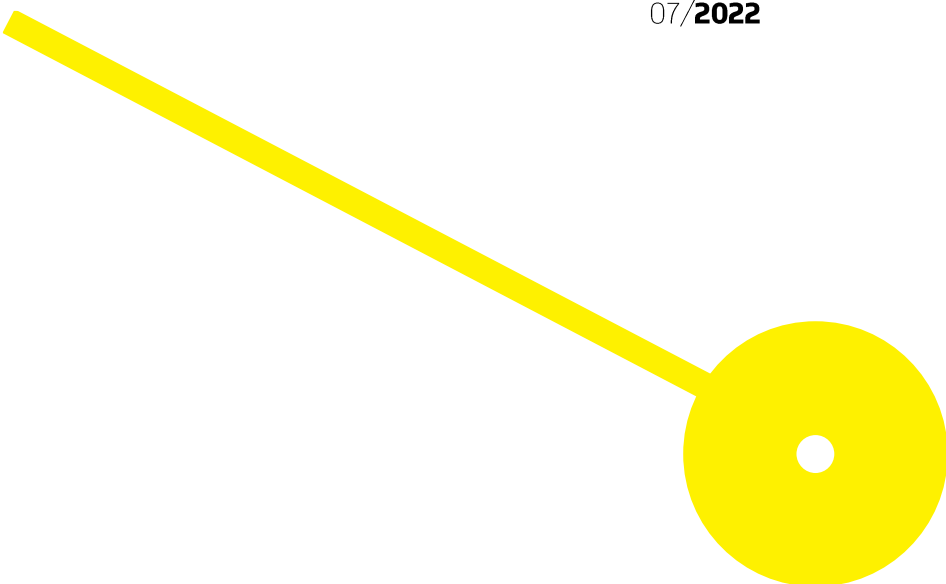




Ambientes assistidos por tecnologia *mainstream* para promoção da independência de uma pessoa com Distrofia Muscular de Duchenne

Rafael Gaspar dos Santos Tavares

07/2022





**ESCOLA
SUPERIOR
DE SAÚDE**

**Ambientes assistidos por tecnologia *mainstream* para a promoção de independência em
pessoas com deficiência**

Autor

Rafael Gaspar dos Santos Tavares

Orientadores

Professora Doutora Helena Sousa/ Escola Superior de Saúde do Politécnico do Porto

Professor Doutor Jaime Ribeiro/ Escola Superior de Saúde do Politécnico de Leiria

Dissertação apresentada para cumprimento dos requisitos
necessários à obtenção do grau de Mestre em **Terapia
Ocupacional – Ramo Gerontologia** pela Escola Superior de Saúde
do Instituto Politécnico do Porto.

Agradecimentos

Ao S.T. e cuidadores;

Ao irmão e irmã, que por motivos diferentes já não coabitam com a família, mas continuam a ser uma influência;

À minha família pela crença e motivação;

Ao Professor orientador Jaime Ribeiro por ter aceite e abraçado este desafio, e por superar todas as expectativas no apoio prestado;

À Professora orientadora Helena Sousa pela disponibilidade constante para qualquer questão;

Os meus sinceros e profundos agradecimentos. Sem qualquer um de vocês não seria possível.

Resumo

A utilização de dispositivos inteligentes num determinado ambiente altera as suas características através da criação de ações facilitadoras de desempenho. O controlo destes dispositivos é centralizado no *smartphone* e podem ser associados interfaces como os *smart speakers* (SS), para controlo por outros meios, como a voz. No sentido de explorar a sua aplicabilidade na deficiência neuromotora, foram produzidos dois estudos. O primeiro estudo faz um levantamento do estado da arte, mapeando o conhecimento existente com uma metodologia de revisão de escopo. Para o estudo subsequente foi desenhado um estudo de caso exploratório e descritivo de abordagem mista, em que se procurou identificar e descrever possíveis variações no desempenho de uma pessoa com diagnóstico de Distrofia Muscular de Duchenne e seus cuidadores, decorrentes da integração de dispositivos IoT controlados por SS no ambiente domiciliar. As metodologias aplicadas permitiram caracterizar a aplicabilidade dispositivos IoT controlados por SS em pessoas com deficiência. Os SS demonstram real potencial para atuar como ECU em desenvolvimento de ambientes assistidos na deficiência.

Palavras-chave: *Internet of things*; *smart speaker*; Duchenne; sobrecarga; participação

Abstract

The use of intelligent devices in a given environment changes its characteristics by creating actions that facilitate performance. The devices control is centralized on the smartphone, and interfaces such as smart speakers (SS) can be associated, for control by other means such as voice. In order to explore the applicability in disability, two studies were produced. The first study researches the state of the art, with a scoping review methodology. For the subsequent study, a mixed approach exploratory and descriptive case study was designed, sought to identify and describe possible variations in the performance of a participant diagnosed with Duchenne Muscular Dystrophy and caregivers, arising from the integration of SS-controlled IoT devices in the home environment. The applied methodologies allowed characterizing the applicability of SS-controlled IoT devices in people with disabilities. SS demonstrate real potential to act as ECU in development of assisted environments in disability.

Keywords: Internet of things; smart speaker; Duchenne; burden; participation

Índice

Introdução¹

Smart Speakers and Functional Diversity: A Scoping Review	2
Abstract	2
Keywords	2
1. Introduction	2
1.1 Rationale	2
1.1.1 Voice Assistants	3
1.1.2 Accessibility	4
1.1.3 Environment Control	4
1.1.4 Present work	5
1.2 Objectives	5
2. Methods	6
2.1 Protocol and Registration	6
2.2 Eligibility criteria	6
2.3 Information sources	7
2.4 Search	7
2.5 Selection of sources of evidence	7
2.6 Data charting process	7
2.7 Data items	7
2.8 Synthesis of results	8
3. Results	9
3.1 Selection of evidence	9
3.2 Characteristics of sources of evidence	9
3.3 Results of individual sources of evidence	12
3.4 Synthesis of results	12
4. Discussion	12
4.1 Summary of evidence	12
4.2 Limitations	16
4.3 Conclusions	16
5. Funding	17
References	17

Smart Speakers como ECU em grandes dependentes motores: O caso de um jovem-adulto com Distrofia Muscular de Duchenne	20
Resumo	20
Palavras-chave	20
Abstract	20
Keywords	21
1. Introdução	21
2. Métodos	22
2.1 Participantes	23
2.1.1 Perfil funcional do participante	23
2.2 Descrição do ambiente assistido	27
2.2.1 Ponto de partida	27
2.2.2 Dispositivos instalados	27
2.3 Recolha dos dados	33
2.4 Análise dos dados	33
3. Resultados	33
4. Discussão	37
4.1 Rotinas	37
4.2 Dinâmica familiar	38
4.3 Ambiente	39
4.4 Implementação de ambiente assistido IoT	39
4.5 Usabilidade	41
4.6 Sobrecarga	42
5. Conclusão	43
Referências bibliográficas	44
Conclusão	48
Referências Bibliográficas	49
Anexos	50

Introdução

O crescimento tecnológico exponencial e conceito *Internet of Things* (IoT) mudaram o mercado convencional, onde é possível observar uma tendência de disponibilização de dispositivos inteligentes com a capacidade de comunicarem entre si (1,2).

A utilização de dispositivos inteligentes num determinado ambiente altera as suas características, através da criação de ações facilitadoras ou compensatórias para a ação humana (3,4). O controlo destes dispositivos é centralizado num *smartphone* ou dispositivo análogo, onde se pode emanar uma ordem diretamente (3). Em alternativa, podem ser associados interfaces, de que são exemplo os *smart speakers* (SS), que possibilitam o controlo dos dispositivos por outros meios, como a voz (3,5).

Esta realidade levanta a possibilidade de que dispositivos inteligentes poderão ter utilidade e constituir soluções válidas, de fácil acesso no mercado, quando aplicados a quadros de deficiência motora, que criem carências na interação ambiental (5).

No sentido de explorar esta possibilidade, foram produzidos dois estudos. O primeiro capítulo desta dissertação, "*Smart Speakers and Functional Diversity: A Scoping Review*", já aceite e publicado (Anexo 1), é dedicado ao levantamento do estado da arte. Dedicar-se concretamente ao mapeamento de evidência de uso de SS em populações com deficiência, descrição de potenciais utilizações e de possibilidades de intervenção. Trata-se de revisão de escopo estruturada segundo os padrões *Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews* (PRISMA-ScR) por forma a garantir os critérios de qualidade para esta metodologia (6).

Os dados recolhidos permitiram alicerçar conhecimento para a estruturação metodológica de um estudo de campo. No segundo capítulo, "*Smart Speakers como ECU em grandes dependentes motores: O caso de um jovem-adulto com Distrofia Muscular de Duchenne*", procurou-se identificar e descrever possíveis variações no desempenho de um jovem adulto com diagnóstico de Distrofia Muscular de Duchenne e dos seus cuidadores, subsequentes à integração de dispositivos IoT controlados por SS no ambiente domiciliário. Foi também considerado o potencial dos SS enquanto ECU, e analisaram-se variações na sobrecarga dos cuidadores. Para o efeito, foi desenhado um estudo de caso exploratório e descritivo de abordagem mista, de modo a fornecer provas observacionais detalhadas para as alegações causais.

Embora os ensaios clínicos randomizados reduzam muitas ameaças à validade interna, os mecanismos de efeito permanecem opacos, particularmente quando as vias causais entre "intervenção" e "efeito" são longas e potencialmente não lineares (7,8).

O idioma de apresentação respeita as publicações / submissões dos respetivos artigos, pelo que o primeiro trabalho é apresentado na língua inglesa, e o subsequente em português.

Smart Speakers and Functional Diversity: A Scoping Review

Abstract

Introduction Smart Speakers (SS) are widely spread in contemporary society. Artificial intelligence in these conversational devices, empowered by virtual assistants and connectivity with different equipment, enable solutions for adapting more accessible smart environments for those with functional diversity; **Objectives** To map the evidence on the use of SS by people with disabilities, describing its potential and possibilities for intervention; **Methods** A scoping review based on articles extracted from PubMed/Medline, B-On, Scopus, and Web of Science was performed in February 2021. Peer-reviewed articles published from 2016 to 2021, in portuguese and english, were scrutinized. Studies focused on the use of SS available in the general market (Google Nest / Home, Amazon Echo, Invoke, HomePod) as an intervention agent in the home environment or environmental control unit (ECU), in populations with diverse conditions, covering people with sensory, cognitive, emotional, and motor impairments were included; **Results** Different approaches and user requirements were identified. The devices were applied as a singular solution or as an element of more complex systems, interacting with other devices or software; **Conclusions** These devices have diverse intervention potential with proven functional improvements for people with physical, cognitive, sensory, and emotional limitations. SS can replace expensive devices with closed systems created for niche populations, aimed at specific forms of disability. Since customization is a relevant feature, the application of SS does not dispense technical support in the process.

Keywords

Disability, Internet of Things, Smart Home

1. Introduction

1.1 Rationale

In the last decade, smart speakers (SS) have appeared on the market, as devices that connect to the internet and are able to perform a series of tasks through voice commands, usually for the comfort of the user. These smart speakers, integrated into speakers, alarm clocks, or other devices, include voice assistants (VA) that make use of artificial intelligence (AI), such as Apple's Siri, used in the HomePod device, and Microsoft's Cortana, compatible with the Harman Kardon Invoke (1,2). Others have been developed in conjunction with SS, such as Google Assistant, the artificial intelligence programmed into Google Home, and more recently Google Nest, as well as Amazon Alexa, associated with Amazon Echo devices (2,3). SS are expanding in the mainstream market and several brands have developed their own devices, with Xiaomi's Mi Smart Speaker and Samsung's Galaxy Home usually connected to other devices of the same brand, embedded in the Internet of Things (IoT) concept (4–6).

In fact, VA appeared on the market before SS, which means that while SS depend on VA to function, the opposite is not mandatory. In 2010, Apple introduced VA to the general market by launching Siri as a standalone application, incorporated into iOS operating systems the following year (7). In 2014 Google launched Google Now and Microsoft created Cortana, while Amazon was preparing to launch the first SS, the Amazon Echo, which incorporates the Alexa assistant (1,8). The launch of Google Home in 2016, with the simultaneous replacement of Google Now with Google Assistant, stood out among existing technologies (9). SS and VA are evidently associated, but are often confused.

The integration between SS and other smart devices places artificial intelligence at the user's disposal and enables the adoption of new habits from consumers, who can perform and program a range of tasks, such as (10–12):

- Helping with household chores, for instance by helping to search for recipes, manage shopping lists and reminders, among other more elaborate ones such as interconnecting with refrigerators that are also smart;
- Control room temperature by controlling and programming cooling and heating systems;
- Control other smart devices such as lamps, outlets, controllers, switches, TV boxes, and Smart TVs;
- Control smartphones, activating features and applications for ordering food, groceries, and others;
- Manage agendas, calendars, and road routes with appointment scheduling and scheduled alerts and suggestions.

1.1.1 Voice Assistants

VA consist of conversational software with artificial intelligence. AI is traditionally defined as the display of intelligence by machines and, despite differences in perspective among programmers, its evolution converges towards rational thought resembling that of humans, as well as rational action in line with human action. An intelligent agent is only complete with the link between AI, variance-sensitive platforms, and effect elements. Intelligent agents are thus enabled to detect environmental variations and act accordingly (13).

Any software needs hardware, a platform where it can function and manifest itself. For VA, these platforms were initially computers or smartphones. While these devices remain an option for VA interaction today, the introduction of SS has generated alternatives capable of detecting variations in the environment – keyword detection at least – developing reasoning from the following interactions, and performing actions as a consequence, bringing together the three principles of an intelligent agent.

Some of the main uses of VA in the general population as of now consist of conducting searches, streaming music, IoT-based interactions, looking up a calendar, and setting timers, alerts, and alarm clocks (14).

The literature suggests that SS promote greater engagement with VA compared to other devices and that the actions required are compatible with the characteristics of these interfaces (10). For these reasons, in addition to the fact that using SS frees up the smartphone for simultaneous use without display changes, which allows the user to maintain the task without visual variations, the present review will consider only these devices.

The embodiment of dialogue is acknowledged as an attractive factor in promoting engagement and satisfaction with devices (10,15). The literature also suggests that functionally diverse SS users develop feelings of caring/ joy, inspiration/ awe, and safety, in addition to perceptions of usefulness/ convenience and usability/ accessibility when using the devices (16). This recognition has prompted an increased interest from users with disabilities and health professionals in implementing SS across different health and functional conditions.

1.1.2 Accessibility

VA accessibility for people with functional diversity and determining the reliability of interaction corresponds to emerging areas of interest. Ballati et al., (2018) suggest that Siri, Alexa, and Google Assistant have a similar recognition ratio for individuals with dysarthria, with all three ranging from 50% to 60%. However, they differ in some aspects considered relevant. The authors identified that Siri always tries to provide an answer, even if it is totally at odds with the intended subject, while Alexa and Google Assistant only respond to understood sentences. Another relevant aspect is that Alexa often does not respond to one-word commands, which can be a barrier for people with speech difficulties.

Masina et al., (2020) assessed the physical, linguistic, and cognitive function of the study subjects and proposed the Mini-Mental State Examination (MMSE) and Robertson Dysarthria Profile as predictors of user performance in interacting with the Google Home device. In this paper, it is suggested that individuals with disabilities can interact with the device, provided that minimum requirements of cognitive and language skills measured on the mentioned instruments are met.

