



UNIVERSIDADE D
COIMBRA

Ana Raquel Fonseca Alveirinho Correia

QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR NA
DEFICIÊNCIA INTELECTUAL, NA
PERSPETIVA DOS PRÓPRIOS, DE
IRMÃOS E PAIS:
À DESCOBERTA DOS ENCANTOS ESPECIAIS DA
HOLANDA

Tese no âmbito do Programa Interuniversitário de Doutoramento em Psicologia, área de especialização em Psicologia Clínica – área temática: Psicologia da Família e Intervenção Familiar, orientada pela Professora Doutora Maria João Rama Seabra Santos e apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.

Dezembro de 2020

Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação
da Universidade de Coimbra
Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa

**QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR NA
DEFICIÊNCIA INTELECTUAL, NA PERSPETIVA
DOS PRÓPRIOS, DE IRMÃOS E PAIS:
À descoberta dos encantos especiais da Holanda**

Ana Raquel Fonseca Alveirinho Correia

Tese de Doutoramento orientada pela Professora Doutora Maria João Rama Seabra Santos, no âmbito do Programa Interuniversitário de Doutoramento em Psicologia, área de especialização em Psicologia Clínica - área temática: Psicologia da Família e Intervenção Familiar, da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra e da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa.

Dezembro de 2020

1 2  9 0

UNIVERSIDADE D
COIMBRA

Contacto da investigadora Raquel Alveirinho Correia

E-mail: raquel.a.correia@gmail.com

DECLARAÇÃO

De acordo com o artigo 17.º do Regulamento do Programa Interniversitário de Doutoramento em Psicologia, área de especialização em Psicologia Clínica, área temática: Psicologia da Família e Intervenção Familiar, em regime de associação entre as Universidades de Coimbra e de Lisboa (de 19 de setembro de 2008), esta dissertação engloba capítulos de livros e artigos científicos publicados e submetidos para publicação em revistas internacionais indexadas, em colaboração com outros autores. A autora declara que foi responsável pela recolha de dados, análise e interpretação dos resultados, assim como pela redação, submissão e revisão dos artigos enviados para publicação.

Ana Raquel Fonseca Alveirinho Correia

Dezembro de 2020

AGRADECIMENTOS

Esta viagem só foi possível graças ao contributo de várias pessoas a quem gostaria de deixar o meu mais sincero bem-haja!

À Professora Doutora Maria João Seabra Santos, orientadora deste trabalho, por todo o acompanhamento que sempre dedicou em todas as suas etapas e por ter feito os possíveis e os impossíveis para que os diversos desafios que foram surgindo ao longo do processo fossem ultrapassados. As suas sugestões, correções e partilhas, sempre tão pertinentes, contribuíram para que este trabalho fosse pautado pelo rigor e pela exigência, que não seriam possíveis de outra forma. Agradeço também toda a confiança, apoio, dedicação, pragmatismo e as palavras motivadoras e reconfortantes.

A toda(o)s a(o)s Professora(e)s do Programa Interuniversitário de Doutoramento em Psicologia Clínica, - área temática: Psicologia da Família e Intervenção Familiar, da Universidade de Coimbra e da Universidade de Lisboa, em especial às suas dedicadas Coordenadoras, que permitiram dar início a este percurso, proporcionando as bases e os alicerces para esta investigação. Também às colegas do Programa de Doutoramento, pelas partilhas, reflexões e troca de experiências nessa fase inicial.

À Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental (APPACDM) de Castelo Branco, na pessoa da sua Presidente Dra. Maria de Lourdes Pombo, por toda a disponibilidade e motivação e por me ter aberto as portas, dando-me a liberdade suficiente para realizar esta viagem de acordo com os objetivos delineados. Sem este excelente apoio não teria sido possível a concretização deste trabalho.

Aos colegas da APPACDM e a todos os meus amigos, pelas aprendizagens, partilha de ideias e de experiências, solidariedade e amizade.

A todas as pessoas que ao longo do percurso foram colaborando nesta dissertação com revisões, reflexões e outros contributos que, sem dúvida, enriqueceram toda esta viagem. Em especial, ao Dr. Scott Culp, pelo empenho, rigor e profissionalismo colocados em todas as revisões da língua inglesa, à Professora Doutora Paula Campos Pinto e ao *Professor* Ivan Brown pela valiosa colaboração num dos artigos científicos, à minha amiga Professora Virgínia Brunheta, pela cuidadosa e interessada revisão do texto e às

amigas Anabela Santos e Ana João Santos pelos contributos e apoio em aspetos que fizeram toda a diferença.

À *International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities (IASSIDD)*, em especial ao *Quality of Life Special Interest Research Group*, por todos os ensinamentos que me proporcionaram, bem como pela valorização da minha investigação na área da deficiência, o que também me fez motivar e acreditar que estava no caminho certo.

À minha família, por todo o apoio incondicional, compreensão e carinho e por terem sido o meu balão de oxigénio mesmo nos momentos mais angustiantes. Também por me mostrarem a importância da família e das relações familiares, o que foi a semente para este trabalho. Sem eles seria impossível a concretização deste, ou de qualquer outro projeto na minha vida.

Um enorme bem-haja a todas as famílias, mais concretamente às pessoas com deficiência intelectual (DI), mães, pais e irmãos, que participaram nos estudos. O sucesso deste trabalho deveu-se, sem qualquer dúvida, à sua disponibilidade, abertura, partilha, apoio e confiança.

Por fim, às pessoas com deficiência intelectual, com quem trabalho diariamente, que me têm ensinado que o essencial é invisível aos olhos e o quão importante é desfrutar das coisas muito especiais, maravilhosas e simples da vida. Efetivamente, as diferenças ensinam-nos muito mais do que as semelhanças.

“...temos o direito a ser iguais quando a nossa diferença nos inferioriza; e temos o direito a ser diferentes quando a nossa igualdade nos descaracteriza. Daí a necessidade de uma igualdade que reconheça as diferenças e de uma diferença que não produza, alimente ou reproduza as desigualdades” (Santos, 2004, p.38) ¹

¹ Santos, B. S. (2004). *Reconhecer para libertar. Os caminhos do cosmopolitismo cultural*. Porto: Afrontamento.

RESUMO

As famílias constituem-se como a unidade central da sociedade, sendo uma fonte de apoio para todos os seus elementos. Esta centralidade é ainda mais evidente quando a família engloba uma pessoa com deficiência intelectual (DI), constituindo uma consistente base de apoio a nível emocional, físico e material para cada um dos seus elementos.

Tendo em conta a relevância das famílias para as pessoas com DI e o interesse em entendê-las de uma forma mais positiva, os investigadores têm procurado analisar o que mais contribui para o bem-estar destas famílias, bem como dos seus elementos, através do estudo da qualidade de vida familiar (QdVF). Este constructo diz respeito ao grau em que os elementos da família vivenciam a sua própria qualidade de vida no contexto familiar, no qual a família, como um todo, tem oportunidades de procurar o que considera importante e atingir os seus objetivos na comunidade em que está inserida.

Uma vez que as famílias são de natureza complexa, importa olhá-las de um ponto de vista mais compreensivo e sistémico, que se afaste de uma perspetiva apenas focada nos défices e dificuldades, para se aproximar de uma visão que contemple também os seus ganhos, forças e recursos. A presente dissertação teve como principal objetivo contribuir para a clarificação do conceito de QdVF e de quais os fatores que para ela contribuem em famílias de pessoas com DI, tendo em conta as perspetivas dos próprios, dos irmãos e dos pais.

Para enquadrar este tema, foram realizados dois estudos de revisão de literatura. O primeiro teve como pano de fundo o modelo do ciclo de vida familiar e permitiu destacar que estas são famílias que se organizam e funcionam como todas as outras, mas que enfrentam desafios acrescidos, salientando-se os ganhos e as aprendizagens efetuadas ao longo deste percurso. O segundo estudo consistiu numa revisão sistemática da literatura empírica sobre QdVF no contexto da qual foram analisados 32 estudos. Destacou-se o facto de esta ser uma área ainda recente mas que tem despertado um interesse crescente, revelando-se o conceito de QdVF profícuo em termos de investigação e de intervenção. Dos estudos qualitativos sobressaiu a existência de especificidades relativamente à QdVF quando se consideram perspetivas de diversos elementos da família, bem como as diferentes etapas do seu ciclo de vida.

Foram feitos três estudos empíricos, com recurso a metodologias qualitativas: grupos focais e entrevistas semiestruturadas, num dos casos com recurso a foto-elicitação.

Destes estudos destacam-se como principais resultados: i) as perspectivas dos próprios e dos irmãos em relação à QdVF têm muitos aspetos em comum, mas também algumas especificidades; ii) o consenso quanto à importância das relações familiares para uma boa QdVF; iii) o processo de aceitação da DI por parte dos elementos da família assume um papel relevante para que as famílias tenham QdV; iv) ao longo do ciclo de vida vão ocorrendo mudanças relacionadas com a QdVF; v) as pessoas com DI podem contribuir com informação válida e enriquecedora para a investigação científica na área da família.

Dos elementos recolhidos foi possível retirar algumas implicações para a prática social e clínica, nomeadamente a ideia de que é importante ouvir os diferentes membros da família para se conseguir obter uma visão mais ampla acerca da QdVF e que as transições que ocorrem ao longo do ciclo de vida destas famílias devem ser planeadas antecipadamente e, envolver todos os elementos das mesmas.

Palavras-chave: qualidade de vida familiar; deficiência intelectual; ciclo de vida familiar; métodos qualitativos.

ABSTRACT

Families are the central unit of society, providing a source of support for all its constituent members. This centrality is even more evident when the family unit includes a person with intellectual disability (ID), as it represents a consistent base of support on an emotional, physical and material level for each individual.

Taking into consideration the relevance that persons with ID assign to their families and the interest in understanding these family units in a more positive way, researchers have sought to analyze what contributes most to the well-being of these families, as well as that of their members, via, the study of Family Quality of Life (FQoL). This construct is related with the degree to which family members experience their own quality of life within the family context, one in which the family, as a whole, has opportunities both to seek out what it considers important and to achieve its goals in the community.

Since families by nature are complex, it is important to examine them from a more comprehensive and systemic point of view and move away from a perspective focused only on deficits and difficulties in order to approach one that duly recognizes their attributes, strengths and resources. The present dissertation has sought to assist in the clarification of the concept of FQoL and to identify the factors that contribute to it in families of persons with ID, taking into account the perspectives of the individuals themselves, the siblings and the parents.

To frame this theme, two literature review studies were carried out. The first was based on the family life cycle model, and contributed to demonstrate that these families organize themselves and function like all others, but they also face greater challenges. This study emphasizes what can be gained and learned along this path. The second study consisted of a systematic review of the empirical literature on FQoL in which 32 studies were analysed. Highlighted is the fact that although this is still an up-and-coming area of investigation, interest in this field has been steadily increasing, which reveals how the concept of FQoL is beneficial in terms of research and intervention. Qualitative studies underscored the existence of specificities of FQoL from the view point of various elements of the family, as well as the different stages of its life cycle.

Three empirical studies were carried out, using qualitative methodologies: focus groups and semi-structured interviews, in one of the cases using photo-elicitation. From these studies, the following main results stood out: i) the perspectives of themselves and

those of their siblings in terms of FQoL share many aspects in common, but also some specificities; ii) there is a consensus on that family relationships are important for a good FQoL; iii) the process of acceptance of the ID by the family members plays a significant role in the families' FQoL; iv) throughout the life cycle, changes related to FQoL occur; v) persons with ID can contribute with valid and enriching information to scientific research in the family area.

From the elements collected, it was possible to draw some implications for social and clinical practice, namely the idea that it is important to listen to various family members in order to obtain a broader view about FQoL, and that the transitions that occur throughout the life cycle of these families must be planned in advance, and involve all members of the family.

Keywords: family quality of life; intellectual disabilities; family life cycle; qualitative methods.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
Contexto Teórico e Conceptual.....	5
Apresentação e Estrutura da Dissertação.....	11
Referências Bibliográficas	13
PARTE I ENQUADRAMENTO TEÓRICO	17
CAPÍTULO 1: Famílias normais com desafios especiais: O impacto da deficiência intelectual no ciclo vital da família	21
Resumo	23
Abstract	23
Introdução.....	23
Ciclo de Vida Familiar e Deficiência Intelectual.....	24
Pistas para a Intervenção.....	29
Conclusão	31
Referências Bibliográficas	32
CAPÍTULO 2: Qualidade de vida familiar na deficiência intelectual: Revisão sistemáticas de estudos	35
Resumo	37
Abstract	37
Introdução.....	37
Metodologia.....	42
Resultados	44
Discussão.....	48
Referências Bibliográficas	51
PARTE II ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO	57
CAPÍTULO 3: Objetivos, descrição dos participantes, métodos utilizados e análise de dados	61
Questão Inicial e Objetivos Gerais do Estudo.....	63
Descrição Geral dos Participantes.....	63
Procedimentos de Recolha de Dados	64
Métodos de Recolha de Dados.....	65

Análise dos Dados.....	71
Referências Bibliográficas	74
PARTE III ESTUDOS EMPÍRICOS.....	77
CAPÍTULO 4: Giving voice to persons with intellectual disabilities about family quality of life.....	81
Abstract.....	83
Background	83
Method.....	87
Findings	91
Discussion	95
References.....	98
CAPÍTULO 5: “I would like to have a normal brother but I’m happy with the brother that I have” – A pilot study about intellectual disabilities and family quality of life from the perspective of siblings.....	105
Abstract.....	107
Introduction.....	107
Method.....	111
Findings	113
Discussion	121
References.....	124
CAPÍTULO 6: Family relationships in intellectual disability: The use of family photographs to elicit parents’ perceptions.....	129
Abstract.....	131
Introduction.....	131
Method.....	135
Results.....	138
Discussion	146
References.....	150
DISCUSSÃO FINAL.....	157
CAPÍTULO 7: Síntese e discussão final integrada, contributos, implicações, limitações, estudos futuros e reflexão final.....	161
Síntese dos Principais Resultados.....	163
Discussão Integrada dos Principais Resultados	167

Principais Contributos do Estudo	174
Implicações Clínicas e Sociais	178
Limitações e Indicações para Estudos Futuros.....	180
Reflexão Final	181
Referências Bibliográficas	183
ANEXO I - Descrição do Projeto de Investigação Inclusiva	191

INTRODUÇÃO

As famílias são de natureza complexa e ao longo do seu ciclo de vida vão lidando com diversos desafios (Carr & O'Reilly, 2007). Estes podem ser de intensidade variada, de curta duração ou suscetíveis de se prolongar ao longo do tempo, ser inesperados ou esperados, ter carácter positivo, negativo ou até efeitos de ambos os tipos.

O presente trabalho centra-se num desafio específico que pode surgir em qualquer família, na maioria das vezes não antecipado, e que *vira* totalmente *do avesso* a vida das famílias, tendo um grande impacto ao longo de todo o ciclo de vida destas. Esse desafio é o nascimento de uma criança com deficiência intelectual (DI). Crianças com deficiência podem nascer em qualquer tipo de família e, embora este seja um acontecimento muitas vezes não previsto, a maioria destas famílias acaba por aprender a aceitá-lo. No entanto, manifestam-se com frequência como pouco preparadas e sem conhecimentos específicos para enfrentar os desafios ‘especiais’ colocados por uma criança com deficiência (Seligman & Darling, 2007).

A escolha do tema da presente investigação teve como inspiração as famílias e as pessoas com deficiência intelectual com quem lido diariamente na minha prática profissional na APPACDM (Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental) de Castelo Branco, como psicóloga clínica e coordenadora do Centro de Atividades Ocupacionais 1. Iniciar a minha prática junto desta população foi algo desafiante, uma vez que, ao longo da minha formação em Psicologia da Família, e na área sistémica, o tema da deficiência foi muito pouco abordado. Estas famílias foram sem dúvida uma grande fonte de inspiração, não só na escolha do tema, mas também durante todo o percurso deste projeto, pelo exemplo que diariamente me dão, ao nível de perseverança e resiliência, e por todos os dias superarem de uma forma positiva tantos desafios que lhes vão surgindo. Trabalho nesta associação desde há cerca de nove anos e deparo-me diariamente com os constrangimentos e provações que estas famílias enfrentam. Para além da sobrecarga física, o aspeto emocional tem um peso enorme. E apesar das dificuldades, a maioria vai conseguindo arranjar soluções e momentos positivos que servem como “balões de oxigénio”. Efetivamente, estas famílias possuem a capacidade de realizar uma adaptação positiva, baseada nas suas forças e recursos (Chiu, Kyzar, Zuna, Turnbull, Summers, & Gomez, 2014). Assim, este trabalho pretendeu colocar o enfoque numa vertente positiva, a qualidade de vida familiar, na medida em que esta possa constituir um fator que ajude as famílias a sentirem-se bem.

O texto metafórico que se segue, bastante citado um pouco por todo o mundo na área da deficiência, foi escrito por Emily Pearl Kingsley, uma das autoras dos guiões do programa educativo Rua Sésamo e mãe de uma pessoa com DI. Este texto foi criado especialmente para ajudar a compreender e aceitar as pessoas com DI.

BEM-VINDOS À HOLANDA

Muitas vezes, pedem-me para descrever a experiência de criar um filho com uma deficiência - que tente ajudar as pessoas, que não partilham esta experiência única, a compreendê-la, a poderem imaginar como se sentiriam nesta vivência. É assim...

Quando se vai ter um bebé, é como planejar uma fabulosa viagem de férias – para a Itália. Compram-se imensos guias turísticos e fazem-se planos maravilhosos. O Coliseu! O David de Miguel Ângelo. As gôndolas em Veneza. Pode-se até aprender algumas frases em italiano. É tudo muito emocionante.

Depois de meses de antecipação, chega finalmente o dia da viagem. Arruma as suas malas e está pronto a partir. Depois de várias horas, o avião aterra. O comissário de bordo entra e diz: "Bem-vindos à Holanda."

"*Holanda??*" pergunta você. "O que quer dizer com Holanda? Eu embarquei para a Itália. Eu deveria estar em Itália. Toda a minha vida sonhei em ir a Itália."

Mas houve uma mudança na trajetória do voo. Aterrou na Holanda e é onde deve ficar.

O importante é que não o levaram para um local horrível, nojento, imundo, cheio de pestilência, fome e doença. É apenas um lugar diferente.

Então terá de sair e comprar novos guias. E terá de aprender um novo idioma totalmente novo. E conhecerá todo um novo grupo de pessoas que nunca teria conhecido de outra forma.

É apenas um lugar *diferente*. Tem um ritmo mais lento do que a Itália, menos chamativo do que a Itália. Mas depois de lá estar durante algum tempo e suspender a respiração, irá olhar em volta... E vai começar a reparar que a Holanda tem moinhos de vento... E a Holanda tem tulipas. A Holanda até tem Rembrandts.

Mas todas as pessoas que conhece estão ocupadas a ir e a chegar de Itália... e estão sempre a falar dos maravilhosos momentos que lá viveram. E para o resto da sua vida, vai dizer, "Sim, era para onde era suposto eu ir. Era isso o que eu tinha planeado."

E a dor nunca, nunca, nunca, mas nunca irá desaparecer... porque a perda desse sonho é uma perda muito significativa.

Mas... se passar a vida a lamentar o facto de não ter chegado à Itália, nunca sentirá liberdade para desfrutar das coisas, muito especiais e maravilhosas ... acerca da Holanda. (traduzido de Kingsley, 2001, p. 216-217)

Tendo em conta que as histórias metafóricas conseguem ter um poderoso efeito em quem as lê, a nível consciente, mas também inconsciente e emocional (Peixeiro, Santos, & Ribeiro, 2020), este texto constitui-se como um bom ponto de partida para a presente dissertação de doutoramento.

Contexto Teórico e Conceptual

Todos nascemos no seio de famílias, sendo que as primeiras relações, os primeiros grupos e experiências são desenvolvidos com e através das famílias (Carter & McGoldrick, 2005). Ao constituírem o ambiente onde as relações sociais mais básicas e precoces são formadas, proporcionam um sentimento de pertença e inclusão (Jokinen, 2018). As famílias sempre existiram em todas as sociedades humanas e têm sido um dos principais alvos de estudo de diversas disciplinas académicas (Brown & Brown, 2003). São a unidade central da nossa sociedade, proporcionando apoio a todos os seus membros (Reynolds, Gotto, Agosta, Arnold, & Fay, 2016). À luz da Teoria Geral dos Sistemas, que defende que cada variável em qualquer sistema interage com as restantes, a família pode ser encarada como uma unidade interativa, na qual o que afeta um dos seus elementos irá influenciar todos os outros (Seligman & Darling, 2007). O conceito de "família" pode ser definido como um conjunto de indivíduos que se consideram parte de uma família e que se envolvem em algum tipo de atividades em conjunto, de forma regular (Zuna, Summers, Turnbull, Hu, & Xu, 2010), podendo esses indivíduos estar ligados por laços de parentesco consanguíneo, matrimonial ou outro, e apoiando-se e cuidando uns dos outros mutuamente (Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis, & Wang, 2003). Apesar de a definição de família ir sofrendo alterações ao longo do tempo e em função das culturas ou dos autores, reúnem bastante consenso as ideias de que se trata de uma rede de relações recíprocas com características e funções únicas, com uma história, valores, tradições, objetivos, crenças e prioridades partilhados, não deixando de reconhecer a individualidade de cada membro que a constitui (Leal, 2008). É, igualmente, no contexto da família que se estabelecem relações emocionais significativas, cruciais para o desenvolvimento individual (Carter & McGoldrick, 2005), contribuindo a família para formarmos o sentimento de sermos quem somos, pois é um espaço privilegiado para a aprendizagem ao nível da interação e vivências afetivas (Alarcão, 2006).

A presença de um membro com DI tem impacto na família como um todo, trazendo diferentes influências e desafios à vida familiar (Brown & Faragher, 2018). Com efeito, numa perspetiva sistémica, o que acontece com um membro da família tem

impacto nessa pessoa, mas também em toda a dinâmica familiar (Zuna, Brown, & Brown, 2018). Quando a família engloba na sua constituição uma pessoa com DI, para além das tarefas desenvolvimentais que todas as famílias, de uma forma geral, têm de concretizar, acrescem-se novas tarefas específicas relacionadas com a DI, o que acrescenta riscos e desafios particulares com que estas famílias se deparam (Carr & O'Reilly, 2007; *Families Special Interest Research Group of IASSIDD*, 2014). De facto, desde sempre que as famílias representam os pilares na vida das pessoas com DI, constituindo-se como os principais prestadores de cuidados e apoios. Somente nos dois últimos séculos surgiram opções de prestação de cuidados exclusivamente fora da família, levando muitas vezes à institucionalização da pessoa com DI. No entanto, nos últimos anos, devido à defesa de políticas e práticas que procuram promover o viver em comunidade e à valorização dos cuidados prestados pelas famílias, estas voltaram a assumir um papel mais central no apoio a pessoas com DI (Brown & Brown, 2004). Assim, verifica-se que cada vez mais crianças e adultos com DI recebem cuidados em ambiente familiar. Esta prática permite que a pessoa com DI tenha uma vida mais próxima do que é normativo, possibilitando o envolvimento com os membros da sua família, e que estes se impliquem nos cuidados a prestar-lhe (Leal, 2008).

Dada a importância que a família desempenha na vida dos seus elementos, especialmente quando estes possuem DI, surgiu recentemente uma linha de investigação que tem como foco a qualidade de vida familiar (QdVF; Brown, Kyrkou, & Samuel, 2016). Este conceito vai além da qualidade de vida individual e tem mostrado grande potencial na avaliação e intervenção com estas famílias (Samuel, Rillotta, & Brown, 2012). A QdVF em famílias de pessoas com DI é encarada como uma perceção de bem-estar da família, para cuja definição subjetiva contribuem todos os seus membros e em que as necessidades individuais e familiares interagem (Zuna et al., 2010). A QdVF é salvaguardada quando as necessidades da família são acauteladas e os seus elementos apreciam a sua vida em conjunto, enquanto família, e esta lhes confere oportunidades para realizarem atividades que consideram importantes (Park et al., 2003). O conceito de QdVF está relacionado com o grau em que as pessoas vivenciam a sua própria qualidade de vida no contexto familiar, bem como a família, como um todo, tem oportunidades de procurar o que considera importante e atingir os seus objetivos na comunidade e na sociedade da qual faz parte (Brown & Brown, 2014). Pode ser sinónimo de bem-estar familiar, satisfação com a vida familiar, harmonia ou felicidade familiar (Brown & Brown, 2014).

Zuna et al. (2010) propuseram uma teoria unificadora que procurou representar as relações entre múltiplas variáveis que têm impacto na QdVF de famílias com pessoas

com DI. Este referencial enquadra-se nos princípios sistémicos do Modelo do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner (1977), pois compreende desde conceitos mais proximais (e.g., características individuais, crenças pessoais), até outros mais distais (e.g., sistema de saúde ou educação, políticas), todos eles interligados, tornando-o num modelo bastante complexo, tal como o são as próprias famílias (Zuna, Turnbull, & Summers, 2009; Zuna et al., 2010). Para os autores, a QdVF depende das impressões subjetivas dos membros da família acerca do seu grau de satisfação com a qualidade da sua vida enquanto família, pelo que consideram que não deve ser avaliada por pessoas externas à família, como, por exemplo, prestadores de serviços.

Esta teoria unificadora, que foi construída com base numa revisão de estudos, inclui quatro grupos de conceitos interligados entre si e com a QdVF enquanto resultado, tal como está representado na Figura 1² (Zuna et al., 2010): i) conceitos da unidade “família”; ii) conceitos relativos aos indivíduos da família; iii) conceitos de desempenho, de nível familiar ou individual (e. g., serviços, práticas e apoios) e iv) conceitos sistémicos (e. g., sistemas, políticas e programas).

Os conceitos da unidade “família” incluem as características e as dinâmicas familiares. As primeiras referem-se a traços ou descritores da família como um todo, tais como, por exemplo, o rendimento familiar, dimensão da família, localização geográfica, opção religiosa, etnia ou tipo de família. As dinâmicas familiares dizem respeito às interações e relações entre dois ou mais membros da família e podem incluir, por exemplo, o sentimento de coerência familiar, a adaptabilidade, resiliência ou tomada de decisão (Zuna et al., 2010).

Quanto aos conceitos relativos aos indivíduos da família, esses dividem-se em três tipos: dados demográficos, características e crenças. Os dados demográficos incluem traços básicos como a idade, o tipo de deficiência ou género da criança, ou o nível de educação, etnia ou situação profissional dos pais, a idade ou sexo dos irmãos. As características constituem traços mais complexos e multidimensionais, que podem variar ao longo do tempo, como o comportamento da criança, depressão de um dos pais ou estado de saúde de um dos irmãos. As crenças correspondem a atribuições de significado, expectativas ou entendimento acerca de um facto por parte dos elementos da família, como o significado atribuído à deficiência, expectativas sobre o futuro da criança ou perspectivas sobre os papéis parentais nas parcerias com os profissionais que intervêm junto da família (Zuna et al., 2010).

