeneração musculoesquelética progressiva e irreversível (KAKULAS, 1999). São causadas por anomalias em genes responsáveis pela produção de proteínas específicas do tecido muscular, podendo ser transmitidas por herança autossômica ou ligadas ao cromossomo X. Existem mais de 30 tipos de distrofias, sendo que a mais incidente e com o pior prognóstico é a distrofia muscular de Duchenne (DMD) (ZATZ, 2002; STONE et al, 2007).

Os primeiros sintomas da DMD iniciam-se a partir dos três anos de idade, com quedas constantes e dificuldades para correr e se levantar do chão. Entre nove e doze anos geralmente ocorre a perda da capacidade de deambulação e o paciente passa a se locomover com a cadeira de rodas (KAKULAS, 1999). Cerca de 30 a 50% dos portadores de DMD possuem algum grau de comprometimento cognitivo de causa ainda não identificada (RAPAPORT, 1992; ZATZ, 2002; BACH, 2004). Estudos realizados em diversos países demonstraram uma expectativa de vida entre 18 a 25 anos, ampliada principalmente pela introdução da ventilação não invasiva e corticoterapia (MELO, 2005; SANTOS et al., 2006; ISHIKAWA, 2007).

O comprometimento muscular é bilateral e simétrico, sendo que a musculatura proximal é acometida primariamente (ZATZ, 2002; MELO, 2005; ISHIKAWA, 2007). Há presença de contraturas e deformidades que se torna inexorável com a evolução natural da doença. Os pacientes passam a ter capacidade funcional muito restrita e limitada nas mãos (KAKULAS, 1999).

Desse modo, a intervenção da terapia ocupacional para a seleção e treinamento de dispositivos de Tecnologia Assistiva (TA) torna-se necessária para permitir o desempenho de papéis ocupacionais significativos para

o indivíduo, mantendo a funcionalidade e autonomia, que dificilmente seriam obtidas sem o auxílio desses recursos (ASHTON, 2005).

O termo “Tecnologia Assistiva” e sua definição internacionalmente aceita derivam do “*Technology-Related Assistance of Individuals with Disabilities ACT of 1988*” (UNITED STATES OF AMERICA, 2004) e descrevem os dispositivos como itens – peça de equipamento ou sistemas de produtos – adquiridos comercialmente ou feitos sob medida, que são utilizados para melhorar, manter ou ampliar a capacidade funcional de indivíduos com disfunções (UNITED STATES OF AMERICA, 2004). Essa definição é similar à encontrada na legislação brasileira, segundo a qual os recursos de tecnologia assistiva são descritos como *Ajudas Técnicas* pelo Decreto Nº 5.296 de 2 de dezembro de 2004 (BRASIL, 2004).

Além de definir produtos e dispositivos, tal classificação descreve, também, todo o processo de auxiliar indivíduos com deficiências a maximizar seus potenciais em múltiplas áreas de atuação (BRODWIN, CARDOSO e STAR, 2004).

As tecnologias, como os computadores, os dispositivos de controle ambiental e cadeiras de rodas motorizadas, proporcionam maior independência e real inclusão dos pacientes com DMD na sociedade, ao permitirem mobilidade, interação com o ambiente e com as pessoas que os cercam, e aumentam as possibilidades no desempenho de atividades laborais, educacionais e recreativas, que de outra forma estariam prejudicadas ou ausentes (ISHIKAWA, 2007, STONE et al., 2007; HELLER, MEZEI & AVANT, 2008).

Apesar dos avanços para a produção de novos dispositivos e maior acesso da população a tais recursos, os terapeutas ocupacionais ainda encontram poucas opções de equipamentos, sobretudo para o treinamento de acesso ao uso dos computadores, visto ser a maior

parte dos dispositivos importada, ou muito onerosa para a realidade brasileira. Como exemplo, há os sistemas de eyetracking® (www.dynavoxtech.com) ou o MyTobii P10® (www.tobii.com), que são sistemas comerciais para acesso ao computador, indicados para pessoas com mobilidade muito restrita, porém com a movimentação ocular preservada.