Both the producers of Alexa and Google Assistant have announced significant improvements in comprehension after machine learning methodologies were applied to their software, with Amazon even claiming improvements of 20%. These improvements are not, however, specifically developed for people with functional diversity, such as speech articulation difficulties (16).

1.1.3 Environment Control

Different environmental control units (ECU) have been developed and used with populations with disabilities from the 1960s to the present day (19). Most of these systems have received upgrades to improve their responses or were replaced with newer, more responsive models. However, some barriers have persisted over time, such as the need for technical assistance, grammatical and vocabulary

limitations, training needs for an effective application of the system, difficulty in extending their action to purposes other than those for which they were developed, low capacity to integrate complementary external elements, low dissemination in the market and/or high market values and consequent funding difficulties (19,20).

SS consist of a current opportunity to develop new interventions for people with disabilities, transport therapy into the home environment and thus increase therapeutic contact time (if the use of the device is mediated by a technician), reinvent ECU with lower prices and open systems and even provide ubiquitous monitoring if guaranteed the necessary privacy of generated data (18,19).

Informal reports suggest that mainstream SS contributes to creating smart homes and transforming the lives of people with disabilities. They sustain that IoT encompasses physical objects, different household equipment that has built-in connectivity, often referring to them as smart devices. IoT provides opportunities for people with functional diversity to acquire/ regain control they never had or thought lost forever. From an accessibility standpoint, voice-controlled VA have the potential to greatly expand speech interaction beyond dictation and screen reader output. The elderly, and in parallel people with functional limitations, are included in populations where the market has a growth opportunity for these features, which can make independent living easier, safer, healthier, and more enjoyable (21,22).

1.1.4 Present work

The fact that these devices provide numerous and diverse possibilities to be explored in the home, with different populations, and with different results, encouraged a study with a broad scope to map the evidence.

Before conducting the study, a search of the Cochrane and PubMed databases was performed, and no systematic or integrative reviews addressing the topic of this article were identified. One scoping review was found (23).

1.2 Objectives

This review seeks to understand how SS are being used by individuals with disabilities, reveal intervention possibilities, and consider their potential as ECUs and intervention tools.

Its development was based on the question, "How are commercially available smart speakers used by individuals with disabilities to promote function in a smart home environment?" This question was developed according to PCC (Population, Concept, Context) structure to broaden the scope of the research when compared to the more circumscribed PICO (Population, Intervention, Comparator, Outcome) structure. Given the possibility of interaction between SS and smart devices developed considering the IoT concept, a PCC sub-question was formed: "What tasks and activities can smart speakers facilitate when used as environmental control units by individuals with motor limitations?"

2. Methods

2.1 Protocol and Registration

The protocol was developed using the Joanna Briggs Institute (JBI) methodological framework to map the available evidence in this field. It aims to identify the types of evidence available, knowledge gaps, and clarify key concepts and definitions in the literature (24). Additionally, we used the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR) checklist, developed considering compatibility with the JBI methodology, to ensure that the work complies with the reporting standards (25).

2.2 Eligibility criteria

Participants

This research investigates the use of SS by people with disabilities. Studies involving people with sensorial, cognitive, emotional, and motor impairments are eligible, provided that the ability to speak and interact with the device is guaranteed. Considering the evidence that shows that the SS present in the market and their corresponding AI do not detect all the requests of individuals with speech limitations, studies with populations with speech disorders were excluded. Similarly, we did not consider studies whose populations may require regular ventilator use.

Concept

Articles exploring the use of commercially available SS (Google Nest/Home, Amazon Echo, Invoke, HomePod) as a home intervention agent or ECU in people with disabilities were included. Studies focused on data security, technical engineering aspects of the technology, and the potential of these devices in home energy management, with no mention of application to people with disabilities, were excluded.

Context

Studies developed in any country, involving application in the home/residential environment, or laboratory with a view of generalizing to the aforementioned were included.

Considered methods

This scoping review considered experimental and quasi-experimental study designs. Analytical and descriptive observational studies, including case studies, were also considered for inclusion. Taking into consideration that SS were made available in the mainstream market with the launch of the first Amazon Echo device in 2014 and that its use increased after the Google Home device entered the market in 2016,

studies published from 2016 to 2021, written in Portuguese and English and peer-reviewed, were included in this review.

2.3 Information sources

Searches were conducted from November 2020 through February 2021 in the bibliographic databases: PubMed/Medline, B-On, Scopus, and Web of Science. Data were extracted in February 2021 and exported to the bibliographic manager Mendeley Desktop 1.19.4.

2.4 Search

Different combinations of terms were tested, after which the most effective search algorithm was considered to obtain information that answered the search questions. Thus, the following search terms associated with addition truncation elements were selected and used in the different databases: "smart*home", "smart*speaker" and "disabilit*". The filters "Full text", "Peer reviewed" and the languages Portuguese and English were selected.

2.5 Selection of sources of evidence

The metadata of the set of 73 articles found in the different search engines was gathered in Mendeley Desktop 1.19.4 software, to be assigned to folders corresponding to each database. Research Information Systems (ris.) files were generated, then imported into the WebQDA 3.0 software. There, duplicates were removed and the remaining titles were analyzed according to the eligibility criteria described above and assigned to inclusion/exclusion folders. Dubious articles were discussed and pondered by at least two investigators, with inclusion dependent on the consensus reached.

2.6 Data charting process

After applying the selection process in WebQDA 3.0, the metadata of the remaining articles was coded, generating different categories. In the first instance, the objectives of each study were recorded and then coded according to the functional diversity segment of participants, proposed intervention, and SS used. Mapping was done independently, with dubious results discussed between reviewers. Base variables were defined, from which second-degree variables could be defined depending on the information obtained.

2.7 Data items

All articles were characterized according to geographical location, professional areas of the researchers, and year of publication. Participant populations, type of intervention developed, and smart speaker used were also identified.

The extraction of qualitative evidence was deepened from the defined base variables (characteristics, interactions, activation, type of action, and approach). The final version of the evidence characterization map is shown in Figure 1.

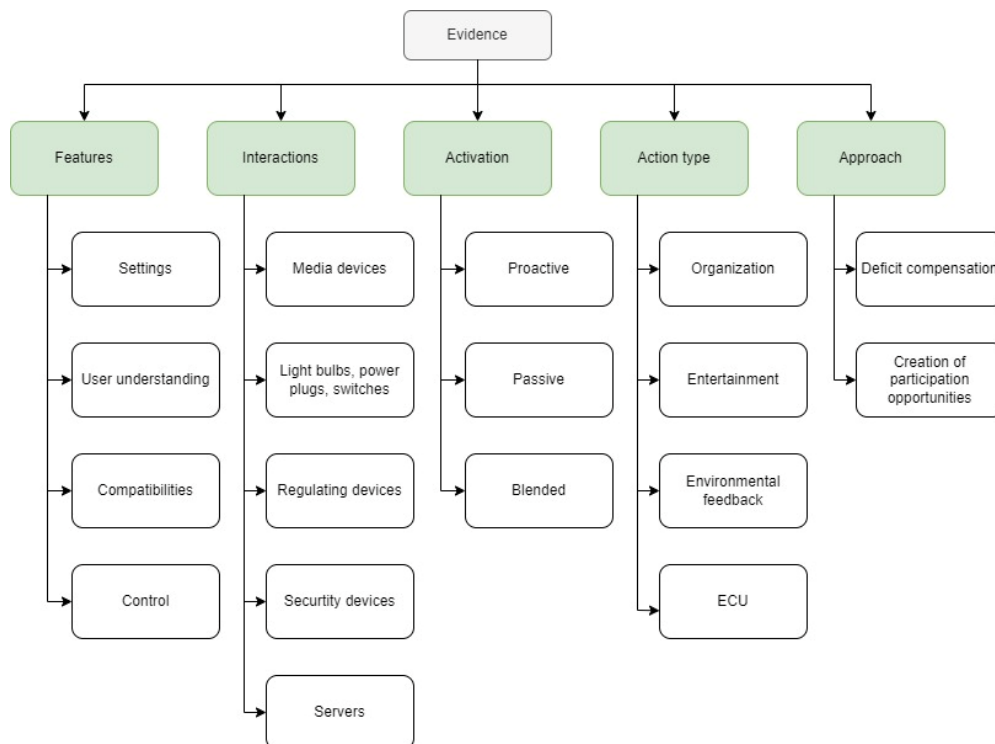


Figure 1 Data charting

2.8 Synthesis of results

The results were synthesized through a thematic analysis mediated through selective coding performed in WebQDA 3.0, making room for the creation of subcategories derived from the predefined core variables. The demographic distribution of the studies is presented in the map in Figure 2. The articles are characterized by author, year of publication, title, study objectives, participants, intervention, and SS used in a table format.



Figure 2 Geographical distribution of evidence

3. Results

3.1 Selection of evidence

The results of the execution of the methodological steps described are summarized in the diagram regarding the selection process and reasons for exclusion (Figure 3). After applying the criteria, five articles were considered eligible (26–30).

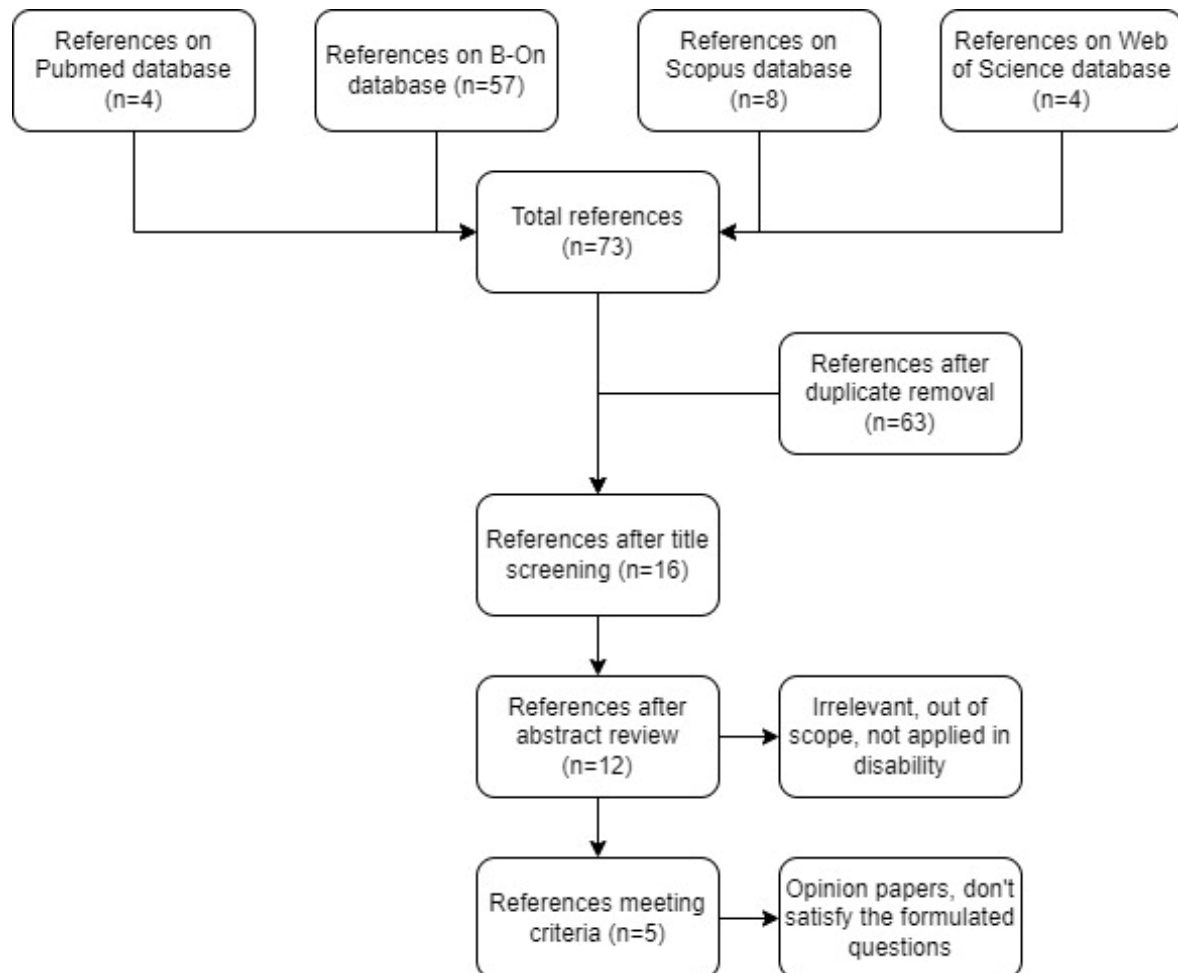


Figure 3 Selection process

3.2 Characteristics of sources of evidence

The application of the selection criteria resulted in the inclusion of five studies in the present review, characterized in Table 1.

Table 1 Selected studies description

	Authors	Year	Title	Objectives	Participants	Intervention	SS
1	Boumpa, E.; Gkogkidis, A.; Charalampou, I.; Ntaliani, A.; Kakarountas, A.; Kokkinos, V.	2019	An Acoustic-Based Smart Home System for People Suffering from Dementia	Person recognition using a sound-based memory aid system.	Individuals diagnosed with dementia	Development of a ubiquitous system for mapping devices connected to the same WiFi network. When a familiar device is detected, SS produces a pre- programmed sound uniquely associated with the device owner	Unknown
2	Ghazal, M.; Basmaji, T.; Qasymeh, M.; Salim, R.; Khalil, A.	2019	Localized Assistive Scene Understanding using Deep Learning and the IoT	To detect and provide environmental information with holistic description in real time	Visually Impaired Individuals	Development of a system using SS, a surveillance camera and sensors. Once activated, the system reads and processes information from the environment, followed by an audible description	Unknown
3	Hugo, N.; Israr, T.; Boonsuk W.; Miloud, Y.; Cloward, J.; Liu, P.	2021	Usability Study of Voice-Activated Smart Home Technology	To investigate key elements of different consumer groups and understand how to educate to technology in the respective groups	Groups of high school students, university students, rural consumers, consumers with disabilities, the elderly, and families	Demonstration workshop on smart home structuring to measure the perceived usefulness and identify the preferred use of the devices	Amazon Echo + Google Home

4	Smith, E.; Sumner, P.; Hedge, C.; Powel, G.	2020	Smart-speaker technology and intellectual disabilities: agency and wellbeing.	To evaluate the outcomes of providing SS's to individuals with intellectual disabilities	Individuals with mild to moderate intellectual disabilities associated with autism, Down syndrome, cerebral palsy, acquired brain injury/stroke or epilepsy and support staff	SS provision and testing over a twelve-week period in housing	Amazon Echo or Google Home
5	Wallace, T.; Morris, J.	2018	Identifying Barriers to Usability: Smart Speaker Testing by Military Veterans with Mild Brain Injury and PTSD	To test SS's usability	Military combat veterans with mild traumatic brain injury (mTBI) and post- traumatic stress disorder (PTSD)	Two weeks of SS and two smart tokens testing in rehab residence	Amazon Echo + Google Home

3.3 Results of individual sources of evidence

The evidence included was produced in North America (n=2), the Middle East (n=1), and Europe (n=2). Despite the openness to include articles published since 2016, there were only eligible articles published from 2018, with one from that year, two published in 2019, one in 2020, and one in 2021. Considering the authors' affiliations, the articles came from the fields of physical medicine and rehabilitation (n=1), engineering (n=2), computer science (n=1), and psychology (n=1).

3.4 Synthesis of results

The application of the defined data mapping allowed the evidence to be coded into qualitative variables, with the distribution as presented in Table 2.