Por sua vez, os conceitos de desempenho, que constituem o ponto crucial da teoria de Zuna sobre a QdVF, incluem serviços, apoios e práticas, representados ao nível

² A numeração das figuras é feita de forma independente nos capítulos de ligação e nos artigos.

individual e familiar. Tal como o nome sugere, estes conceitos implicam uma ação, algo que é colocado em prática tendo em conta as pessoas com DI e as suas famílias. Os serviços são um conjunto de atividades educacionais, sociais e relacionadas com a saúde, tendo como objetivo melhorar as condições para atingir os melhores resultados possíveis para o indivíduo ou para a família como um todo. Os apoios são mais difíceis de definir, sendo que a distinção entre estes e os serviços nem sempre é clara. Trata-se de recursos menos tangíveis fornecidos ao indivíduo ou à sua família e incluem, por exemplo, o apoio

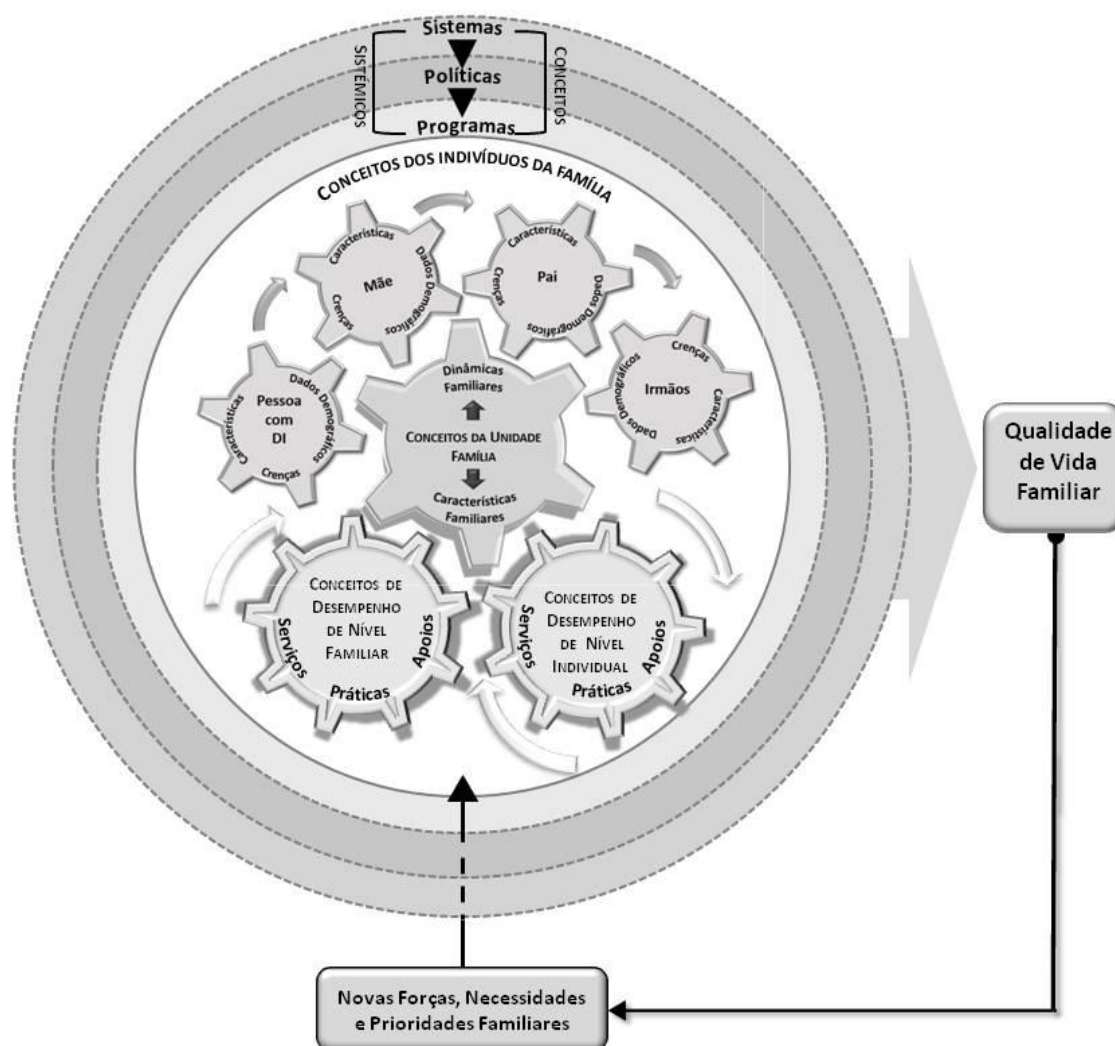


Figura 1 – Representação da Teoria Unificadora da QdVF. Adaptado de “Family quality of life: Moving from measurement to application” de N. I. Zuna, A. A. Turnbull, and J. A. Summers, 2009, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), p. 27. Copyright 2009 da John Wiley and Sons.

emocional dado a um dos pais através da interação com os serviços de intervenção precoce, ou o conhecimento e informação recebidos através da participação, por exemplo, numa aula para pais sobre um tema específico. As práticas podem ser definidas como

procedimentos ou processos específicos através dos quais os serviços e apoios podem ser prestados e incluem, entre outros, a intervenção precoce baseada em rotinas (Zuna et al., 2010).

Por fim, os conceitos sistêmicos incluem sistemas, políticas e programas, sendo que os programas estão localizados dentro dos sistemas e são regulados por políticas. Os sistemas são um conjunto de redes inter-relacionadas organizadas para atender às diversas necessidades da sociedade, tais como os sistemas de saúde, de educação ou de justiça. As políticas são diretrizes que estabelecem, organizam e regulam os procedimentos para a implementação de programas e sistemas e variam de acordo com o país. Os programas são entidades organizadas formal ou informalmente, que se destinam à prestação de serviços e apoios a uma população identificada (Zuna et al., 2010). Numa revisão mais recente da teoria foram acrescentados a este grupo de conceitos os valores sociais, os quais incluem a valorização da vida, liberdade, igualdade, a família como unidade fundamental da sociedade, dignidade e cidadania plena (Chiu et al., 2014).

Apesar de a teoria proposta ter sido apoiada em dados de investigação e na revisão de literatura nesta área, necessita ainda de pesquisa adicional em algumas das suas componentes, sendo o seu principal objetivo proporcionar aos investigadores um ‘mapa de estradas’ que guie as suas pesquisas nesta área (Zuna et al., 2009; Zuna et al., 2010).

Tendo em conta que as famílias e o mundo em que estas vivem são extremamente complexos, a teoria de Zuna e colaboradores procura articular essa complexidade. Os autores recorrem à comparação da teoria a um mural ou obra de arte de grande escala, pois é necessário afastarmo-nos para ver como as partes se encaixam num todo, mas para realmente entendê-la, é preciso olhar-se de perto, peça a peça, no sentido de conseguir analisar as contribuições de cada parte para o todo. Apesar de ser um enorme desafio, entender esta complexidade é fundamental para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com DI e suas famílias (Zuna et al., 2010).

Existem duas escalas que permitem avaliar quantitativamente a QdVF: a *Beach Center FQOL Scale* (Hoffman, Marquis, Poston, Summers, & Turnbull, 2006) e o *Family Quality of Life Survey* (FQOLS-2006; Brown et al., 2006). No entanto, diversos autores têm enfatizado a necessidade de complementar a avaliação quantitativa com informações de natureza qualitativa, para compreender os motivos que fundamentam a forma como os membros da família respondem aos questionários (Rillotta, Kirby, & Shearer, 2010). Esse aspeto é crucial no estudo da QdVF, uma vez que as famílias e o contexto ao seu redor são extremamente complexos e, portanto, toda essa complexidade deve ser levada em consideração na sua avaliação (Zuna, et al., 2010).

Em contextos aplicados, a avaliação da QdVF pode assumir um interesse prático, ao permitir conhecer melhor as famílias, as áreas que devem ser consideradas de intervenção prioritária, bem como as áreas fortes que podem ser valorizadas (Summers et al., 2005). Pode, ainda, constituir um indicador apropriado para avaliar serviços e políticas públicas (Schalock, 2004). Embora exista um grande empenho em termos de investigação para conceptualizar os domínios que constituem a QdVF e para conceber instrumentos de avaliação, poucos estudos se têm focado num entendimento aprofundado da QdVF, o que representa uma lacuna na literatura (Boelsma, Caubo-Damen, Schippers, Dane, & Abma, 2017).

Neste contexto, alguns estudos têm demonstrado que o aspeto que mais contribui para uma boa QdVF são as relações familiares, indicando como estas são importantes para famílias em diferentes contextos (Werner et al., 2009; Zuna, et al., 2018). Assim, independentemente da forma e tipo de família, o que a maioria tem em comum são os laços sociais e emocionais que unem os seus membros (Boelsma et al., 2017). As relações familiares representam o sentimento geral presente na família, mais concretamente o ambiente que emerge de todas as relações dentro desta, como um todo (Brown et al., 2006) e incluem aspetos como a confiança mútua e o sentimento de pertença, ou o amor e o apoio incondicional (Brown, Anand, Fung, Isaacs, & Baum, 2003; Poston et al., 2003).

Outra importante lacuna na literatura sobre famílias que têm um elemento com DI, e particularmente na área da QdVF, reside no facto de a maioria dos estudos se basear em dados obtidos a partir do cuidador principal, geralmente a mãe (Seligman & Darling, 2007; Brown et al., 2016), com menos atenção dispensada a outros membros da família, como os pais ou os irmãos (*Families Special Interest Research Group of IASSIDD*, 2014), ou até a própria pessoa com DI. De um ponto de vista sistémico, importa incluir todas as vozes das pessoas envolvidas, especialmente a voz das pessoas com DI (Fredman, 2006), de forma a dar-lhes poder e importância, através da expressão das suas opiniões e das suas escolhas (Baum, 2006). Deste modo, é possível olharmos para a DI numa perspetiva de procurar as competências, capacidades e recursos e não apenas os défices e as dificuldades (Fredman, 2006). Também os modelos na área da DI têm evoluído no mesmo sentido, deixando de olhar para a deficiência como uma patologia interiorizada, para ser entendida como um estado exteriorizado, que será mais bem caracterizado se se atender à adaptação entre a capacidade e os recursos da pessoa e as exigências do ambiente ou contexto (Wehmeyer, 2014).

Apresentação e Estrutura da Dissertação

Tendo em conta que as famílias são complexas, e de forma a abarcar o mais possível esta complexidade, a presente dissertação teve como objetivo principal conhecer a qualidade de vida familiar em famílias de pessoas com DI, recorrendo a diferentes pontos de vista: das próprias pessoas com deficiência intelectual, dos seus irmãos e dos seus pais. As opções em termos metodológicos recaíram essencialmente em métodos qualitativos, pois estes permitem um “mergulho em profundidade” na complexidade do tema.

Tal como no texto de Kingsley (2001), também o percurso deste projeto foi pontuado por diversos obstáculos e desafios. A conciliação da realização dos estudos com o desenvolvimento pela autora de atividade profissional na área, a tempo inteiro, trouxe vantagens, mas também algumas dificuldades. Por um lado, a experiência diária na instituição e com a população em estudo serviu como base para definir um projeto que atendesse de um modo mais próximo ao contexto real. Por outro lado, conciliar as responsabilidades profissionais e académicas nem sempre foi uma tarefa fácil. A escolha dos estudos a realizar e dos métodos a utilizar acabou por seguir caminhos bastante mais difíceis e complexos do que inicialmente previsto, dado que se pretendeu conferir ao trabalho um cunho de inovação e esta só pode ser alcançada e levada a bom porto com muitas e muitas horas de trabalho e pesquisa e, sobretudo, muitíssimas dúvidas.

Uma das maiores dúvidas relacionou-se com o recurso a pessoas com deficiência intelectual como participantes num dos estudos: será que conseguirão transmitir informação suficiente, interessante e válida para um estudo científico? Tendo em conta que acredito muito no potencial das pessoas com quem trabalho diariamente, senti que tinha de demonstrar o seu valor enquanto pessoas plenas, não só de sentimentos, mas também de pensamentos e conhecimentos. E acabou por ser esse o estudo pelo qual decidi iniciar o projeto. Deu-me uma enorme satisfação, apesar das dificuldades que foram surgindo e dos questionamentos a que me levou no plano ético (cf. artigo *Giving voice to persons with intellectual disabilities about family quality of life*). E se dúvidas havia, a concessão de um prémio em Melbourne, na Austrália, em reconhecimento do contributo para a investigação científica na área da deficiência intelectual, em especial pelo referido estudo (*Travel Award* pela *International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities*, IASSIDD), veio dissipá-las e demonstrar que pessoas com deficiência intelectual podem participar de forma digna e enriquecedora na investigação científica.

Ainda da minha prática profissional, e dos estudos pesquisados, sobressaiu a importância dos irmãos como fonte de apoio para a pessoa com DI e restante família, a quem nem sempre tem sido dado o devido valor e importância em termos de investigação (Hodapp, Sanderson, Meskis, & Casale, 2017). Como a relação entre irmãos é, de uma forma geral, a mais longa na vida de uma pessoa, são eles quem assume o papel de cuidador e prestador de apoio em diversas áreas a pessoas com DI, em muitos momentos ao longo das suas vidas (Hall & Rossetti, 2018). Assim, fazia sentido incluir também o ponto de vista dos irmãos numa investigação que se foca na qualidade de vida familiar.

Por sua vez, os pais são efetivamente o grande pilar das pessoas com DI e, por isso, assumiram o seu papel de destaque num dos estudos. Apesar de inicialmente estar previsto o uso de grupos focais para este estudo, as pesquisas efetuadas conduziram-me ao método das entrevistas com foto-elicitação, ainda pouco utilizado na área da Psicologia. Se o estudo era acerca de relações familiares e se tiramos fotografias em família nos momentos bons que queremos guardar, este método pareceu-me uma boa escolha. Porém, esta opção e, finalmente, a sua implementação implicaram muitas horas de pesquisa, participação em congressos e *workshops*. Apesar das dúvidas, as primeiras aplicações mostraram que as fotografias podem constituir-se num potente elo de ligação entre entrevistador e entrevistado, ajudando este último a expressar as suas emoções acerca de um tema tão sensível como é a família.

A estrutura geral da tese e a forma como esta está organizada podem ser pensadas seguindo o texto metafórico de Kingsley (2001).

Assim, começamos por planear a viagem, na **primeira parte**, enquadrando teórica e empiricamente o presente estudo. O **capítulo 1**, de índole geral, intitula-se *Famílias normais com desafios especiais: O impacto da deficiência intelectual no ciclo vital da família* e foi publicado na Revista Mosaico (editada pela *Federación Española de Asociaciones de Terapia Familiar*). Este artigo pretende olhar para as famílias de pessoas com deficiência intelectual à luz do modelo do ciclo de vida da família. O **capítulo 2**, intitulado *Qualidade de vida familiar na deficiência intelectual: Revisão sistemática de estudos* e publicado na Revista Psicologia: Teoria e Pesquisa, consiste numa revisão sistemática sobre esta temática, incluindo estudos tanto de natureza quantitativa, como qualitativa (em menor número).

De seguida vamos organizar e arrumar as malas, na **segunda parte**, analisando os **aspetos metodológicos**. Assim, serão enumerados os objetivos dos estudos empíricos e descritas as amostras, os métodos utilizados e a análise de dados.

Estaremos, então, em condições de seguir viagem e experienciar este novo lugar. A **terceira parte** corresponde à apresentação dos estudos empíricos realizados no âmbito do presente projeto de doutoramento. O **capítulo 4**, intitulado *Giving voice to persons with*

intellectual disabilities about family quality of life, foi publicado no número especial *Quality of Life: Exploring New Grounds* do *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. Este artigo procurou recolher as percepções das próprias pessoas com deficiência intelectual acerca do tema em estudo, a qualidade de vida familiar. O **capítulo 5** foca-se na perspetiva de irmãos de pessoas com deficiência intelectual acerca da sua experiência enquanto tal e também nas suas percepções acerca da qualidade de vida, quer no papel de irmão, quer a nível familiar. O artigo intitula-se “*I would like to have a normal brother but I’m happy with the brother that I have*” – *Intellectual disabilities and family quality of life from the perspective of siblings* e encontra-se submetido à revista *Journal of Family Issues*, em fase de revisão. O **capítulo 6** diz respeito ao último estudo empírico realizado, com o título *Family relationships in intellectual disability: The use of family photographs to elicit parents’ perceptions*, e procura reunir percepções de pais de pessoas com deficiência intelectual acerca do domínio avaliado como mais importante para a qualidade de vida familiar, isto é, as relações familiares. Este estudo foi submetido à revista *Qualitative Research in Psychology*.

Finalmente, iremos folhear o álbum de fotografias, procurando desfrutar das novas experiências adquiridas durante a viagem. Assim, na **última parte** da tese, que engloba a discussão final, apresentam-se uma síntese e discussão integrada dos principais resultados, os contributos, as implicações clínicas e sociais, as limitações e indicações para estudos futuros, terminando com uma reflexão final.

Boa viagem!

Referências Bibliográficas

- Alarcão, M. (2006). *(Des)Equilíbrios Familiares* (3.^a ed.). Coimbra: Quarteto Editora.
- Baum, S. (2006). The use of systemic approach to adults with intellectual disabilities and their families: Historical overview and current research. In S. Baum & H. Lynggaard (Eds.), *Intellectual disabilities: A systemic approach* (pp. 21-41). London: Karnac.
- Boelsma, F., Caubo-Damen, I., Schippers, A., Dane, M., & Abma, T. (2017). Rethinking FQoL: The dynamic interplay between individual and family quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(1), 31-38. doi: 10.1111/jppi.12224
- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*, 32(7), 513-531.

- Brown, I., & Brown, R. (2003). *Quality of life and disability: An approach for community practitioners*. London: Jessica Kingsley Pubs.
- Brown, I., & Brown, R. (2004). Family quality of life as an area of study. In A. Turnbull, I. Brown, & R. Turnbull (Eds.), *Families and persons with mental retardation and quality of life: International perspectives* (pp. 3-10). Washington: American Association on Mental Retardation.
- Brown, I., Anand, S., Fung, W., Isaacs, B., & Baum, N. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 15*(3), 207-230. doi: 10.1023/A:1024931022773
- Brown, I., Brown, R., Baum, N., Isaacs, B., Myerscough, T., Neikrug, S., ... Wang, M. (2006). *Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*. Toronto, ON: Surrey Place Centre.
- Brown, R., & Brown, I. (2014). Family quality of life. In A. C. Michalos (Ed.), *Encyclopedia of quality of life and well-being research* (pp. 2194-2201). Dordrecht: Springer.
- Brown, R., & Faragher, R. (2018). Quality of life in the wider world. Challenges from the field of intellectual disabilities. In R. Brown & R. Faragher (Eds.), *Quality of life and intellectual disabilities: Knowledge application to other social and educational challenges* (pp. 3-18). New York: Nova Science Publishers.
- Brown, R., Kyrkou, M., & Samuel, P. (2016). Family quality of life. In I. Rubin, J. Merrick, D. Greydanus, & D. Patel (Eds.), *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan* (pp. 2065-2082). Cham: Springer International Publishing.
- Carr, A., & O'Reilly, G. (2007). Lifespan development and the family lifecycle. In A. Carr, G., O'Reilly, P. Walsh, & J. McEvoy (Eds.), *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice* (pp.50-91). London: Routledge.
- Carter, B., & McGoldrick, M. (2005). *The expanded family lifecycle: Individual, family and social perspectives* (3rd ed.). Boston: Allyn and Bacon.
- Chiu, C., Kyzar, K., Zuna, N., Turnbull, A., Summers, J., & Gomez, V. (2014). Family quality of life. In M. Wehmeyer (Ed.), *The Oxford handbook of positive psychology and disability* (pp. 365-392). New York: Oxford University Press.
- Families Special Interest Research Group of IASSIDD (2014). Families supporting a child with intellectual or developmental disabilities: The current state of knowledge. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 27*(5), 420-430. doi: 10.1111/jar.12078

- Fredman, G. (2006). Working systemically with intellectual disability: Why not? In S. Baum & H. Lynggaard (Eds.), *Intellectual disabilities: A systemic approach* (pp. 1-20). London: Karnac.
- Hall, S., & Rossetti, Z. (2018). The roles of adult siblings in the lives of people with severe intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(3), 423-434. doi: 10.1111/jar.12421
- Hodapp, R., Sanderson, K., Meskis, S., & Casale, E. (2017). Adult siblings of persons with intellectual disabilities: Past, present, and future. *International Review in Developmental Disabilities*, 53, 163-202. doi: 10.1016/bs.irrdd.2017.08.001
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family*, 68(4), 1069-1083. doi: 10.1111/j.1741-3737.2006.00314.x
- Jokinen, N. (2018). Quality of life and older-aged adults. In R. Brown & R. Faragher (Eds.), *Quality of life and intellectual disabilities: Knowledge application to other social and educational challenges* (pp. 247-264). New York: Nova Science Publishers.
- Kingsley, E. P. (2001). Welcome to Holland. In S. Klein & K. Schive (Eds.), *You will dream new dreams: Inspiring personal stories by parents of children with disabilities* (pp. 216-217). New York: Kensington Books.
- Leal, L. (2008). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia* (M. Ramón & E. Fernández, Trad.). Madrid: FEAPS.
- Park, J. J., Hoffman, L. L., Marquis, J. J., Turnbull, A. P., Poston, D. D., Mannan, H. H., ... Nelson, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), 367-384. doi: 10.1046/j.1365-2788.2003.00497.x
- Peixeiro, I., Santos, M., & Ribeiro, R. (2020). *Razões para ler: As metáforas e o seu poder*. Alcabideche: Nósna linha.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41(5), 313-328. doi: 10.1352/0047-6765(2003)41<313:FQOLAQ>2.0.CO;2
- Reynolds, M., Gotto, G., Agosta, J., Arnold, K., & Fay, M. (2016). Supporting families across the life course. In American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (Ed.), *Critical issues in intellectual and developmental disabilities: Contemporary research, practice, and policy* (pp. 175-194). Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

- Rillotta, F., Kirby, N., & Shearer, J. (2010). A comparison of two family quality of life measures: An Australian study. In R. Kober (Ed.), *Enhancing quality of life for people with intellectual disabilities: From theory to practice* (pp. 305-348). New York: Springer.
- Samuel, P., Rillotta, F., & Brown, I. (2012). The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 1-16. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01486.x
- Schalock, R. (2004). Moving from individual to family quality of life as a research topic. In A. Turnbull, I. Brown, & R. Turnbull (Eds.), *Families and persons with mental retardation and quality of life: International perspectives* (pp. 11-24). Washington: American Association on Mental Retardation.
- Seligman, M., & Darling, R. (2007). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability* (3rd ed.). New York: The Guilford Press.
- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J. J., Hoffman, L. L., Mannan, H. H., & Wang, M. M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 777-783. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00751.x
- Wehmeyer, M. (2014). Beyond pathology: Positive psychology and disability. In M. Wehmeyer (Ed.), *The Oxford handbook of positive psychology and disability* (pp. 3-6). New York: Oxford University Press.
- Werner, S., Edwards, M., Baum, N., Brown, I., Brown, R., & Isaacs, B. (2009). Family quality of life among families with a member who has an intellectual disability: An exploratory examination of key domains and dimensions of the revised FQOL Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(6), 501-511. doi: 10.1111/j.1365-2788.2009.01164.x
- Zuna, N. I., Brown, I., & Brown, R. (2018). Family quality of life in intellectual and developmental disabilities: A support-based framework to enhance quality of life in other families. In R. Brown & R. Faragher (Eds.), *Quality of life and intellectual disabilities: Knowledge application to other social and educational challenges* (pp. 91-119). New York: Nova Science Publishers.
- Zuna, N. I., Summers, J. A., Turnbull, A. P., Hu, X., & Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. In R. Kober (Ed.), *Enhancing quality of life for people with intellectual disabilities: From theory to practice* (pp. 241-278). New York: Springer.
- Zuna, N. I., Turnbull, A. A., & Summers, J. A. (2009). Family quality of life: Moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 25-31. doi: 10.1111/j.1741-1130.2008.00199.x

PARTE I

ENQUADRAMENTO TEÓRICO:

PLANEAR A VIAGEM

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Antes de se partir numa viagem, torna-se necessário realizar o seu planeamento prévio, fazendo pesquisas sobre o local a visitar, aprendendo um novo idioma, ou analisando guias turísticos. Também a viagem da presente investigação se inicia com este trabalho de pesquisa, através do enquadramento teórico e empírico da dissertação. Esta parte engloba dois estudos teóricos (cf. Tabela 1³), que correspondem ao capítulo 1 e ao capítulo 2. O **capítulo 1** – *Famílias normais com desafios especiais: O impacto da deficiência intelectual no ciclo vital da família* – foi publicado na Revista Mosaico (editada pela *Federación Española de Asociaciones de Terapia Familiar*), no número 71, de novembro de 2018. Este artigo analisa as famílias de pessoas com deficiência intelectual tendo por base o modelo do ciclo de vida familiar. O **capítulo 2** – *Qualidade de vida familiar na deficiência intelectual: Revisão sistemática de estudos* – publicado na Revista Psicologia: Teoria e Pesquisa, no volume 34, de novembro de 2018, consiste numa revisão sistemática de estudos empíricos sobre esta temática.

Tabela 1

Resumo dos Estudos Teóricos

	Objetivo	Estudos	Método de recolha de dados
Estudos teóricos	Compreender o impacto da deficiência intelectual na família ao longo das etapas do ciclo de vida da família	-	Análise de literatura
	Sistematizar a informação disponível em estudos empíricos acerca da QdVF em famílias de pessoas com DI	32 estudos (28 quantitativos e 4 qualitativos)	Revisão sistemática de literatura

³ A numeração das tabelas é feita de forma sequencial nos capítulos de ligação e de forma independente em cada um dos artigos publicados ou submetidos.

CAPÍTULO I

Famílias normais com desafios especiais: O impacto da deficiência intelectual no ciclo vital da família

2018

Revista Mosaico
Nº 71, Páginas 176-185

Famílias normais com desafios especiais: O impacto da deficiência intelectual no ciclo vital da família

Resumo

Tal como as pessoas, as famílias desenvolvem-se e mudam com o passar do tempo. Assim, o modelo do ciclo de vida familiar representa uma importante ferramenta no estudo das famílias. O presente artigo procura olhar para as famílias de pessoas com deficiência intelectual à luz do modelo do ciclo de vida da família. No final, e decorrentes da referida análise, são sugeridas algumas pistas para a intervenção com estas famílias.