Pacientes com DMD possuem muitas habilidades e capacidades, apesar da progressiva limitação física, e o computador se apresenta como uma ferramenta de acesso a inúmeras informações, rede de relacionamentos, entretenimento e inclusão, devendo, portanto, ter seu uso estimulado. O presente estudo procurou sugerir possíveis soluções para acesso ao computador, preferencialmente de baixo custo, para pacientes com distrofia muscular de Duchenne que frequentam a Associação Brasileira de Distrofia Muscular (ABDIM).

## OBJETIVO

O objetivo deste estudo foi verificar a possível aplicabilidade de três diferentes *softwares* gratuitos e um periférico de acessibilidade de baixo custo em pacientes com DMD.

## MÉTODO

### Casuística

Participaram desta pesquisa onze sujeitos do sexo masculino. Os critérios de inclusão utilizados foram o diagnóstico de Distrofia Muscular de Duchenne, idade entre 16 a 24 anos, ser alfabetizado, ter conhecimento prévio do sistema operacional *Windows* e do recurso de acessibilidade “teclado virtual” e apresentar queixa de dificuldade de acesso ao computador, previamente identificada por terapeutas ocupacionais e/ou pedagogos da ABDIM.

Como critérios de exclusão, foram utilizados a presença de algum déficit cognitivo e a não-utilização de todos os *softwares* selecionados neste trabalho.

## Seleção dos Softwares

A seleção dos *softwares* baseou-se no grau de dificuldade do paciente durante o uso do computador. Realizou-se descrição observacional pelo terapeuta ocupacional por meio de um roteiro semiestruturado de análise de atividade. Nessa análise, coletaram-se dados qualitativos, como importância do computador na vida do paciente e a média de horas de uso semanal, e dados quantitativos, por meio de métodos objetivos, considerando a amplitude de movimento de membros superiores, avaliada por meio de goniometria e a força de pinça polpa-polpa avaliada por meio de testes com o dinamômetro Pinch Gauge (RODRIGUES e ALVES, 2007).

A partir da análise inicial, realizou-se uma busca na internet e selecionaram-se três tipos de *softwares* gratuitos nos idiomas português e inglês e um dispositivo de acesso ao computador de baixo custo, coerente com a familiaridade do uso desse recurso em jogos eletrônicos.

Embora já utilizado anteriormente por todos os participantes, o teclado virtual do sistema *Microsoft Windows* foi também avaliado, de modo a dar aos pesquisadores parâmetros do uso anterior de utilização, sendo o ponto de referência para o início do estudo.

Além da avaliação do teclado virtual, foram avaliados no total quatro meios de acesso ao computador, sendo três *softwares* e um periférico de entrada (*joystick*). Todos os softwares e periféricos necessários foram instalados em um computador com processador Intel dual core 2.4GHz, 1 GB de memória RAM, HD de 320 GB, com monitor LCD de 15 polegadas, teclado padrão ABNT-2 e mouse ótico, todos do fabricante DELL.

Os *softwares* e periféricos são descritos a seguir.

**Software Mouse Tool:** O *Mouse Tool* permite ao usuário a automatização dos cliques do *mouse* convencional, tornando desnecessário pressionar os seus

botões para realizar ações no computador. O clique é realizado ao posicionar e manter o cursor parado sobre o ponto desejado por determinado período de tempo (regulável pelo usuário), permitindo a utilização do *mouse* sem a necessidade de mudança da posição dos membros superiores para efetuar o clique. De fácil utilização, possui interface intuitiva. É disponibilizado gratuitamente através da *internet* (<http://www.brothersoft.com/mousetool-4750.html>).

Para este estudo, os pacientes utilizaram o software em conjunto com um mouse ótico tradicional, com tempo necessário para posicionar o mouse e efetivar o clique configurado pelo terapeuta de acordo com as preferências do usuário.

**Software MicroFênix:** Programa brasileiro, criado pelo professor Antonio Borges, do Núcleo de Computação Eletrônica da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). O *software* é capaz de controlar todas as funções do computador através de sistemas de varredura e possui teclado virtual próprio integrado. Pode ser acionado por microfones, acionadores ou teclado convencional, requisitando pouca ou nenhuma movimentação de membros superiores. Também é disponibilizado gratuitamente pelo *site* da Universidade Federal do Rio de Janeiro (<http://intervox.nce.ufrj.br/microfenix/>).

Neste estudo os usuários utilizaram o MicroFênix por meio do microfone e do teclado convencional, e tiveram a opção de escolher a forma do acionamento.