Table 2 Distribution of evidence considering mapping

Features	Definitions	(n=1)
	User understanding	(n=1)
	Compatibilities	(n=1)
	Control	(n=1)
Interactions	Media devices	(n=1)
	Lamps, sockets, switches	(n=2)
	Regulation devices	(n=1)
	Security devices	(n=2)
	Servers	(n=2)
Activation methods	Proactive	(n=3)
	Passive	(n=1)
	Mixed	(n=1)
Actions	Organization	(n=2)
	Entertainment	(n=1)
	Environmental feedback	(n=2)
	ECU	(n=1)
Approaches	Deficit compensation	(n=4)
	Participation opportunities creation	(n=1)

4. Discussion

4.1 Summary of evidence

Selected Smart Speakers and highlighted features

Amazon and Google's SS were the most mentioned choices in this review. No studies specifically included other models such as HomePod, Invoke, Galaxy Home, and Mi Smart Speaker. Despite this fact, two

studies (26,27) used the SS as an element of a developed system and, in both cases, the authors did not identify a concrete model used, a circumstance that opens the possibility that the mentioned devices could work in the created systems, provided that the ability to interact with the user's smartphone and applications or mapping systems developed by the researchers is ensured.

Smith et al., (2020) provided the Amazon Echo or Google Home to each of their participants with intellectual disabilities undergoing the intervention. After this assignment, they studied the differences between the new users, a control group, and a third group consisting of participants who were already using SS at the beginning of the intervention.

The remaining studies identified in Table 1. (28,30) explored Amazon Echo and Google Home devices in an alternating fashion, promoting a comparison. Wallace & Morris, (2018) assessed the preference of users with mild traumatic brain injury (mTBI) and post-traumatic stress disorder (PTSD) after the intervention. Most subjects reported a preference for the Amazon Echo device, considering that it was easier to set up initially, although possibly associated with the quality of the WiFi connection of the homes in which the devices were tested, and that Google Home required more assistance. Manual volume control was mentioned as a difficulty associated with the Google Home device, as it requires fine motor skills, which may be compromised in physical and/or sensorial impairment. Despite the general preference for Amazon's device, the authors report that Google Assistant was more effective in understanding voice commands. Features such as sound, assistant's voice, activation word, and aesthetics were also reported to be better rated on the Echo device.

Hugo et al., (2021) compared features pre-intervention in different groups, including a group with unspecified disabilities, starting with the assistants. The authors identified advantages in Alexa's features, namely the possibility of personalization, making purchases by voice, and also the possibility of making calls or sending a written message converted from a spoken message, something that Google Assistant also offers, but through an associated smartphone. This study also differentiates models, by comparing different versions, in each brand. While the Echo Show is found to be the most complete version overall among the Echo devices, it does not feature the ZigBee hub found in the Echo Plus. This hub is a feature to consider if the intention is to establish connections with other ZigBee devices and thus develop a smart home. It is not imperative for this purpose, however, since an external hub can be purchased and connected to the same WiFi network, which makes it feasible to connect ZigBee devices even with the Echo Dot, the version with the least cataloged features. Google devices are also compatible with these external hubs. The authors compared the latest Google smart speakers available on the market, the Google Nest Hub and the Google Home Mini, now known as the Google Nest Mini. It should be noted that in these versions there is a simplification of the way manual volume control is performed, representing an improvement on the limitation identified by Wallace & Morris, (2018). The Nest Hub device features a touchscreen that promotes direct interaction and increases visual information, in addition to adding a

built-in Chromecast, making it possible to interact with a television and complete actions such as controlling the volume, changing channels, and starting a streaming service. Like the ZigBee hub, the Chromecast can also be purchased as an external device, compatible with different speakers.

Exploited Interactions

The reviewed literature suggests that SS can function alone or be simply a part, an interactive interface of an open, more complex system. Such systems are built according to users' needs and may be composed exclusively of commercially available devices, such as those mentioned above, or include self-developed elements.

Compatibility with smartphone applications and WiFi, ZigBee, and other networks, amplifies the possibilities for controlling the environment. Contact with a TV remote control application, as a complement or alternative to TV control devices, is one suggested example (28). Home electricity can be manipulated through WiFi-connected smart light bulbs, switches, sockets, and extension cords (28,30). The user can thus control ambient lighting, but also the activation and deactivation of devices. The interaction of smart thermostats has been suggested to save costs, as they can read thermal measurements and mediate the operation of thermal regulation devices, such as heaters, fans, or air conditioners, per the collected data (28). Although shown to have interesting potential for this end-use, such automation is also a feature worth exploring in disability, as it can promote effort savings by reducing cognitive demands and the need to exert physical effort to maintain environmental comfort. Several safety-related devices were also indicated, namely cameras, motion detectors, contact sensors, which represent a set of versatile devices that can be applied to other non-safety uses as additional automation. Ghazal et al., (2019) take advantage of the versatility of security cameras and use them to take visual readings of the environment. These readings are then analyzed on a developed server to provide an audible description, to visually impaired individuals, via SS. The SS can also be used to request this information, triggering further reading and data processing for description. The acoustic home system presented by Boumpa et al., (2019) integrates a SS as an element of a more complex system. In this study, a Software as a Service (SaaS) was developed to act as a server where information is recorded for identifying dementia patients, their family members, devices of each individual, an associated personal sound, and the SS present in the home. When a registered device of a family member connects to the individual's home network, the router communicates with the server, which in turn associates the device with the family member using it. At this point, it retrieves the selected information, including the unique sound to that family member, and locates the SS closest to the individual at that time. The selected SS then plays the sound, in order to stimulate the individual's acoustic memory and thus promote recognition of the family member visiting.

Activation

The way devices were used was diverse, with active, passive, and mixed interaction requirements identified. As expected, most articles (28–30) suggested an active use for the device, where the user proactively initiates the interaction by saying the activation keyword. After activation, the user asks a question or verbalizes an instruction, triggering an action on the device, or other devices connected to the network. Alternatively, the study by Boumpa et al., (2019) presents passive usage. In this study, the authors worked with people with dementia and programmed the system to be ubiquitous in nature and operation. This ubiquitous operation ensured that the action for which it was designed was performed, even if the subjects were oblivious or momentarily unaware of the SS presence. Both active and passive alternatives are simultaneously suggested in the study by Ghazal et al., (2019), in which a visually impaired user had as a system configuration option automation of the audible description of the environment once their presence was detected, or triggering the same description by a request to the SS in order to obtain updates regarding changes in the environment or simply access an information replay.

Functional diversity and exploited actions

Applications in cognitively impaired populations have been the most widely explored. Boumpa et al., (2019) suggest that systems with these devices may play a role in stimulating mnemonic recognition of family members recorded in the developed system. Tasks such as setting timers, integrating calendar appointments, and organizing shopping lists have also been found to be relevant in reviewed studies. Both Smith et al., (2020) and Wallace & Morris, (2018) suggest that these tasks are useful for individuals with memorization deficits. Failure to include these or other compensatory strategies and forms of support can lead to forgetfulness of performing a particular activity or increased difficulty recruiting specific tasks and details, leading to frustration. The authors identify this frustration as a risk factor for anxiety and/or depression, revealing a possible role in emotion regulation. Qualitative analyses by Smith et al., (2020) report other activities with more direct influence on emotional states, such as streaming music, telling jokes, chatting, playing simple games or quizzes. Participants reported that greater interaction led to a feeling of companionship, although this companionship did not replace a human relationship.

The system proposed by Ghazal et al., (2019) shows that SS can be a relevant tool to compensate for visual impairment, using an acoustic description of the space and objects in it. However, and considering the limited or no offer of products available in the conventional market developed with this compensatory purpose, the use of SS for environmental recognition may depend on specialized support for programming and development of adapted systems.

Interaction with other smart devices – other than exclusively the smartphone – connected to one or more common networks for controlling the environment was identified in two studies, although it was not thoroughly explored by the authors. The characteristics of SS suggest a potential to act as environmental

control units in smart homes, increasing accessibility for users with motor disabilities. Lighting control was explored through lamps connected to smart plugs in the work by Wallace & Morris, (2018), and smart lighting in the study by Hugo et al., (2021), which proposes other devices, but for energy savings.

Approaches

This review led to the identification of different approaches to the inclusion of SS in the home environment. Most studies explore these devices for deficit compensation, facilitating activities with physical, cognitive, sensory, and even emotional demands. However, the application was also identified for creating or increasing opportunities for participation in leisure and other interactive activities, in this case with a greater focus on populations with cognitive and/or emotional impairments for behavioral regulation purposes.

4.2 Limitations

The present scoping review presents some constraints. The enormous variability of terms used to refer to a certain type of product or technology hinders the construction and effectiveness of the search key. For this reason, the terms used and presented are the most consensual and used in several studies, even if they do not correspond to the preferred designation defined in them.

4.3 Conclusions

The qualitative methodology used in this study allowed us to identify the applicability of SS in different personas of functional diversity and in first-person, providing data regarding the pertinence of existing interventions and potential points to explore in the implementation of these devices as an intervention tool. The devices were used to compensate visual, cognitive, and physical disabilities, and their nature as a conversational agent and feelings arising from a relationship established between individual and device is also explored to provide an accompaniment in situations of emotional nature, as well as the potential offered related to leisure.

An increasing number of smart home appliances are emerging on the mainstream market and people with disabilities now have the opportunity to create smart ecosystems with automation and full control over smart devices by voice. Despite the interactive potential with external devices, a high volume of proposed interactions was not identified in the selected articles, so we identify a need to produce targeted evidence for this, with a particular focus on limiting motor impairments.

Increased evidence for SS as an ECU is, in fact, a symptomatic and cross-cutting need for the other applications identified. Given that users engage more in interaction with VA through SS compared to other devices where assistants can be programmed, it is pertinent to continue the study with the concrete use of SS and not only with VA. In fact, evidence produced in real-life housing contexts, with the devices

considered appropriate for the users' individual needs, measuring functional patterns and differences and prolonged experimentation to promote habituation and increase the perception of strengths and opportunities for improvement, will be pertinent to increase the scientific knowledge regarding the applicability of this technology.

5. Funding

Among the included studies, four were funded by public programs, directly or indirectly related to the higher education systems in their respective geographic regions. The missing study does not report the method of funding.

Table 3 Funding sources

Type of funding source	Unreported	1 (20%)
	Public	4 (80%)

The present review was financed through independent and in-house resources.

References

1. Hoy MB. Alexa, Siri, Cortana, and More: An Introduction to Voice Assistants. *Med Ref Serv Q* [Internet]. 2018;37(1):81–8. Available from: <https://doi.org/10.1080/02763869.2018.1404391>
2. Kepuska V, Bohouta G. Next-generation of virtual personal assistants (Microsoft Cortana, Apple Siri, Amazon Alexa and Google Home). 2018 IEEE 8th Annu Comput Commun Work Conf CCWC 2018. 2018;2018-Janua(c):99–103.
3. Kafle K, Moran K, Manandhar S, Nadkarni A, Poshyvanyk D. Security in centralized data store-based home automation platforms: A systematic analysis of nEst and hue. *ACM Trans Cyber-Physical Syst*. 2021;5(1).
4. Ashfaq M, Yun J, Yu S. My Smart Speaker is Cool! Perceived Coolness, Perceived Values, and Users' Attitude toward Smart Speakers. *Int J Hum Comput Interact* [Internet]. 2021;37(6):560–73. Available from: <https://doi.org/10.1080/10447318.2020.1841404>
5. Ling HC, Chen HR, Ho KKW, Hsiao KL. Exploring the factors affecting customers' intention to purchase a smart speaker. *J Retail Consum Serv* [Internet]. 2021;59(October 2020):102331. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jretconser.2020.102331>
6. Wortmann F, Flüchter K. Internet of Things: Technology and Value Added. *Bus Inf Syst Eng*. 2015;57(3):221–4.
7. Guzman AL (2017). Citation: Guzman, A.L. (2017). Making AI safe for humans: A conversation. 2017;69–85.

8. Riccardi G. Towards Healthcare Personal Agents. In: Proceedings of the 2014 Workshop on Roadmapping the Future of Multimodal Interaction Research Including Business Opportunities and Challenges [Internet]. New York, NY, USA: Association for Computing Machinery; 2014. p. 53–56. (RFMIR '14). Available from: <https://doi.org/10.1145/2666253.2666266>
9. Li B, Sainath TN, Narayanan A, Caroselli J, Bacchiani M, Misra A, et al. Acoustic modeling for Google home. Proc Annu Conf Int Speech Commun Assoc INTERSPEECH. 2017;2017–August(August):399–403.
10. Bentley F, Luvogt C, White B, Lottridge D. Understanding the Long-Term Use of Smart Speaker Assistants. 2018;2(3).
11. Moore C. The Most Useful Skills for Google Home. Digit Trends [Internet]. 2017; Available from: <https://www.digitaltrends.com/home/google-home-most-useful-skills/>
12. Pyae A, Joelsson TN. Investigating the Usability and User Experiences of Voice User Interface: A Case of Google Home Smart Speaker. MobileHCI. 2018;
13. Russell SJ, Norvig P, Canny JF, Malik JM, Edwards DD, Jonathan SJS, et al. A Modern Approach. 1995.
14. Ammari T, Kaye J, Tsai JY, Bentley F. Music, Search, and IoT: How People (Really) Use Voice Assistants. ACM Trans Comput Interact [Internet]. 2019;26(3):1–28. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edb&AN=137736211&site=eds-live>
15. Pradhan A, Mehta K, Findlater L. “ Accessibility Came by Accident” Use of Voice-Controlled Intelligent Personal Assistants by People with Disabilities. In: Proceedings of the 2018 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems. 2018. p. 1–13.
16. Morris JT, Thompson NA. User Personas : Smart Speakers , Home Automation and People with Disabilities. J Technol Pers with Disabil. 2020;
17. Ballati F, Corno F, Russis L De. “ Hey Siri , do you understand me ?”: Virtual Assistants and Dysarthria. 2018;(May).
18. Masina F, Orso V, Pluchino P, Dainese G, Volpato S, Nelini C, et al. Investigating the accessibility of voice assistants with impaired users: Mixed methods study. J Med Internet Res. 2020;22(9).
19. Noda K. Google Home: smart speaker as environmental control unit. Disabil Rehabil Assist Technol. 2018;13(7):674–5.
20. Judge S, Robertson Z, Hawley MS. Users’ perceptions of environmental control systems. Assist technol Res Ser. 2009;25:426–31.
21. Barcelona A. Smart Speakers & Web Accessibility: How Voice Technology is Helping Disabled People [Internet]. dotCMS. 2019 [cited 2021 Nov 5]. Available from: <https://dotcms.com/blog/post/smart-speakers-web-accessibility-how-voice-technology-is-helping-disabled-people>

22. Ruh D (Ruh GI, Nabil E. Voice assistants and smart home technologies transform the lives of people with disabilities and the elderly. [Internet]. Ruh Global Impact. 2020 [cited 2021 Nov 5]. Available from: <https://www.ruhglobal.com/voice-assistants-and-smart-home-technologies-transform-the-lives-of-people-with-disabilities-and-the-elderly/>
23. Tavares R, Sousa H, Ribeiro J. O uso de smart speakers na incapacidade : Uma scoping review. NTQR New Trends Qual Res. 2021;8:392–403.
24. Aromatis E, Munn Z. JBI Manual for Evidence Synthesis [Internet]. JBI; 2020. Available from: <https://synthesismanual.jbi.global/>
25. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. Ann Intern Med [Internet]. 2018 Sep 4;169(7):467–73. Available from: <https://doi.org/10.7326/M18-0850>
26. Boumpa E, Gkogkidis A, Charalampou I, Ntaliani A, Kakarountas A, Kokkinos V. An Acoustic-Based Smart Home System for People Suffering from Dementia. Technol [Internet]. 2019;7(1):29. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edb&AN=135604841&site=eds-live>
27. Ghazal M, Basmaji T, Qasymeh M, Salim R, Khalil A. Localized assistive scene understanding using deep learning and the IoT. In: Proceedings – 2019 International Conference on Future Internet of Things and Cloud Workshops, FiCloudW 2019. 2019. p. 53–8.
28. Hugo N, Israr T, Boonsuk W, Ben Miloud Y, Cloward J, Liu PP. Usability Study of Voice-Activated Smart Home Technology. Vol. 1231 AISC, Advances in Intelligent Systems and Computing. 2021. 652–666 p.
29. Smith E, Sumner P, Hedge C, Powell G. Smart-speaker technology and intellectual disabilities: agency and wellbeing. Disabil Rehabil Assist Technol. 2020;
30. Wallace T, Morris J. Identifying barriers to usability: Smart speaker testing by military veterans with mild brain injury and PTSD. Breaking Down Barriers: Usability, Accessibility and Inclusive Design. 2018. 113–122 p.