Palavras-chave: família, ciclo de vida familiar, deficiência intelectual

Abstract

Families, as people, develop and change over time. Thus, the family life cycle model is an important tool in the study of families. This paper seeks to look at families of people with intellectual disabilities based on the family life cycle model. Based on this analysis, some guidelines are suggested for the intervention with these families.

Keywords: family, family life cycle, intellectual disability

Introdução

Todos nascemos no seio de famílias, sendo que as primeiras relações, os primeiros grupos e as primeiras experiências são desenvolvidas com e através das famílias (Carter & McGoldrick, 2005). Apesar de a definição de família sofrer alterações tendo em conta o tempo, culturas ou autores, pode ser considerada como uma rede de relações recíprocas com características e funções únicas, com uma história, valores, tradições, objetivos, crenças e prioridades partilhados, não deixando de reconhecer a individualidade de cada membro que a constitui (Leal, 2008). O desenvolvimento individual ocorre no contexto de relações emocionais significativas, principalmente as familiares (Carter & McGoldrick, 2005), contribuindo esta para formarmos o sentimento de sermos quem somos, pois é um espaço privilegiado para a aprendizagem ao nível da interação e vivências afetivas (Alarcão, 2006).

Cada família atravessa um processo de desenvolvimento ao longo do tempo, no sentido da sua evolução e complexificação, sendo possível identificar uma sequência previsível de transformações na organização familiar – o ciclo vital da família (Relvas, 2006) –, em função da execução de tarefas definidas. Este ciclo é constituído por diferentes etapas, caracterizadas por diversas tarefas desenvolvimentais.

Quando na sua constituição a família engloba uma pessoa com deficiência intelectual (DI), para além das tarefas desenvolvimentais que todas as famílias, de uma forma geral, têm de ultrapassar, acrescentam-se novas tarefas específicas relacionadas com a DI, o que acrescenta riscos e desafios particulares com que estas famílias se deparam (Carr & O'Reilly, 2007; *Families Special Interest Research Group of IASSIDD*, 2014).

Crianças com DI podem nascer em qualquer tipo de família e, sendo este um acontecimento muitas vezes não antecipado, a maioria destas famílias aprende a aceitá-lo, manifestando-se, no entanto, frequentemente pouco preparada e sem os conhecimentos específicos necessários para enfrentar os desafios 'especiais' colocados por uma criança com incapacidade (Seligman & Darling, 2007). A investigação e a prática têm mostrado que prestar apoio às famílias pode ser a chave para o ajustamento e *coping* destas à situação de DI (Blacher, Feinfeld & Kraemer, 2007).

Assim, este artigo incidirá sobre o impacto da deficiência intelectual na família, utilizando como linha orientadora de análise as etapas do ciclo de vida da família e contribuir com algumas ideias sobre o modo de apoiar estas famílias, ao longo das várias etapas.

Ciclo de Vida Familiar e Deficiência Intelectual

Carr e O'Reilly (2007) partindo da perspectiva que o desenvolvimento sensorial, motor, cognitivo, linguístico e social da pessoa deve ser perfeccionado no contexto do ciclo de vida da família, conceptualizaram o ciclo de vida da família de origem da pessoa com deficiência intelectual, como se apresenta na Tabela 1. Esta nova conceptualização baseia-se no modelo de ciclo de vida familiar de Carter e McGoldrick (2005), considerando as mesmas etapas de desenvolvimento preconizadas pelas autoras.

Da análise da Tabela 1, é possível constatar que nestas famílias, em cada etapa estão presentes as mesmas tarefas desenvolvimentais que nas famílias sem pessoas com DI. A partir do momento do nascimento dum filho com DI, a estas tarefas são acrescentadas outras específicas, relacionadas com o DI (que se encontram a *itálico* na tabela) o que

Tabela 1

Etapas do Ciclo Vital da Família da Pessoa com Deficiência Intelectual (Carr & O'Reilly, 2007)

Etapa	Tarefas
Saída de casa: jovens solteiros	Diferenciação do próprio em relação à família de origem e desenvolvimento de relações de adulto com os pais; Desenvolvimento de relações íntimas com pares; Início da carreira profissional.
Formação do casal	Escolha de parceiro; Desenvolvimento de um relacionamento; Decisão de casar.
Casal sem filhos	Desenvolvimento de formas de viver em conjunto baseadas na realidade e não em projeções mútuas; Renegociação das relações com as famílias de origem e com os pares para incluir os companheiros.
Família com filhos pequenos	Ajustamento do sistema conjugal de forma a encontrar espaço para os filhos; <i>Ajustamento ao nascimento de uma criança com deficiência intelectual através de um processo de negação, confusão emocional, procurando uma adaptação construtiva;</i> Adoção de estilos parentais; Negociação das relações com as famílias de origem de forma a incluir os papéis de pais e de avós; Desenvolvimento das relações de pares por parte das crianças; <i>Ajustamento aos cuidados adicionais necessários à criança com deficiência intelectual;</i> <i>Trabalho com os serviços de saúde, educação e sociais relacionados com a situação de deficiência.</i>
Família com adolescentes	Ajustamento das relações pais-filhos de forma a permitir maior autonomia dos adolescentes; <i>Procura de suporte adequado que permita ao adolescente com deficiência maior independência nas áreas social e vocacional;</i> Ajustamento das relações conjugais à meia-idade e assuntos da carreira; Assumir a responsabilidade de cuidar das famílias de origem.
Famílias com filhos adultos	<i>Lidar com a saída prematura de casa da pessoa com deficiência;</i> <i>Lidar com a saída tardia de casa da pessoa com deficiência;</i> Resolver crises de meia-idade; Negociar as relações adulto-adulto com os filhos (<i>ou a ausência delas</i>); Ajustar à vida enquanto casal novamente (<i>ou a ausência desta tarefa</i>).
Fase tardia	<i>Fazer planos para a pessoa com deficiência após o declínio e morte dos pais;</i> Lidar com o declínio fisiológico; Ajustar-se ao facto de serem os filhos a ter um papel mais central na manutenção da família (<i>ou a ausência deste aspeto</i>); Criar espaço para a viuvez e para a experiência da velhice; Lidar com a perda do companheiro e dos pares; Preparação para a morte; revisão de vida e integração.

acrescenta riscos e desafios particulares com que estas famílias se deparam (Carr & O'Reilly, 2007). Assim, podemos concluir que, se a parentalidade de uma criança/jovem é um enorme desafio, este torna-se ainda maior se essa criança ou jovem tiver uma deficiência intelectual.

De seguida serão analisadas de forma mais detalhada as diferentes etapas do ciclo de vida familiar a partir do nascimento dum filho com DI, especificando as tarefas adicionais relacionadas com a DI. Será dada especial atenção à primeira etapa após o nascimento, “família com filhos pequenos”, uma vez que o momento do diagnóstico, que com frequência ocorre nesta etapa, é considerado o momento de maior crise e mais difícil para este tipo de famílias, sendo necessários mais recursos para lidar com ele e o ultrapassar de uma forma adaptativa (Seligman & Darling, 2007).

Família com Filhos Pequenos

O diagnóstico de deficiência intelectual pode afetar toda a família de diversas formas, sendo considerado um período de crise (Leal, 2008). Na maioria dos casos traz um enorme impacto na vida do casal, de cada um dos pais individualmente, de irmãos e outros elementos da família alargada, levando a alterações nos projetos de vida e ao surgimento de dificuldades em lidar com a situação, devido ao desconhecimento, falta de preparação e imprevisibilidade associados a esta (Ribas, 2008). Alguns autores (Marshak, Seligman & Prezant, 1999; Ribas, 2008) comparam as reações emocionais geradas por este tipo de diagnóstico à perda de uma pessoa próxima, ou seja, o que entendemos por processo de luto e que se constitui como um período de grande intensidade emocional, passando pelas mesmas etapas do luto descritas por Kübler-Ross em 1969: negação, raiva, negociação, tristeza e aceitação.

No que diz respeito às reações emocionais face ao diagnóstico, a primeira resposta que surge, por parte de pais e irmãos, é o choque (Carr & O'Reilly, 2007). Depois deste choque inicial, segue-se uma fase na qual predominam a negação e algo que pode ser descrito como um “turbilhão emocional”. A negação envolve, por exemplo, o desacreditar do diagnóstico, pedir segundas opiniões ou mesmo tentar descredibilizar a equipa que realizou o diagnóstico. No que diz respeito ao turbilhão emocional, as emoções predominantes serão a raiva e a tristeza pela perda da criança perfeita que era esperada. A raiva pode expressar-se através de conflitos conjugais, conflitos entre os pais e os outros filhos, ou entre a família e os serviços, ou mesmo uma zanga com Deus por se crer ter sido responsável pela deficiência. A tristeza pode manifestar-se através de choro ocasional, ou pode ter manifestações mais graves indo até à depressão clínica e abuso de substâncias. Surge, ainda, uma enorme ansiedade quanto ao futuro, que pode variar entre

preocupação com a forma como a família irá lidar com o acesso aos apoios apropriados para a criança com DI, até à ocorrência de ataques de pânico (Carr & O'Reilly, 2007).

Uma vez dominados os sentimentos intensos provocados pelo diagnóstico, espera-se que ocorra algum grau de adaptação construtiva na família. Nesta fase surge a tarefa adicional de lidar com responsabilidades acrescidas relacionadas com o cuidar de uma criança com DI, como sejam procurar os serviços relacionados com a deficiência para encontrar os apoios apropriados às necessidades da criança. As principais preocupações para as famílias são obter informação rigorosa acerca da condição da criança e acesso aos serviços adequados (Carr & O'Reilly, 2007).

O modo como as famílias lidam com os desafios próprios do diagnóstico e ajustamentos iniciais necessários à presença dum filho com DI está intimamente relacionados com os fatores de proteção presentes nestas famílias. Entre estes são de destacar a coesão familiar, pautada por relações fortes entre o casal e com as crianças, a existência de boas competências de resolução de problemas e de comunicação e de um apoio social por parte da família alargada, amigos, grupos de apoio e serviços na área da deficiência (Carr & O'Reilly, 2007). Estes fatores são bastante importantes para estas famílias tendo em conta os desafios acrescidos, pois as crianças com DI implicam exigências consideráveis, tais como o tempo extra que é dispendido no seu cuidado, maior dificuldade ao nível do estabelecimento de uma vinculação segura, maior dificuldade em manter as interações e maior lentidão na aprendizagem de tarefas básicas de autocuidado. Assim, é necessário um maior investimento de tempo e energia para tarefas de prestação de cuidados (e.g., alimentação, vestuário, idas à casa de banho, supervisão, estimulação cognitiva, controlo, transporte e interação com profissionais dos serviços relacionados com a deficiência). Tal facto faz diminuir o tempo e a energia da família para o casal, interação dos pais com os restantes irmãos, atividades fora de casa ou mesmo férias familiares. No entanto, ao longo do tempo, os pais e irmãos incorporam o papel de cuidadores especializados nas suas rotinas diárias, tornando-se o cuidar da criança com DI parte integrante da vida familiar (Carr & O'Reilly, 2007). Para além das questões psicossociais, a deficiência traz também um impacto económico nas famílias. Este impacto inclui custos diretos como as despesas com os cuidados básicos da criança, cuidados médicos, terapias ou equipamentos especiais, e custos indiretos, como o tempo de trabalho perdido, necessidades especiais ao nível da residência e interferência no avanço da carreira (Seligman & Darling, 2007).

Família com Adolescentes

Quando ocorre a transição da pessoa com DI para a adolescência, as famílias terão como tarefa procurar apoios adequados que permitam a sua independência nas áreas social e vocacional (Carr & O'Reilly, 2007). A independência social envolve o desenvolvimento de competências pessoais e sociais necessárias, por exemplo, para manter um emprego ou fazer amigos. No entanto, nesta fase os pais podem ser tentados a assumir comportamentos hiper protetores, limitando, assim, as oportunidades de autonomia dos seus filhos (Marshak et al., 1999; Parmenter, Harman, Yazbeck, & Riches, 2007). Ainda neste campo, a sexualidade e o desenvolvimento de relações íntimas é uma área que traz grandes preocupações para estas famílias. A aceitação da sexualidade em pessoas com DI é ainda um tema difícil e sensível, levando a alguma relutância por parte dos cuidadores a assumirem que as pessoas com DI possuem a sua própria sexualidade e a ensinarem as competências necessárias a estes adolescentes para lidarem de forma responsável com a sua sexualidade (Marshak et al., 1999; Valenti-Hein & Choinski, 2007).

O final da adolescência é, igualmente, uma etapa importante relacionada com a independência vocacional, sendo fundamental que a pessoa com DI desenvolva competências práticas e vocacionais, pois é nesta fase que ocorre a transição da escola para um possível local de trabalho, situação esta que, mais uma vez, irá envolver o recurso a apoios específicos por parte da comunidade (Parmenter et al., 2007).

Por fim, para uma transição para a vida adulta com sucesso, a família deve ter em conta que é importante para o adolescente poder participar de forma ativa e informada no seu próprio futuro e, mesmo que não seja possível tomar todas as decisões da sua vida deve ser-lhe dada a oportunidade de participar nessas decisões dando as suas opiniões acerca dos vários assuntos (Valenti-Hein & Choinski, 2007).

Famílias com Filhos Adultos

A etapa da saída dos filhos de casa pode ocorrer prematuramente em algumas famílias, em casos em que os filhos com DI sejam colocados em unidades residenciais antes da idade adulta, ou pode ser adiada e atrasada, nos casos em que estes permaneçam na casa da família bem depois de atingir essa idade. A saída prematura ocorre quando os recursos de *co-ping* dos pais não são suficientes para lidar com as exigências da criança com DI, ou com a comorbidade com problemas de saúde física e mental e comportamentos desafiantes, numa fase em que a criança com DI é ainda menor. O adiamento da saída ocorre quando os pais se mostram relutantes em transferir o cuidado dos seus filhos para os serviços, por considerarem que a qualidade dos mesmos não se

adequada às suas necessidades. Nestes casos, a saída de casa acaba por acontecer quando o ‘fardo’ de cuidar se torna demasiado grande para os pais que estão a envelhecer, muitas vezes mais debilitados e doentes. Em determinadas situações a diminuição dos recursos de *coping* dos pais coincide com maiores exigências que os filhos lhes colocam, tais como problemas de saúde e maior dependência (Carr & O’Reilly, 2007).

Existem, ainda, outras diferenças no ciclo de vida da família relativamente à norma, como o não desenvolvimento de relações adulto-adulto com os filhos ou o facto de não voltarem a viver apenas em casal depois de todos os filhos saírem de casa (Carr & O’Reilly, 2007; Seligman & Darling, 2007). No entanto, a permanência da coabitação da pessoa com DI com os pais também pode comportar alguns aspetos positivos associados ao envelhecimento destes, pois os filhos podem eles próprios adotar o papel de cuidador, nos casos em que o grau de DI o permita (Carr & O’Reilly, 2007).

Fase Tardia

Na fase tardia do ciclo de vida familiar surgem preocupações específicas por parte dos pais: planeamento do futuro, saúde, vida social das pessoas com DI, ida para lar residencial, e o papel dos irmãos na vida das pessoas com DI (Jokinen, 2006; Jokinen & Brown, 2005). Uma das maiores preocupações e angústias, quando os filhos ainda vivem em casa dos pais é planejar o futuro, isto é, o que acontecerá aos filhos quando os pais não puderem cuidar deles ou quando morrerem (Carr & O’Reilly, 2007). Esta preocupação com o futuro é também partilhada pelas próprias pessoas com DI que, em idades mais avançadas, expressam essa mesma preocupação (Correia, Seabra-Santos, Campos Pinto & Brown, 2017). Assim, os irmãos, a família alargada e os serviços na área da deficiência devem colaborar neste processo de planeamento (Carr & O’Reilly, 2007).

Pistas para a Intervenção

Existem vários períodos de crise especialmente traumáticos para os pais de crianças com DI, incluindo a primeira vez que se deparam com suspeitas que o(a) seu(sua) filho(a) possa ter uma deficiência, na entrada na escola, quando termina a escolaridade, ou quando os pais envelhecem. Destas, a crise associada à primeira informação ou suspeição de deficiência é provavelmente a mais difícil e aquela em que a família deve ser mais apoiada (Seligman & Darling, 2007). Assim, um dos primeiros momentos de intervenção com a família deverá ser após o diagnóstico. Receber a notícia de que o(a) filho(a) apresenta uma DI é algo que os pais não estão preparados para ouvir.

Tal como referido anteriormente, o processo de ajustamento à situação é por vezes comparado à intervenção em situações de luto. Interpretar as respostas dos pais de acordo com estas fases pode ser útil para os terapeutas compreenderem as reações e necessidades das famílias. No entanto, servem apenas como diretrizes gerais, pois essas respostas possuem muitas particularidades individuais podendo, por exemplo, requerer tempos diferenciados para ultrapassar cada uma das fases. As respostas dos pais irão depender grandemente das suas crenças acerca da deficiência. Estas crenças estão relacionadas com as suas próprias experiências, com convicções da sua família e indicadores sociais e culturais (Bromley & Mellor, 2012).

Ao longo do tempo, para a maioria das famílias, vai ocorrendo um processo de aceitação no qual a pessoa com DI é aceite tal como é, sem comparações com a pessoa que poderia ser se não tivesse nascido com DI. Contudo, ao longo do ciclo de vida, nas etapas de transição, como por exemplo quando a criança vai para a escola, entra na adolescência ou atinge a maioridade, as famílias são recordadas da perda do ‘filho perfeito’ que era inicialmente esperado, e podem ocorrer reações de luto não resolvido, envolvendo um turbilhão de emoções, embora de forma progressivamente atenuada (Carr & O’Reilly, 2007). O *stress* é muitas vezes maior nos momentos de transição de uma etapa para outra ao longo do processo desenvolvimental, sendo necessário as famílias reequilibrarem, redefinirem e realinharem as suas relações e tarefas (Baum, 2006; Carter & McGoldrick, 2005). O conhecimento e compreensão destas crises previsíveis, que vão ocorrendo ao longo do ciclo de vida familiar torna os pais e os profissionais mais bem preparados para conseguirem lidar com a reorganização familiar, alteração de papéis e desenvolvimento de novos recursos e estratégias de *coping* (Marshak et al., 1999).

De acordo com o *Families Special Interest Research Group of IASSIDD* (2014) a intervenção com as famílias de pessoas com DI pode desempenhar várias funções, desde a promoção de competências parentais ou estratégias de gestão de comportamentos, ao lidar com fatores que podem ter impacto no ajustamento da família. Neste contexto, os tipos de intervenção que apresentam estudos quanto à sua eficácia são: 1) programas para pais, destinados a melhorar as suas competências parentais; 2) intervenções psicológicas com o objetivo de reduzir o impacto negativo da situação, como depressão ou *stress*; e 3) apoios destinados a toda a família, tais como serviços de descanso do cuidador, ou focados noutros elementos para além dos pais, especialmente os irmãos ou os avós. Os estudos referentes aos primeiros dois tipos têm apresentado resultados positivos, enquanto a investigação relativa ao último tipo é ainda escassa e pouco abrangentes. Tendo em conta a diversidade de intervenções possíveis, os técnicos deverão avaliar as áreas vulneráveis, a fim de criarem um plano de intervenção adequado à situação e ao

contexto envolvente, o qual deverá ter em conta a complexidade presente nas relações entre pais e filhos. Os técnicos devem, também, procurar lidar com obstáculos que possam interferir com o ajustamento da família e com o desenvolvimento de competências parentais, como sendo a depressão, o *distress* interpessoal (isolamento social e interações sociais pobres), a inconsistência nas rotinas familiares e problemas conjugais (Blacher et al., 2007).

Conclusão

Com este trabalho pretendeu-se explorar o ciclo de vida familiar em famílias de pessoas com DI. Desta forma, quando se olha para estas famílias deve partir-se do pressuposto que se organizam e funcionam como todas as outras famílias, de acordo com diferentes fatores, tais como as características pessoais de cada elemento, o grau de coesão familiar, relações com os contextos envolventes, valores e etapas do ciclo de vida, entre outros. Salienta-se que são famílias normais em “situações especiais” com maiores desafios no seu funcionamento como, por exemplo, níveis elevados de *stress* e cansaço, vida social restringida, mais gastos na economia familiar e permanente preocupação com a saúde e o futuro (Ribas, 2008). Assim, devem beneficiar de apoio especializado a fim de obterem uma maior qualidade de vida para toda a família e em diferentes fases do seu ciclo de vida, em especial nos momentos de transição, pois estes constituem fortes desencadeadores para processos de luto não resolvido podendo, em consequência, ameaçar o bem-estar do(a) filho(a) e de toda a família. Nestas situações, é importante que haja um trabalho terapêutico no sentido de ajudar a família a tomar consciência deste processo de luto não resolvido recorrente e a planear apoios relacionados com estas ansiedades legítimas associadas às transições no ciclo de vida mas, igualmente, a celebrar as conquistas do seu filho com DI (Carr & O’Reilly, 2007).

Por fim, é de salientar que estas famílias também aprendem no percurso percorrido com o(a) seu(sua) filho(a) com DI, salientando que ganham amigos sinceros e aprendem a enfrentar as dificuldades e a valorizar o que realmente é importante (Ribas, 2008). E são também estas representações positivas que devem ser procuradas e valorizadas quando se trabalha com estas famílias.

Referências Bibliográficas

- Alarcão, M. (2006). *(Des)Equilíbrios Familiares* (3.^a ed.). Coimbra: Quarteto Editora.
- Baum, S. (2006). The use of systemic approach to adults with intellectual disabilities and their families: Historical overview and current research. In S. Baum & H. Lynggaard (Eds.), *Intellectual disabilities. A systemic approach* (pp. 21-41). London: Karnac.
- Blacher, J., Feinfield, K., & Kraemer, B. (2007). Supporting families who have children with disabilities. In A. Carr, G., O'Reilly, P. Walsh & J. McEvoy (Eds.), *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice* (pp.303-335). London: Routledge.
- Bromley, J., & Mellor, C. (2012). Working with families. In E. Emerson, C. Hatton, K. Dickson, R. Gone, A. Caine, & J. Bromley (Eds.), *Clinical psychology and people with intellectual disabilities* (pp. 141-160). Oxford: Wiley-Blackwell.
- Carter, B., & McGoldrick, M. (2005). *The expanded family lifecycle: Individual, family and social perspectives* (3rd ed.). Boston: Allyn and Bacon.
- Carr, A., & O'Reilly, G. (2007). Lifespan development and the family lifecycle. In A. Carr, G., O'Reilly, P. Walsh & J. McEvoy (Eds.), *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice* (pp.50-91). London: Routledge.
- Correia, R. A., Seabra-Santos, M. J., Campos Pinto, P., & Brown, I. (2017). Giving voice to persons with intellectual disabilities about family quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(1), 59-67.
- Families Special Interest Research Group of IASSIDD (2014). Families supporting a child with intellectual or developmental disabilities: The current state of knowledge. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(5), 420-430.
- Jokinen, N., & Brown, R. (2005). Family quality of life from the perspective of older parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 789-793.
- Jokinen, N. (2006). Family quality of life and older parents. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 246-252.
- Leal, L. (2008). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia [A family-centered approach to people with mental retardation]* (M. Ramón & E. Fernández, Trans.). Madrid: FEAPS.
- Marshak, L., Seligman, M., & Prezant, F. (1999). *Disability and the family life cycle*. New York: Basic Books.
- Parmenter, T., Harman, A., Yazbeck, M., & Riches, V. (2007). Life skills training for adolescents with Intellectual disabilities. In A. Carr, G. O'Reilly, P. Walsh, & J.

- McEvoy (Eds.), *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice* (pp. 687-728). London: Routledge.
- Relvas, A. (2006). *O ciclo vital da família. Perspectiva sistémica* (4ª ed.). Porto: Edições Afrontamento.
- Ribas, A. (2008). *De padres a padres*. Madrid: Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual.
- Seligman, M., & Darling, R. (2007). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability* (3rd ed.). New York: The Guilford Press.
- Valenti-Hein, D., & Choinski, C. (2007). Relationships and sexuality in adolescence and young adulthood. In A. Carr, G. O'Reilly, P. Walsh & J. McEvoy (Eds.), *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice* (pp. 729-755). London: Routledge.

CAPÍTULO 2

Qualidade de vida familiar na deficiência intelectual: Revisão sistemáticas de estudos

2018

Psicologia: Teoria e Pesquisa

Volume 34, e34414

Qualidade de vida familiar na deficiência intelectual: Revisão sistemáticas de estudos

Resumo

A qualidade de vida familiar (QdVF) em famílias de pessoas com deficiência intelectual (DI) tem interessado investigadores, sugerindo potencialidades em termos de avaliação e intervenção. O presente artigo realizou uma revisão sistemática dos estudos empíricos que analisam a QdVF em famílias de pessoas com DI. Efetuou-se uma pesquisa bibliográfica num portal de bases de dados e recorreu-se a critérios de inclusão previamente definidos. Do total de 32 estudos selecionados, 15 recorreram ao instrumento FQOLS-2006, focando-se na análise das dimensões e domínios da mesma; 11 ao *Beach Center FQOL Survey*, e relacionando o constructo com diversas variáveis; e seis a outras formas de avaliação, essencialmente qualitativas. Assim, a QdVF mostra-se pertinente para compreender e intervir com famílias de pessoas com DI.

Palavras-chave: Qualidade de Vida Familiar, deficiência intelectual, escalas de avaliação

Abstract

Family quality of life (FQoL) for families with members who have an intellectual disability (ID) has recently captured the interest of researchers and demonstrated potential for evaluation and intervention. This paper intends to revise systematically empirical studies that analyze FQoL in families with members having ID. A bibliographic search was carried out in a database and previously defined inclusion criteria were used. From a total of 32 studies, 15 used the FQOLS-2006 that focused on the analysis of their dimensions and domains, 11 the *Beach Center FQOL Survey* that related the construct to other individual and family variables, and six other methods to evaluate FQoL. Thus, FQoL is relevant to understand and intervene with families of persons with ID.

Keywords: Family Quality of Life, intellectual disability, measurement instruments

Introdução

De acordo com a *American Association of Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD), a deficiência intelectual (DI) é caracterizada por limitações significativas no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo, que se

manifestam nas competências adaptativas em termos conceituais, sociais e práticos (AAIDD, 2011). Alguns autores (e.g., Baum, 2006; Hatton, 2012) consideram que esse é um conceito construído socialmente e sujeito a algumas variações na sua definição e identificação, o que justifica a pertinência de se adotar uma abordagem multidimensional no seu estudo que considere o contexto no qual a pessoa com DI se insere (AAIDD, 2011). O termo *contexto* deve aqui ser entendido à luz da perspectiva ecológica (Bronfenbrenner, 1977), que considera a pessoa em relação com os seus contextos de vida (família, trabalho, escola, instituições) e reconhece que esses são influenciados por contextos mais amplos, como a cultura e a etnia (Fredman, 2006).