**Software Joystick2Mouse:** Este *software* converte os comandos de um *joystick*, similar ao utilizado em jogos eletrônicos, conectado a porta USB em movimentos e ações do *mouse*, substituindo-o. O *software Joystick2Mouse* também é disponibilizado gratuitamente na *internet* (<http://www.oatsoft.org/Software/Joystick2Mouse3>) e só pode ser utilizado em conjunto com um *joystick*, descrito a seguir. O *software*

permite configurar os botões do *joystick* de acordo com as preferências do usuário. No presente estudo, eles foram orientados a escolher os botões e suas respectivas ações de maneira que tivessem maior conforto durante o uso do computador – configurando o botão 2 para o clique esquerdo do mouse, por exemplo.

**Joystick:** Trata-se de um periférico de controle utilizado para jogos eletrônicos. Utilizado com o *software Joystick2Mouse*, controla a movimentação do cursor e as funções de clique do *mouse*. Apesar de não ser gratuito, pode ser considerado um recurso de baixo custo. Foi utilizado um *joystick* USB modelo PS2 da marca Infinity, com 12 botões e duas alavancas de movimentação.

É importante pontuar que o teclado virtual é um recurso de acessibilidade existente no sistema *Windows* que permite ao usuário digitar utilizando o cursor do *mouse*, selecionando as teclas em um teclado projetado na tela. A seleção da tecla desejada pode ser realizada pelo sistema de clique tradicional, varredura ou focalizador. No sistema de varredura as teclas do teclado virtual são destacadas sucessivamente e o usuário deve pressionar a barra de espaço do teclado convencional para ativar a tecla desejada. No sistema de focalização a tecla desejada é ativada ao manter-se o cursor do mouse parado sobre ela durante determinado período de tempo, ajustado pelo usuário (de 0,5 a 3 segundos).

Em média, o Teclado Virtual já era utilizado pela população estudada há dois anos. Esse programa pode ser considerado de fácil acesso por ser parte integrante do sistema operacional utilizado por todos os pacientes.

#### **Descrição do Método de Avaliação dos recursos**

Utilizaram-se dois métodos de análise da efetividade dos recursos, sendo um objetivo, avaliando a destreza e o outro subjetivo, verificando a satisfação do paciente com cada recurso.

No teste de destreza foi executada uma avaliação considerando a velocidade com que o recurso facilitava a execução de ação pré-estabelecida. Para esse teste, solicitou-se inicialmente a todos os participantes que abrissem o programa de edição de textos *Microsoft Word*, versão 2003, o teclado virtual do sistema operacional *Windows* (ou o teclado virtual disponível no *software* MicroFênix) e então digitassem a palavra “ABDIM”.

O tempo utilizado para a realização da tarefa foi mensurado pelo terapeuta. Estipulou-se tempo limite de 300 segundos para realização do teste de destreza.

Para mensurar o grau de satisfação, ao final de cada teste aplicou-se um questionário elaborado pelos autores deste estudo, avaliando três principais características: 1) facilidade de digitação 2) conforto durante o uso e 3) praticidade e possível aplicabilidade de uso do recurso em outros ambientes, que não o *setting* terapêutico. As avaliações variaram em uma escala de 0-100% (sendo 0 a mais baixa e 100 a mais alta graduação).

### Intervenção

Os pacientes foram atendidos no setor de pedagogia da ABDIM, em sessões semanais individuais de 30 a 60 minutos, acompanhadas pelo mesmo terapeuta ocupacional, totalizando quatro encontros por paciente. Em cada sessão foi apresentado um recurso diferente e todas as suas possibilidades de uso foram testadas pelos pacientes. Cabia a eles a escolha do método de utilização (via clique do mouse, teclado, sopro, etc). Foram executados os ajustes ergonômicos para melhor utilização do recurso com conforto.

Finalizados todos os ajustes e escolhido o modo de acionamento do recurso, o paciente era instruído a executar o teste de destreza e ao final responder aos questionários descritos acima.