Smart Speakers como ECU em grandes dependentes motores: O caso de um jovem-adulto com Distrofia Muscular de Duchenne

Resumo

A Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) consiste numa doença associada ao sexo masculino que provoca perda de força muscular gradual. À deterioração de competências motoras para a mobilidade funcional associam-se alterações no desempenho de diferentes ocupações. Pessoas com DMD apresentam uma alta dependência de cuidadores para o cumprimento da rotina diária, que por sua vez tendem a estar sobrecarregados. Foi desenhado um estudo de caso exploratório e descritivo de abordagem mista, que objetiva descrever possíveis variações no desempenho de jovem adulto com diagnóstico de DMD e cuidadores, decorrentes da integração de dispositivos IoT controlados por SS no ambiente domiciliar. Considera também o potencial dos SS enquanto ECU, e analisa variações na sobrecarga dos cuidadores. Foram instalados SS e dispositivos inteligentes nos espaços de maior frequência (quarto e sala de estar). A análise de conteúdo foi feita no *software WebQDA* e as pontuações dos instrumentos estruturados foram calculados em *Microsoft Excel*. A implementação do ambiente assistido IoT permitiu a compensação de tarefas até então físicas, registando-se um aumento ligeiro no desempenho independente e redução de solicitações aos cuidadores.

Palavras-chave

DMD; Ambiente assistido; *Internet of Things*, sobrecarga, participação

Abstract

Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) is a male-associated disease that causes gradual loss of muscle strength. The deterioration of motor skills and functional mobility is associated with changes in the performance of different occupations. People with DMD are highly dependent on caregivers to fulfill their daily routine, who tend to be overburdened. An exploratory and descriptive mixed approach case study was designed, which aims to describe possible variations in the performance of young adult with DMD diagnosis and caregivers, arising from the integration of SS controlled IoT devices in the home environment. It also considers the potential of SS as an ECU, and analyzes variations in caregiver burden. SS and smart devices were installed in the most frequently used spaces (bedroom and living room). Content analysis was performed in WebQDA software and the scores of the structured instruments were calculated in Microsoft Excel. The implementation of the IoT assisted environment allowed for the compensation of previously physical tasks, with a slight increase in independent performance and reduced demands on caregivers.

Keywords

DMD, Assisted living, Internet of Things, caregiver burden, participation

1. Introdução

A Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) consiste numa doença genética associada ao cromossoma X e predominantemente manifestada no sexo masculino, provocada pela carência de distrofina funcional, proteína estrutural do citoesqueleto das miofibrilas (1,2).

Os dados epidemiológicos apontam para uma prevalência global de doença manifestada a corresponder aproximadamente 7,1 casos por cada 100.000 homens e 2,8 casos por 100.000 habitantes na população geral (3).

A redução de distrofina provoca danos nas miofibrilas, verificando-se uma redução da força, estabilidade e funcionalidade. Consequentemente, são desencadeadas inflamações musculares crónicas, fibroses progressivas e disfunções nas células estaminais musculares (1). A deterioração muscular progressiva acarreta diversas implicações sistémicas, nomeadamente atraso de desenvolvimento motor, colocando-se nos 18 meses a idade média de aquisição da marcha com registos de iniciação após os 24 meses, perda posterior de ambulação, redução da capacidade respiratória, desregulação gastrointestinal e cardiomiopatias, a que se acrescentam potenciais alterações do comportamento psicossocial (4).

À perda muscular gradual e resultante deterioração de competências motoras para a mobilidade funcional, associam-se alterações no desempenho de diferentes ocupações, chegando-se mesmo a situações de privação de realização de atividades, sem o apoio de terceiros (5).

Deste modo, indivíduos com DMD expressam frequentemente a necessidade de recorrer a apoio familiar e apresentam uma alta dependência de cuidadores para o cumprimento da rotina diária, que por sua vez tendem a estar sobrecarregados (6,7). A proposta de Zarit et al. (1986), que definem como situação de sobrecarga a sensação de sofrimento na sua saúde física ou mental, vida social e *status* financeiro por parte do cuidador, como resultado do cuidado ao familiar, mantém aceitação na literatura (9,10).

Na DMD a sobrecarga está associada a uma redução da qualidade de vida, redução da qualidade do sono, disfunção familiar, depressão, dor, *stress*, disfunção sexual e/ou baixa autoestima e impacto na vida profissional e produtividade (10). Os custos domésticos e tempo de lazer dedicado ao cuidado informal, são dois dos principais fatores de risco para o desenvolvimento dos quadros mencionados (7).

Identifica-se assim a necessidade de aumentar a participação independente de pessoas com DMD em diferentes áreas de ocupação. A compensação por meios alternativos de controlo de fatores ambientais envolventes é uma das abordagens possíveis, sendo esta e outras intervenções relacionadas com tecnologias de apoio (TA), relevantes na fase não ambulatória, principalmente quando a diminuição de força dos membros superiores afeta o alcance, motricidade fina e atividades da vida diária (11–13).

Subsequentemente, procuram-se, nas TA contemporâneas, meios para substituição do movimento e consequente redução da fadiga, melhorando a eficiência funcional e a independência na tarefa (13).

Os sistemas de casa inteligente constituem soluções modernas, que recorrem a redes sem fios para que os dispositivos conectados comuniquem entre si em função dos comandos obtidos pela interface do utilizador ou automatismos pré-definidos (14). Esta visão de conexão entre qualquer coisa física ou virtual – objeto ou *software* – que beneficie de uma ligação à internet, é assumida no conceito *Internet of Things* (IoT) (15).

A comercialização de dispositivos domésticos inteligentes cria oportunidades de adaptação de ambientes com interfaces personalizados, podendo os *smart speakers* (SS) como o *Google Nest* ou *Alexa* ser utilizados como unidades de controlo ambiental (ECU) (16). Os SS permitem ativação através da voz, anulando a necessidade de recurso a movimentação dos membros para ativação (16,17). Populações com comprometimento acentuado da mobilidade e com manutenção de competências de articulação da fala têm assim a oportunidade de controlar dispositivos de multimédia, tanto para fins de lazer como laborais ou educativos ou de ajuste e controlo do ambiente onde se encontram em fatores como a luminosidade, temperatura e segurança (16).

O estudo da adaptação ambiental por via de introdução de dispositivos IoT controlados por SS é uma área emergente na literatura, principalmente em observações com população idosa, no sentido de potenciar o *Aging in Place* (18,19). Nas populações com deficiência procuram-se estratégias compensatórias para défices sensoriais, essencialmente visuais, de mobilidade, cognição e mesmo emocionais (20). Este é o primeiro estudo a explorar especificamente a adaptação ambiental com dispositivos IoT, controlados por SS na DMD, que seja do conhecimento dos autores. Verifica-se por isso a necessidade de criar evidência nesta área de atuação. Neste sentido, foi estruturada a questão “De que forma a utilização de *smart speakers* enquanto unidade de controlo ambiental influencia o desempenho ocupacional de uma pessoa com Distrofia Muscular de Duchenne e os seus cuidadores?”.

2. Métodos

O presente estudo de abordagem mista, com objetivo exploratório e descritivo procura analisar uma intervenção ambiental em contexto habitacional real e específico (21). Consubstancia-se num estudo de caso que objetiva descrever possíveis variações na participação e desempenho de um jovem adulto com diagnóstico de DMD através da integração de dispositivos IoT controlados por SS no seu ambiente domiciliar. Considera também o potencial dos SS enquanto ECU, e analisa variações na sobrecarga dos cuidadores.

Para concretizar estes objetivos, considera-se o estudo de caso como o melhor desenho metodológico para melhor conhecer este contexto inexplorado. Embora os ensaios clínicos randomizados reduzam muitas ameaças à validade interna, os mecanismos de efeito permanecem opacos, particularmente

quando as vias causais entre "intervenção" e "efeito" são longas e potencialmente não lineares: a investigação por estudos de caso assume um papel fundamental, ao fornecer provas observacionais detalhadas para as alegações causais (21,22).

2.1 Participantes

Foi selecionado intencionalmente um indivíduo, enquadrado nos seguintes critérios de inclusão:

- Diagnóstico de DMD;
- Idade compreendida entre os 18 e os 23 anos;
- Atividades principais realizadas em ambiente domiciliar;
- Detentor de recursos pré-existent no domicílio, concretamente uma rede de Internet e dispositivos multimédia adaptáveis e não enquadrados no conceito IoT.

Indivíduos com utilização contínua de ventilador pulmonar aplicado por via oral foram excluídos por dificuldade de produção e compreensão da fala.

Os coabitantes, pai e mãe do participante, que assumem o papel de cuidadores, foram incluídos no estudo, de modo a aumentar a diversidade e profundidade de dados gerados, obtendo-se outras perspetivas, assim como colaborar para a triangulação de dados.

O S.T. é um indivíduo do sexo masculino de 22 anos de idade com diagnóstico de Distrofia Muscular de Duchenne. De momento não participa em nenhuma atividade formativa ou profissional, após conclusão de um curso Técnico Superior Profissional (TeSP) na área do ambiente, património e turismo sustentável. O referido curso foi iniciado em ensino regular presencial, e concluído em ensino a distância, em consequência da pandemia COVID-19. A mãe (cuidadora principal), suspendeu as funções profissionais para permanecer em casa, e o pai criou o próprio emprego e desenvolveu o local de trabalho no terreno da habitação. Os progenitores assumiram desta forma a função de cuidadores a tempo integral.

A informação individualizada de saúde e funcionalidade de S.T. é caracterizada abaixo de acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (23). Os códigos selecionados são baseados no core set CIF para doenças neuromusculares validado por Bos et al. (2013), ainda que com variações intencionais, entre os quais a adição de códigos de estruturas e conversão de códigos de atividade (a) e participação (p) para códigos de desempenho (d).

2.1.1 Perfil funcional do participante

O S.T. apresenta um nível de energia reduzido, consequente do quadro hipotónico associado à DMD (b1300.3, b740.4)¹.

¹ Na CIF as funções do corpo (b) e as atividades e participação (d) são qualificadas da seguinte forma:

xxx.0 NÃO há problema	(nenhum, ausente, insignificante)	0-4%
xxx.1 Problema LIGEIRO	(leve, pequeno, ...)	5-24%
xxx.2 Problema MODERADO	(médio, regular, ...)	25-49%

Pela anamnese e observação direta não foram atestadas, reportadas ou observadas dificuldades do foro cognitivo.

É capaz de se focar num estímulo específico, salvo sobreposição de sensações álgicas consequentes da permanência na posição de sentado, sem capacidade de reajuste postural voluntário defensivo (b140.1, b280.3, b760.4, d415.4). Armazena e recruta informações e estrutura pensamentos, embora com ligeira dificuldade de ideação para metas futuras (b144.0, b160.1). Tem um ciclo de sono estruturado, para o qual contribui a rotina familiar denotando-se, no entanto, dificuldades na manutenção do mesmo devido a dificuldades na mudança independente de posição (b134.2, d410.4).

Não apresenta registo de qualquer alteração do foro psiquiátrico, não sendo, no entanto, de excluir a possibilidade de alterações emocionais não monitorizadas (b152.8).

Apesar do registo comum de alterações visuais em distrofias musculares, o S.T. conserva uma visão funcional, sem necessidade de compensação com óculos (b210.0, e1251+0)².

O S.T. produz de forma clara e perceptível os sons de fala, conseguindo articular de forma correta os fonemas necessários à comunicação verbal (b320.0). A disfunção dos músculos respiratórios constitui, no entanto, uma barreira à projeção, volume e nasalidade adequados, apesar de não serem impeditivos para a produção de mensagens verbais explícitas e passíveis de manutenção de uma conversação (b310.1, b455.3, s430.278, d330.1, d350.1). Utiliza um ventilador com máscara nasal em período noturno (e115+3). Recorre a meios de comunicação como o envio de mensagens via sms, e-mail ou chat, requerendo, no entanto, preparação da disposição e ativação de dispositivos por parte de terceiros para o efeito (d360.2). A hipotonia supramencionada pode ser classificada como severa, segundo a escala de classificação de hipotonia de Campbell (b735.4) (25). À baixa tensão muscular básica associam-se a redução da força produzida pela contração muscular, bem como da capacidade de sustentação de contrações, redundando numa incapacidade de resposta involuntária a estímulos relacionados com o equilíbrio (b730.4, b740.4, b755.4). Não apresenta movimentação involuntária extra normativa (b765.0). Encontra-se em estágio

xxx.3 Problema GRAVE	(grande, extremo, ...)	50-95%
xxx.4 Problema COMPLETO	(total,)	96-100%
xxx.8 não especificado		
xxx.9 não aplicável		

² Na CIF os fatores ambientais (e) são qualificados da seguinte forma:

xxx.0 NENHUM obstáculo	(nenhum, ausente, escasso...)	0-4 %
xxx.1 Obstáculo LEVE (ligeiro, fraco...)		5-24 %
xxx.2 Obstáculo MODERADO	(médio, regular...)	25-49 %
xxx.3 Obstáculo GRAVE	(elevado, extremo...)	50-95 %
xxx.4 Obstáculo COMPLETO	(total...)	96-100 %
xxx+0 NENHUM facilitador	(nenhum, ausente, escasso...)	0-4 %
xxx+1 Facilitador LEVE	(ligeiro, fraco...)	5-24 %
xxx+2 Facilitador MODERADO	(médio, regular...)	25-49 %
xxx+3 Facilitador GRAVE	(elevado, extremo...)	50-95 %
xxx+4 Facilitador COMPLETO	(total...)	86-100 %
xxx.8 Obstáculo não especificado		
xxx+8 Facilitador não especificado		
xxx.9 não aplicável		

não ambulante, e manifesta sensações de rigidez, tensão, contratura e dureza muscular (b770.4, b780.3, d450.4).

Foram identificadas várias alterações estruturais permanentes (Figura 1). A pélvis encontra-se em anteversão com uma rotação direita somada a obliquidade esquerda (s740.360)³. A anteversão associa-se a hiperlordose lombar acentuada, a que acresce uma escoliose de ângulo elevado com escoliose contralateral torácica compensatória, decorrentes de colapso postural justificado pela incapacidade muscular para sustentar a própria massa do tronco superior, membros superiores e cabeça (s760.460, s770.470). Os ombros encontram-se desalinhados, com elevação acentuada à direita, e verificam-se encurtamentos nos flexores das diferentes articulações dos membros superiores, impeditivos para a mobilização passiva na totalidade do arco do movimento (s720.363, s730.373). Identifica-se no pescoço uma inclinação esquerda acentuada, com compensação a nível da cabeça para alinhamento do campo de visão (s710.362). À semelhança do que se identifica nos membros superiores, também os membros inferiores apresentam encurtamentos significativos em músculos flexores, principalmente na articulação do joelho (s750.373).