A par dessa revisão do conceito de deficiência intelectual, o conceito de qualidade de vida também tem ganhado mais destaque e amplitude na investigação e intervenção nessa área (Schalock & Verdugo, 2003; Schalock et al., 2002). Para Schalock e Verdugo (2003) e Schalock et al. (2002), mais importante do que definir a QdV individual, é identificar as suas dimensões e indicadores, considerando-os como um conjunto de fatores que devem potenciar o bem-estar pessoal, mantendo o indivíduo integrado no seu contexto cultural e étnico, de forma a aumentar o grau de controle pessoal e de oportunidades individuais. Assim, tendo em conta a pertinência desse conceito, os serviços que prestam apoio na área devem pautar as suas práticas pela melhoria da QdV de pessoas com DI (Keith, 2007), sendo que a avaliação da qualidade da intervenção dos serviços deve ter em conta a QdV percebida pelas pessoas com DI com quem intervêm (Tamarit, 2006).

Em continuidade, Verdugo, Schalock, Keith e Stancliffe (2005) mencionaram que quando se pretende avaliar e estudar a QdV ao nível individual, deve-se ter em conta as seguintes diretrizes: trata-se de um conceito multidimensional, que envolve componentes objetivas e subjetivas; a recolha dos dados deve ocorrer diretamente com a pessoa com DI e/ou a sua família; na investigação deve ser usado um pluralismo metodológico que envolva quer medidas objetivas, quer subjetivas, recorrendo a *designs* de investigação multivariados para avaliar a forma como as características pessoais e as variáveis ambientais se relacionam com a QdV da pessoa avaliada; ao planificar investigações e implementar avaliações da QdV, deve-se procurar aumentar o envolvimento da própria pessoa com DI; é útil incorporar uma perspectiva sistêmica que capte os múltiplos ambientes que têm impacto a nível micro, meso e macro e ser sensível às diferenças culturais.

Estes diversos aspetos remetem à importância de considerar a qualidade de vida não só no plano individual, mas também no plano familiar. Contudo, se a QdV individual está amplamente estudada na área da DI (Schalock & Verdugo, 2003), o mesmo não

acontece com a QdVF, que só recentemente começou a ser investigada nessa área. Assim, o presente artigo tem como objetivo rever os resultados de estudos empíricos acerca da QdVF em famílias de pessoas com DI, a fim de criar um ponto de partida para futuras investigações.

Famílias de Pessoas com Deficiência Intelectual

Crianças com deficiência podem nascer em qualquer tipo de família e sendo esse um acontecimento muitas vezes não antecipado, a maioria dessas famílias aprende a aceitá-lo, manifestando-se, no entanto, frequentemente pouco preparada e sem conhecimentos especializados para enfrentar os desafios “especiais” colocados por uma criança com incapacidade (Seligman & Darling, 2007). Uma família com pessoas com deficiência é, antes de tudo, uma família que procura ter acesso e usufruir dos benefícios da sua comunidade, residir em uma casa e bairro com segurança, viver, crescer e experienciar todas as alegrias e tristezas comuns em qualquer família, de forma a permanecer emocional e fisicamente saudável (Zuna, Summers, Turnbull, Hu & Xu, 2010). Salienta-se que, ao longo do seu ciclo de vida, as famílias de pessoas com DI apresentam as mesmas tarefas desenvolvimentais que as restantes famílias, às quais acrescem outras tarefas específicas relacionadas com a DI, o que acrescenta riscos e desafios particulares com que essas famílias se deparam (Carr & O’Reilly, 2007). Deste modo, tal como ocorre com todas as famílias, as famílias de pessoas com DI também podem ser muito diferentes umas das outras (Leal, 2008).

Com o objetivo de proporcionar uma melhor QdV, verifica-se que cada vez mais crianças e adultos com DI recebem cuidados em ambiente familiar. Essa prática permite que as pessoas com DI levem uma vida mais próxima do que é normativo, possibilitando o envolvimento com os membros da sua família e que estes se comprometam com os cuidados a serem prestados. Nesse sentido, os profissionais podem melhorar os seus serviços adotando atitudes e práticas centradas na família (Leal, 2008).

De facto, desde sempre as famílias representaram os pilares das pessoas com DI, constituindo-se como os principais prestadores de cuidados e apoios. Somente nos dois últimos séculos surgiram opções de prestação de cuidados exclusivamente fora da família, levando, muitas vezes, à institucionalização da pessoa com DI. No entanto, nos últimos anos, devido a mudanças que levaram à defesa de políticas e práticas que procuram promover o viver em comunidade e a valorização dos cuidados prestados pelas famílias, essas voltaram a assumir um papel mais central no apoio a pessoas com DI (Brown & Brown, 2004a).

Também, na Convenção das Nações Unidas sobre os direitos da Pessoa com Deficiência (Instituto Nacional para a Reabilitação, 2010), a família assume um papel de destaque. Nessa Convenção salienta-se o papel essencial das famílias e que essas têm “direito à proteção pela sociedade e pelo Estado e que as pessoas com deficiência e os membros da sua família devem receber a proteção e assistência necessárias para permitir às famílias contribuírem para o pleno e igual gozo dos direitos das pessoas com deficiência” (p. 9).

Qualidade de Vida Familiar

Tendo em conta que a família é uma rede de relações recíprocas com as suas próprias características e necessidades e, não obstante, se reconhecer a individualidade dos seus elementos, importa olhar para a unidade familiar com a sua própria história compartilhada, valores, tradições, objetivos, crenças e prioridades (Leal, 2008). Nesse contexto, faz sentido olhar a QdV não só a um nível individual, mas também familiar. Zuna et al. (2010) definem a Qualidade de Vida Familiar (QdVF) em famílias de pessoas com DI, como uma percepção subjetiva de bem-estar da família, para a qual contribuem todos os seus membros e em que as necessidades individuais e familiares interagem. Por sua vez, Park et al. (2003) referem que a QdVF é assegurada quando as necessidades da família são acauteladas e os seus elementos apreciam a sua vida em conjunto, como uma família e como tendo a oportunidade de realizar atividades que consideram importantes.

Brown e Brown (2004b) definiram como aspetos caracterizadores da QdVF: a sua natureza dinâmica e holística, pois todos os aspetos da vida e todos os que influenciam a QdVF estão ligados e influenciam-se mutuamente; o seu carácter desenvolvimental, o que implica olhar para as famílias e indivíduos através do tempo, reconhecendo que cada período desenvolvimental influencia o desenvolvimento futuro; o fato de assentar na percepção e nos valores dos membros da família; de apresentar grande variabilidade entre as famílias; de influenciar a autoimagem da família e de refletir-se na relação com os contextos em que a família se inclui. A QdVF é, assim, multifacetada, na medida em que pode ser melhor pensada como um termo amplo e abrangente, dentro do qual numerosos outros conceitos estão contidos (Brown & Brown, 2004b). Segundo, Samuel, Rillota e Brown (2012), as características anteriormente definidas por Verdugo, Schalock et al. (2005) para a QdV individual da pessoa com DI e descritas anteriormente parecem também ser altamente relevantes para medir a QdVF.

Na ausência de outras teorias acerca da QdVF, Zuna et al. (2010) propuseram um modelo unificador que procurou representar as relações entre múltiplas variáveis que têm impacto na QdVF de famílias com pessoas com DI (e.g., características demográficas dos

seus membros, características e dinâmicas familiares, serviços e apoios de que beneficiam ou os sistemas – de saúde, de justiça – políticas e programas) e servir como orientador de investigações futuras. Essa teoria enquadra-se nos princípios sistêmicos do Modelo do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner (1977), pois compreende desde conceitos mais proximais, até outros mais distais e todos esses conceitos se encontram interligados, tornando-o num modelo bastante complexo, tal como são as próprias famílias (Zuna, Turnbull & Summers, 2009; Zuna et al., 2010). Para os autores, a QdVF depende das impressões subjetivas dos membros da família acerca da sua satisfação com a qualidade de vida, pelo que não deve ser avaliada por pessoas externas à família, como, por exemplo, prestadores de serviços.

Apesar de a teoria proposta ter sido apoiada em dados de investigação e de revisão de literatura, necessita de pesquisa adicional em algumas das suas componentes, sendo o seu principal objetivo proporcionar aos investigadores um ‘mapa de estradas’ que guie as suas pesquisas nessa área (uma explicação mais detalhada do modelo de Zuna pode ser consultada em Zuna et al., 2009; Zuna et al., 2010).

Em contextos aplicados à avaliação da QdVF, pode-se assumir um interesse prático, ao permitir conhecer melhor as famílias, as suas áreas prioritárias de intervenção ou quais as áreas fortes que podem ser reforçadas (Summers et al., 2005). Pode, ainda, constituir um indicador apropriado para avaliar serviços e políticas públicas (Schalock, 2004).

Principais Instrumentos de Avaliação (Beach Center FQOL Survey e FQOLS-2006)

O *Beach Center on Disability* (Universidade de Kansas) desenvolveu uma escala breve acerca da QdVF na deficiência em famílias americanas de crianças com DI, através de diversas fases de investigação qualitativa (Poston et al., 2003) e quantitativa (Park et al., 2003). A versão preliminar, gerada após uma extensa investigação qualitativa, tinha 10 domínios e 112 itens. A versão final é composta por 25 itens que avaliam cinco domínios da QdVF: *Interação familiar, Parentalidade, Bem-estar emocional, Bem-estar físico/ material e Apoio relacionado com a deficiência*. É pedido aos respondentes que avaliem todos os itens em relação à Importância que assumem na sua vida familiar e ao grau de Satisfação com a sua qualidade de vida (Summers et al., 2005). A escala foi traduzida para chinês, coreano e espanhol.

O *Family Quality of Life Survey* (FQOLS-2006) foi desenvolvido originalmente nos EUA por peritos e *stakeholders* no campo da qualidade de vida de pessoas com deficiência (Brown, Anand, Fung, Isaacs & Baum, 2003) e procurou, desde o seu início,

ter um âmbito internacional e poder ser usado em diferentes etapas do ciclo de vida das famílias. Este instrumento permitiu identificar nove domínios: *Saúde da família, Bem-estar econômico, Relações familiares, Ajuda/apoio de outras pessoas, Apoios prestados pelos serviços a pessoas com deficiência, Influência dos valores, Carreira e preparação da carreira, Lazer e diversão e Interação com a comunidade*. As dimensões de avaliação, associadas às questões em cada um dos domínios, incluem: Importância (grau de valorização que a família dá a um determinado elemento), Oportunidades (opções que estão disponíveis para as famílias), Realização (grau no qual as famílias são capazes de realizar e obter o que precisam), Iniciativa (grau no qual as famílias tiram proveito das oportunidades disponíveis), Estabilidade (grau no qual as circunstâncias têm probabilidade de melhorar, piorar ou manter-se) e Satisfação (percepção global acerca de aspetos importantes da vida familiar). O questionário é, assim, constituído por nove secções referentes aos nove domínios, tendo, cada uma das secções uma parte A (referente a questões descritivas) e uma parte B (em que se pede a classificação relativa às seis dimensões, num total de 63 itens, numa escala de *Likert*). Este instrumento possui, ainda, algumas questões abertas, o que permite a recolha de dados qualitativos (Brown, MacAdam-Crisp, Wang & Iarocci, 2006; Isaacs, et al., 2007; Werner, Edwards, Baum, Brown et al., 2009). Atualmente, o FQOLS-2006 é usado em 19 países e foi traduzido para 12 línguas diferentes. Existe uma tradução portuguesa desenvolvida por Benvenuti e Peralta (2012).

Metodologia

Foi realizada uma pesquisa bibliográfica no portal integrado de bases de dados eletrónicas em Psicologia e Educação EBSCO Host (PsycINFO / ERIC / PsycARTICLES / Academic Search Premier / Psychology & Behavioral Sciences Collection / Academic Search Premier / PsycBOOKS /PsycEXTRA/...), usando como palavras-chave “*family quality of life*” e “*disabilit**”. Dessa pesquisa inicial, foram extraídos 337 resultados, que foram posteriormente filtrados segundo os critérios *ter acesso ao texto integral e fazer parte de uma revista científica que possua revisão pelos pares*. Acrescentou-se, ainda, o critério de serem estudos empíricos da QdVF na área da deficiência intelectual, excluindo-se todos os que não tivessem como foco essa área ou fossem apenas teóricos. A aplicação desses outros critérios de seleção reduziu a lista inicial de 337 para 21 artigos. As listas de referências bibliográficas dos artigos selecionados foram pesquisadas de acordo com os mesmos critérios. Tendo em conta a sua pertinência para a presente

revisão de estudos, foram, ainda, incluídos capítulos do livro *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities* (Kober, 2010), o qual contém textos da revista *Social Indicators Research*. O processo metodológico encontra-se esquematizado na Figura 1.

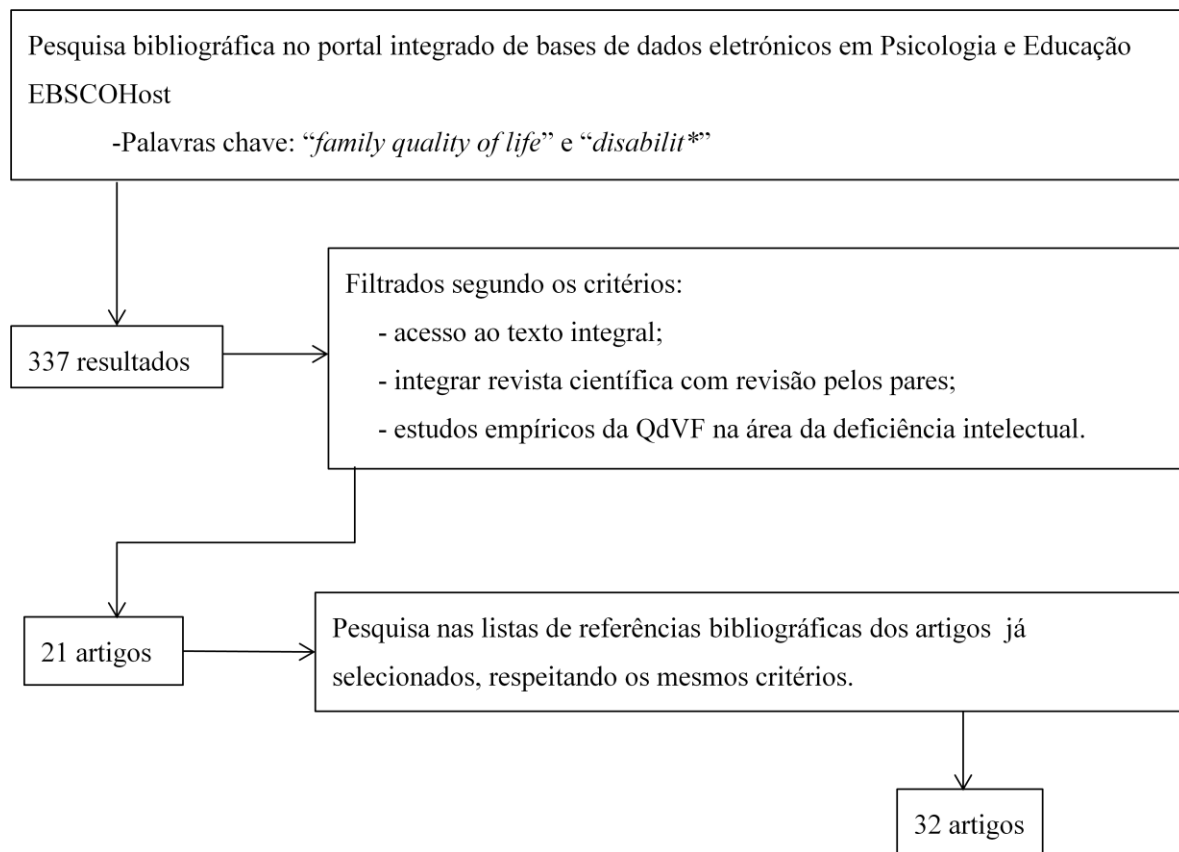


Figura 1 – Metodologia Utilizada na Revisão Sistemática Acerca de Estudos Empíricos de Qualidade de Vida Familiar e Deficiência Intelectual.

No final, foram retidos para análise 32 artigos empíricos, tendo sido divididos nas seguintes categorias, em função dos instrumentos usados para avaliar a QdVF: (1) artigos com recurso ao FQOLS-2006; (2) artigos com recurso à *Beach Center FQOL Survey*; (3) outros artigos.

Todos os textos incluídos na presente revisão foram resumidos em tabelas, em função do instrumento utilizado e de acordo com: referência e país, *design*, objetivo, amostra, medidas principais, resultados e limitações. No entanto, dada a extensão dessas tabelas, não serão apresentadas no presente artigo, podendo ser solicitadas diretamente aos autores.

Resultados

Para a análise dos resultados, os artigos foram divididos em função do instrumento de avaliação sobre o qual incidem. Assim, serão analisados os 15 artigos em que se recorreu ao FQOLS-2006 (e à sua antecessora, FQOLS-2000), seguidamente, os 11 que usaram a *Beach Center FQOL Survey* e, por fim, os seis estudos empíricos que recorreram a instrumentos diferentes dos anteriores.

Artigos Empíricos com Base no FQOLS-2006

No que diz respeito aos artigos empíricos em que se recorreu ao FQOLS-2006, três referem-se ao desenvolvimento da escala e à sua evolução, desde a versão preliminar (FQOLS-2000) até à versão atual (Brown et al., 2003; Brown et al., 2006; Werner, Edwards, Baum, Brown et al., 2009), sendo registradas as principais alterações efetuadas, que se prenderam com: a reformulação de alguns itens considerados problemáticos e do nome de alguns dos domínios; introdução das dimensões Estabilidade e Importância; divisão das secções da escala em subsecções A e B, em que a primeira apresenta questões descritivas específicas de cada área de vida e a segunda uma questão relativa a cada uma das dimensões avaliadas (Importância, Oportunidades, Realização, Iniciativa, Estabilidade e Satisfação). Foram, ainda, acrescentados itens mais específicos para alguns dos domínios. Ainda de salientar que, no estudo de Brown et al. (2006), com a versão preliminar, a QdVF foi comparada em três tipos de famílias (filho com síndrome de *Down*, filho com autismo e filho sem deficiência), surgindo diferenças significativas, sendo a QdVF mais elevada nas famílias com filho sem deficiência, quando comparadas com as restantes famílias.

Dez dos estudos apresentados tiveram como objetivo a validação da referida escala nos seguintes países: Bósnia-Herzegovina (Svraka, Loga & Brown, 2011), Bélgica (Steel, Poppe, Vandeveld, Van Hove & Claes, 2011), Itália (Bertelli, Bianco, Rossi, Scuticchio & Brown, 2011), Eslovénia (Čagran, Schmidt & Brown, 2011), Israel (Neikrug, Roth & Judes, 2011), Malásia (Clark, Brown & Karpapaya, 2012), Nigéria (Ajuwon & Brown, 2012), Austrália (Rillotta, Kirby, Shearer & Nettelbeck, 2012), EUA (Samuel et al., 2012) e Polónia (Ho et al. 2013). Em todos esses estudos, recorreu-se ao FQOLS-2006, com algumas especificações, quer na metodologia, quer na análise dos resultados, que se descrevem seguidamente. Todos estes estudos se iniciam (exceto o dos EUA) com uma análise descritiva dos resultados, referindo as médias e desvios-padrão obtidos aos diferentes domínios e dimensões. Em alguns estudos, apresentam-se correlações entre dimensões e entre domínios (Bertelli et al., 2011), entre domínios para

cada dimensão (Clark et al., 2012) e apenas entre dimensões (Ajuwon & Brown, 2012). Existe, também, uma preocupação em complementar os dados quantitativos com informação de natureza qualitativa, quer seja através dos dados recolhidos com o questionário (Čagran et al., 2011; Ajuwon & Brown, 2012; Rillotta et al., 2012), quer através de uma entrevista (Steel et al., 2011). Apenas um dos estudos anteriormente referidos apresenta os índices de consistência interna (Rillotta et al., 2012), sendo os valores do coeficiente alfa de Cronbach baixos a moderados (Importância = 0,24; Realização = 0,69; Oportunidades = 0,79; Estabilidade = 0,45; Satisfação = 0,82; Iniciativa = 0,48).

O estudo realizado nos EUA (Samuel, Hobden et al., 2012) tem como objetivo analisar os serviços de apoio formais na área da deficiência, em que a análise dos resultados apenas se foca no domínio relativo a esse tema do questionário, tendo concluído que as famílias em estudo consideravam os serviços muito importantes para a sua QdVF, mas apenas a metade estava satisfeita com os mesmos, enquanto a outra metade assinalava a necessidade de mais ajuda por parte dos serviços, sendo a falta de informação a maior barreira.

Um estudo australiano procurou avaliar a validade convergente do referido instrumento em relação ao *Beach Center FQOL Survey* (Rillotta, Kirby & Shearer, 2010), tendo concluído que surgem correlações altas entre as áreas que se assemelham nos dois questionários e que os dois instrumentos são igualmente úteis para a avaliação da QdVF, podendo, cada um deles, ser mais ou menos apropriado para fins de investigação ou prestação de serviços, conforme a quantidade de informação necessária, o tempo disponível, os custos de administração e o número de famílias a serem avaliadas. Assim, de acordo com esse estudo, para obter dados mais gerais em menos tempo, deve-se recorrer ao *Beach Center FQOL Survey*. Caso sejam necessários dados mais detalhados e haja maior disponibilidade de tempo, pode-se recorrer ao FQOLS-2006. Esse estudo salienta ainda, que se deverá privilegiar a aplicação de qualquer um dos questionários com recurso à entrevista, uma vez que a recolha de informação qualitativa é essencial para compreender o porquê das opiniões expressas pelas famílias. Existe, ainda, um estudo que procura fazer uma análise mais global do instrumento, recorrendo a modelos de equações estruturais, partindo dos dados recolhidos na Austrália, Canadá, Nigéria e EUA (Isaacs et al., 2012). Os dados referentes à Austrália, Canadá e EUA foram trabalhados em conjunto, enquanto os da Nigéria foram trabalhados separadamente, partindo da ideia de que os três primeiros países são semelhantes (em relação ao desenvolvimento econômico, língua e cultura). O ajuste do modelo global sugere que os dados dos três países se ajustam ao modelo de um fator, o que não se verificou com os

dados recolhidos na Nigéria. Em relação à precisão, obtiveram-se alfas de Cronbach para os valores globais da QdVF iguais a 0,78 para a amostra da Nigéria e a 0,75 para a dos restantes 3 países.

Artigos Empíricos com Base no Beach Center FQOL Survey

Dos artigos que recorreram ao *Beach Center FQOL Survey*, dois (Poston et al., 2003; Park et al., 2003) referem-se ao processo de construção e validação da escala, que se iniciou com um estudo qualitativo ao qual se seguiu um quantitativo para se chegar à versão final do instrumento, que foi ainda aperfeiçoada através de um outro estudo (Hoffman, Marquis, Poston, Summers & Turnbull, 2006). Outro trabalho (Wang et al., 2004) procurou relacionar a satisfação com a QdVF com diversas variáveis relativas à família e à própria deficiência, tendo concluído que a severidade da deficiência e o rendimento familiar são preditores significativos da satisfação das mães com a sua QdVF, sendo o primeiro negativo e o segundo positivo. Quanto aos pais, os resultados evidenciaram que a severidade da deficiência é um preditor negativo significativo, no entanto, o rendimento familiar não se mostra significativo, resultado esse que os autores atribuem a limitações na amostra. As diferenças entre pais e mães no que diz respeito à QdVF são também analisadas no artigo de Wang et al. (2006), estudo no qual não foram encontradas diferenças significativas entre esses dois grupos, nem quanto à Importância, nem quanto à Satisfação com a QdVF. Alguns outros estudos pretenderam validar a escala para outros países, nomeadamente Espanha (Verdugo, Córdoba & Gómez, 2005; Balcells-Balcells, Giné, Guàrdia-Olmos & Summers, 2011) e China (Hu, Wang & Fei, 2012), sendo que, no primeiro, obtiveram coeficientes alfa de 0,96 para a Importância e 0,95 para a Satisfação, enquanto no estudo chinês encontraram os valores de 0,94 e 0,91 respetivamente, em ambos os casos revelando uma excelente consistência interna. Ainda no que diz respeito a esse último estudo, os autores comprovaram a estrutura de cinco fatores do constructo da QdVF através de análise fatorial confirmatória e, recorrendo a análise multivariada, constataram que certos aspectos das condições de vida (como habitação e transporte), o rendimento familiar e a severidade da deficiência eram preditores da satisfação com a QdVF. Ainda em um outro estudo, realizado na Austrália (Davis & Gavidia-Payne, 2009), procurou-se relacionar a QdVF com as características da criança, da família e dos apoios recebidos, sendo que o apoio profissional se mostrou como um dos mais fortes preditores da QdVF, seguindo-se a intensidade percebida dos problemas comportamentais da criança e o apoio da família alargada. Outra variável que se procurou relacionar com a QdVF diz respeito ao local de residência de crianças com deficiência intelectual severa ou profunda, tendo-se concluído que a QdVF surge mais

elevada quando as crianças se encontram a viver em casa, do que quando estão em uma instituição, apesar de ambos os grupos avaliarem a sua QdVF como exemplar (McFelea & Raver, 2012). Um outro estudo procurou conhecer os efeitos de um programa de apoio familiar ao nível da QdVF e do *stress* parental na Coreia do Sul, tendo concluído que surge uma diferença significativa na QdVF entre o grupo que beneficiou do programa e o que não beneficiou, apesar de não surgirem diferenças significativas quanto ao *stress* parental (Sung & Park, 2012).