### RESULTADOS

Participaram deste estudo sete pacientes com DMD, idade média de 21,8 anos (20-24 anos), todos com grave

comprometimento físico e funcional dos membros superiores e usuários de cadeira de rodas com sistema de adequação postural. 100% dos participantes não possuíam capacidade de movimentação ativa para flexão e extensão de ombros; 100% da população estudada possuíam algum tipo de deformidade irreduzível nos membros superiores, sendo 85% deformidades em cotovelos, punhos e dedos e 14% somente em punho e dedos; 100% possuíam capacidade ativa (incompleta) para adução, flexão e extensão de polegar. No teste de força muscular, a média da população, levando em consideração a pinça tipo polpa-polpa e só o membro superior dominante, obteve-se o valor de 0,4kg/força.

O tempo médio de utilização semanal do computador foi de 27,4 horas, variando de 1 a 70 horas, porém mudanças ergonômicas foram necessárias para todos os pacientes, de modo a facilitar ou otimizar a utilização de cada *software*.

O Teclado Virtual apresentou valor médio de satisfação de 92,86% e média de destreza de 88,3s. O *MouseTool* apresentou média de 66,43% na satisfação e de 47,23s de destreza. O *Joystick2Mouse* apresentou média de satisfação de 80,7% e, de destreza, 47,23s. O MicroFênix apresentou 39,29% de satisfação e média de destreza de 85s.

### Discussão

Os pacientes participantes tinham grave comprometimento de membros superiores, com maior acometimento da musculatura proximal e preservação dos movimentos distais, conforme esperado na evolução da DMD (ZATZ, 2002; BACH, 2004; MELO, 2005; SANTOS *et al*, 2006).

A deformidade em membros superiores parece ser o principal fator limitante na manipulação do teclado e do *mouse* comum, porém neste estudo foram vivenciadas também as dificuldades ergonômicas entre os diferentes modelos de cadeiras de rodas e o mobiliário convencional

utilizado para a pesquisa. Nota-se que mudanças ergonômicas podem possibilitar o retorno ou a melhora de funções, item ao qual os profissionais de reabilitação, em particular o terapeuta ocupacional, devem estar atentos.

Os resultados obtidos demonstram que a incidência de deformidades durante a evolução da DMD e consequente limitação da amplitude de movimento (ADM) ativa influenciam negativamente no uso do computador (McDONALD, 1998; BACH, 2004).

A força da musculatura distal de membros superiores durante a realização da preensão polpa-polpa mostrou-se compatível com os resultados encontrados por Mattar e Sobreira (2008) em indivíduos com DMD nessa faixa etária. Apesar da grande diferença existente entre a força distal da população estudada e a de indivíduos saudáveis, os resultados não indicam uma relação direta entre a força de pinça e a funcionalidade durante o uso do computador. Kotani e Horii (2001) demonstraram que a força requerida para a ativação do botão do *mouse* é de aproximadamente 0,075kg/F, sendo a força média aplicada a este botão de 0,146kg/F, exigindo, portanto, menos força que aquela encontrada na população estudada.

Verificou-se que o computador possui um papel relevante para o cotidiano da população estudada e é um importante meio para a interação e inclusão do indivíduo com Distrofia muscular de Duchenne. Com a progressão da doença e aumento das limitações físicas, o uso de recursos computadorizados para a interação e realização de atividades em diferentes ambientes (escolares, laborais e recreacionais) é aumentado, devendo-se observar as frequentes necessidades de ajustes ou substituições dos dispositivos utilizados (STONE *et al*, 2007; HELLER, MEZEI e AVANT, 2008). Dessa forma, a procura por novos e efetivos meios de acesso é um desafio para o terapeuta ocupacional e é parte essencial do atendimento a indivíduos com DMD (BUBSHBY *et al*, 2005).

Os resultados deste trabalho demonstraram que o “teclado virtual” recebeu a maior nota de satisfação, o que indica sua ampla aceitação, devido ao tempo de uso prévio e ao fácil acesso ao recurso, uma vez que todos os pacientes utilizavam o sistema operacional *Windows*. Concomitante a isso, o teclado virtual foi a primeira opção alternativa de acesso ao computador encontrada pelos sujeitos participantes deste trabalho, a partir do momento em que o uso do teclado tradicional se tornou difícil e até mesmo impossível com a degeneração muscular.