A dificuldade de recrutamento dos diferentes segmentos corporais cria uma dependência completa nas transferências entre superfícies, sendo dependente de cuidadores e equipamentos auxiliares para o efeito (d420.4, e120+4, e310+4). A redução de motricidade global tem repercussões na coordenação entre braço e mão, pelo que não executa de forma fluída movimentos como puxar, empurrar, alcançar ou rodar

³ Na CIF as estruturas (s) são qualificadas da seguinte forma:

Primeiro qualificador Qualificador comum com escala negativa utilizado para indicar a extensão ou magnitude de uma deficiência: xxx.0

NENHUMA deficiência (nenhuma, ausente, escassa...) 0-4 %

xxx.1 deficiência LIGEIRA (leve, pequena,...) 5-24 %

xxx.2 deficiência MODERADA (média, regular...) 25-49 %

xxx.3 deficiência GRAVE (grande, extrema...) 50-95 %

xxx.4 deficiência COMPLETA (total...) 96-100 %

xxx.8 não especificadas

xxx.9 não aplicável

Segundo qualificador Utilizado para indicar a natureza da mudança na estrutura corporal correspondente.

0 nenhuma mudança na estrutura

1 ausência total

2 ausência parcial

3 parte adicional

4 dimensões aberrantes

5 descontinuidade

6 posição desviada

7 mudanças qualitativas na estrutura, incluindo acumulação de fluidos

8 não especificada

9 não aplicável

Terceiro qualificador (sugerido) Em desenvolvimento para indicar localização

0 mais de uma região

1 direita

2 esquerda

3 ambos os lados

4 parte anterior

5 parte posterior

6 proximal

7 distal

8 não especificada

9 não aplicável



Figura 1 Alinhamento postural S.T.

objetos (d445.4). Em consequência apresenta também dificuldades em atividades que requeiram movimentos especializados da mão aumentando, no entanto, a eficácia em caso de estabilização suportada dos membros superiores e preparação de objetos a manipular por parte de terceiros, colocados num raio de alcance reduzido ou na própria mão, a exemplo da manipulação do comando de consola (d440.3, d920.1). Não levanta e transporta objetos entre locais (d430.4). Desloca-se com recurso a uma cadeira de rodas elétrica adaptada às suas necessidades, carecendo de posicionamento prévio para o efeito (d465.1). A habitação da família foi desenhada para permitir a circulação de cadeira de rodas elétrica, entre outras adaptações (e155+4). Em deslocções exteriores longas, recorre ao transporte familiar, cabendo aos cuidadores colocar os sistemas de segurança e efetivar a deslocação (d470.2). Não recorre a transportes públicos adaptados e não existe uma oferta significativa na área de residência (e5400+0). É dependente dos cuidadores para realização das atividades básicas da vida diária (ABVD's), variando o nível de auxílio (d510-520.4, d530.3, d540.4, d550-570.3, e310+4). Na sua generalidade, as atividades instrumentais da vida diária (AVDI's) são realizadas por substituição (d630-640.4, e310+4). A família não beneficia do apoio de um prestador de cuidados pessoais externo (e340+0).

Relata dificuldades em manter relacionamentos sociais informais, catalisadas em período pandémico, usando tecnologias gerais de comunicação, a exemplo das redes sociais, para contactar elementos da rede pessoal (d750.2, e1250+3). Mantém relacionamentos familiares com a família próxima e vários elementos da família alargada (d760.0).

2.2 Descrição do ambiente assistido

2.2.1 Ponto de partida

Os dados não estruturados, obtidos no primeiro momento de contacto, permitiram identificar dois espaços prioritários para adaptação, considerando o tempo de presença em cada divisão. São esses espaços o quarto do participante e a sala de estar, nesta última com especial enfoque a mesa onde se encontraram colocados os dispositivos já existentes, doravante designada estação de lazer (Figura 2).



Figura 2 Estação de lazer: 1. Controlador de consola; 2. Smartphone pessoal; 3. Consola; 4. Televisão; 5. Candeeiro

De notar que o smartphone era frequentemente encontrado não utilizado noutros locais devido às dificuldades de mobilidade para a utilização independente. Na sala de estar encontravam-se ainda uma segunda televisão utilizada pela família, uma ventoinha ou aquecedor, bem como cerca de cinco outros pontos de iluminação.

2.2.2 Dispositivos instalados

As dificuldades de mobilidade apresentadas pelo participante e consequentes constrangimentos no alcance e acionamento de controlos mecânicos motivaram a opção pela utilização de SS, que consistem em interfaces vocais e conversacionais, do modo a promover o controlo de alguns dos elementos identificados no ambiente e proporcionar oportunidades de participação em novas atividades. Selecionou-se o SS *Google Nest Mini* (Figura 3) por se revelar a opção mais equilibrada entre custo, conectividade no contexto e compreensão da língua portuguesa comparativamente com outros modelos,

e foi identificada a necessidade de aplicação de duas unidades de modo a cobrir as áreas do quarto e sala de estar.



Figura 3 Google Nest Mini

A instalação dos SS implicou a instalação da aplicação (App) *Google Home* no *smartphone Android* do participante e criação de conta pessoal na mesma. Foi instalada uma unidade *Google Nest Mini* na estação de lazer e conectada à App *Google Home*. Durante a conexão, reconhecimento e associação do dispositivo à conta pessoal efetuou-se um treino de reconhecimento vocal, promovido pela própria aplicação.

Completada a associação do SS à conta pessoal, procedeu-se à instalação de uma lâmpada inteligente no candeeiro presente na estação de lazer. A lâmpada selecionada corresponde ao modelo *Yeelight Smart LED Bulb 1S (Dimmable) 800lm* (Figura 4).



Figura 4 Yeelight Smart LED Bulb 1S (Dimmable) 800lm

Foi necessária a criação de conta pessoal na App móvel *Yeelight*, na qual se identificou e associou o dispositivo. Com esta associação possibilitou-se que o S.T. ligasse e desligasse a luz do candeeiro da estação de lazer ou regulasse a intensidade da mesma.

Após ligação da lâmpada inteligente, prosseguiu-se o processo de adaptação do ambiente da sala de estar com a conexão de uma tomada inteligente *Xiaomi Mi Smart Plug (Zigbee)* (Figura 5), de modo que o S.T. pudesse acionar de forma independente um eletrodoméstico de controlo de temperatura, concretamente uma ventoinha em caso de calor, ou aquecedor em dias de temperatura reduzida.



Figura 5 Xiaomi Mi Smart Plug (Zigbee)

A tomada mencionada não se conecta através de uma ligação *WiFi*, mas sim *Zigbee*, pelo que implicou a instalação de um centro de controlo doméstico intermediário que identifique e associe dispositivos com ligação *Zigbee* e converta para uma conexão regular. Foi por isso instalado o dispositivo *Xiaomi Hub Mi Smart Home* (Figura 6), compatível com a captação de dispositivos via *WiFi*, *Zigbee* e *Bluetooth*.



Figura 6 Xiaomi Hub Mi Smart Home

A ligação destes dispositivos ao *smartphone* do participante implicou a instalação da aplicação compatível, a *Mi Home*. Criada a conta individual *Mi Home*, associou-se primeiramente o dispositivo *Hub Mi Smart Home*, a partir do qual foi possível detetar e associar a tomada *Mi Smart Plug (Zigbee)*. Uma vez testada e dada como operacional a ligação à tomada inteligente, conectou-se uma ventoinha à mesma. É necessário atentar que a tomada inteligente apenas permite ligar e desligar o eletrodoméstico à corrente elétrica, pelo que se limita a exercer um controlo *on/off*. Implicou isto que o eletrodoméstico fosse disposto no local e intensidade geralmente solicitados pelo S.T. para que tirasse mais benefício da sua utilização.

Neste ponto encontravam-se no *smartphone* do S.T. três App para controlo de dispositivos (*Google Home*, *Yeelight* e *Mi Home*), cada uma compatível com os dispositivos das respetivas marcas e todos os dispositivos eram controláveis através do *smartphone*, mas apenas o SS instalado era controlável por voz. Dada a compatibilidade entre aplicações previamente assegurada, as contas *Yeelight* e *Mi Home* foram pesquisadas a partir da App *Google Home* e associadas à mesma, passando esta última a atuar como centro de controlo de dispositivos associados. Após esta conexão, o S.T. testou com sucesso o controlo por voz da regulação da iluminação e ativação da ventoinha.

Repetiu-se depois o processo de ligação de tomada inteligente para uma segunda tomada do mesmo modelo. Em diálogo com o S.T., considerou-se que a ligação mais apropriada seria a outro ponto de luz, um

outro candeeiro presente na sala, fora da estação de lazer, cuja luminosidade influencia diretamente a mesma. O S.T. passou assim a controlar também o segundo candeeiro, com a nuance de que apenas poderia ligar e desligar, em contraste com o controlo do candeeiro presente na estação de lazer, em que podia manipular o grau de luminosidade dado o controlo ser via lâmpada inteligente.

No primeiro contacto, foi possível perceber que a televisão era utilizada através da consola praticamente na totalidade do tempo, no entanto não necessariamente para jogar. Outras atividades eram realizadas na mesma, nomeadamente visionamento de vídeos no *Youtube* e utilização de serviços de *streaming*. O S.T. controlava este modo de utilização através do controlador da consola, o que implicava necessariamente que um dos cuidadores lhe fizesse chegar o comando. Considerou-se, pois, pertinente a conexão de um dispositivo *Google Chromecast* (Figura 7) à televisão, de modo a possibilitar a ligação da televisão sem recorrer a comandos e promover sua utilização independente para outros fins que não o jogo. A associação do dispositivo à aplicação *Google Home* e das contas de serviços de *streaming*, permitiu ao S.T. solicitar ao SS que pesquisasse um vídeo no Youtube ou iniciasse determinado filme ou série nos serviços de *streaming* contratados.

Não foram encontradas técnicas estandardizadas de controlo do computador através do SS.



Figure 7 Google Chromecast

Finda a instalação de dispositivos na sala de estar, foram criadas no smartphone contas *Spotify* e *Google DUO*, posteriormente associadas à aplicação *Google Home*. A conta *Spotify* permitiu o *stream* de música por solicitação ao SS, enquanto a conta *Google DUO* permitiu realizar e responder a chamadas e manter conversações diretamente via SS para outros utilizadores *DUO*, dispensando o recurso ao *smartphone*. De modo a promover a utilização, também os cuidadores criaram contas *Google DUO* e foram dadas instruções de criação para divulgação junto de outros elementos da rede pessoal.

Procedeu-se à adaptação do quarto. Nesse espaço foi colocada a lâmpada inteligente *Yeelight Smart LED Filament Bulb 700lm* (Figura 8), repetindo-se o processo de associação à aplicação *Yeelight*, sendo o dispositivo automaticamente migrado para a aplicação *Google Home*.



Figura 8 Yeelight Smart LED Filament Bulb 700lm

Uma vez que o SS instalado na sala de estar se encontra a uma distância impraticável para interação a partir do quarto, foi instalado um segundo SS *Google Nest Mini* nesta divisão. Posto que o S.T. utiliza um ventilador nasal em período noturno e que este altera o tom e projeção de voz, o procedimento de reconhecimento de voz do SS instalado no quarto foi conduzido com o ventilador em funcionamento. Nesta divisão, o treino incluiu a definição de despertadores, lembretes e outros sinais de alerta sonoros a acionar, entre outros momentos, quando tivesse a pretensão de chamar um cuidador. O Quadro 1 resume o objetivo de utilização de cada dispositivo e aplicação móvel.

Quadro 1 Resumo de dispositivos aplicações móveis utilizados

Dispositivo / App	Função	Objetivo	Unidades
<i>Google Nest Mini</i>	Interface com reconhecimento de voz que emite comandos para os restantes dispositivos	Interação por voz com rede IoT	2
<i>Yeelight Smart LED Bulb 1S (Dimmable)</i>	Lâmpada inteligente acionada via WiFi por comandos de voz recebidos pelo <i>Google Nest</i>	Iluminação de estação de lazer (consola na sala)	1
<i>Xiaomi Mi Smart Plug (Zigbee)</i>	Tomada inteligente acionada via Zigbee	Controlo de segundo ponto de luz na sala	1
<i>Xiaomi Hub Mi Smart Home</i>	Gateway de conversão de sinal Zigbee para WiFi.	Converter ligações Zigbee em WiFi. Permite associação de dispositivos Zigbee ao smartphone	1
<i>Yeelight Smart LED Filament Bulb</i>	Lâmpada inteligente acionada via WiFi por	Iluminação do quarto	1

	comandos de voz recebidos pelo <i>Google Nest</i>		
<i>Google Chromecast</i>	Transmissor de <i>streaming</i>	Capacitar a televisão para a reprodução de conteúdos e ligar / desligar por meios alternativos	1
<i>Yeelight App</i>	Aplicação de reconhecimento e ligação de dispositivos <i>Yeelight</i>	Permitir a ligação das lâmpadas selecionadas ao <i>smartphone</i>	N/A
<i>Mi Home App</i>	Aplicação de reconhecimento e ligação de dispositivos <i>Xiaomi</i>	Permitir a ligação de tomadas inteligentes e respetivo	N/A
<i>Google DUO</i>	Aplicação de estabelecimento de chamadas e videochamadas	Permitir a realização e resposta de chamadas de voz através do SS	N/A
<i>Disney +, Netflix, Youtube, Spotify</i>	Serviços de <i>streaming</i> de vídeos e música	Permitir solicitar ao SS o visionamento ou audição de conteúdos	N/A
<i>Google Home App</i>	Gestor de dispositivos e ferramentas <i>Google</i> e compatíveis	Associar <i>Chromecast</i> e <i>Nest's</i> , importar App's <i>Yeelight</i> e <i>Mi Home</i> com respetivos dispositivos, associar contas <i>Google DUO</i> e serviços de <i>streaming</i>	N/A

A Figura 9 representa o esquema de conexões IoT estabelecidas.

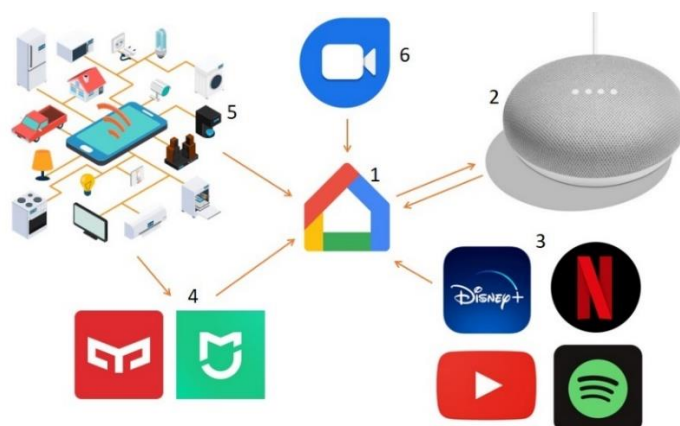


Figura 9 Esquema de conexões IoT: 1. Google Home; 2. Smart Speaker; 3. Serviços de streaming; 4. App dispositivos inteligentes; 5. Outros dispositivos inteligentes; 6. Google DUO

2.3 Recolha dos dados

Para obtenção de dados não estruturados relativos às percepções pessoais de desempenho, rotinas, barreiras e facilitadores ambientais e recursos existentes ou em falta, entre outras informações relevantes, foram concebidas entrevistas semiestruturadas, utilizadas com o participante em estudo e cuidadores individualmente, com recurso a registo por videogravação. As entrevistas basearam-se num guião pré definido validado por dois especialistas, com questões operacionais.