Artigos Empíricos não Incluídos nas Categorias Anteriores

Passamos a apresentar, resumidamente, os resultados dos estudos empíricos que não recorreram a nenhum dos instrumentos anteriormente descritos. Aznar e Castañón (2005) procuraram construir um instrumento de avaliação da QdVF em diversos países da América Latina, composto por 42 indicadores, agrupados em seis domínios, sendo eles: Bem-estar emocional, Desenvolvimento e forças pessoais, Regras de coabitação, Bem-estar físico/material, Vida familiar e Relações interpessoais e comunitárias. Em um estudo qualitativo, com recurso a entrevistas individuais e grupos focais, Jokinen e Brown (2005) procuraram conhecer a perspetiva de pais mais velhos de pessoas com DI, tendo sido identificados os seguintes temas: ser cuidador da família ao longo da vida; reflexões positivas relacionadas com o ser cuidador; descrições da QdVF como normativa ou boa; preocupações com o futuro. Um outro estudo qualitativo (Werner, Edwards & Baum, 2009) teve como objetivo estudar o impacto na QdVF da colocação em instituição da pessoa com DI, tendo concluído que as famílias registraram mudanças emocionais positivas após a entrada da pessoa com DI na instituição, apesar de relatos de culpa e preocupação persistentes. Esse estudo apurou, ainda, que a pessoa com DI continua a influenciar a QdVF mesmo depois da sua entrada na instituição, o que mostra que a prestação de cuidados é uma experiência ao longo da vida. Moyson e Roeyers (2012) procuraram conhecer a perspetiva de irmãos de crianças com DI acerca da sua QdVF enquanto irmãos, concluindo que esses conseguem definir a sua própria QdV e que essa definição difere do conceito de QdVF. Nesse contexto, foram identificados os seguintes domínios de QdV enquanto irmão de criança com DI: atividades em conjunto, compreensão mútua, tempo em privado, aceitação, paciência, bem-estar mútuo, troca de experiências, apoio social e lidar com o mundo exterior. Existe, ainda, um estudo espanhol (Giné, Grácia, Vilaseca & Balcells, 2010) que descreve uma investigação-ação participativa com recurso a grupos focais e entrevistas para produzir um instrumento para medir a QdVF na Espanha, uma vez que os autores consideraram que traduzir e adaptar a escala americana (*Beach Center FQOL Survey*) não seria ajustado. Como resultado dessa

investigação (Giné et al., 2013) foram criadas duas escalas, uma para famílias cuja pessoa com DI tenha menos de 18 anos e outra se tiver mais de 18. O estudo de validação, que envolveu 1205 famílias espanholas, mostrou que ambas as escalas são consistentes (coeficiente alfa de Cronbach=0,96 em ambas as escalas) e se apresentam válidas do ponto de vista psicométrico.

Discussão

A investigação na área da QdVF em famílias de pessoas com DI é bastante recente, tendo sido no ano de 2003 publicados os primeiros artigos nesse âmbito. É de salientar o claro crescimento do interesse dos investigadores nessa temática (Brown, Kyrkou & Samuel, 2016), que se traduziu na publicação de diversos artigos e capítulos de livros, incluindo a edição de dois números especiais dedicados à QdVF pela revista *Journal of Intellectual Disability Research*, no final de 2011 e início de 2012.

Várias explicações podem ser invocadas para compreender esse interesse crescente. Por um lado, uma abordagem com base na QdVF tem o potencial de unir investigação, políticas e práticas (Jokinen, 2006), oferecendo uma visão positiva e compreensiva para avaliar as famílias de pessoas com DI (Samuel, Rillota & Brown, 2012). Por outro lado, face à integração de teorias sistêmicas e ecológicas na área da DI, as intervenções individuais têm dado lugar a outras baseadas na família (Leal, 2008), constituindo-se a avaliação da QdVF como uma mais-valia para nortear esse tipo de intervenção. Um outro motivo que justifica o interesse nessa área poderá estar relacionado com o fato de a investigação sobre QdVF ter identificado os domínios que a compõem e as variáveis que a influenciam, que podem ser alvo de uma avaliação e posterior intervenção no sentido de a melhorar.

No que diz respeito à avaliação da QdVF, salienta-se a construção de dois instrumentos: o FQOLS-2006 e o *Beach Center FQOL Survey*. Com recurso ao FQOLS-2006, encontraram-se estudos em 10 países diferentes, dos cinco continentes. Essa diversidade pode ser explicada atendendo a que os investigadores assumiram a construção do instrumento no contexto de um projeto mais vasto, de âmbito internacional, cujos objetivos consistiam em: desenvolver a conceptualização da QdVF, construir instrumentos e métodos para recolha de informação e aplicar o conhecimento obtido de forma a melhorar a vida das famílias de pessoas com DI (Isaacs et al., 2007).

Quanto ao *Beach Center FQOL Survey*, destaca-se o rigor metodológico no processo de desenvolvimento do questionário, que se inicia com uma investigação

qualitativa exploratória, seguindo-se diversos estudos quantitativos para o seu aperfeiçoamento.

Comparando os estudos que recorreram ao FQOLS-2006 com os que utilizaram o *Beach Center FQOL Survey*, verificamos que esses últimos procuram relacionar a QdVF com outras variáveis (ex. rendimento familiar, severidade da deficiência, sexo dos pais, programa de apoio familiar) enquanto os primeiros se limitaram a apresentar os dados fornecidos pelo instrumento. Tal pode dever-se ao fato de o FQOLS-2006 fornecer muito mais informações (relativa a nove domínios e seis dimensões) que o *Beach Center FQOL Survey* (cinco domínios e duas dimensões). Importa, ainda, referir que ambos os questionários são influenciados pela perspectiva sistémica e ecológica, presente no fato de ambos valorizarem o contexto em que a pessoa e a família se encontram inseridas (Fredman, 2006). Ainda no FQOLS-2006, é possível identificar domínios que correspondem aos três níveis do modelo ecológico e que influenciam a QdV (Schalock & Verdugo, 2003): microsistema (ex. Relações familiares), mesosistema (ex. Interação com a comunidade) e macrosistema (ex. Influência dos valores). No que diz respeito às limitações encontradas nos estudos analisados, verificou-se que, na maioria, recorreram a amostras restritas, recolhidas em instituições ou serviços (por conseguinte, excluindo famílias que não recebem qualquer tipo de apoio), o que dificulta a possibilidade de fazer generalizações para a população em geral com DI. Outra limitação prende-se com o fato de a avaliação da QdVF ser realizada apenas por uma pessoa da família (cuidador principal), o que poderá não traduzir as percepções de todos os elementos da família. Outro aspeto que constitui uma limitação da maioria dos estudos analisados (sendo exceções os de Brown et al., 2006, Wang et al., 2004, e Davis & Gavidia-Payne, 2009) diz respeito à pouca atenção dada ao tipo e grau de DI. Tendo em conta que essa variável é de importância decisiva em termos de dependência, necessidade de atenção, contato com os serviços e preocupações com o futuro (Seligman & Darling, 2007), deveria ser considerada de uma forma mais consistente pela investigação nessa área.

Têm-se realizado, também, estudos exploratórios com populações mais específicas (irmãos de pessoas com DI) através de métodos qualitativos, tendo-se concluído que surgem domínios distintos da QdVF quando se consideram diferentes grupos (ex. irmãos), o que vai ao encontro da existência de especificidades, quando se consideram diferentes elementos da família (Seligman & Darling, 2007). Também, ao longo das etapas do ciclo de vida da família, surgem diferenças em termos de QdVF, comprovadas através do estudo com pais de pessoas mais velhas com DI e explicadas pelas tarefas desenvolvimentais específicas da DI, associadas a cada uma das etapas (Seligman & Darling, 2007; Carr & O'Reilly, 2007). Tais fatos mostram que recolher

informação apenas com o cuidador principal ou um dos pais da pessoa com DI e unicamente num momento pontual poderá ser insuficiente para conhecer as percepções de toda a família acerca da sua qualidade de vida e ao longo do seu ciclo de vida.

Em suma, os estudos acerca da QdVF em famílias de pessoas com DI demonstraram que esse é um conceito abrangente e que apresenta muitas potencialidades, pelo que importa dar continuidade a essa linha de investigação, contribuindo para uma melhor compreensão e intervenções que visem o aumento da QdV de pessoas com DI e suas famílias.

Estudos Futuros

No que diz respeito aos próximos passos de investigação nessa área e tendo em conta que o desenvolvimento de instrumentos que medem a QdVF partiu essencialmente de estudos empíricos (Hu, Summers, Turnbull & Zuna, 2011), importa consolidar os instrumentos de avaliação existentes no sentido de os melhorar, baseando-os em teorias robustas. Ainda no que diz respeito aos instrumentos existentes, deverá incluir-se a avaliação das dinâmicas familiares de forma a conhecerem-se as interações entre os diferentes elementos da família no que diz respeito à QdVF (Hu et al., 2011), não se limitando a uma avaliação individual que represente a percepção de cada um dos elementos da família.

Do ponto de vista metodológico seria importante recorrer quer a medidas objetivas quer subjetivas e a *designs* de investigação multivariados, para avaliar a forma como as características pessoais, as variáveis ambientais e a QdV dos elementos da família se relacionam com a QdVF (Samuel, Rillotta & Brown, 2012).

Tendo em conta que uma das limitações presentes nos estudos analisados diz respeito ao fato de a maioria dos mesmos apenas se focar na percepção do cuidador principal (que habitualmente é um dos pais da pessoa com DI; Brown et al., 2016), sugerem-se, como estudos futuros, investigações que procurem conhecer as percepções dos diferentes elementos da família.

Finalmente, uma vez que os estudos têm mostrado a presença de diferenças, em termos de QdVF em função da etapa do ciclo de vida da família, importa analisar as especificidades das diferentes etapas, a fim de explorar o modo como as tarefas desenvolvimentais correspondentes a cada etapa influenciam a avaliação da QdVF em famílias de pessoas com DI.

Referências Bibliográficas

- Ajuwon, P., & Brown, I. (2012). Family quality of life in Nigeria. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 61-70.
- American Association of Intellectual and Developmental Disabilities (2011). *Discapacidad intelectual: Definicion, clasificacion y sistemas de apoyo* (11.ª ed., M. Verdugo, Trad.). Madrid: Alianza.
- Aznar, A., & Castañón, D. (2005). Quality of life from the point of view of Latin American families: A participative research study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 784-788.
- Balcells-Balcells, A., Giné, C., Guàrdia-Olmos, J., & Summers, J. A. (2011). Family quality of life: Adaptation to Spanish population of several family support questionnaires. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1151-1163.
- Baum, S. (2006). The use of systemic approach to adults with intellectual disabilities and their families: Historical overview and current research. In S. Baum & H. Lynggaard (Eds.), *Intellectual disabilities: A systemic approach* (pp. 21-41). London: Karnac.
- Bertelli, M., Bianco, A., Rossi, M., Scuticchio, D., & Brown, I. (2011). Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual disability living in Italy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1136-1150.
- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*, 32(7), 513-531.
- Brown, I., & Brown, R. (2004a). Family quality of life as an area of study. In A. Turnbull, I. Brown, & R. Turnbull (Eds.), *Families and persons with mental retardation and quality of life: International perspectives* (pp. 3-10). Washington: American Association on Mental Retardation.
- Brown, I., & Brown, R. (2004b). Concepts for beginning study in family quality of life. In A. Turnbull, I. Brown, & R. Turnbull (Eds.), *Families and persons with mental retardation and quality of life: International perspectives* (pp. 25-47). Washington: American Association on Mental Retardation.
- Brown, I., Anand, S., Fung, W.L., Isaacs, B., & Baum, N. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15(3), 207-230.
- Brown, R., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., & Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 238-245.

- Brown, R., Kyrkou, M., & Samuel, P. (2016). Family quality of life. In I. Rubin, J. Merrick, D. Greydanus, & D. Patel (Eds.), *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan* (pp. 2065-2082). Cham: Springer International Publishing.
- Čagran, B., Schmidt, M., & Brown, I. (2011). Assessment of the quality of life in families with children who have intellectual and developmental disabilities in Slovenia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1164-1175.
- Carr, A., & O'Reilly, G. (2007). Lifespan development and the family lifecycle. In A. Carr, G. O'Reilly, P. Walsh, & J. McEvoy (Eds.), *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice* (pp. 50-91). London: Routledge.
- Clark, M., Brown, R., & Karrapaya, R. (2012). An initial look at the quality of life of Malaysian families that include children with disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 45-60.
- Davis, K., & Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(2), 153-162.
- Fredman, G. (2006). Working systemically with intellectual disability: Why not? In S. Baum & H. Lynggaard (Eds.), *Intellectual disabilities: A systemic approach* (pp. 1-20). London: Karnac.
- Giné, C., Grácia, M., Vilaseca, R., & Balcells, A. (2010). Quality of life of the families of people with intellectual disability in Spain. In R. Kober (Ed.), *Enhancing quality of life for people with intellectual disabilities: From theory to practice* (pp. 349-361). New York: Springer.
- Giné, C., Vilaseca, R., Grácia, M., Mora, J., Orcasitas, J., Simon, C., & ... Simo-Pinatella, D. (2013). Spanish Family Quality of Life Scales: Under and over 18 years old. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 38(2), 141-148.
- Hatton, C. (2012). Intellectual disabilities: Classification, epidemiology and causes. In E. Emerson, C. Hatton, K. Dickson, R. Gone, A. Caine, & J. Bromley (Eds.), *Clinical psychology and people with intellectual disabilities* (pp. 3-22). Chichester: Wiley-Blackwell.
- Ho, E., James, N., Brown, I., Firkowska-Mankiewicz, A., Zasepa, E., Wołowicz, A., & Wapiennik, E. (2013). Family quality of life of Polish families with a member with intellectual disability. *Journal on Developmental Disabilities*, 19(2), 36-41.
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J., & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family*, 68, 1069-1083.

- Hu, X., Summers, J., Turnbull, A., & Zuna, N. (2011). The quantitative measurement of family quality of life: A review of available instruments. *Journal of Intellectual Disability Research, 55*(12), 1098-1114.
- Hu, X., Wang, M., & Fei, X. (2012). Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*(1), 30-44.
- Instituto Nacional para a Reabilitação. (2010). *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência* (2ªed.). Lisboa: INR.
- Isaacs, B. J., Brown, I., Brown, R. I., Baum, N., Myerscough, T., Neikrug, S., ... Wang, M. (2007). The International Family Quality of Life Project: Goals and description of a survey tool. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities, 4*(3), 177-185.
- Isaacs, B., Wang, M., Samuel, P., Ajuwon, P., Baum, N., Edwards, M., & Rillotta, F. (2012). Testing the factor structure of the Family Quality of Life Survey – 2006. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*(1), 17-29.
- Jokinen, N. (2006). Family quality of life and older families. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 3*(4), 246-252.
- Jokinen, N., & Brown, R. (2005). Family quality of life from the perspective of older parents. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(10), 789-793.
- Keith, K. (2007). Quality of life. In A. Carr, G. O'Reilly, P. Walsh, & J. McEvoy (Eds.), *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice* (pp.143-168). London: Routledge.
- Kober, R. (2010). *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: From theory to practice*. New York: Springer.
- Leal, L. (2008). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia* (M. Ramón & E. Fernández, Trad). Madrid: FEAPS.
- McFelea, J., & Raver, S. (2012). Quality of life of families with children who have severe developmental disabilities: A comparison based on child residence. *Physical Disabilities: Education and Related Services, 31*(2), 3-17.
- Moyson, T., & Roeyers, H. (2012). 'The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better'. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: The siblings' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*(1), 87-101.
- Neikrug, S., Roth, D., & Judes, J. (2011). Lives of quality in the face of challenge in Israel (2011). *Journal of Intellectual Disability Research, 55*(12), 1176-1184.

- Park, J. J., Hoffman, L. L., Marquis, J. J., Turnbull, A. P., Poston, D. D., Mannan, H. H., ... Nelson, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(4/5), 367-384.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation, 41*(5), 313-328.
- Rillotta, F., Kirby, N., & Shearer, J. (2010). A Comparison of two family quality of life measures: An Australian study. In R. Kober (Ed.), *Enhancing quality of life for people with intellectual disabilities: From theory to practice* (pp. 305-348). New York: Springer.
- Rillotta, F., Kirby, N., Shearer, J., & Nettelbeck, T. (2012). Family quality of life of Australian families with a member with an intellectual/developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*(1), 71-86.
- Samuel, P., Hobden, K., LeRoy, B., & Lacey, K. (2012). Analysing family service needs of typically underserved families in the USA. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*(1), 111-128.
- Samuel, P., Rillotta, F., & Brown, I. (2012). The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*(1), 1-16.
- Schalock, R. (2004). Moving from individual to family quality of life as a research topic. In A. Turnbull, I. Brown, & R. Turnbull (Eds.), *Families and persons with mental retardation and quality of life: International perspectives* (pp. 11-24). Washington: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., ... Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation, 40*(6), 457-470.
- Schalock, R., & Verdugo, M. (2003). *Calidad de vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales* (M. Verdugo & C. Río, Trad.). Madrid: Alianza.
- Seligman, M., & Darling, R. (2007). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability* (3^a ed.). New York: The Guilford Press.
- Steel, R., Poppe, L., Vandeveld, S., Van Hove, G., & Claes, C. (2011). Family quality of life in 25 Belgian families: Quantitative and qualitative exploration of social and professional support domains. *Journal of Intellectual Disability Research, 55*(12), 1123-1135.

- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J. J., Hoffman, L. L., Mannan, H. H., & Wang, M. M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(10), 777-783.
- Sung, M., & Park, J. (2012). The effects of a family support program including respite care on parenting stress and family quality of life perceived by primary caregivers of children with disabilities in Korea. *International Journal of Special Education, 27*(3), 188-198.
- Svraka, E., Loga, S., & Brown, I. (2011). Family quality of life: Adult school children with intellectual disabilities in Bosnia and Herzegovina. *Journal of Intellectual Disability Research, 55*(12), 1115-1122.
- Tamarit, J. (2006). Calidad FEAPS: Un modelo para la calidad de vida, desde la ética y la calidad del servicio. In M. Verdugo, & F. Veja (Coords.), *Rompiendo inercias. Claves para avanzar* (pp. 163-178). Salamanca: Amarú Ediciones.
- Verdugo, M., Córdoba, L., & Gómez, J. (2005). Spanish adaptation of the Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(10), 794-798.
- Verdugo, M., Schalock, R., Keith, K., & Stancliffe, R. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(10), 707-717.
- Wang, M., Summers, J., Little, T., Turnbull, A., Poston, D., & Mannan, H. (2006). Perspectives of fathers and mothers of children in early intervention programmes in assessing family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(12), 977-988.
- Wang, M., Turnbull, A., Summers, J., Little, T., Poston, D., Mannan, H., & Turnbull, R. (2004). Severity of disability and income as predictors of parents' satisfaction with their family quality of life during early childhood years. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities, 29*(2), 82-94.
- Werner, S., Edwards, M., & Baum, N. (2009). Family quality of life before and after out-of-home placement of a family member with an intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 6*(1), 32-39.
- Werner, S., Edwards, M., Baum, N., Brown, I., Brown, R., & Isaacs, B. (2009). Family quality of life among families with a member who has an intellectual disability: An exploratory examination of key domains and dimensions of the revised FQOL Survey. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*(6), 501-511.
- Zuna, N. I., Summers, J. A., Turnbull, A. P., Hu, X., & Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. In R. Kober (Ed.), *Enhancing quality of life for people with intellectual disabilities: From theory to practice* (pp. 241-278). New York: Springer.

Zuna, N. I., Turnbull, A. A., & Summers, J. A. (2009). Family quality of life: Moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 6*(1), 25-31.

PARTE II

ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO:

FAZER AS MALAS

ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

Depois de planeada a viagem, chega o momento de se seleccionar a melhor forma de organizar nas malas o necessário e adequado ao novo lugar a visitar. Tendo em conta que este lugar corresponde à componente empírica deste trabalho, composta por diferentes estudos (cf. Tabela 2), o presente capítulo pretende descrever os objetivos, procedimentos e opções metodológicas que orientaram o desenrolar da investigação no seu conjunto, procurando conferir um sentido unificador à dissertação. Inicia-se com a definição da questão de investigação e dos objetivos que nortearam os vários estudos, seguindo-se a descrição das amostras, dos procedimentos e métodos de recolha de dados e, finalmente, dos procedimentos de análise de dados.

Tabela 2

Resumo dos Estudos Empíricos

		Objetivo	Participantes	Método recolha de dados
Estudos empíricos	Estudo empírico 1	Dar voz a pessoas com deficiência intelectual acerca da sua QdVF	17 pessoas com DI	Grupos focais
	Estudo empírico 2	Explorar as perceções de irmãos de pessoas com DI acerca da sua qualidade de vida enquanto irmãos e acerca da QdVF	6 irmã(o)s de pessoas com DI	Entrevistas semiestruturadas
	Estudo empírico 3	Explorar as perceções de pais de pessoas com DI acerca das suas relações familiares e o modo como estas contribuem para a QdVF	10 pais de pessoas com DI (6 mães; 4 pais)	Entrevistas com foto-elicitación

CAPÍTULO 3

Objetivos, descrição dos participantes, métodos utilizados e análise de dados

Objetivos, descrição dos participantes, métodos utilizados e análise de dados

Questão Inicial e Objetivos Gerais do Estudo

O presente trabalho partiu da questão inicial:

- Como é que pessoas com DI e seus familiares avaliam a sua QdVF?

De forma a responder a esta questão, foram definidos três objetivos principais.

Objetivo geral 1: Conhecer as percepções acerca da QdVF de pessoas com DI (estudo empírico 1).

Objetivo geral 2: Conhecer as percepções acerca da QdVF de irmãos de pessoas com DI (estudo empírico 2).

Objetivo geral 3: Conhecer as percepções acerca das relações familiares de pais de pessoas com DI e o modo como estas contribuem para a QdVF (estudo empírico 3).

Descrição Geral dos Participantes

No âmbito do estudo empírico 1 recorreu-se a uma amostra de conveniência composta por 17 pessoas com DI, com idades entre os 16 e os 53 anos ($M = 33.2$; $DP = 3.42$), sendo nove do sexo feminino e oito do sexo masculino. Todos os participantes apresentavam deficiência intelectual leve ou moderada, conforme informações obtidas nos seus processos individuais. Os participantes foram recrutados de três valências de uma mesma instituição, Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental (APPACDM) de Castelo Branco, que será caracterizada no tópico seguinte. No momento da recolha de dados, todos os participantes residiam nas suas casas, sendo que 10 moravam com ambos os pais, seis habitavam com apenas um dos pais (após a morte do outro, ou divórcio do casal) e um morava com a avó. Oito (sete dos quais eram adultos mais jovens) não tinham irmãos e nove tinham um, dois ou três irmãos. Apenas dois dos participantes moravam também com os seus irmãos, enquanto todos os outros irmãos residiam nas suas próprias casas.

Para o estudo empírico 2 foram entrevistados seis irmãos de pessoas com DI. Três dos irmãos eram adolescentes e três eram adultos, sendo cinco mulheres e um homem, com idades entre os 17 e os 56 anos ($M = 34.67$; $DP = 19.38$). Todos os irmãos adolescentes moravam com os pais e com a pessoa com DI. Os irmãos adultos não coabitavam com a pessoa com DI, apesar de desempenharem um papel bastante ativo enquanto seus cuidadores. Em relação às pessoas com DI, duas eram do sexo feminino e quatro do sexo masculino, com idades entre os 14 e os 49 anos ($M = 30.5$; $DP = 15.83$). Todos apresentavam deficiência intelectual associada a outros diagnósticos. Em todos os casos, exceto num, o irmão sem DI era mais velho do que a pessoa com DI.

No estudo empírico 3 os participantes eram dez pais de pessoas com DI, com idades entre os 43 e os 79 anos ($M = 57.9$; $DP = 13.14$), sendo seis mães e quatro pais. Dos 10 participantes, recrutados em duas valências da instituição referida, sete viviam só com os filhos com DI e marido/mulher, enquanto em três casos havia outros filhos que faziam, igualmente, parte do agregado familiar. Num dos casos, o filho permanecia durante a semana no lar residencial da mesma instituição, passando os fins de semana e férias com os pais, na casa da família. Seis participantes tinham mais do que um filho (quatro tinham mais um e dois tinham outros dois), havendo um participante com dois filhos com DI. No que se refere aos filhos, alguns apresentavam outros diagnósticos associados à DI: paralisia cerebral, surdez, hiperatividade, síndrome de Down e algumas doenças raras associadas a multideficiência. Tinham entre nove e 47 anos de idade ($M = 29.55$; $DP = 12.73$), cinco eram do sexo masculino e seis do sexo feminino.

Procedimentos de Recolha de Dados

Os dados foram recolhidos na APPACDM de Castelo Branco, que presta apoio a pessoas com deficiência intelectual e suas famílias. Esta instituição intervém numa população bastante alargada e diversificada, que inclui intervenção precoce, escola de ensino especial, centro de recursos para a inclusão, centros de atividades ocupacionais, formação profissional, lares residenciais/residências de apoio, serviço de apoio domiciliário e presta assistência a um total de 621 utentes (Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental de Castelo Branco, 2019), de oito concelhos diferentes. Os dados de todos os estudos foram recolhidos pela autora da dissertação, que é também psicóloga na referida instituição.

A recolha de dados para os estudos foi precedida por um pedido de autorização à Presidente da Direção da instituição. Depois de obtida a autorização, o recrutamento dos

participantes para os vários estudos foi realizado com o apoio da equipa técnica da instituição. Para o estudo empírico 1, que envolveu pessoas com DI, os participantes foram selecionados tendo em conta a sua disponibilidade e capacidade verbal para participar de forma eficaz. Quanto ao estudo empírico 2, o critério de inclusão consistiu em ser irmã/o de uma pessoa com DI e ter pelo menos 14 anos de idade. Para garantir a diversidade etária da amostra, foram selecionados participantes adolescentes (entre os 14 e os 20 anos) e adultos (maiores de 30 anos). Os critérios considerados para a participação no estudo empírico 3 foram ser mãe ou pai de uma pessoa com DI e ter disponibilidade para participar na investigação e interesse em fazê-lo.

Depois da aprovação institucional e da seleção dos possíveis participantes, estes foram contactados, tendo-lhes sido explicados os objetivos e procedimentos do estudo respetivo. Os princípios éticos fundamentais para a investigação em Psicologia foram respeitados, nomeadamente no que toca ao pedido e concessão prévios de consentimento informado por parte dos participantes, a participação voluntária e a confidencialidade dos dados recolhidos, garantindo-se que estes seriam usados de forma anónima e exclusivamente para fins de investigação. O anonimato foi assegurado usando nomes fictícios ou códigos nos estudos e ocultando outras informações identificativas. Em relação ao estudo empírico 1, foram tidos alguns cuidados adicionais tendo em conta as características particulares dos participantes, sendo a explicação inicial prestada recorrendo a linguagem acessível e exemplos concretos. Houve especial cuidado em explicar que podiam escolher não participar e que tal decisão não acarretaria qualquer consequência negativa.

Todas as pessoas que tinham sido previamente indicadas e contactadas aceitaram participar nos estudos. Relativamente ao estudo empírico 1, que envolveu pessoas com DI, estas assinaram o consentimento informado, sendo esta uma forma de capacitar os participantes no estudo. Os pais ou cuidadores principais foram também informados acerca da recolha e disseminação dos dados recolhidos. Quanto ao estudo empírico 2, nos casos de irmãos menores de idade (menores de 18 anos), não só os próprios mas também as suas mães assinaram o termo de consentimento.