O segundo recurso melhor avaliado foi o periférico “*joystick*”, utilizado concomitantemente com o *software Joystick 2 Mouse*. O conhecimento e o uso prévio do periférico facilitaram a aceitação desse recurso, uma vez que todos os participantes possuíam *videogames*. Embora a satisfação dos participantes com o recurso não tenha sido melhor – provavelmente devido à pouca experiência de uso do *joystick* para controle do cursor do mouse – o dispositivo, aliado ao *software Joystick 2 Mouse*, apresentou o melhor resultado no teste de destreza, o que pode ser justificado pela boa movimentação de polegar encontrada em todos os pacientes, fator que possibilitou bom controle do periférico.

O *software MouseTool* apresentou a terceira menor nota média de satisfação, porém dois sujeitos estudados passaram a utilizar esse recurso após a apresentação. Os participantes relataram que a ineficiência para arrastar ícones e os cliques em momentos indesejados prejudicaram seu desempenho com o *software*.

Por fim, o *software MicroFênix* obteve a menor nota de satisfação entre os recursos estudados, no entanto foi adotado satisfatoriamente por um dos sujeitos após o treinamento realizado neste estudo. O teste de destreza indicou resultados próximos àqueles encontrados com o teclado virtual. O tempo de treinamento restrito (apenas uma sessão) e a complexidade desse *software* podem

ter contribuído para os resultados. Os participantes relataram que a ausência de interface intuitiva, o sistema de menus/sub-menus e o sistema de varredura, que não permite acesso direto às opções, podem ter dificultado o uso desse recurso.

Como limitações, o presente estudo não possibilitou treinamento efetivo para cada recurso avaliado, fator que pode ter influenciado negativamente a avaliação de satisfação dos usuários. Estudos demonstram que o tempo de treinamento e a utilização do recurso permitem o seu aproveitamento total pelo usuário (RIEMER-REISS e WACKER, 2000), sendo fator preditivo para reduzir o abandono de um recurso ou dispositivo de tecnologia assistiva (FUHRER *et al.*, 2003).

O domínio do recurso pelo profissional também é um fator necessário para aprimorar e expandir o uso do dispositivo por meio do treinamento do usuário (KINTSCH e DePAULA, 2005), além de possibilitar a avaliação da efetividade dos dispositivos, modificando-os ou substituindo-os com a progressão da doença (STUBERG, 2001, PELLEGRINI *et al.*, 2004).

## CONCLUSÃO

O presente estudo demonstrou que, além do teclado virtual, todos os recursos avaliados têm potencial de aplicabilidade junto ao perfil populacional estudado, ou seja, os *softwares Joystick 2 Mouse, MouseTool e Microfênix* podem ser utilizados por pacientes com DMD, que apresentam grande comprometimento físico em membros superiores.

No decorrer deste trabalho foram encontrados outros *softwares*, disponíveis na internet, que também apresentam potenciais de uso, como *softwares de head tracking*, como o *Head Mouse 2.5* (<http://robotica.udl.es>), que também estão sendo estudados pela equipe de terapia ocupacional da Abdim.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ASHTON, T.M. Perceived knowledge, attitudes and challenges of AT use in special education. *Journal of Special Education Technology*, v. 20, n.2, p.60-63, 2005.
- BACH, J. R. *Guia de exame e tratamento das doenças neuromusculares*. São Paulo: Livraria Santos Editora, 2004.
- BLAND, M.D.; BEEBE, J.A.; HARDWICK, D.D.; LANG, C.E. Restricted active range of motion at the elbow, forearm, wrist, or fingers decrease hand function. *Journal of Hand Therapy*, v. 21, n. 3, p.268-275, 2008.
- BRASIL. Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004.
- BRODWIN, M.G.; CARDOSO, E.; STAR, T. Computer assistive technology for people who have disabilities: computer adaptations and modifications. *Journal of Rehabilitation*, v.70, p.28-33, 2004.
- FUHRER, M.J.; JUTAI, J.W.; SCHERER, M.J., DERUYTER, F. A Framework for the conceptual modeling of assistive technology device outcomes. *Disability and Rehabilitation*, v. 25, n. 22, p.1243-1251, 2003.
- HELLER, K.W.; MEZEI, P.J.; AVANT, M.J.T. Meeting the assistive technology needs of students with Duchenne muscular dystrophy. *Journal of Special Education Technology*, v. 23, n.4, p. 15-29, 2008.
- ISHIKAWA, Y. *Manual for the care for patients using noninvasive ventilation*. Japan: Japan Planning Center Inc., 2007.
- KAKULAS, B.A. Problems and solutions in the rehabilitation of patients with progressive muscular dystrophy. *Scandinavian Journal of Rehabilitation medicine-supplement*, [S.1], n. 39, p. 23-37, 1999.