Adicionalmente, foram aplicados instrumentos estruturados para medição de qualidade de vida, mapeamento do funcionamento ocupacional e captação da percepção individual relativa à interação com os novos dispositivos, de modo a complementar a informação e melhor compreender o participante em estudo. A qualidade de vida do participante foi medida através da versão abreviada da *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL-Bref) (26). O funcionamento ocupacional foi mapeado através do Instrumento de Rastreio do Modelo de Ocupação Humana (IRMOH / MOHOST), bem como a Escala de *Lawton & Brody* para documentação concreta do desempenho em atividades instrumentais da vida diária (27,28). A medição do desempenho na interação com os dispositivos introduzidos no ambiente foi efetuada no último momento avaliativo, através da versão portuguesa da escala *System Usability Scale* (SUS) (29).

Em cumprimento com o objetivo de análise da sobrecarga, também os cuidadores preencheram um instrumento estruturado, o Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) (30).

2.4 Análise dos dados

Os dados qualitativos gerados pela realização das entrevistas semiestruturadas ao agregado familiar composto pelo participante (S.T.) e cuidadores (mãe e pai), foram importados, analisados e codificados para análise de conteúdo e triangulação no software *WebQDA 3.0* (software online de análise qualitativa). Para o efeito, o corpus de dados foi trabalhado seguindo os princípios de exclusividade entre categorias; homogeneidade intracategórica; exaustividade do texto codificado; objetividade entre codificadores e adequabilidade aos objetivos (31). As entrevistas videogravadas foram integralmente transcritas. A categorização e codificação foi realizada por dois investigadores, obtendo-se concordância intercodificador. Dados quantitativos decorrentes dos instrumentos standardizados foram calculados no *Microsoft Excel* de acordo com as fórmulas de cálculo associadas a cada instrumento, para obtenção de pontuações percentuais (WHOQOL-Bref, QASCI), percentis (SUS) e valores absolutos (*Lawton & Brody*, IRMOH).

3. Resultados

As entrevistas realizadas e triangulação entre intervenientes, permitiram aprofundar o perfil funcional do S.T., as rotinas, recursos e dinâmica familiar do agregado, percepção e histórico de progressão da doença,

bem como identificar expectativas e necessidades. A categorização dos tópicos subsequentes possibilitou também a codificação das referências explícitas e implícitas dos diferentes intervenientes, de modo a explorar percepções individualizadas, mais relevantes com maior número de repetições. O resultado da codificação está representado na Tabela 1.

Tabela 1 Análise de conteúdo e categorização de dados qualitativos

Categorias	Subcategorias		Referências	Fontes
Perfil familiar antes do ambiente assistido	Rotinas		31	4
	Ambiente	Dispositivos pré-existent	7	2
		Modo de controlo	4	2
		Atividades realizadas	13	4
	Dinâmica familiar		13	4
	Recursos		20	3
	Expectativas		13	4
	Desempenho	Exigências para participação	9	3
		Participação	9	1
		Solicitações	7	1
		Dificuldades	3	1
Implementação de ambiente assistido IoT	Voice Assistants	Pontos de melhoria	8	3
		Vantagens	11	3
		Experiência	3	1
	Mudanças de hábitos e rotinas		13	3
	Variações de desempenho		19	3
	Alterações de forma de controlo		12	2
	Usabilidade		9	3
Análise de sobrecarga	Percepção de sobrecarga		10	3
	Atividades apoiadas		28	5
	Redução de apoio		4	2
	Social		2	2
	Oportunidades de lazer		6	2
	Financeira		5	2
	Alteração de projetos de vida		4	2
	Constrangimentos em atividade		5	2
	Futuro		2	1
Análise de auto e heteropercepção	Autonomia		2	2
	Independência		4	2

No que concerne a resultados de avaliações padronizadas aplicadas ao S.T. (Tabela 2), as variações predominantemente negativas, correspondentes aos domínios “Bem-estar Psicológico”, “Relações Sociais” e “Ambiente” no instrumento WHOQOL-Bref sugerem uma redução gradual da qualidade de vida, apesar de não se verificarem variações na percepção geral e uma variação positiva no domínio “Bem-estar Físico”.

O IRMOH não sofreu variações em nenhum dos domínios, registando-se pontuações idênticas na “Motivação para a ocupação”, “Padrão de ocupação”, “Competências de comunicação e interação”, “Competências de processo”, “Competências motoras”, “Ambiente” e geral.

Esta sugestão de estabilização do funcionamento ocupacional estende-se à Escala de *Lawton & Brody*, cuja pontuação para participação em AVDI's se mantém, com resultados traduzidos para “dependência grave”.

A SUS sugere uma boa usabilidade dos dispositivos introduzidos, com *score* geral superior ao ponto neutro, com um *n* correspondente a 68. Quando aplicada a decomposição em domínios definida por Lewis & Sauro (2009), verifica-se a ultrapassagem do ponto neutro no domínio da “Usabilidade” e alcance de pontuação máxima na “Aprendizagem”. Todos os valores obtidos se enquadram no primeiro percentil e nota A+.

Tabela 2 Resultados avaliação estruturada S.T.

Instrumento	Domínio	Pontuação Inicial	Pontuação Final	Variação
WHOQOL-Bref	Percepção Geral	70%	70%	0%
	Bem-estar Físico	68,6%	71,4%	2,8%
	Bem-estar Psicológico	86,7%	76,7%	-10%
	Relações Sociais	60%	33,3%	-26,7%
	Ambiente	82,5%	80%	-2,5%
IRMOH	Motivação para a ocupação	13	13	0
	Padrão de ocupação	12	12	0
	Competências de comunicação e interação	16	16	0
	Competências de processo	16	16	0
	Competências motoras	8	8	0
	Ambiente	13	13	0

	Geral	78	78	0
Lawton & Brody	Geral		1	0
SUS	Usabilidade		90,6	Não aplicável
	Aprendizagem		100	
	Geral		92,5	

Relativamente à aplicação do QASCI, é identificada uma tendência geral para aumento da sobrecarga dos dois cuidadores (Tabela 3). Ambos registam aumentos nos domínios de “Sobrecarga emocional” e “Reações a exigência” e coadunam-se numa estabilização no domínio da “Sobrecarga financeira”, embora este corresponda ao domínio com maior sobrecarga. O cuidador principal regista uma variação negativa nas “Implicações na vida pessoal” e variações positivas no “Mecanismo de eficácia e controlo” e “Satisfação com o papel e com o familiar”, domínios estabilizados no segundo cuidador. A maior redução de sobrecarga ocorre no domínio de “Suporte familiar”, onde os cuidadores obtêm uma diferença de 12,5%.

Tabela 3 Resultados avaliação estruturada cuidadores

Instrumento	Domínio	Pontuação Inicial		Pontuação Final		Variação	
		mãe	pai	mãe	pai	mãe	pai
QASCI	Sobrecarga Emocional	18,8%	18,8%	43,8%	37,5%	25%	18,7%
	Implicações na vida pessoal	45,5%	38,6%	47,7%	38,6%	2,2%	0%
	Sobrecarga Financeira	50%	50%	50%	50%	0%	0%
	Reações a exigência	10%	10%	15%	15%	5%	5%
	Mecanismo de eficácia e de controlo	33,3%	33,3%	25%	33,3%	-8,3%	0%
	Suporte Familiar	37,5%	62,5%	25%	50%	-12,5%	-12,5%
	Satisfação com o papel e com o familiar	10%	5%	5%	5%	-5%	0%
	Geral	13,6	11,4%	18,2%	14,4%	4,6%	3%

4. Discussão

Os dados obtidos mostram-se relevantes para a concretização dos objetivos propostos e procura de resposta à questão de investigação.

A categoria **“Perfil familiar antes do ambiente assistido”** visou mapear o contexto inicial do beneficiário direto, S.T., e dos cuidadores. Foi dividida nas subcategorias **“Rotinas”** e **“Dinâmica familiar”**, características do **“Ambiente”** com especial ênfase nos **“Dispositivos pré-existentes”**, **“Modo de controlo”** e **“Atividades realizadas”** através dos mesmos. São ainda identificados os **“Recursos”** existentes e em carência, **“Expectativas”** e necessidades e é analisado o **“Desempenho”** em diferentes ocupações.

4.1 Rotinas

As **“Rotinas”** familiares são construídas em função dos hábitos, necessidades e permanência constante do S.T. na habitação familiar. Observa-se uma rotina matinal com horários tardios, aproximando-se da hora convencionada para o almoço. A cuidadora arranja-se, prepara o pequeno-almoço e organiza o almoço e seguidamente orienta a sua atenção para ST, levantando-o frequentemente perto das 11h ou depois das 11h30.

Geralmente a cuidadora principal acorda o S.T. – *“eu acabo por me arranjar, de manhã acordo lá por volta das 10h, vou fazer, vou tomar o pequeno-almoço, vou preparar o almoço e, entretanto, venho chamá-lo, venho buscá-lo. Lá para as 11h30, às vezes mais.”* (mãe) – e inicia os cuidados de higiene – *“...levo-o à casa de banho. Temos um guinchos⁴ do quarto à casa de banho que o leva pendurado, ponho lá, faz a higiene, depois levo-o para o quarto outra vez e vou arranjá-lo, vestir, tratar dele. Depois levanta-se outra vez, vamos pôr na cadeira. Depois vimos outra vez para a casa de banho⁵ porque, para lavar os dentes...”* (mãe). Neste último ponto, observa-se um vaivém de deslocações de e para a casa de banho, não contribuindo para a conservação de energia da cuidadora.

Após estes cuidados, o S.T. dirige-se à estação de lazer, onde passa a maior parte do seu tempo, indicando que *“Eu durante o dia jogo Playstation, vejo vídeos no Youtube, vou um bocadinho à rua, às terças e quintas vou um bocadinho à fisioterapia”* (S.T.). Pelo discurso do participante, percebe-se que a fisioterapia constitui a única atividade feita no exterior do espaço habitacional – *“agora não gosta de sair de casa porque tem medo de apanhar a virose”* (numa invocação do SARS-CoV-2) (pai). O período noturno é passado em família – *“jantámos, vimos um bocadinho de tv, depois voltei a entreter-me na Playstation... E pronto, depois fui dormir (...) era tarde, aí uma da manhã.”* (S.T.). Estes dados sugerem que as atividades realizadas nas horas ativas são essencialmente recreacionais e prazerosas, o que corresponde aos picos

⁴ Grua ou elevador suspenso no teto que circula pela casa numa calha ou carril.

⁵ Banheiro (em português do Brasil)

de atividade identificados em rapazes com DMD (33). A hora tardia de recolha ao leito, poderá justificar as rotinas matinais por parte da cuidadora e do participante.

O estudo de transição para a vida adulta de Gibson et al., (2014) relata um padrão de dificuldades de envolvimento em atividades educativas superiores e trabalho, o que poderá reforçar a significância da continuidade em atividades de lazer. Lindsay et al. (2019), no seu trabalho com jovens adultos com DMD entre os 19 e 28 anos, identificam como ocupações mais significativas a escola e voluntariado e as atividades sociais e recreacionais, identificando pessoas que, como o S.T., não têm uma ocupação principal definida após finalização de um ciclo de estudos. Ambos os trabalhos consideram a expectativa de prossecução de uma trajetória de vida normativa (escola – ensino superior – trabalho) como uma barreira ao envolvimento em atividades significativas para os indivíduos, reforçando a importância do lazer, socialização e envolvimento em atividades não remuneradas, para manutenção em atividade em caso de não obtenção de um emprego (6,34).

No período noturno verifica-se uma rotina fortemente estabelecida, motivada pelo desconforto posicional percebido pelo S.T., e consequente necessidade de alternar a posição no leito pelo menos duas vezes por noite. A mãe refere implicitamente a intranquilidade noturna – *“eu vou virá-lo, mas depois de virar também não está muito tempo, está uma horita, hora e meia.”* (mãe). Para o efeito, chama os cuidadores oralmente até que acordem, indiciando a necessidade de um estado contínuo de alerta pelos cuidadores, que devem estar atentos aos ténues sons emitidos pelo participante, decorrentes da sua parca projeção vocal, decorrente da sua insuficiência respiratória

Uma vez que os padrões anormais de sono de pessoas com DMD são geralmente associados a alterações respiratórias, também presentes no quadro clínico do S.T. e que motivam a utilização de ventilador, a sobreposição do desconforto físico constitui uma divergência às observações normativas (35,36). Bloetzer et al. (2012) identificam uma correlação forte entre a imobilidade em período noturno e as perturbações do sono. O S.T. não beneficia de um sistema de posicionamento noturno desenvolvido para o efeito, pelo que a família recorre à colocação de almofadas em pontos estratégicos do corpo, não para estabilização postural, mas para proporcionar conforto. As perturbações de sono estendem-se aos cuidadores, que tendencialmente têm uma reduzida qualidade de sono devido a interrupções regulares, fator contributivo para a sobrecarga (38).

4.2 Dinâmica familiar

A “Dinâmica familiar” é intuitivamente organizada com maior dedicação de tempo de cuidado prestado por parte da mãe, e ao desenvolvimento de atividade profissional por parte do pai, testemunhando este último – *“Digamos que a base é a mãe e depois eu vou dando umas ajudas pelo meio. E depois à noite para se for preciso dar banho, ou para deitar-se... normalmente eu para deitar.”* (pai). Eventuais variações de rotina da mãe implicam articulação com o pai para garantia de manutenção do cuidado – *“Quando não*

estou perto ou tenho de sair para ir a algum lado o pai está aqui próximo e de vez em quando vem vê-lo." (mãe). Esta dinâmica é coerente com a caracterização demográfica apresentada por Andreozzi et al. (2022), que estabelece que, em Portugal, em cerca de 85% das famílias com pelo menos um membro com DMD a mãe assume o papel de cuidador principal, e apenas 32,6% dos cuidadores estão empregados.

4.3 Ambiente

Os **"Dispositivos pré-existentes"** concentram-se maioritariamente, no que designamos por estação de lazer – *"tenho o computador, tenho o smartphone, tenho a Playstation (...) a cadeira (...) aquecedor"; "Essa televisão que eu falei é, digamos, eu tenho uma só para jogar Playstation, está só ligada à Playstation. Tenho outra que é a televisão mesmo da sala"*(S.T.).

O **"Modo de controlo"** inicial de dispositivos dependia de ações motoras e, consequentemente, da ordenação dos controladores em posições funcionais, o participante refere mesmo *"Consigo (...) se estiver ao alcance, é fácil"* (S.T.), a mãe refere em concordância que *"...a gente mete-lhe os braços em cima da mesa para ele jogar"* (mãe). O participante identifica que as principais **"Atividades realizadas"** na estação de lazer, consistem em *"...ver filmes na Netflix (...) e jogar online..."* (mãe), *"...ver as redes sociais..."* (S.T.), *"...ver vídeos no Youtube..."* (S.T.) e *"...ver a novela..."* (S.T.).

4.4 Implementação de ambiente assistido IoT

A **"Implementação de ambiente assistido IoT"** foi subcategorizada em **"Pontos de melhoria"**, **"Vantagens"** e **"Experiência"** relativas aos **"Voice Assistants"**, tendo ainda sido monitorizadas eventuais **"Mudanças de hábitos e rotinas"**, **"Variações de desempenho"**, **"Alterações de forma de controlo"** e **"Usabilidade"**.