Métodos de Recolha de Dados

Para a recolha dos dados, recorreu-se preferencialmente a métodos qualitativos. Estes métodos permitem um entendimento mais enriquecido das experiências e perspetivas dos participantes (Morgan, 1998a). Assente num conjunto de representações,

como notas de campo, conversas, fotografias ou gravações, a investigação qualitativa representa uma visão naturalista do mundo, uma vez que os investigadores procuram estudar os fenómenos nos seus ambientes naturais, tentando dar sentido ou interpretá-los tendo em conta os significados que as pessoas lhes atribuem (Denzin & Lincoln, 2005). Os investigadores valorizam o contexto e por isso procuram ir para o ambiente específico em estudo, considerando que os fenómenos podem ser mais bem compreendidos quando são observados no cenário em que ocorrem (Bogdan & Biklen, 1998). Apresenta, assim, como vantagem o facto de permitir conhecer os participantes e os seus contextos de forma aprofundada e inteligível (Morgan, 1998a) através de práticas interpretativas interconectadas (Denzin & Lincoln, 2005), sendo que o processo assume uma maior importância do que os resultados (Bogdan & Biklen, 1998).

No âmbito deste tipo de metodologia, o investigador desempenha um papel-chave, visto que é quem recolhe diretamente os dados, através da análise de documentos ou entrevistando os participantes, em vez de recorrer a instrumentos desenvolvidos por outros (Creswell, 2007). A análise dos dados é de natureza indutiva, uma vez que são desenvolvidos padrões, categorias e temas “bottom-up”, ao organizar os dados em unidades de informação cada vez mais abstratas. O próprio desenho da investigação pode sofrer alterações depois de o investigador entrar em campo e começar a recolher os dados (Creswell, 2007). Outro aspeto relevante no âmbito da investigação qualitativa é que a ênfase do processo investigativo é colocada no entendimento que os participantes apresentam acerca do tema em estudo, e não na compreensão do investigador (Creswell, 2007). Assim, o significado assume uma importância primordial, pois estes métodos procuram compreender como as pessoas dão sentido às suas vidas (Bogdan & Biklen, 1998).

No âmbito dos métodos qualitativos, os estudos empíricos incluídos na presente dissertação recorreram, mais concretamente, a grupos focais e entrevistas semiestruturadas que, no caso do terceiro estudo, foram conduzidas seguindo um método de foto-elicitación.

Grupos Focais

Os grupos focais são um tipo especial de entrevista em grupo, no que diz respeito aos seus objetivos, composição e procedimentos (Krueger & Casey, 2009). De uma forma geral, estas entrevistas são guiadas por um moderador, que vai abordando com um pequeno grupo (tipicamente composto por 6 a 8 participantes) os tópicos acerca dos quais pretende ter um maior conhecimento, promovendo a discussão entre os elementos do mesmo (Morgan, 1998b). Em situações em que se pretenda compreender um assunto

complexo de forma mais aprofundada ou que este possa suscitar uma resposta mais emocional, o número de participantes no grupo focal deve ser reduzido (quatro a seis pessoas), de forma a torná-lo mais confortável para os mesmos (Krueger & Casey, 2009). Os aspetos referenciados pelos participantes durante a discussão constituem o conjunto de dados do grupo focal. Assim, o objetivo principal é ouvir e recolher informação e opiniões acerca de um assunto, produto ou serviço específico (Krueger & Casey, 2009). Os grupos focais criam canais de comunicação, não só entre investigador e participantes, mas também entre participantes, e são uma forma essencial de ouvir as pessoas e aprender com elas, sendo esta a motivação principal do investigador (Morgan, 1998a).

O desenrolar da discussão no grupo é guiado por diferentes tipos de questões, usados em diferentes momentos no decorrer do grupo focal, cada um com objetivos distintos. Algumas perguntas apenas se destinam a preparar os participantes, e por isso são de resposta rápida, enquanto outras são mais importantes e por esse motivo devem envolver uma discussão mais prolongada. Assim, o nível de relevância de cada questão irá definir a quantidade de tempo despendido e o grau de detalhe na análise das respostas. Neste contexto, Krueger e Casey (2009) sugerem cinco categorias de questões: de abertura, introdutória, transição, chave e final. A questão de abertura deve ser respondida por todos os participantes no início do grupo, tendo como objetivo que todos falem numa fase inicial e se sintam confortáveis, aumentando a probabilidade de uma maior participação no decorrer da discussão (Krueger & Casey, 2009). A questão introdutória inicia a reflexão acerca do tópico em discussão, sendo geralmente uma questão aberta que permite aos participantes falarem de como encaram o assunto, serviço ou produto que está a ser estudado. A questão de transição direciona a conversa para as questões chave, sendo uma ligação lógica entre as questões introdutórias e as questões chave. As questões chave, como a própria designação indica, são aquelas que conduzem o estudo, podendo variar em número entre duas e cinco. Estas perguntas são as que requerem maior atenção na análise e são as primeiras a ser desenvolvidas pela equipa de investigação. As questões finais encerram a discussão, permitindo que os participantes reflitam sobre os seus comentários anteriores (Krueger, 1998; Krueger & Casey, 2009). Existe ainda outro tipo de questões que permitem um maior envolvimento por parte dos participantes e que vão além das questões orais. Trata-se de questões que alteram o ritmo do grupo focal e podem conduzir ao surgimento de nova informação, podendo consistir, por exemplo, na elaboração de listas, classificação de itens, escolha entre alternativas, seleção de imagens, realização de desenhos, diagramas ou mapas mentais. Estas questões podem contribuir de uma forma mais efetiva para despertar respostas mais emocionais e comportam um maior potencial de motivação para os participantes (Krueger, 1998; Krueger & Casey, 2009).

Realização de grupos focais no estudo empírico I

Tendo em conta as características dos grupos focais, estes mostraram-se apropriados para a recolha de informação com pessoas com DI, uma vez que permitem aos participantes expressar as suas experiências, opiniões e pontos de vista num contexto aberto e seguro (Gates & Waight, 2007). Cada grupo focal incluiu quatro a cinco participantes, divididos por idades (dois grupos focais compostos por participantes com idade entre os 16 e os 27 anos, e outros dois dos 38 aos 53 anos), para permitir a comparação entre os grupos. A duração dos encontros foi de aproximadamente uma hora e estes ocorreram numa sala da instituição que era familiar aos participantes, confortável e que garantia a privacidade. O número reduzido de pessoas em cada grupo focal tornou possível mais tempo e mais oportunidades para cada uma partilhar os seus pontos de vista (Mactavish, Mahon, & Lutfiyya, 2000).

O guião do grupo focal foi construído com base nos cinco tipos de questões sugeridos por Krueger (1998) e já anteriormente explanados. As questões chave focaram-se na definição de família (“Para ti o que é uma família?”), perceções acerca de QdVF (“O que achas que é importante para ti e para a tua família se sentirem bem?”) e preocupações da família (“Quais são as preocupações da tua família?”). Para além destas questões abertas, o guião incluía também atividades mais concretas, de forma a reduzir o grau de abstração (Gates & Waight, 2007). As atividades escolhidas foram a realização de uma lista de ideias e a classificação dos domínios da QdVF de acordo com a sua importância (Krueger, 1998; Krueger & Casey, 2009). A primeira atividade consistiu em questionar os participantes sobre as palavras de que se lembravam associadas a “família”. As palavras referidas foram escritas num quadro. Na segunda atividade, recorreu-se aos domínios de QdVF do *Family Quality of Life Survey* (FQOLS-2006; Brown et al., 2006): Saúde da família; Bem-estar económico; Relações familiares; Ajuda/apoio de outras pessoas; Apoio prestado pelos serviços a pessoas com deficiência; Influência de valores; Carreira e preparação da carreira; Lazer e diversão; Interação com a comunidade. Cada domínio foi inicialmente descrito, recorrendo a uma linguagem simples, e em seguida os participantes, individualmente, classificavam cada um deles de acordo com a importância percebida, recorrendo a uma representação visual de uma escala de importância com 5 níveis (Krueger, 1998; Krueger & Casey, 2009). De seguida era-lhes pedido para explicarem as razões das suas escolhas. Com esta atividade pretendeu-se, essencialmente, estimular o diálogo, não tendo as pontuações sido usadas na análise.

Entrevistas

As entrevistas constituem uma das formas mais comuns e enriquecedoras de se procurar compreender o outro. Incluem uma grande variedade de formas e uma multiplicidade de usos, sendo a mais comum a que envolve o intercâmbio verbal individual e face a face (Fontana & Fey, 2005). Para além da transferência de informação entre entrevistador e entrevistado, as entrevistas têm o potencial de transmitir emoções, necessidades inconscientes e influências interpessoais. Quanto à sua estrutura, podem ser classificadas em estruturadas, semiestruturadas ou não estruturadas (Amado & Ferreira, 2013).

As entrevistas, em particular as semiestruturadas, têm sido amplamente utilizadas enquanto método de recolha de dados em contextos de investigação. Este interesse está relacionado com o facto de as perspetivas dos participantes serem mais facilmente expressas numa situação de entrevista aberta do que numa entrevista padronizada ou questionário (Flick, 2009), envolvendo os participantes de forma mais natural e permitindo, assim, a recolha das suas perspetivas de forma mais direta (Orb, Eisenhauer e Wynaden, 2001).

As entrevistas semiestruturadas incluem questões previamente planeadas, que compõem um guião com o essencial do que se pretende obter, ainda que, na interação entre entrevistador e entrevistado, seja dada a este último bastante liberdade nas suas respostas. O guião deve resultar de uma preparação profunda da entrevista e deve incluir a formulação do problema, os objetivos (gerais e específicos) a alcançar, as questões numa ordem lógica e ainda perguntas de recurso, caso seja necessário elicitar alguma explicação adicional. Deve, assim, constituir um referencial organizado, que permita obter o máximo de informação, e não apenas um simples questionário (Amado & Ferreira, 2013).

Realização de entrevistas semiestruturadas no estudo empírico 2

Foram realizadas seis entrevistas semiestruturadas com irmãos de pessoas com DI. De acordo com os objetivos do estudo, o guião da entrevista era constituído por duas secções. A primeira secção relacionava-se com a experiência enquanto irmão e incluía: i) a descrição da pessoa com DI e o relacionamento com a mesma; ii) o impacto da DI, incluindo a reação ao tomar conhecimento do diagnóstico, o processo de aceitação, influência ao longo da vida, o que o diferencia dos colegas/pares que não têm irmãos com DI e possíveis diferenças nas suas vidas se o seu irmão não tivesse DI; iii) as responsabilidades associadas a ser irmão de uma pessoa com DI e iv) conselhos que daria a outros irmãos de pessoas com DI. A segunda secção relacionava-se com a qualidade de

vida, incluindo questões focando: i) o que considerava importante para ter uma boa qualidade de vida enquanto irmão e ii) o que considerava importante para que a sua família, como um todo, tivesse uma boa qualidade de vida. As entrevistas foram conduzidas individualmente e ocorreram numa instituição de ensino superior, local neutro para os participantes. A duração de cada entrevista foi de aproximadamente uma hora.

Entrevistas com Foto-Elicitação

No âmbito dos métodos qualitativos, os dados visuais têm vindo a ganhar destaque, estando já consolidados em áreas como a antropologia visual (Banks, 2007). O facto de as imagens estarem muito presentes na nossa cultura e de o seu estudo poder revelar informação que não está acessível de outras formas são duas fortes razões que apoiam o uso dos dados visuais (Banks, 2007). Apesar da sua designação, os métodos visuais podem ser utilizados para responder a questões de investigação que não estejam diretamente relacionadas com aspetos visuais (Rose, 2016). Enquanto métodos de pesquisa, podem ser utilizados nas ciências sociais de duas formas diferentes. A primeira envolve a criação de imagens pelo investigador social para documentar e posteriormente analisar os aspetos em estudo. A segunda refere-se à recolha e estudo de imagens produzidas pelos próprios participantes da investigação e envolve a existência de uma ligação social e pessoal dos sujeitos com as imagens (Banks, 2007; Bautista, Rayón, Heras, & Muñoz, 2017).

Um dos principais métodos visuais é a entrevista com foto-elicitação, em que as fotografias são usadas para evocar comentários, memórias e diálogos no contexto de uma entrevista semiestruturada (Banks, 2007). Este tipo de entrevista pode ser bastante eficaz e enriquecedor, pois mesmo a mais simples das fotografias pode levar os participantes a refletirem de forma aprofundada acerca do tema em estudo (Rose, 2016). Com efeito, as fotografias conseguem captar o que doutra forma pareceria impossível, como uma pessoa que já partiu ou um evento que decorreu no passado, recuperando, assim, algo que desapareceu e pertence apenas à fotografia, e possibilitando um diálogo profundo e interessante (Harper, 2002). As imagens têm um grande potencial para a investigação, pois podem ser utilizadas como forma de alcançar conhecimento e compreensão através das respostas eliciadas nas entrevistas (Collier, 2001). Assim, falar sobre fotografias permite que os participantes reflitam sobre a sua vida de uma forma que normalmente não acontece, e possibilita que se articulem pensamentos e sentimentos que geralmente permanecem implícitos (Rose, 2016). Diversos estudos que recorreram a este método têm concluído que as fotografias são capazes de estimular memórias que as entrevistas baseadas apenas em palavras não conseguem (Harper, 2005). Esta diferença é explicável

pelo modo de responder a estas duas formas de representação simbólica, pois as zonas do cérebro que processam as informações visuais são evolutivamente mais antigas do que as zonas que processam informações verbais. Assim, as imagens evocam elementos mais profundos da consciência do ser humano do que as palavras, permitindo que as entrevistas com foto-elicitação não somente acedam a mais informações, mas também evoquem um tipo diferente de informação (Harper, 2002).

Realização de entrevistas com foto-elicitação no estudo empírico 3

Num momento prévio à realização das entrevistas, foi pedido aos participantes que reunissem cinco fotografias que considerassem representar as suas famílias e que poderiam ser em formato analógico ou digital. As fotografias foram então utilizadas como ponto de partida na condução de entrevistas com foto-elicitação. No total foram analisadas 60 fotografias. Relativamente a cada uma delas, os participantes responderam a questões factuais, como quem a tirou, quem estava na fotografia, onde e quando foi tirada e o que estavam a fazer no momento em que foi tirada. Além dessas questões descritivas, foram explorados aspetos mais emocionais e subjetivos, através de questões acerca dos sentimentos das pessoas na fotografia no momento em que foi tirada, os sentimentos que surgem ao olhar para ela (em ambos os casos com o apoio de uma lista de possíveis sentimentos) e a razão pela qual escolheram a fotografia. Por fim, foram exploradas algumas práticas relacionadas com cada fotografia, nomeadamente se está exposta, armazenada ou se é partilhada com alguém. Após analisar individualmente cada uma das cinco fotografias, foi solicitado aos participantes que explicassem o significado das fotografias para a sua família.

Análise dos Dados

Para a análise dos dados recorreu-se a um processo de codificação indutiva, desenvolvido por Thomas (2006), e que consiste em, partindo de leituras detalhadas dos dados brutos, derivar conceitos, temas ou um modelo através de interpretações feitas pelo investigador. Assim, os resultados da investigação emergem a partir dos temas mais frequentes, dominantes ou significativos presentes nos dados brutos, sem as restrições impostas por metodologias mais estruturadas (Thomas, 2006). Esta estratégia de análise permite: i) condensar dados de texto extensos e variados num formato breve e resumido; ii) estabelecer ligações claras entre os objetivos da investigação e os resultados resumidos derivados dos dados brutos, de forma a garantir que essas conexões sejam transparentes

(capazes de ser demonstradas a outros) e justificáveis (em função dos objetivos da pesquisa) e iii) desenvolver um modelo ou teoria sobre a estrutura subjacente de experiências ou processos que se encontram evidenciados nos dados do texto. Este modelo contém temas e processos-chave identificados e construídos pelo investigador durante o processo de codificação. Por conseguinte, o investigador tem um papel primordial neste tipo de análise, uma vez que os resultados provêm de diversas interpretações que este faz a partir dos dados brutos. Inevitavelmente, as conclusões serão moldadas pelas hipóteses e experiências desses mesmos investigadores (Thomas, 2006).

No contexto deste método de análise de dados, a avaliação da qualidade dos processos e resultados pode ser realizada de três formas: i) codificação paralela independente, em que um segundo investigador codifica também os mesmos dados iniciais, partindo dos objetivos do estudo, e em seguida os dois conjuntos de categorias são comparados; ii) verificação da clareza das categorias, em que um segundo investigador terá de encontrar nos dados textuais iniciais as categorias desenvolvidas pelo primeiro investigador e iii) verificação pelos participantes ou partes interessadas, em que é dada oportunidade a estes de comentar ou avaliar os resultados, interpretações e conclusões da investigação (Thomas, 2006).

Para a análise dos dados dos estudos empíricos realizados no contexto da presente dissertação, todos os grupos focais e entrevistas foram gravados em formato áudio e transcritos na íntegra. As análises foram feitas recorrendo ao *software* NVivo 10 e NVivo 11. Para o estudo empírico 1 foram criadas categorias associadas a citações diretas dos participantes, sendo assim possível preservar a voz das pessoas com DI nos resultados produzidos a partir dos grupos focais (Irvine, 2010). A transcrição e codificação foram desenvolvidas pela primeira autora e conferidas por uma investigadora na área da deficiência. Após a análise dos dados, foi efetuado um processo de verificação dos resultados pelos participantes, de forma a confirmar a validade das interpretações dos investigadores (Mactavish et al., 2000). Neste processo foram realizadas duas reuniões, cada uma com quatro elementos dos grupos focais originais, num total de oito participantes. Estes validaram as conclusões que lhes foram apresentadas acerca da definição de família, domínios da QdVF e preocupações das famílias. Para a apresentação destas conclusões foram usadas imagens representativas dos diferentes aspetos a analisar, enquanto recurso acessível para permitir um melhor entendimento por parte dos participantes.

No estudo empírico 2 o processo de análise dos dados iniciou-se com a leitura cuidadosa e repetida das transcrições, a fim de identificar categorias e subcategorias. Um outro investigador leu todas as transcrições e identificou categorias e subcategorias de

forma independente. Em seguida, os dois conjuntos de categorias foram comparados e, em geral, as duas versões eram muito semelhantes, sendo as diferenças discutidas até que se chegasse a um acordo. As categorias foram organizadas em dois temas principais abrangentes que correspondem às duas secções da entrevista, relacionadas com os objetivos principais do estudo. O primeiro tema – experiência como irmão – compreende duas categorias, a saber, “processo ao longo da vida” e “entendimento positivo”. O segundo – qualidade de vida – engloba duas categorias: “QdV como irmão” e “QdVF na perspetiva do irmão”. A organização desta última categoria em subcategorias obedeceu aos domínios do FQOLS-2006, exceto Aceitação, que foi uma nova subcategoria que surgiu neste estudo.

Relativamente ao estudo empírico 3, para além das transcrições das entrevistas, as fotografias foram também digitalizadas para permitir uma análise aprofundada dos dados, sendo que este processo seguiu duas etapas principais. No primeiro momento, a análise foi feita de acordo com as questões colocadas na entrevista. Para a categorização dos momentos representados nas fotografias foi utilizada a tipologia dos rituais familiares (Wolin & Bennett, 1984; Fiese & Kline, 1993). Os sentimentos foram analisados de acordo com as seguintes categorias propostas por Moreira (2009): alegria, amor, ansiedade, nojo, raiva, surpresa, tristeza, vergonha e mistura de sentimentos. Os motivos da escolha das fotografias foram organizados de acordo com os seguintes temas: pessoas presentes, sentimentos expressos, aspetos relacionados com a inclusão do(a) filho(a) com DI, valor simbólico, lembrança das limitações que a DI traz e práticas associadas. As práticas relacionadas com as fotografias foram analisadas de acordo com as seguintes subcategorias: exposição e armazenamento das fotografias, exploração das fotografias em família e uso das fotografias como forma de inclusão. Da análise do significado atribuído às fotografias surgiram as seguintes subcategorias: lembrança, forma de conhecer as gerações passadas e aspetos emocionais. Num segundo momento, as transcrições das entrevistas foram codificadas pelo primeiro autor, através de um processo de codificação indutiva (Thomas, 2006), já referido anteriormente. Para esta análise, as transcrições foram lidas cuidadosa e repetidamente a fim de identificar categorias e subcategorias. Um outro investigador leu as transcrições e validou as categorias e subcategorias identificadas. Para além das categorias que correspondem mais diretamente às questões levantadas nas entrevistas, emergiram, ainda, duas categorias adicionais: i) conceito de família e relações familiares e ii) impacto da DI na família e nas relações familiares.

Referências Bibliográficas

- Amado, J., & Ferreira, S. (2013). A entrevista na investigação educacional. In J. Amado (Coord.), *Manual de investigação qualitativa em educação* (pp. 207-232). Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental de Castelo Branco (2019). *Plano de Atividades e Orçamento 2020*. Castelo Branco: Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental.
- Banks, M. (2007). *Using visual data in qualitative research*. London: Sage.
- Bautista, A., Rayón, L., Heras, A. M., & Muñoz, Y. (2017). Aportaciones de los registros audiovisuales a la investigación cualitativa en educación. In A. Costa, M. Sánchez-Gómez, & M. Cilleros (Eds.), *La práctica de la investigación cualitativa: Ejemplificación de estudios* (pp. 197-220). Aveiro: Ludomedia.
- Bogdan, R., & Biklen, S. (1998). *Qualitative research for education*. Boston: Allyn and Bacon.
- Brown, I., Brown, R., Baum, N., Isaacs, B., Myerscough, T., Neikrug, S., ... Wang, M. (2006). *Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*. Toronto, ON, Canada: Surrey Place Centre.
- Collier, M. (2001). Approaches to analysis in visual anthropology. In T. van Leeuwen, & C. Jewitt (Eds.), *Handbook of visual analysis* (pp. 35-60). London: SAGE Publications.
- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (2nd ed.). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2005). Introduction: The discipline and practice of qualitative research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *The Sage handbook of qualitative research* (pp. 1-32). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Fiese, B., & Kline, C. (1993). Development of the family ritual questionnaire: Initial reliability and validation studies. *Journal of Family Psychology*, 6(3), 290-299. doi: 10.1037/0893-3200.6.3.290
- Flick, U. (2009). *An introduction to qualitative research* (4th ed.). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Fontana, A., & Fey, J. H. (2005). The Interview: From neutral stance to political involvement. In N. K. Denzin, & Y. S. Lincoln (Eds.), *The Sage handbook of qualitative research* (pp. 695-727). Thousand Oaks: Sage Publications.

- Gates, B., & Waight, M. (2007). Reflections on conducting focus groups with people with learning disabilities. *Journal of Research in Nursing*, 12(2), 111-126. doi: 10.1177/1744987106075617
- Harper, D. (2002). Talking about pictures: A case for photo elicitation. *Visual Studies*, 17(1), 13-26. doi: 10.1080/14725860220137345
- Harper, D. (2005). What's new visually?. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *The Sage handbook of qualitative research* (pp. 747-761). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Irvine, A. (2010). Conducting qualitative research with individuals with developmental disabilities: Methodological and ethical considerations. *Developmental Disabilities Bulletin*, 38(1/2), 21-34.
- Krueger, R. A. (1998). *Developing questions for focus groups*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Krueger, R., & Casey, M. A. (2009). *Focus groups. A practical guide for applied research* (4th ed.). Thousand Oaks: Sage.
- Mactavish, J., Mahon, M., & Lutfiyya, Z. (2000). "I can speak for myself": Involving individuals with intellectual disabilities as research participants. *Mental Retardation*, 38(3), 216-227. doi: 10.1352/0047-6765(2000)038<0216:ICSFMI>2.0.CO;2
- Moreira, P. (2009). *Emoções e sentimentos ilustrados*. Porto: Porto Editora.
- Morgan, D. L. (1998a). *The focus group guidebook*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Morgan, D. L. (1998b). *Planning focus groups*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Orb, A., Eisenhauer, L., & Wynaden, D. (2001). Ethics in qualitative research. *Journal of Nursing Scholarship*, 33(1), 93-96. doi: 10.1111/j.1547-5069.2001.00093.x
- Rose, G. (2016). *Visual Methodologies: An introduction to researching with visual materials* (4th ed.). London: SAGE Publications.
- Thomas, D. (2006). A general inductive approach for analyzing qualitative evaluation data. *American Journal of Evaluation*, 27(2), 237-246. doi: 10.1177/1098214005283748
- Wolin, S., & Bennett, L. (1984). Family rituals. *Family Process*, 23, 401-420. doi: 10.1111/j.1545-5300.1984.00401.x

PARTE III

ESTUDOS EMPÍRICOS:

SEGUIR VIAGEM

ESTUDOS EMPÍRICOS

Chegou agora a hora de partir para a viagem e conhecer este novo lugar. Assim, importa ir descobrindo as novas experiências, tendo por base o plano previamente estabelecido.

Nesta secção serão apresentados os estudos empíricos realizados no âmbito da presente dissertação. O **capítulo 4** – *Giving voice to persons with intellectual disabilities about family quality of life* – foi publicado no número especial *Quality of Life: Exploring New Grounds* do *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. Este artigo procurou recolher as percepções das próprias pessoas com deficiência intelectual acerca do tema em estudo, a qualidade de vida familiar. O **capítulo 5** – *“I would like to have a normal brother but I’m happy with the brother that I have” - Intellectual disabilities and family quality of life from the perspective of siblings* – foca-se na perspetiva de irmãos de pessoas com deficiência intelectual acerca da sua experiência enquanto tal e também nas suas percepções acerca da qualidade de vida, quer no papel de irmão, quer a nível familiar. Este artigo encontra-se submetido à revista *Journal of Family Issues*, em fase de revisão. O **capítulo 6** – *Family relationships in intellectual disability: The use of family photographs to elicit parents’ perceptions* – procura reunir percepções de pais de pessoas com deficiência intelectual acerca do domínio avaliado como mais importante para a qualidade de vida familiar, isto é, as relações familiares. Este estudo foi submetido à revista *Qualitative Research in Psychology*.