- KINTSCH, A.; DePAULA, R. *A framework for the adoption of assistive technology*. Disponível em: <http://13d.cs.colorado.edu/clever/assets/pdf/ak-SWAAAC02.pdf>. Acesso em 23 set 2008.
- KOTANI, K.; HORII, K. A fundamental study on pointing force applied to the mouse in relation to approaching angles and the index of difficulty. *International Journal of Industrial Ergonomics*, v. 28, n. 3, p. 189-195, 2001.
- LAUAND, G.B.A. *Fontes de informação sobre tecnologia assistiva para favorecer a inclusão escolar de alunos com necessidades especiais*. 2005. 222 p. Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Educação Especial. Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP.
- MATTAR, F.L.; SOBREIRA, C.F.R. Hand weakness in duchenne muscular dystrophy and its relation to physical disability. *Neuromuscular Disorders*, v. 18, n. 3, p. 193-198, 2008.
- McDONALD, C.M. Limb contractures in progressive neuromuscular disease and the role of stretching, orthotics, and surgery. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, v. 9, n. 1, p. 187-211, 1998.
- MELO, E.L.A. *Qualidade de vida de crianças com distrofia muscular progressiva tipo Duchenne*. 2005. 142 p. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Educação em Saúde. Universidade de Fortaleza, Fortaleza, CE.
- PELLEGRINI, N.; GUILLON, B.; PRIGENT, H.; PELLEGRINI, M., ORLIKOVSKI, D. RAPHAEL, J. LOFASO, F. Optimization of power wheelchair control for patients with severe Duchenne muscular dystrophy. *Neuromuscular Disorders*, v. 14, n. 5, p. 297-300, 2004.
- RAPAPORT, D. A deletion including the brain promoter of the Duchenne muscular dystrophy gene is not associated with mental retardation. *Neuromuscular Disorders*, v. 2, n. 2, p. 117-120, 1992.
- RODRIGUES, A.M.V.N. e ALVES, G.B.O. Avaliação dos componentes de desempenho sensorial e neuromuscular. In: CAVALCANTI, A & GALVÃO, C. *Terapia Ocupacional: Fundamentação & Prática*. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2007, p. 74-94.
- RIEMER-REISS, M.; WACKER, R. Factors associated with assistive technology discontinuance among individuals with disabilities. *Journal of Rehabilitation*, v. 66, n. 3, p. 44-50, 2000.
- SANTOS, M.N.; REZENDE, M.N.; TERNI, A.; HAYASHI, M.C.B.; FÁVERO, F.M.; QUADROS, A.A.J.; REIS, L.I.O.; ADISSI, M.; LANGER, A.L.; FONTES, S.V.; OLIVEIRA, A.S.B. Perfil clínico e funcional dos pacientes com distrofia muscular de Duchenne assistidos na associação brasileira de distrofia muscular (ABDIM). *Revista Neurociências*, v. 14, n. 1, p. 15-22, 2006.
- SCHERER, M.J. *Living in the state of stuck: how assistive technology impacts the lives of people with disabilities*. 4 ed. Cambridge: Brookline Books, 2005.
- STONE, K.; TESTER, C.; HOWARTH, A.; BLAKENEY, J.; McANDREW, H.; TRAYNOR, N.; JOHNSTON, R.; McCUTCHEON, M. *Occupational therapy and Duchenne muscular dystrophy*. Chichester: John Wiley & sons Ltd, 2007.
- STUBERG, W. Home accessibility and adaptive equipment in Duchenne muscular dystrophy: a case report. *Pediatric Physical Therapy*, v. 13, n. 4, p.169-174, 2001.

UNITED STATES OF AMERICA. *Technology-related assistance for individuals with disabilities act of 2004*, 20 of January, 2004. Disponível em: <http://thomas.loc.gov/cgi-bin/query/F?c108:6:./temp/~c108z79tyA:e713:> . Acesso em: 02 out 2008.

ZATZ, M. Contribuições da biologia molecular para a compreensão e prevenção de problemas genéticos. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, v. 7, n. 1, p. 85-99, 2002.

Recebido: 09/02/2010

1ª revisão: 20/05/2010

Aceite final: 07/06/2010