Entre os membros do agregado, apenas o S.T. havia tido uma **"Experiência"** momentânea de interação com *voice assistants*, realizada através da interação com um smartphone, sem qualquer registo de interação prévia com SS – *"...foi aquela coisa de... só de experimentar, por diversão"*(S.T.).

Após a implementação, foram identificadas diferentes **"Variações de desempenho"**. O pai refere que o SS permitiu ao S.T. acionar, com comandos de voz, tarefas tradicionalmente executadas através do smartphone, dispositivo com uma utilização residual devido a dificuldades no acesso físico. O progenitor destaca mesmo que a ativação por voz se tornou capacitadora, sendo incontornável a sua utilização – *"...ele não o iria usar, de certeza, se não fosse o facto de ter este dispositivo"* (pai). Exemplo disso é a realização de chamadas através do SS – *"consigo ligar-lhes através desse aparelho"*(S.T.) – o que constitui uma **"Alteração da forma de controlo"** de um dispositivo pré-existente no seu ecossistema. Esta possibilidade de utilização do SS para compensação de défice em competências motoras foi igualmente identificada no trabalho de Kim e Choudhury (2021) com população idosa. Associado à sugestão de utilização dos SS em detrimento dos smartphones para realização de chamadas, estes autores

identificaram, entre a população estudada, o receio de provocar a tendência para a inatividade física. O receio que a utilização conduza a inatividade é contrastante com a perspetiva obtida no estudo aqui descrito, de que a utilização é promotora de **"Autonomia"**. A perspetiva de ganho de autonomia com a utilização dos dispositivos e o consequente aumento da autoestima é reconhecido e valorizado pelo cuidador que destaca – *"nós, por natureza, gostamos de ser autónomos. Portanto, se ele deu passos nesse sentido, obviamente que se sente melhor"* (pai) – sendo por isso sugestivo de que a perceção de existência de benefício poderá relacionar-se com o grau de dependência física. Esta alteração funcional desencadeou inclusivamente **"Mudanças de hábitos e rotinas"** no pai, que refere que, em momentos de ausência do cuidador principal, se sente mais tranquilo para permanecer em tarefas noutros locais da habitação, dado ter a segurança de que em caso de necessidade o S.T. irá realizar uma chamada – *"o que me dá é um bocadinho mais de flexibilidade (...) porque tenho atividades ali no exterior da casa, numa outra área e se ele não tivesse outra faculdade eu não estava tão à-vontade"* (pai). Acrescenta ainda que anteriormente, na mesma situação, teria de ficar em casa – *"Não podia estar no exterior"* (pai). A alteração de hábitos do cuidador numa situação específica é consentâneo com as observações de Pradhan et al. (2018), que verificaram que, ao capacitarem pessoas com deficiência para a utilização de SS e controlo de uma *smart home*, a independência do utilizador aumentou, sendo indiretamente útil para os cuidadores. Ainda no que respeita à comunicação, a cuidadora principal indicou – (O S.T.) *"manda-me uma mensagem para a sala porque sabe eu estou na cozinha, para o dispositivo que está na sala."* (mãe), podendo isto ser encarado como uma **"Variação de desempenho"** no pedido de auxílio a partir do quarto para a cozinha, divisões que se encontram em polos opostos na casa, o que anteriormente criava entraves para pedidos de auxílio. A cuidadora esclarece que a estratégia do S.T. passa por dar uma instrução ao SS do quarto para comunicação com o SS da estação de lazer, encontrado na divisão adjacente à cozinha tornando-se assim audível.

A capacitação para controlo dos pontos de luz convertidas com dispositivos *IoT* constitui uma **"Variação de desempenho"** valorizada por todos os intervenientes indicando a mãe que S.T., *"...vem de qualquer lado e quer ir ao quarto e chega ali "google, abre a luz"*", aspeto também identificado pelo pai *"Ele utiliza muito acender as luzes"* e pelo próprio *"Se eu quiser ir sozinho e estiver escuro, consigo ir sozinho e acender a luz"*. Os cuidadores destacam também a autonomia no controlo de dispositivos para a gestão de temperatura ambiental – *"agora no verão liga uma ventoinha, ele é que gere isso"* (pai) e *"pede para ligar o aquecedor no inverno ou a ventoinha no verão"* (mãe). O controlo de luzes e dispositivos de gestão de temperatura são frequentemente sugeridos na literatura e distinguidos pelos utilizadores de SS com algum tipo de incapacidade, revelando coerência com as observações feitas pelos três participantes (42–45).

Também a interação familiar parece ter sofrido uma variação com a introdução dos SS, emergindo a interação com os dispositivos como uma forma de humor e de aligeirar a situação de cuidado – *"ele ri-se*

*muito porque eu falo para o google como se fosse assim uma pessoa está a ver? E ele diz "Oh mãe, isso é o google". Isso também dá aso para que haja ali um ambiente mais leve" (mãe) e "Às vezes fazemos perguntas ao sistema, coisas divertidas e para ele nos contar uma anedota por exemplo" (pai). Estes resultados alinham-se com os obtidos no trabalho de Smith et al., (2020), embora com uma população distinta. Ao estudarem a atribuição de SS em pessoas com défice intelectual, identificaram um envolvimento com os dispositivos em atividades como conversações, pedidos de piadas e *stream* de música, influenciando o estado emocional (46). O *stream* de música é destacado pelo S.T., que valoriza a possibilidade de ouvir música no quarto em momentos de espera e no período noturno – "...*agora consigo ouvir música à noite, sem ter que pedir a ninguém*"(S.T.) – assim como a realização autónoma de pesquisas na Internet e utilização de ferramentas – "*quando tenho curiosidades, pergunto ao aparelho e ele responde. Assim escuso de estar a pedir ajuda a alguém para ir pesquisar no smartphone*"(S.T.) e "*às vezes uso o tradutor*"(S.T.). Destaque ainda para o controlo independente de comandos básicos da televisão – "*Foi o facto de poder ligar também a televisão em que costumo jogar, só a falar. Dantes tinha de carregar no botão do comando e eu não conseguia pôr a mão na mesa, tinha de pedir a alguém.*"(S.T.) (42).*

4.5 Usabilidade

Todos os membros fazem referência a "**Pontos de melhoria**" relacionados com os *voice assistants*. O cuidador identifica "...*questões de dicção se nós tivermos muito longe do sistema (...) às vezes o sistema não entende e dá uma resposta que não tem nada a ver (...). O sistema não interpreta bem porque a qualidade do som não foi a melhor porque nós estamos demasiado longe*". No mesmo sentido, o S.T. menciona: "*Digamos que às vezes é um bocadinho teimoso, o assistente. (...) uma pessoa diz uma coisa, ele percebe outras, às vezes. Outras vezes uma pessoa fala bem mas ele não percebe, depois vem outra pessoa, diz a mesma coisa e ele já percebe*"; "*Basta a pessoa estar um bocadinho mais entupida que ele não percebe muito bem*" e "*às vezes do nada começa a falar sozinho*" – estando esta última referência potencialmente relacionada com a proximidade do SS à televisão, podendo os sons emitidos ser interpretados como um comando. Já a cuidadora principal retransmite uma ideia do S.T. – "*Ele até diz assim, "Oh mãe, é pena isto não dar para abrir a janela (...)"*" – sendo que esta aplicação é possível, através motores nas janelas, mas não foi englobada por motivos orçamentais. As referências expostas sinalizam potenciais barreiras para a compreensão. Acresce o fato destes dispositivos ainda não estarem otimizados para português europeu, tendo os participantes de recorrer a entoação do português do Brasil para se fazerem compreender pelo dispositivo. É no entanto de referir que o *Google Assistant* obtém a melhor taxa de compreensão, posicionada nos 95% em condições ótimas, comparativamente com os assistentes *Amazon Alexa* e *Apple Siri*, para além de providenciar também respostas no intervalo de tempo mais reduzido (47).

Apesar da identificação destes pontos de melhoria, as considerações gerais de “Usabilidade” são positivas, revelando-se um sistema de fácil adaptação, aprendizagem e utilização, sendo corroborado por todos os entrevistados – *“Sim, adaptou-se muito rápido. Mais rápido ele que eu.”* (pai); *“Instruções iniciais e um bocadinho de prática e está feito”* (pai) e *“Eu penso que foi o normal quando se está a começar com um dispositivo novo. Foi a adaptação, não achei assim nada de grave”* (mãe). Estas observações coadunam-se com as pontuações obtidos na SUS, preenchida pelo S.T., sugestivos de aprendizagem e usabilidade fáceis, em avaliação individual de domínios. Pyae & Joelsson (2018) asseveram que o dispositivo *Google Nest* é um SS com boa usabilidade e *user-friendly*, quando utilizado por pessoas sem défice na articulação da fala a exemplo do S.T..

4.6 Sobrecarga

A sobrecarga dos cuidadores é evidente, de um modo geral implícita no discurso e frequentemente explícita, além de quantificada no QASCI (18,2% mãe; 14,4% pai). A sobrecarga “Financeira” surge como o domínio mais elevado (50% mãe; 50% pai), sendo uma preocupação expressa, principalmente devido a uma perceção de falta de apoios sociais ou a sua difícil adjudicação para aquisição de equipamentos, acesso a terapias, atribuição de assistente pessoal, entre outros – *“estar a trabalhar para pagar a alguém também não era fácil e assim mais vale ser eu. Mas precisava assim de alguém para me substituir em certas atividades para eu estar um bocadinho mais livre”* (mãe), *“Olhe, fisioterapia, se vivêssemos num país decente, de certeza que vinham fisioterapeutas cá a casa, não tenho dúvida disso”* (pai), *“Eu equacionei alterar a casa que tinha, só que não dava (...). Então tenho de fazer uma casa nova. Não tive apoio rigorosamente nenhum, zero”* (pai). Labisa et al. (2022) fazem uma leitura do custo de doença em pessoas com DMD em Portugal, em que atestam uma sobrecarga económica elevada nas famílias, tendencialmente crescente com a progressão da doença e com um pico na transição de fase ambulatoria para não-ambulatoria.

Também o domínio do suporte familiar apresenta valores elevados (25% mãe; 50% pai) mesmo com uma redução de 12,5%. Apesar da redução da perceção de necessidade de ajuda humana quantificada após introdução dos dispositivos permanece, na análise de conteúdo dos depoimentos, a ideia de necessidade de apoio formal – *“...havia de haver a ajuda de um terceiro, pelo menos numa parte do dia ou da noite”* (pai). Apesar de exterior a este estudo, a literatura dirigida ao contexto português sugere que a aplicação do estatuto de cuidador informal aprovado em Portugal em 2019 poderá constituir um método alternativo de redução da perceção de necessidade de auxílio, não tanto pela via do alívio de tarefas executadas, mas sim pela maior compensação socio-financeira, que inclui mais apoio financeiro, treino de cuidado, apoio psicológico e reconciliação com a vida profissional (39).

Os resultados do QASCI sugerem que a sobrecarga emocional corresponde ao domínio com a variação negativa mais acentuada, para as quais podem contribuir situações de crítica e/ou ambiguidade,

evidenciando uma frustração latente por parte da pessoa cuidada e do seu cuidador *"Então ele diz que eu faço tudo mal. E eu fico "eu faço um sacrifício para vir aqui ao quarto..." , "e eu faço sacrifício, mãe, de ter que chamar e saber que tu vens para aqui e vais sofrer com isso" (mãe) – e de pensamentos sobre o futuro – "agora a questão que se põe é "o que é que eu vou fazer?" (pai). Estas alterações emocionais vão ao encontro das correlações estabelecidas por Kim (2017), que associam o stress resultante do cuidado continuado com o desenvolvimento de patologia depressiva. O mesmo trabalho indica que o stress de cuidado é maior no sexo feminino e em contextos de baixo rendimento, situação similar ao encontrado neste estudo (Kim, 2017). No que concerne às preocupações com o futuro, Pangalila et al. (2012) indicam que a progressão da doença e envelhecimento do cuidador levantam preocupações sobre a capacidade para a continuidade da prestação de cuidados.*

Considerando os aspetos relacionados com a sobrecarga no contexto estudo já discutidos, a baixa quantificação de sobrecarga relacionada com a satisfação com o papel e com o familiar (5% mãe, 5% pai) constituiu um dado inesperado. Apesar de imprevisto, não se trata de um fenómeno isolado. No trabalho de Glover et al. (2020) é possível perceber que cuidadores de uma pessoa com DMD desenvolvem personalidades resilientes, e que essa resiliência pode inclusivamente promover a adaptação psicológica, permitindo o alcance de satisfação com papel.

5. Conclusão

O presente estudo permitiu identificar variações no desempenho de uma pessoa com DMD e respetivos cuidadores, promovidas pela introdução no ambiente de dispositivos inteligentes e SS enquanto unidade de controlo ambiental, essencialmente através dos dados qualitativos. Procurou-se que a pessoa tivesse o controlo total dos dispositivos de modo a estudar o acesso alternativo por voz. No entanto, reconhece-se a possibilidade de que a introdução de automatismos (ex. sensor de luminosidade deteta redução de luz e as lâmpadas inteligentes aumentam gradualmente a sua intensidade para manter a visibilidade ambiental) poderá complementar esta abordagem compensatória, pelo que se recomenda a sua inclusão em estudos futuros.

Os resultados sugerem que a estruturação de um ambiente IoT controlado por SS poderá ter influência na participação de pessoas com DMD e dos cuidadores, além de constituir uma alternativa válida e de baixo custo a sistemas de domótica tradicionais. Apesar do baixo custo comparativo, a aquisição simultânea de vários dispositivos IoT pode representar uma percentagem significativa do orçamento mensal de uma família, podendo em alternativa planear-se uma aquisição faseada. O baixo orçamento para o estudo limitou a variedade de dispositivos adquiridos. O facto de o S.T. ter atravessado uma doença respiratória durante o período de observação constituiu também uma limitação, a qual poderá ter influenciado os dados quantitativos finais de todos os intervenientes.

Considera-se pertinente a prossecução de maior conhecimento científico relativo à introdução de dispositivos IoT disponíveis em mercado aberto, com subida gradual do nível de evidência.