CAPÍTULO 4

Giving voice to persons with intellectual disabilities about family quality of life

2017

Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities
Special Issue on Quality of Life: Exploring New Grounds
Volume 14, N° 1, Páginas 59-67

Giving voice to persons with intellectual disabilities about family quality of life

Abstract

Research in the field of disability should include the voice of individuals with intellectual disabilities (ID), since these individuals are considered to be the experts on their own experiences. Quality of life (QoL) is a worldwide concept that has been studied in many areas, including ID. Since about the year 2000, researchers have studied QoL of families in many countries around the world, but this body of research has mostly reflected the views of the main caregiver of the person with ID. The major purpose of this study was to give voice to persons with ID, and to explore their perspectives about their FQoL. Four focus groups were conducted with 17 men and women with ID (mild and moderate), aged between 16 and 53 years old. Full transcriptions of the focus group discussions were analyzed with the NVivo 10 software. The findings showed that persons with ID identify family relationships as the most important dimension for FQoL and that some differences between younger and older participants existed. Ethical and practical challenges, as well as the implications for research and intervention are discussed. The inclusion of individuals with ID as informants in research is a way to value their point of view, empower them, and recognize the knowledge that they are able to bring to research. **Keywords:** family, family quality of life, inclusive research, intellectual disabilities, voice of persons with ID

Background

Inclusive research is an emerging research paradigm that encompasses a number of forms of conducting research, all of which focus on researching *with* people with intellectual disabilities (ID) rather than *about* them (Coons & Watson, 2013; Strnadová & Cumming, 2014). Including the perspectives of individuals with ID may provide an important contribution to research, since they are in a good position to provide insights into their own experiences, wants, and needs (Irvine, 2010).

Inclusive research, that is, research that includes the voice of people with ID, has a relatively recent history. According to Walmsley and Johnson (2003), it emerged in the late 1980s and is broadly defined as research that involves persons with ID as more than just subjects of research (Walmsley & Johnson, 2003). The same authors pointed to the following characteristics of inclusive research: the research problem should belong to the

world of persons with ID and further their interests; research should be collaborative and persons with ID should exert some control over the research process and the outcomes; and research questions, processes, and reports must be accessible to persons with ID.

Including the perspective of the persons with ID in the research process brings with it some unique challenges (Irvine, 2010). One of the first challenges is to transform the main purpose and themes of the research project, which are often in abstract forms, to accessible language and concepts that persons with ID can readily comprehend (Gates & Waight, 2007). An additional initial challenge, especially when people with lower cognitive abilities and language limitations are involved, is to ensure that informed consent is obtained (Gates & Waight, 2007; Irvine, 2010). The researcher must feel confident that persons with ID are participating of their own free will and that they understand the objectives and ethical principles involved in the research (Irvine, 2010). Extra time needs to be allocated to explaining the consent forms and sometimes experiencing the research process to potential participants, and to answering questions they may have regarding the study and how it will be carried out (Gates & Waight, 2007; Irvine, 2010). Similarly, extra time needs to be built into the entire research schedule, so that meaningful involvement in data collection, analysis, and reporting can occur.

The benefit of involving people with ID in other aspects of support is well established. For example, involving people with ID in assessment and intervention (Fredman, 2006) recognizes their opinions and choices and empowers them to share their views (Baum, 2006). But since this idea has not yet been widely accepted in research, the valuable contribution they could provide in some cases is overlooked. The relatively recent research topic of family quality of life (FQoL), the focus of this paper, is one instance where the contribution of people with ID to research remains untapped, since main caregivers are the source of most of the published data in the FQoL research conducted to date (Hu, Summers, Turnbull, & Zuna, 2011).

Individual Quality of Life and ID

Individual QoL is a concept that has been widely explored in the field of ID since the late 1980s. The measurement methods that emerged, many of which have been widely used in many countries, recognized from the beginning that it was important to assess quality of life from the perspective of those with ID (Consensus Document, 2000; Schalock et al., 2002), and these may provide some initial lessons for hearing the ID voice when assessing family quality of life. Among the several measurement methods that take this perspective, the *Quality of Life Questionnaire* devised by Schalock and Keith (1993) featured this perspective, as did the *Personal Wellbeing Index - Intellectual*

Disability (Cummins & Lau, 2005), a more comprehensive scale tied to satisfaction with life of people in the general population. Brown, Raphael, and Renwick (1997) and Brown, Renwick, and Raphael (1999) developed a comprehensive instrument package that assessed individual quality of life from the perspective of the persons with disabilities, significant others in their lives, and the assessor. More recently, Verdugo, Gómez, Arias and Schalock (2009) created the *Integral Quality of Life Scale*, which includes a subjective subscale that reflects the point of view of the person with ID and an objective subscale that captures the point of view of an external observer who works with the person with ID (Verdugo, Gómez, Arias & Schalock, 2010).

One feature of these and other ways of assessing individual quality of life was the identification of a number of key life domains that are assumed to be important to all human beings, including those with ID. Although these domains overlap to a considerable extent among the available measurement instruments, there is some difference in focus and this provides researchers with some choice in selecting tools that reflect the domains that are closest to their research objectives. Common to them all, though, is their ability to include the voice of people with ID.

A second, and related, feature of these assessment methods is that they measure quality of life indicators that can be interpreted somewhat flexibly by individuals according to their specific life circumstances. For example, a questionnaire item might inquire about friends, work, or learning opportunities, and these can be judged by people around the world even though the specifics that they refer to may be quite different. Although this feature is clearly recognized by all assessment methods (e.g., Brown et al., 1997), it has been explored in considerable detail by Schalock and colleagues who have proposed and developed an operational model that is now supported by considerable data (Schalock, Keith, Verdugo & Gómez, 2010; Schalock & Verdugo, 2003). This body of work goes a long way to supporting the validity of universal indicators that can be interpreted in ways that reflect individual and cultural differences. An additional aspect of this body of work, which also emerged in the large studies carried out by Brown et al. (1997, 1999), is that the measures reflecting the perspective of people with ID do not correlate well with objective and others' subjective measures of their quality of life (Verdugo et al., 2010). This underscores the importance of taking the perspective of those with ID, as it appears to be a somewhat unique – and probably critical – source of information.

Family Quality of Life

The literature in the field of intellectual disability has, for many years, contained accounts of the effect of disability on family life (e.g., McPhail, 1996; Turnbull & Turnbull, 1985). It is not surprising, then, that the study of family quality of life emerged about the year 2000 as a progression of conceptualizing and measuring individual quality of life (Schalock, 2004).

A fundamental, and beginning, question to this line of inquiry was what constitutes a family in the twenty-first century. Scholars agree that family structures differ widely in various cultures and nations, but a description of family that seems broad enough to include all emerged from the Beach Center on Disability at the University of Kansas in the USA: a family is a “collective number of individuals who consider themselves to be part of a family and who engage in some form of family activities together on a regular basis” (Zuna, Summers, Turnbull, Hu & Xu, 2010, p. 263), and “whether related by blood or marriage or not, and who support and care for each other on a regular basis” (Poston et al., 2003, p.319).

Assuming, then, that the family is a network of reciprocal relationships with its unique characteristics and functions, it is important to look at the family as a unit, with its own shared history, values, traditions, goals, beliefs and priorities, while still recognizing the individuality of each family member (Leal, 2008). In this context, it makes sense to examine quality of life not only at an individual level, but also at the family level. Zuna et al. (2010) defined FQoL in families of persons with ID as “a dynamic sense of well-being of the family, collectively and subjectively defined and informed by its members, in which individual and family-level needs interact” (p. 262). Park et al. (2003) claimed that FQoL is assured when the family's needs are taken into account, and family members appreciate their life together as a family, and have the opportunity to carry out activities that they consider important.

Similar to individual quality of life, FQoL has been conceptualized as a multidimensional social construct (Samuel, Rillotta, & Brown, 2012), and is typically thought of as a broad and comprehensive term within which a number of family life domains are contained (Brown & Brown, 2004). Although the overall goal of family quality of life research is to identify family strengths and needs as well as contributors to, and detractors from, family quality of life (Samuel, Hobden, LeRoy, & Lacey, 2012), the perspective that has been used in the literature to date is primarily that of the main family caregiver. In fact, both the two main measurement systems for family quality of life that have emerged and been widely used – the *Beach Center Family Quality of Life Scale* (Beach Center on Disability, 2016) and the *Family Quality of Life Survey-2006* (Brown et

al., 2006) gather and report data only from the perspective of the main caregiver of the family member with intellectual disability, which is most often the mother. There have been many calls for the need to capture the family quality of life voice of people with intellectual disabilities (e.g., Brown & Brown, 2003; Schmidt, Schmidt, & Brown, 2016), but only recently has this been explored (Moysen, 2012).

FQoL and Aging

Among the life cycle of families with persons with ID, the later life stage comes under particular stress, associated with the demographic shift that is characteristic of contemporary societies (McCarron & McCallion, 2007). Indeed, the average life expectancy of persons with intellectual disabilities has been increasing, leading many children with ID to outlive their parents. For this reason, there is an increasing need to understand how aging occurs and what challenges might emerge for this population and their families (Kalsy-Lillico, Adams, & Oliver, 2012). Studies have shown some specific concerns in these families: future planning, health, social life of persons with ID, long-term living arrangements, and the role of siblings (Jokinen, 2006; Jokinen & Brown, 2005). In this context, the FQoL of families having adult members with ID, both younger and older, deserves consideration.

Specific Aims

The main aim of this study is to give voice to persons with ID about their FQoL. To achieve this, we were guided by the following specific aims: (1) to explore how persons with ID describe family; (2) to understand what people with ID consider important for them and their families to feel good together, that is, to have good FQoL; (3) to learn about the main concerns of family life identified by persons with ID; and (4) to investigate any possible differences in the perception of FQoL among younger and older adults with ID. This study is part of a larger project that seeks to understand the perspective of different family members about FQoL in families with members who have ID, including the perspectives of persons with ID themselves.

Method

Participants

Participants were a convenience sample composed of 17 persons, aged 16 to 53 years old (mean age = 33.2; SD = 3.42). Nine participants were women and eight were men (see

descriptive information in Table 1). All had mild to moderate ID, according to the information obtained from their personal files. All participants were recruited in three daycare programs for persons with ID operated by a service provider organization for persons with ID located in a rural region of Portugal. At the time of the data collection, all the participants were living in their family homes. Ten participants lived with both parents, six lived with only one parent (following the death of the other, or divorce) and one of the participants lived with his grandmother. Eight (seven of whom were younger adults) had no siblings, and nine had one, two or three siblings. Only two of the participants lived with their siblings, while all others' siblings lived in their own homes.

Table 1

Description of the Participants in the Focus Groups

Focus group	Participant	Gender	Age	Number of siblings	Lives with
A	Ângela	Female	47	2	Parents
	Celeste	Female	53	0	Mother
	Joaquim	Male	51	1	Parents
	Natália	Female	52	2	Parents
B	Júlia	Female	20	1	Parents
	Nuno	Male	27	0	Parents
	Rita	Female	20	0	Parents
	Rui	Male	20	0	Parents
C	Madalena	Female	48	1	Mother
	Cátia	Female	38	3	Parents
	Paulo	Male	44	1	Mother
	Andreia	Female	44	1	Parents and brother
D	Edite	Female	24	0	Parents
	Fábio	Male	21	0	Mother
	Cristiano	Male	16	0	Grandmother
	Gonçalo	Male	22	0	Father and mother (alternate)
	Rúben	Male	18	1	Father and sister

Procedure

To address the specific ethical and procedural challenges that arise in this type of research, rigorous procedures were followed. First, permission to conduct the study was requested from the Board of Directors of the service provider. The participants were nominated by the staff of the organization, taking into account their availability and verbal ability to participate successfully. Following approval to proceed and selection of possible participants, individuals were contacted and the objectives of the study – as well as the ethical principles of access, confidentiality and informed consent (including the audiotaping of the focus groups) – were explained with simplified language and concrete examples. Care was taken by the researcher to explain to the participants that they could choose not to participate and that there would not be any negative consequences to their decision. Confidentiality was assured by changing names and other identifying information. All those who were nominated agreed to participate by signing a consent form. This procedure was considered to be a way to empower the study participants. Parents or main caregivers of the participants were also informed about the collection and dissemination of data, and were given assurance that ethical principles, including confidentiality, were being followed.

To collect data, a focus group technique was used. This methodological approach to data collection is appropriate for data collection with persons with ID, since it allows participants to express their experiences, opinions, and views in a safe and open context (Gates & Waight, 2007). In the inclusive research paradigm (McEvoy & Keenan, 2014), focus groups have been considered more open and comfortable settings for participants with ID than individual interviews.

Each focus group included four to five participants, divided by age group (two focus groups with participants aged 16-27 years old, and two others with participants aged 38-53 years old) to allow for comparison between groups. Each focus group met for approximately one hour, in a room at the service provider's facilities that was familiar to the participants, that was comfortable, and that ensured privacy. The small number of participants in each focus group made it possible for more time and more opportunities for each person to talk and for better support to be given (Mactavish, Mahon, & Lutfiyya, 2000).

The focus groups were held in the context of the “peer discussion group”, a weekly activity already offered in all three day care programs, aiming to promote positive relationships, including relationships within the family, to improve cooperation among users, and to develop personal and social skills. These activities are based on a collaborative model, where participants feel free to talk about their lives, personal

characteristics, feelings, relationships, and dreams (Abell et al., 2007). Thus, it seemed to be an appropriate context for the development of the focus groups. Nevertheless, the focus groups used a schedule different from the regular activities of the group, to reinforce the participants' possibility to choose whether or not to participate in the research.

Like the weekly discussion groups, the focus groups were facilitated by the clinical psychologist of the service provider, the first author of this paper. This choice was made to facilitate the rapport between researcher and participants (Kramer, Hall, & Heller, 2013), allowing for greater involvement. Another reason for this choice was that many persons with ID have associated communication difficulties, so it is important that the focus group facilitator is familiar with them to better understand what they are saying, especially in the transcription of data (Irvine, 2010). However, this familiarity can also be a disadvantage in situations where some assumptions might be made based on the previous knowledge of the moderator about the participants and their contexts (Krueger, 1998b). The facilitator was aware of this potential constraint, and extra care was taken during the focus groups to allow participants to express their feelings, emotions, and ideas without constraints. Another potential disadvantage could be the experience of role conflict between the psychologist and the researcher (Orb, Eisenhauer, & Winaden, 2001). To overcome this difficulty, the focus group facilitator made her role clear in the context of the focus groups and listened to what the participants said without interfering, advising, or helping (Orb et al., 2001).

The focus groups questioning route was constructed following the five types of questions suggested by Krueger (1998a): opening, introductory, transition, key, and ending. The open-ended questions focused on the definition of family ("What for you is a family?"), perceptions about FQoL ("What is important to you and your family to feel good together?"), and concerns of family life ("What are the concerns of your family?"). In addition to these open-ended questions, the questioning route included concrete activities, in order to reduce abstraction to a minimum (Gates & Waight, 2007). The activities, based on Krueger (1998a) and Krueger and Casey (2009), were listing things and rating the FQoL domains according to their importance. The activity of listing things consisted of asking participants which words came to their minds in association with the word "family" (Krueger, 1998a; Krueger & Casey, 2009). The words stated by the participants were written on the board. The rating of FQoL domains activity used the FQoL domains from the Family Quality of Life Survey (FQOLS-2006; Brown et al., 2006): Health of the family; Financial well-being; Family relationships; Support from other people; Support from disability related services; Influence of values; Careers and

preparing for careers; Leisure and recreation; Community interaction. Each domain was briefly described in easy language and participants individually rated each of them according to their perceived importance using a visual representation of a 1 to 5 importance scale (Krueger, 1998a; Krueger & Casey, 2009). Then, they were asked to explain the reasons behind their choices. This activity was essentially used only to encourage conversation and therefore the scores were not considered for analysis and reporting.

Data Analysis

The focus groups were audiotaped and transcribed verbatim. For data analyses the NVivo 10 software was used. Using this software, categories were created and associated with direct quotations from the participants, which is an effective way to preserve the “voice” of persons with ID in the manuscripts produced from qualitative research (Irvine, 2010). The transcription and coding was developed by the first author, using a process of inductive coding (Thomas, 2006), and checked by one of the co-authors to ensure reliability. Once the focus groups’ data were analyzed, we developed a member checking process, in order to confirm the validity of the researchers’ interpretations (Mactavish et al., 2000). In this process, two meetings took place, each with four elements of the original focus groups, a total of eight participants, selected according to their availability. The participants validated the conclusions presented to them, about the definition of family, domains of FQoL, and concerns about families. Images were used as an accessible resource to enable a better understanding of the research findings.

Findings

Conceptualization of Family

From the data analyses two overarching themes emerged: (1) Family as a social structure, and (2) Family as a network of emotional and relational ties.

Within the first theme, most participants named the social roles associated with family life such as father, mother, brother, sister, grandmother and grandfather, uncles and aunties, and cousins, providing an extended notion of family that is typical of Portuguese culture, particularly in rural contexts. Some went even further to identify consanguinity as a defining feature of families, although others recognized that “*We can have the same blood, just as we may not have the same blood*” (Natália, 52 years old, female). Home was also closely linked to a notion of family as expressed by one of the

participants when he stated: *“The family is at home, and friends are here at school”* (Gonçalo, 22 years old, male). Further subthemes that emerged in discussions about family as a social structure were: family activities and traditions – *“Christmas, for example, because it is the family celebration”* (Natália, 52 years old, female); and a perception that families evolve through time *“The family grows”* (Andreia, 44 years old, female).

In addition, participants highlighted the emotional and relational ties that bind families. They described positive feelings of *“Friendship, tenderness, love”* (Natália, 52 years old, female); of protection, *“Family takes care of us”* (Júlia, 20 years old, female); and of *“Being together with family, being in peace with family and being together as a family”* (Rúben, 18 years old, male) *“Without quarrels”* (Cátia, 38 years old, female). But if they evoked positive memories *“My grandfather used to do everything for me. He brought me ice cream. I still remember the ice cream that he brought me to eat in the garage”* (Gonçalo, 22 years old, male), they were also aware that families can endure conflicts and tensions, especially in matters of property division as one participant commented: *“When they do property division there’s always a quarrel; some people want some things, others want the same”* (Paulo, 44 years old, male).

FQoL Domains

The open-ended question about what the participants consider to be important for a good quality of family life was posed prior to the activity rating established FQoL domains. The responses were categorized, and six areas of family life emerged. All six areas correspond to a domain existing in the FQOLS-2006 and no alternate understandings were found.

The first domain, Family Relationships, was the dominant topic in all focus groups. Participants talked about positive feelings that they consider exist in their families and that they consider important: *“For the family, it is important to be fine with each other, give each other kisses, greet each other right, treat each other well”* (Nuno, 27 years old, male). Another valued feature of Family Relationships was giving mutual support; participants stated: *“[In the family] we help each other”* (Rita, 20 years old, female); and *“If they have a problem we give them a hand, we help”* (Gonçalo, 22 years old, male). Participants also talked about a sense of togetherness: *“Being together, being united”* (Rúben, 18 years old, male), and the strong value that family has for them: *“Family is important”* (Edite, 24 years old, female).

The second most discussed domain, Influence of Values, emerged mainly in association with a notion of compliance with rules that are established by some other

family member (parent or sibling), thus illustrating the disempowered and often child-like status that many persons with ID have in their families even in adulthood:

“I do what my mother tells me to do (...) we have to behave well.” (Joaquim, 51 years old, male)

“We have to be polite.” (Andreia, 44 years old, female)

“We could have a reprehension, even as grown-ups.” (Paulo, 44 years old, male)

“When I misbehave my brother looks at me very angry and I have to respect him.” (Cátia, 38 years old, female)

On one occasion the theme also came up in the context of religious rituals followed by the family which is in keeping with the rural context in which the study took place, where the Catholic religion is prevalent (INE, 2011):

I'm Catholic, I am very, very, very Catholic, (...) and I like to go to church and receive communion and I like to pray.” (Madalena, 48 years old, female)

In relation to the third domain, Financial Well-Being, participants considered it important to have money for their families in order to have quality of life. They associated this with buying essential goods *“...to have money for food”* (Rui, 20 years old, male) and non-essential goods, such as *“gifts”* (Rui, 20 years old, male), or *“candies”* (Gonçalo, 22 years old, male). They also associated money with the need to work in order to get it, as in the following statement: *“The work of my parents is to make money to pay the school fees, and to buy me clothes”* (Rita, 20 years old, female).

Less represented domains were Health, Leisure and Recreation, and Support from Disability-Related Services. Health was mentioned by just three participants who claimed, nevertheless, that *“The most important thing for us is health, to have a great deal of good health”* (Natália, 52 years old, female). Persons with ID also valued the time spent with their families doing activities together: *“The most important thing for me is conviviality”* (Natália, 52 years old, female). One participant valued the support received from disability-related services, specifically from the program she attends – the Center for Occupational Activities – with the service provider where the study took place.

Key differences were found between younger and older adults, with regard to the number and content of dimensions valued: younger adults were generally more forthcoming (they made more references to the topic) than older adults, and the domain that most contributed to this difference was Family Relationships. Conversely, the

domain Influence of Values was mostly addressed by older persons (e.g., *“I think that it is important to be obedient to my family”* Celeste, 53 years old, female). That appeared to suggest a difference in younger families’ practices and relationships with their adult children with ID, toward a greater inclusion and empowerment of younger people (e.g., *“Family relationships are friendship, love, affection, tenderness”* Júlia, 20 years old, female; *“I chat a lot with my family”* Rúben, 18 years old, male). Finally, the domain of Financial Well-Being was only mentioned by younger adults.

Concerns of Families

Participants also expressed concerns of their family life in response to an open-ended question. They talked about: (1) health concerns *“...being sick”* (Cristiano, 16 years old, male); *“My mother for example has a very, very bad disease”* (Natália, 52 years old, female); (2) concerns with the death of relatives *“My grandmother sometimes starts crying because of my grandfather’s death, because my grandfather died”* (Rita, 20 years old, female); (3) concerns about the future *“My mother often says, ‘What will happen to you when we leave you, what will become of you?’”* (Natália, 52 years old, female); *“If I ever lose my parents, with whom will I stay?”* (Andreia, 44 years old, female); (4) concerns about family conflicts *“I worry about fights, for example”* (Nuno, 27 years old, male); (5) concerns about their parents ageing process *“My mother is already old”* (Joaquim, 51 years old, male); and (6) concerns about their daily life *“Now we have the birthday of my cousin, and we have to buy her a gift, that’s what worries us most”* (Rita, 20 years old, female). One of the participants did not identify any concerns about his family stating that *“Nothing bothers my family”* (Rui, 20 years old, male).

Exploring differences between older and younger adults, we found that concerns about the future and about the ageing process are only present in the discourses of older adults (e.g., *“...that in the future they could not take care of me”* Ângela, 47 years old, female), while concerns with family conflict, daily life issues and absence of concerns are only found in the discourses of younger adults (e.g., *“sometimes my parents argue”* Rita, 20 years old, female). Concerns about health and about the death of relatives are found in both groups. The number of concerns expressed is approximately the same in both age groups.

Discussion

This research sought to directly collect the views and perceptions of persons with ID about what is important to their families' quality of life. To our knowledge, this is a pioneering study, and meets the recommendation of the WHO to strengthen and support research on disability (WHO, 2011).

Results show that persons with intellectual disabilities value their families, who are, in most cases, their main carers and support providers, which is an increasingly common practice, as noted by Brown and Brown (2004). Another important finding is that persons with ID highly value the emotional and relational aspects of family life, which emerged in their descriptions about what a family is and what is important for the family to have quality of life. This suggests that the conceptualization of family for persons with ID is slightly different from that presented by Poston et al. (2003) and Zuna et al. (2010). These findings, which may suggest a somehow romanticized notion of family, need to be understood in the particular context in which this study took place – a rural region of Portugal where family life is a valued tradition and still a key aspect of social organization and local culture. Regardless of their ages, all participants were still living with their parents at the time of the data collection, and most had social networks that were confined to kinship relations.

Some interesting similarities and differences between the domains that emerged in this study and the domains present in the *FQOLS-2006* were found. The domains that were represented in this study are: Family relationships, Influence of values, Financial well-being, Health, Leisure and recreation, and Support from disability related services. The domains of the *FQOLS-2006* that do not show up in this study are Support from other people, Careers and preparing for careers, and Community interaction. The lack of references to Support from other people and Community interaction may, again, be explained by the social isolation in which most of the participants live, due to the lack of support from informal sources, received in the beginning stages of life, noted by Werner, Edwards, and Baum (2009). With respect to Careers and preparing for careers, this topic was not specifically addressed or elaborated upon, which may also be explained by the rural context in which they lived. But participants recognized the need to work in order to obtain money when asked about Financial well-being, thus revealing an understanding of the economic dimension of family life. Finally, findings in the domain Influence of values highlighted references related to compliance with rules stipulated by parents, particularly among older adults with ID, which may indicate difficulties in negotiating adult-to-adult relationships in older family cohorts, as mentioned by Carr and O'Reilly

(2007), where parents' caring roles are likely to hinder the autonomy of their offspring with ID (Bromley & Mellor, 2012).

Regarding the expression of concerns about the family, older adults mentioned the unpredictability of the future, especially when parents will no longer be able to provide care and support. This is in line with research that identified the same concern from the perspective of older parents of persons with ID (Carr & O'Reilly, 2007; Jokinen & Brown, 2005; Marshak, Seligman & Prezant, 1999). Some of the younger adults mentioned the death of relatives as an issue of concern, because they had recently experienced the loss of close relatives, notably grandparents.

These findings highlight two major contributions. First, they show that family relationships are extremely important for persons with ID. This finding is consistent with studies using the *FQOLS-2006*, where the Family relationships domain has been consistently rated highest overall by main caregivers, revealing that it is, as well, an essential domain in the lives of families of persons with ID (Brown, 2008, 2013; Werner, Edwards, Baum, Brown, et al., 2009). They also reveal important differences between younger and older generations, with older persons with ID showing greater pressure to comply with parent rules and a greater concern with the future and ageing process than younger persons.

There are several implications for research, and intervention, as well as social implications, that emerge from this study. As far as research is concerned, the use of qualitative research and focus groups to study the population with ID proved to be useful and relevant. By involving persons in their everyday environments (Orb et al., 2001) and giving them a voice (Kitchin, 2000), qualitative methods had a "humanizing" effect on this research (Gehart, Ratliff & Lyle, 2001), since they appeared to allow for the investigation of the human experience at greater depth. Focus groups stimulated everyday discourse and conversation (Flick, 2009), which enabled self-disclosure about what the participants really think and feel (Krueger & Casey, 2009). The small number of participants in each focus group was another positive feature that helped to gain an understanding about personal experiences that tend to be emotional (Krueger & Casey, 2009). The fact that the researcher who facilitated the focus groups knew and had a positive relationship with the participants was a key point in the success of the data collection process, as it helped participants to feel more comfortable and willing to give their opinions and to express their thoughts while ensuring that difficulties related to communication were overcome. At the same time, the potential disadvantages emerging from a pre-existing professional relationship between researcher and researched (particularly the fact that it could have placed additional pressure on participants to accept

participating in the study, and the possibility of a role conflict in the context of the focus group) were controlled for through rigorous ethical procedures of obtaining consent, the adoption by the researcher of a critical stance, and the systematic self-awareness of her attitudes and behavior throughout the research process and particularly during the carrying out of the focus groups (Krueger, 1998b; Orb et al., 2001).