Referências bibliográficas

1. Sun C, Shen L, Zhang Z, Xie X. Therapeutic Strategies for Duchenne Muscular Dystrophy: An Update. *Genes* (Basel) [Internet]. 2020 Jul 23;11(8):837. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32717791>
2. Henrique T, Anequini IP, Fávero FM, Voos MC, Souza A, Oliveira B, et al. Functional performance and muscular strength in symptomatic female carriers of Duchenne muscular dystrophy. 2019;143–8.
3. Crisafulli S, Sultana J, Fontana A, Salvo F, Messina S, Trifirò G. Global epidemiology of Duchenne muscular dystrophy : an updated systematic review and meta-analysis. 2020;8.
4. Birnkrant DJ, Bushby K, Bann CM, Apkon SD, Blackwell A, Brumbaugh D, et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and neuromuscular, rehabilitation, endocrine, and gastrointestinal and nutritional management. Vol. 17, *The Lancet Neurology*. Lancet Publishing Group; 2018. p. 251–67.
5. Vorster N, Evans K, Murphy N, Kava M, Cairns A, Clarke D, et al. Powered standing wheelchairs promote independence , health and community involvement in adolescents with Duchenne muscular dystrophy. *Neuromuscul Disord* [Internet]. 2019;29(3):221–30. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2019.01.010>
6. Lindsay S, Cagliostro E, Mcadam L. Meaningful occupations of young adults with muscular dystrophy and other neuromuscular disorders. 2019;86(4):277–88.
7. Landfeldt E, Lindgren P, Bell CF, Guglieri M, Bushby K. Quantifying the burden of caregiving in Duchenne muscular dystrophy. 2016;906–15.
8. Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist*. 1986;26(3):260–6.
9. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: A clinical review. *JAMA – J Am Med Assoc*. 2014;311(10):1052–9.
10. Landfeldt E, Edström J, Buccella F, Kirschner J, Lochmüller H. Duchenne muscular dystrophy and caregiver burden: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2018;60(10):987–96.
11. Stone K, Tester C, Blakeney J, Howarth A, McAndrew H, Traynor N, et al. Occupational therapy and Duchenne muscular dystrophy. John Wiley & Sons; 2007.
12. Guglieri M, Bushby K. Recent developments in the management of Duchenne muscular dystrophy. *Paediatr Child Health* (Oxford). 2015;25(11):505–14.
13. Apkon SD, Eagle M, Case LE, Juel L, Matthews D, Gulyas A, et al. Rehabilitation Management of the

- Patient With Duchenne Muscular Dystrophy. 2018;142(October):17–33.
14. Helmy M, Wahab A. IoT-based Home Automation System for People with Disabilities. 2016;5090.
 15. Koohang A, Springer C, Horn J, Paliszkievicz J. Internet of Things (IoT): From awareness to continued use. *Int J Inf Manage* [Internet]. 2022;62(September 2021):102442. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ijinfomgt.2021.102442>
 16. Noda K. Google Home: smart speaker as environmental control unit. *Disabil Rehabil Assist Technol*. 2018 Oct;13(7):674–5.
 17. Antonić M. IoT technologies offer new potentials for people with disabilities. 2021 29th Int Conf Software, Telecommun Comput Networks, SoftCOM 2021. 2021;
 18. Choi YK, Thompson HJ, Demiris G. Use of an Internet-of-Things Smart Home System for Healthy Aging in Older Adults in Residential Settings : Pilot Feasibility Study. *JMIR aging*. 2020;3(2).
 19. Brien KO, Liggett A, Ramirez-zohfeld V, Sunkara P, Lindquist LA. Voice-Controlled Intelligent Personal Assistants to Support Aging in Place. 2020;176–9.
 20. Tavares R, Sousa H, Ribeiro J. Smart Speakers and Functional Diversity: A Scoping Review. In: Costa AP, Moreira A, Sánchez-Gómez MC, Wa-Mbaleka S, editors. *Computer Supported Qualitative Research*. Cham: Springer International Publishing; 2022. p. 48–64.
 21. Yin RK. *Case Study Research: Design and Methods*. 5th ed. Knight V, Young J, Koscielak K, Bauhaus B, Dickens G, editors. Los Angeles: SAGE Publications; 2014. 282 p.
 22. Paparini S, Green J, Papoutsis C, Murdoch J, Petticrew M, Greenhalgh T, et al. Case study research for better evaluations of complex interventions : rationale and challenges. 2020;1–6.
 23. Saúde OM da. *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Lisboa; 2004. 238 p.
 24. Bos I, Stallinga HA, Middel B, Kuks JBM, Wynia K. Validation of the ICF core set for neuromuscular diseases. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2013;49(2):179–87.
 25. Campbell SK. *Decision Making in Pediatric Neurologic Physical Therapy* [Internet]. Churchill Livingstone; 1999. (Clinics in Physical Therapy Series). Available from: <https://books.google.pt/books?id=qghtAAAAMAAJ>
 26. Vaz Serra A, Canavarro MC, Simões M, Pereira M, Gameiro S, Quartilho MJ, et al. Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. *Psiquiatr clínica*. 2006;27(1):41–9.
 27. Gravato J. *Instrumento de rastreio do modelo de ocupação humana*. 2007;
 28. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*. 1969;9(3):179–86.
 29. Martins AI, Rosa AF, Queirós A, Silva A, Rocha NP. European Portuguese Validation of the System Usability Scale (SUS). *Procedia Comput Sci*. 2015;67:293–300.

30. Martins T, Ribeiro JLP, Garrett C. Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal (QASCI): reavaliação das propriedades psicométricas. 2004;
31. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. Edições 70; 2018. 288 p.
32. Lewis JR, Sauro J. The Factor Structure of the System Usability Scale. 2009;1:94–103.
33. Bendixen RM, Lott DJ, Senesac C, Mathur S, Vandenborne K. Participation in daily life activities and its relationship to strength and functional measures in boys with Duchenne muscular dystrophy. 2014;36(22):1918–23.
34. Gibson BE, Mistry B, Smith B. *Becoming men : Gender , disability , and transitioning to adulthood*. 2014;
35. Hartman AG, Terhorst L, Little N, Bendixen RM. Uncovering sleep in young males with Duchenne muscular dystrophy. *Eur J Paediatr Neurol* [Internet]. 2020;26:20–8. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2020.02.012>
36. Mhandire DZ, Burns DP, Roger AL, Halloran KDO, Elmallah MK. Breathing in Duchenne muscular dystrophy : translation to therapy. 2022;0:1–18.
37. Bloetzer C, Jeannet P, Lynch B, Christophernewmanchuvch CJN. Sleep disorders in boys with Duchenne muscular dystrophy. 2012;1265–9.
38. McCurry SM, Song Y, Martin JL. Sleep in caregivers: what we know and what we need to learn. *Curr Opin Psychiatry* [Internet]. 2015;28(6). Available from: https://journals.lww.com/co-psychiatry/Fulltext/2015/11000/Sleep_in_caregivers__what_we_know_and_what_we_need.18.aspx
39. Andreozzi V, Labisa P, Mota M, Monteiro S, Alves R, Almeida J, et al. Quality of life and informal care burden associated with duchenne muscular dystrophy in Portugal: the COIDUCH study. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 2022;1–7. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12955-022-01941-x>
40. Kim S, Choudhury A. Computers in Human Behavior Exploring older adults ' perception and use of smart speaker-based voice assistants : A longitudinal study. *Comput Human Behav* [Internet]. 2021;124(June):106914. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.chb.2021.106914>
41. Pradhan A, Mehta K, Findlater L. " Accessibility Came by Accident" Use of Voice-Controlled Intelligent Personal Assistants by People with Disabilities. In: *Proceedings of the 2018 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems*. 2018. p. 1–13.
42. Ashfaq M, Yun J, Yu S. My Smart Speaker is Cool! Perceived Coolness, Perceived Values, and Users' Attitude toward Smart Speakers. *Int J Hum Comput Interact* [Internet]. 2021;37(6):560–73. Available from: <https://doi.org/10.1080/10447318.2020.1841404>
43. Bentley F, Luvogt C, White B, Lottridge D. Understanding the Long-Term Use of Smart Speaker Assistants. 2018;2(3).

44. Morris JT, Thompson NA. User Personas : Smart Speakers , Home Automation and People with Disabilities. *J Technol Pers with Disabil*. 2020;
45. Masina F, Orso V, Pluchino P, Dainese G, Volpato S, Nelini C, et al. Investigating the accessibility of voice assistants with impaired users: Mixed methods study. *J Med Internet Res*. 2020 Sep 1;22(9).
46. Smith E, Sumner P, Hedge C, Powell G. Smart-speaker technology and intellectual disabilities: agency and wellbeing. *Disabil Rehabil Assist Technol*. 2020 Dec;1–11.
47. Isyanto H. Performance of Smart Personal Assistant Applications Based on Speech Recognition Technology using IoT-based Voice Commands. 2020;640–5.
48. Pyae A, Joelsson TN. Investigating the Usability and User Experiences of Voice User Interface: A Case of Google Home Smart Speaker. *MobileHCI*. 2018;
49. Labisa P, Andreozzi V, Mota M, Monteiro S, Alves R, Almeida J, et al. Cost of Illness in Patients with Duchenne Muscular Dystrophy in Portugal : The COIDUCH Study. *PharmacoEconomics – Open [Internet]*. 2022;6(2):211–8. Available from: <https://doi.org/10.1007/s41669-021-00303-5>
50. Kim D. Relationships between Caregiving Stress , Depression , and Self-Esteem in Family Caregivers of Adults with a Disability. 2017;2017.
51. Pangalila RF, Van Den Bos GAM, Stam HJ, Van Exel NJA, Brouwer WBF, Roebroek ME. Subjective caregiver burden of parents of adults with Duchenne muscular dystrophy. *Disabil Rehabil*. 2012;34(12):988–96.
52. Glover S, Hendron J, Taylor B, Long M. Understanding carer resilience in Duchenne muscular dystrophy : A systematic narrative review. 2020;

Conclusão

Os dois artigos produzidos permitiram construir conhecimento numa área ainda com muito explorar. É consensual que os ambientes assistidos podem contribuir e muito para a promoção da independência e mesmo da autonomia de pessoas com deficiência e/ou incapacidade. É também sabido que as tecnologias dedicadas utilizadas para a criação desses ambientes são geralmente muito dispendiosas. Neste estudo procurou-se aferir se a utilização de tecnologias mais convencionais, essencialmente utilizadas para criar conforto e facilidade aos seus utilizadores, se poderiam contribuir para o desempenho ocupacional de uma pessoa que apresenta graves restrições motoras que condicionam a sua interação com ambiente, nas suas necessidades mais básicas.

As metodologias aplicadas na presente dissertação permitiram analisar o estado da arte da utilização de dispositivos IoT controlados por SS em pessoas com deficiência. As propostas levantadas em ambos os trabalhos permitem antever o potencial real do desenvolvimento de ambientes assistidos com recurso a estas tecnologias tanto na deficiência física como noutras áreas de saúde.

Verificou-se que a evidência relativa à utilização concreta de dispositivos IoT controlados por voz em deficiência física não é robusta, sendo este fator agravado na especificidade da DMD, dentro do nosso conhecimento.

Foi possível aferir que estas tecnologias têm um contributo válido e que facilitam a vida da pessoa com deficiência, que se vê capaz de operar mudanças no seu ambiente sem a constante intervenção de terceiros. Por outro lado, também os cuidadores são beneficiados, reduzindo-se o número de solicitações a que têm de acudir. Permite-lhes mesmo alguma tranquilidade, por se aperceberem que podem ser facilmente chamados, mesmo longe da pessoa cuidada. Todavia, dado que estes dispositivos não são projetados de raiz para satisfazer as necessidades de pessoas com limitações motoras, carecem de uma implementação estudada e treino das partes envolvidas.

Considera-se por isso pertinente a continuidade de progressão da evidência, tanto em quantidade como em nível, como contributo para a divulgação de soluções IoT entre potenciais utilizadores e equipas terapêuticas.

Num último aspeto, destaca-se o contributo e a ligação desta investigação na área da Terapia Ocupacional. O espectro de competências que alicerçam a atividade profissional de um Terapeuta Ocupacional dotam-no(a) de habilidades fulcrais, dentro uma perspetiva multi e interdisciplinar, para contribuir efetivamente para o desenho e implementação de ambientes adaptados, assistidos, que promovem o desempenho ocupacional da pessoa e dos seus cuidadores, permitindo-lhes desempenhar as suas ocupações de uma forma mais sustentável e minimizando impactos na sua qualidade de vida.

Referências Bibliográficas

1. Kafle K, Moran K, Manandhar S, Nadkarni A, Poshyvanyk D. Security in centralized data store-based home automation platforms: A systematic analysis of nest and hue. *ACM Trans Cyber-Physical Syst.* 2021;5(1).
2. Ashfaq M, Yun J, Yu S. My Smart Speaker is Cool! Perceived Coolness, Perceived Values, and Users' Attitude toward Smart Speakers. *Int J Hum Comput Interact* [Internet]. 2021;37(6):560–73. Available from: <https://doi.org/10.1080/10447318.2020.1841404>
3. Bentley F, Luvogt C, White B, Lottridge D. Understanding the Long-Term Use of Smart Speaker Assistants. 2018;2(3).
4. Pyae A, Joelsson TN. Investigating the Usability and User Experiences of Voice User Interface: A Case of Google Home Smart Speaker. *MobileHCI.* 2018;
5. Noda K. Google Home: smart speaker as environmental control unit. *Disabil Rehabil Assist Technol* [Internet]. 2018;13(7):674–5. Available from: <https://doi.org/10.1080/17483107.2017.1369589>
6. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Ann Intern Med* [Internet]. 2018 Sep 4;169(7):467–73. Available from: <https://doi.org/10.7326/M18-0850>
7. Yin RK. Case Study Research: Design and Methods. 5th ed. Knight V, Young J, Koscielak K, Bauhaus B, Dickens G, editors. Los Angeles: SAGE Publications; 2014. 282 p.
8. Paparini S, Green J, Papoutsis C, Murdoch J, Petticrew M, Greenhalgh T, et al. Case study research for better evaluations of complex interventions : rationale and challenges. 2020;1–6.

Anexos

Anexo 1 – Publicação “Smart Speakers and Functional Diversity: A Scoping Review” em “Computer Supported Qualitative Research – New Trends in Qualitative Research (WCQR2022)”, Springer, 2022



Smart Speakers and Functional Diversity: A Scoping Review

Rafael Tavares^{1,2} , Helena Sousa^{2,3} , and Jaime Ribeiro^{1,4} 

¹ Assistive Technology and Occupational Performance Laboratory (aTOPlab) - Center for Innovative Care and Health Technology (ciTechCare), School of Health Sciences, Polytechnic of Leiria, Leiria, Portugal

jaime.ribeiro@ipleiria.pt

² Escola Superior de Saúde, Politécnico do Porto, Porto, Portugal

³ Centro de Investigação em Reabilitação (CIR), Departamento de Terapia Ocupacional, Politécnico do Porto, Porto, Portugal

⁴ Research Centre on Didactics and Technology in the Education of Trainers (CIDTFF), University of Aveiro, Aveiro, Portugal

Abstract. **Introduction** Smart speakers (SS) are widely spread in contemporary society. Artificial intelligence in these conversational devices, empowered by virtual assistants and connectivity with different equipment, enable solutions for adapting more accessible smart environments for those with functional diversity; **Objectives** To map the evidence on the use of SS by people with disabilities, describing its potential and possibilities for intervention; **Methods** A scoping review based on articles extracted from PubMed/Medline, B-On, Scopus, and Web of Science was performed in February 2021. Peer-reviewed articles published from 2016 to 2021, in Portuguese and English, were scrutinised. Included studies focused on using SS available in the general market (Google Nest/Home, Amazon Echo, Invoke, HomePod) as an intervention agent in the home or Environment Control Units (ECU), in populations with diverse conditions, covering individuals with sensory, cognitive, emotional and motor impairments. **Results** Different approaches and user requirements were identified. The devices were applied as an only solution or as an element of more complex systems, interacting with other devices or software; **Conclusions** These devices have diverse intervention potential with proven functional improvements for people with physical, cognitive, sensory, and emotional limitations. SS can replace expensive devices with closed systems created for niche populations aimed at specific forms of disability. Since customisation is a relevant feature, the application of SS does not dispense technical support in the process.

Keywords: Disability · Internet of Things · Smart home

1 Introduction

1.1 Rationale

In the last decade, smart speakers (SS) have appeared on the market as devices that connect to the internet and are able to perform a series of tasks through voice commands,

© The Author(s), under exclusive license to Springer Nature Switzerland AG 2022
A. P. Costa et al. (Eds.): WCQR 2022, LNNS 466, pp. 48–64, 2022.
https://doi.org/10.1007/978-3-031-04680-3_4