With respect to intervention, the importance of family relationships for persons with ID points to the need to create more opportunities to foster them, by planning activities that bring the families to the service provider centers their children attend in an informal way. Another important issue raised for intervention is the need to address anxiety about the future and the process of ageing experienced by older adults (Kalsy-Lillico et al., 2012). Some service providers already offer home support services, which help families to care for and support persons with ID in their homes as their parents age, giving them the possibility of postponing out-of-home placements (McCarron & McCallion, 2007). This is contrary to the tradition of family care that is found in Portuguese society, particularly in rural areas. In addition, there appears to be a need for interventions aimed at planning for life transitions, such as when persons with ID start living with other family members or move to residential care due to their parents' death, and offering them support when they experience bereavement due to the death of someone close, which is most likely to occur later in the life cycle (McCarron & McCallion, 2007). In the social field, including persons with ID in research and giving them a voice is an opportunity to empower them, by offering them the chance to express their perceptions, opinions and views about different aspects of their lives. This new perspective may have a significant social impact, since it diverges from the concept of disability as absence of ability, to focus on the person's abilities and resources (Scior & Lynggaard, 2006).

Nevertheless, this study has some limitations. The sample was relatively small and possibly biased as all the participants attend the day care programs of the same service provider. The fact that the moderator of the focus group was also the psychologist of the service provider who intervenes weekly along with the participants may also in some ways have constrained their decision to participate and the information they shared. An additional limitation is that, given that the focus is the family and family quality of life, including only one member of the family in the data collection does not allow coverage of the full complexity of this theme. Further research should therefore investigate the perceptions of different family members to better understand FQoL in families with persons with ID – this will be the subject of the next study in the current project. The current study only included adult participants, but some variations in the perceptions of

older and younger adults were found, suggesting that specificities related to different stages of the family life cycle may emerge, if different participants are involved (e.g., children or adolescents), as the study by Moyson (2012) suggests. Although the views of persons with ID were directly represented through their voices in this study, they did not take an active role as researchers, interviewers, data analysts or authors, so this research does not fully fit the paradigm of inclusive research (Walmsley & Johnson, 2003). Still their participation was crucial to this study.

In conclusion, as this study showed, the perspective of persons with ID can provide a fundamental and enriching contribution to research, particularly on issues related to aspects of FQoL. This lends support to the growing view that it can be an important research decision to give voice to persons with ID, and to learn from their perspectives and opinions.

References

- Abell, S., Ashmore, J., Beart, S., Brownley, P., Butcher, A., Clarke, Z., ... Wilson, D. (2007). Including everyone in research: The Burton Street Research Group. *British Journal of Learning Disabilities*, 35, 121-124.
- Baum, S. (2006). The use of the systemic approach to adults with intellectual disabilities and their families: Historical overview and current research. In S. Baum & H. Lynggaard (Eds.), *Intellectual disabilities: A systemic approach* (pp. 21-41). London: Karnac.
- Beach Center on Disability (2016). *Beach Center Family Quality of Life Scale*. Retrieved from http://beachcenter.org/resource_library/beach_resource_detail_page.aspx?intResourceID=2391&Type=Tool
- Bromley, J., & Mellor, C. (2012). Working with families. In E. Emerson, C. Hatton, K. Dickson, R. Gone, A. Caine, & J. Bromley (Eds.), *Clinical psychology and people with intellectual disabilities* (pp. 141-160). Oxford: Wiley-Blackwell.
- Brown, I. (2008). Comparison of trends in eight countries. *Inspire!*, 2(2), 9-13.
- Brown, I. (2013). Family quality of life: 18 studies in 14 countries. Paper presented at the 3rd IASSIDD Asia Pacific Regional Congress, August 22-24, 2013, Tokyo, Japan.
- Brown, I., & Brown, R. (2003). *Quality of life and disability: An approach for community practitioners*. London: Jessica Kingsley Publishers.

- Brown, I., & Brown, R. (2004). Family quality of life as an area of study. In A. Turnbull, I. Brown, & R. Turnbull III (Eds.), *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives* (pp. 3-10). Washington, DC: American Association for Mental Retardation.
- Brown, I., Brown, R., Baum, N., Isaacs, B., Myerscough, T., Neikrug, S., ... Wang, M. (2006). *Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*. Toronto, ON, Canada: Surrey Place Centre.
- Brown, I., Raphael, D., & Renwick, R. (1997). *Quality of life - dream or reality? Life for people with developmental disabilities in Ontario*. Toronto: Centre for Health Promotion, University of Toronto.
- Brown, I., Renwick, R., & Raphael, D. (1999). *Quality of life and changes for adults with developmental disabilities in Ontario: Results from the follow up studies*. Report to Developmental Services Branch, Ontario Ministry of Community and Social Services.
- Carr, A., & O'Reilly, G. (2007). Lifespan development and the family lifecycle. In A. Carr, G. O'Reilly, P. Walsh, & J. McEvoy (Eds.), *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice* (pp. 50-91). London: Routledge.
- Consensus Document (2000). *Quality of life: Its conceptualization, measurement, and application*. Quality of Life Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities. Retrieved from <https://www.iassidd.org/content/quality-of-life-documents-and-publications>
- Coons, K., & Watson, S. (2013). Conducting research with individuals who have intellectual disabilities: Ethical and practical implications for qualitative research. *Journal on Developmental Disabilities, 19*(2), 14-24.
- Cummins, R. A., & Lau, A. L. D. (2005). *Personal Wellbeing Index – Intellectual Disability* (3rd ed.). Retrieved from Australian Centre on Quality of Life <http://www.acqol.com.au/iwbg/wellbeing-index/index.php>
- Flick, U. (2009). *An introduction to qualitative research* (4th ed.). London: SAGE.
- Fredman, G. (2006). Working systemically with intellectual disability: Why not? In S. Baum & H. Lynggaard (Eds.), *Intellectual disabilities: A systemic approach* (pp. 1-20). London: Karnac.
- Gates, B., & Waight, M. (2007). Reflections on conducting focus groups with people with learning disabilities. *Journal of Research in Nursing, 12*(2), 111-126.

- Gehart, D., Ratliff, D., & Lyle, R. (2001). Qualitative research in family therapy: A substantive and methodological review. *Journal of Marital and Family Therapy*, 27(2), 261-274.
- Hu, X., Summers, J., Turnbull, A., & Zuna, N. (2011). The quantitative measurement of family quality of life: a review of available instruments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1098-1114.
- INE (2011). *Censos 2011 Resultados Definitivos – Portugal [2011 Census Final Results – Portugal]*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.
- Irvine, A. (2010). Conducting qualitative research with individuals with developmental disabilities: Methodological and ethical considerations. *Developmental Disabilities Bulletin*, 38(1/2), 21-34.
- Jokinen, N., & Brown, R. (2005). Family quality of life from the perspective of older parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 789-793.
- Jokinen, N. (2006). Family quality of life and older parents. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 246-252.
- Kalsy-Lillico, S., Adams, D., & Oliver, C. (2012). Older adults with intellectual disabilities: Issues in ageing and dementia. In E. Emerson, C. Hatton, K. Dickson, R. Gone, A. Caine, & J. Bromley (Eds.), *Clinical psychology and people with intellectual disabilities* (pp. 359-392). Oxford: Wiley-Blackwell.
- Kitchin, R. (2000). The researched opinions on research: Disabled people and disability research. *Disability & Society*, 15(1), 25-47.
- Kramer, J., Hall, A., & Heller, T. (2013). Reciprocity and social capital in sibling relationships of people with disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(6), 482-495.
- Krueger, R. A. (1998a). *Developing questions for focus groups*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Krueger, R. A. (1998b). *Moderating focus groups*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Krueger, R., & Casey, M. A. (2009). *Focus groups. A practical guide for applied research* (4th ed.). Thousand Oaks: Sage.
- Leal, L. (2008). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia [A family-centered approach to people with mental retardation]* (M. Ramón & E. Fernández, Trans.). Madrid: FEAPS.
- Mactavish, J., Mahon, M., & Lutfiyya, Z. (2000). “I can speak for myself”: Involving individuals with intellectual disabilities as research participants. *Mental Retardation*, 38(3), 216-227.

- Marshak, L., Seligman, M., & Prezant, F. (1999). *Disability and the Family Life Cycle*. New York: Basic Books.
- McEvoy, S., & Keenan, E. (2014). Attitudes towards people with disabilities – what do people with intellectual disabilities have to say? *British Journal of Learning Disabilities*, 42(3), 221–227.
- McCarron, M., & McCallion, P. (2007). Supporting families with ageing members who have intellectual disabilities. In A. Carr, G. O'Reilly, P. Walsh, & J. McEvoy (Eds.), *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice* (pp. 867-899). London: Routledge.
- McPhail, E. R. (1996). A parent's perspective: Quality of life in families with a member with disabilities. In R. Renwick, I. Brown, & M. Nagler (Eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications* (pp. 279-289). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Moyson, T. (2012). The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 87-101. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2011.01393.x
- Orb, A., Eisenhauer, L., & Wynaden, D. (2001). Ethics in qualitative research. *Journal of Nursing Scholarship*, 33(1), 93-96.
- Park, J. J., Hoffman, L. L., Marquis, J. J., Turnbull, A. P., Poston, D. D., Mannan, H. H., ... Nelson, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), 367-384.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41(5), 313-328.
- Samuel, P., Hobden, K. LeRoy, B., & Lacey, K. (2012). Analysing family service needs of typically underserved families in the USA. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 111-128.
- Samuel, P., Rillotta, F., & Brown, I. (2012). The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 1-16.
- Schalock, R. L. (2004). Moving from individual to family quality of life as a research topic. In A. Turnbull, I. Brown, & R. Turnbull III (Eds.), *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives* (pp. 11-24). Washington, DC: American Association for Mental Retardation.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., ... Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of

- life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40(6), 457-470.
- Schalock R. L., & Keith, K. D. (1993). *Quality of Life Questionnaire*. Retrieved from Australian Centre on Quality of Life http://www.acqol.com.au/instruments/scale_details.php?id=27
- Schalock, R., Keith, K., Verdugo, M., & Gómez, L. (2010). Quality of life model development and use in the field of intellectual disability. In R. Kober (Ed.), *Enhancing quality of life for people with intellectual disabilities: From theory to practice* (pp. 17-32). New York: Springer.
- Schalock, R., & Verdugo, M. (2003). *Calidad de vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales [Handbook on quality of life for human service practitioners]* (M. Verdugo & C. Río, Trans.). Madrid: Alianza.
- Schmidt, J., Schmidt, M., & Brown, I. (2016). Quality of life among families of children with intellectual disabilities: A Slovene study. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. doi: 10.1111/jppi.12188
- Scior, K., & Lynggaard, H. (2006). New stories of intellectual disabilities: A narrative approach. In S. Baum & H. Lynggaard (Eds.), *Intellectual disabilities: A systemic approach* (pp. 100-119). London: Karnac.
- Strnadová, I., & Cumming, T. (2014). People with intellectual disabilities conducting research: New directions for inclusive research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 1-2.
- Thomas, D. (2006). A general inductive approach for analyzing qualitative evaluation data. *American Journal of Evaluation*, 27(2), 237-246.
- Turnbull, H. R., III, & Turnbull, A. P. (1985). *Parents speak out: Then and now*. Columbus, OH: Merrill Publishing Company.
- Verdugo, M., Gómez, L., Arias, B., & Schalock, R. (2009). *Quality of Life Integral Scale*. Madrid: CEPE.
- Verdugo, M., Gómez, L., Arias, B., & Schalock, R. (2010). The Integral Quality of Life Scale: Development, validation, and use. In R. Kober (Ed.), *Enhancing quality of life for people with intellectual disabilities: From theory to practice* (pp. 47-60). New York: Springer.
- Walmsley, J., & Johnson, K. (2003). *Inclusive research with people with learning disabilities: Past, present and futures*. London: Jessica Kingsley.
- Werner, S., Edwards, M., & Baum, N. (2009). Family quality of life before and after out-of-home placement of a family member with an intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 32-39.

- Werner, S., Edwards, M., Baum, N., Brown, I., Brown, R., & Isaacs, B. (2009). Family quality of life among families with a member who has an intellectual disability: An exploratory examination of key domains and dimensions of the revised FQOL Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(6), 501-511.
- WHO (2011). *World Report on Disability*. Geneva: World Health Organization.
- Zuna, N. I., Summers, J. A., Turnbull, A. P., Hu, X., & Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. In R. Kober (Ed.), *Enhancing quality of life for people with intellectual disabilities: From theory to practice* (pp. 241-278). New York: Springer.

CAPÍTULO 5

“I would like to have a normal brother but I’m happy with the brother that I have” – A pilot study about intellectual disabilities and family quality of life from the perspective of siblings

Submetido à revista *Journal of Family Issues*
(em segunda revisão)

“I would like to have a normal brother but I’m happy with the brother that I have” – A pilot study about intellectual disabilities and family quality of life from the perspective of siblings

Abstract

The relationships between siblings are the most long lasting in the family. When one of the siblings is a person with intellectual disabilities (ID), this relationship assumes an even more important role, since this brother/sister will most likely become the disabled individual’s main caregiver during the life-course. This pilot study had two aims: to explore the experience as an adolescent or adult sibling of a person with ID and to understand the perceptions of these siblings about quality of life as a sibling and about family quality of life. In-depth interviews were conducted with six siblings. The results showed that the experience of a sibling is positive and the acceptance process is of extreme importance. The domains which, from the sibling perspective, contribute to family quality of life are: Family relationships, Acceptance, Health, Faith (religiousness), Financial well-being, and Leisure activities. The implications of these findings for intervention are pointed out.

Keywords: intellectual disabilities, siblings, family quality of life, adolescents, qualitative

Introduction

The presence of intellectual disabilities (ID) in a family member affects not only the person with ID, but also has an impact on the family as a whole, with major and challenging effects on the family life (Brown & Faragher, 2018). From the systemic perspective, it is known that what happens to one family member impacts that person and the entire family dynamic (Zuna, Brown, & Brown, 2018).

Different family members, such as siblings, play an important role across the lifespan of people with ID (Brown & Faragher, 2018). Since families are the most likely providers of support to persons with ID, when older parents are no longer able to take care of the disabled individual, a sibling is the next of kin who is expected to provide support. As siblings have, generally speaking, the longest relationship in the life of the person with ID, they are in the best position to know how to support their brother or sister

and to provide the needed help throughout their lives in a variety of areas, such as communication, behavior, social adaptation or daily life activities (Hall & Rossetti, 2018).

In the past, however, much of the research attention on families with a member with ID has been focused primarily on parents, while research with siblings is less advanced (Hodapp, Sanderson, Meskis, & Casale, 2017). In recent years there has been a growing interest in sibling research, which has begun to recognize the contribution of the siblings to the development of the person with ID (Rawson, 2009). Therefore, research focusing on siblings is still in its early stages, and more studies are needed to clarify its perspective (Lee & Burke, 2018), giving voice to siblings of persons with ID (Davys, Mitchell, & Haigh, 2016). This study aims to gather the siblings' perspectives about the experience of having a sibling with ID and, more specifically, about their family quality of life.

When a child with ID is born into a family, siblings share the same kind of feelings as parents, such as the happiness arising from the new birth, but also the grief, pain and challenges that this child may bring (Seligman & Darling, 2007). Throughout the life cycle, siblings do not feel that their families are different from other families without persons with ID, and they see their relationship with the person with ID as normal (Jacobs & MacMahon, 2016). Nevertheless, they consider the experience of having a sibling with ID a strong and central element to their lives and understand the distinctiveness of their situation and how it has influenced them (Jacobs & MacMahon, 2016). Siblings, in fact, describe a profound emotional impact from their relationship with the person with ID, with emotions ranging from joy to guilt, frustration or stress (Hodapp et al., 2017; Marshak, Seligman, & Prezant, 1999). Regarding the psychosocial outcomes of having a sibling with ID, studies present mixed but overall positive results, such as personal well-being, good health, low levels of depressive symptoms, and high levels of reward from the experience of having a sibling with ID (Heller & Arnold, 2010). Siblings see their experience as a unique possibility to learn, to be more mature, patient and understanding, even as a life changing and powerful experience, which they would not wish to change (Jacobs & MacMahon, 2016; Marshak et al., 1999).

Some negative and some positive aspects are highlighted by the research focusing on the experience of having a sibling with ID. As for the negative experiences, siblings indicate that certain activities are impossible to do with the person with ID, they sometimes find it difficult to accept the sibling's disability, they point out the reactions of the outside world, such as being laughed at or bullied, and the problem behaviors that might be associated with ID, or demands for parental attention of the person with ID

(Hodapp et al., 2017; Luijkx, van der Putten, & Vlaskamp, 2016; Moyson & Roeyers, 2012). Positive experiences are related with activities done together and the joy they feel when the person with ID is happy or achieves something (Hodapp et al., 2017; Luijkx et al., 2016). As for the relationships with their siblings with ID, persons without ID see them as rewarding, and they enjoy bonding with their brothers or sisters (Burke, Fish, & Lawton, 2015).

One aspect that contributes to maintaining the closeness between siblings is the caregiving (Floyd, Costigan, & Richardson, 2016). Siblings of persons with ID support their brothers and sisters with a variety of emotional, physical and practical assistance given throughout their lives (Hall & Rossetti, 2018). Five main areas of caregiving provided by siblings have been identified through the use of questionnaires (Burke, Taylor, Urbano, & Hodapp, 2012; Hodapp et al., 2017): Residential Support (providing, maintaining, or locating residential arrangements for the brother/sister with a disability); Financial Support (making direct payments, sharing in the payment of bills, or financially contributing to the daily needs of the brother/sister with a disability); Legal Support (securing or arranging guardianship, parental estate planning, power of attorney, general legal guidance, or conservatorship on behalf of the brother/sister with a disability); Interaction/advocacy within the Service System (dealing with service systems such as Social Security, service providers, or medical professions); Emotional Support or Companionship (supporting the sibling with the disability in the form of communication or outings). The support provided by the siblings may vary in different levels of care within a single domain or across different domains (Hodapp et al., 2017).

Regarding the sibling's caregiving, an important distinction is to be made between current and anticipated caregiving. In fact, the challenges facing current and anticipated caregivers are very different: the former are related with the difficulties encountered in the interactions with the service system and with feeling alone in the caregiving, while the latter have to do with planning for the future. It is important to note that adolescent or young adult siblings anticipate becoming caregivers, and it is their wish and intent to fulfil this role, which justifies their need for support (Hall & Rossetti, 2018; Lee & Burke, 2018).

It is during adolescence that siblings become aware of future responsibilities, although this awareness is abstract (Jacobs & MacMahon, 2016). Given the aging process of the parents and the person with ID, the siblings will probably transit from anticipated to current caregiving. Adult siblings without ID are increasingly becoming the primary caregivers of the persons with ID when parents are unable to play the role (Sonik, Parish, & Rosenthal, 2016). When this occurs, it is important to have in place an explicit and

agreed upon plan for that transition. When there is a lack of planning, these siblings feel uncertain about both their sibling's and their own future (Burke et al., 2015). This appears to indicate a need for siblings to be more involved with the preparation and planning for the future of the person with ID (Rawson, 2009), as well as explicit information and training to prepare for the future caregiving (Hodapp et al., 2017).

To entirely understand the dynamic relationship between siblings with and without ID, a more integrator concept is necessary, into which quality of life seems to fit in (Moyson & Roeyers, 2012). Quality of life is related with the meeting of the person's basic needs and the opportunities to pursue the important possibilities of their lives and to achieve their goals within major life settings (Brown & Brown, 2014). In a family context, family quality of life can be defined as "the degree to which individuals experience their own quality of life within the family context, as well as with how the family as a whole has opportunities to pursue its important possibilities and achieve its goals in the community and the society of which it is a part" (Brown & Brown, 2014, p. 2195). The Family Quality of Life Survey-2006 (Brown et al., 2006) was created to evaluate this concept across nine domains: Health of the Family; Financial Well-Being; Family relationships; Support from other People; Support from Disability-Related Services; Influence of Values; careers and Preparing for Careers; Leisure and Recreation; and Community Interaction. Nevertheless, this questionnaire only takes into account the perspective of the main caregiver of the person with ID.

A study that used interviews to collect the perspective of siblings of persons with ID, between 6 and 14 years old, identified nine domains of sibling quality of life: joint activities, mutual understanding, private time, acceptance, forbearance, trust in well-being, exchanging experiences, social support, and dealing with the outside world (Moyson & Roeyers, 2012). This study also showed that siblings are able to define their quality of life and that this definition incorporates different domains from the previous concept of family quality of life (Moyson & Roeyers, 2012). It is also highlighted that siblings that young are able to describe their experiences of being siblings of persons with ID. Therefore, only by giving siblings the opportunity to express themselves about their life it is possible to obtain a complete picture about the siblings' experience (Moyson & Roeyers, 2012).

Adolescence and young adulthood are important developmental stages both for the individual with ID and for their siblings, as well as for the development of their future relationship (Jacobs & MacMahon, 2016). Therefore, it is important to clarify the concept of sibling's quality of life both in adolescence as well as in adulthood, as the issues that

can contribute to a good quality of life may vary according to the life cycle stage (Moyson & Roeyers, 2012).

Aims

The present pilot study has two main aims: i) to understand the experience of having a sibling with ID; ii) to explore the perceptions of siblings of persons with ID about quality of life (QoL) as a sibling (what they consider important for them to feel good in the sibling's role) and about family quality of life (FQoL) from their perspective (what they consider important for them and their families to feel good together, that is, to have a good FQoL). This study is part of a larger research project that seeks to understand the perspective of different family members about QoL in families of persons with ID, including their own perspective (Correia, Seabra-Santos, Campos Pinto, & Brown, 2017).

Method

Participants

Six siblings of persons with ID participated in this study. The participants were recruited in a day care service provider that supports persons with ID and were selected by the staff of the organization (see descriptive information in Table 1). Three of the

Table 1

Description of the Participants in the Study

Participant ¹	Gender	Age	Gender person with ID	Age person with ID	Diagnosis
1_FT	Female	18	Female	15	Autism
2_FT	Female	17	Female	14	Cri-du-Chat Syndrome
3_MT	Male	17	Male	20	Fragile-X Syndrome
4_FA	Female	56	Male	49	Cerebral Palsy
5_FA	Female	55	Male	43	Down Syndrome
6_FA	Female	45	Male	42	Down Syndrome

¹ F = Female; M = Male; T = Teenager; A = Adult

siblings were adolescents and three were adults in order to make the gathering of perspectives of siblings in two different life cycle stages possible. Participants were a convenience sample, five women and one man, between 17 and 56 years of age ($M = 34.67$; $SD = 19.38$). All the teenage siblings lived with their parents and with the person with ID. The adult siblings did not live with the person with ID but were their active caregivers. With regard to the sibling with ID, two were female and four male, aged 14 to 49 years ($M = 30.5$; $SD = 15.83$). All of them had intellectual disability, associated with other diagnoses. In only one case the sibling without ID was younger than the person with ID.

Procedure

The board of directors from the service provider serving the persons with ID authorized the study. The staff of the organization was asked by the first author to select potential participants, which should be siblings of persons with ID, adolescents (between 14 and 20 years of age) or adults (over 30 years of age). The first author then contacted those siblings and explained the objectives of the study, stressing the confidentiality and voluntary nature of their participation. After having obtained their consent, the interviews were scheduled. Prior to the beginning of the interviews, authorization for audio recording was also requested. After this explanation participants signed an informed consent form. Parents signed the consent forms of the minor siblings (under 18).

Interviews

Six in-depth interviews were conducted with siblings of persons with ID. Semi-structured interviews were used since this qualitative method allows participants to be involved in a more natural way and to collect their points of view in a more direct way than through self-report methods (Orb, Eisenhauer, & Wynaden, 2001).

The interview script included two main sections, according with the aims of the study. The first section was about the sibling experience, including questions addressing: i) the description of the person with ID and the relationship with him/her; ii) the impact of the ID, including the reaction when they first learned about the diagnosis, the process of acceptance, influence throughout life, what distinguishes them from colleagues who do not have siblings with ID, and possible differences in their lives if the sibling did not have the disability; iii) the responsibilities associated with being a sibling of a person with ID, and iv) advice that they would offer to other siblings of a person with ID. The second section was about the quality of life, including questions focusing on i) what they considered important in order to have quality of life as a sibling; and ii) what they

considered important for their family to have a good quality of life, as a whole. The interviews were individual and took place in a higher education school, which was a neutral location for the participants. The duration of each interview was approximately one hour. The interviewer was also the clinical psychologist of the service provider, and worked directly with the siblings with ID.

Data Analysis

The interviews were audiotaped and transcribed verbatim. For data analyses the software NVivo 11 was used. The transcription and coding was developed by the first author, using a process of inductive coding (Thomas, 2006). For this analysis, the transcripts were carefully and repeatedly read in order to identify categories and sub-categories. To determine reliability, an additional researcher read all the transcripts and independently identified categories and subcategories. Then, the two sets of categories were compared and, in general, the two versions were very similar, with differences discussed until total agreement was achieved. The categories were organized into two main overarching categories or themes that match the two sections of the interview, related to the key study aims. The first theme – experience as a sibling – comprises two categories, namely “lifelong process” and “positive understanding”. The second – quality of life – includes two categories: “QoL as a sibling” and “FQoL from the sibling’s perspective”. The organization of the latter category into sub-categories followed the domains of the FQOLS-2006, except for Acceptance, which was a new sub-category that emerged in this study. To better understand the different categories and sub-categories, some illustrative quotes from the participants are provided in the “Findings” section.

Findings

The analysis of the results was divided into two themes, according to the main aims of the study: Experience as a sibling; and Quality of life. As for experience as a sibling, the first category focused on the lifelong process associated with having a sibling with ID. The responses covered different phases of the adaptation process involving having a sibling with ID, beginning with their reaction when they first learned about the diagnosis, the subsequent process of acceptance and how the disability influenced their lives in different moments. In addition to the analysis of the past and the present, the future sibling relationship was mentioned by the participants, as they expressed a sense of

great responsibility for the future life of the person with ID. The second category was related to the positive understanding that the siblings assume about the experience.

In the second theme – quality of life – two categories emerged. The first was the quality of life as a sibling, in which the participants considered that in order to have a good quality of life in the sibling role, it is important to guarantee the well-being of the person with ID and assure his/her future. But it is equally necessary to have some private time away from the sibling with ID. Lastly, the family relationships were seen as crucial for the siblings to feel good in that role. The second category was the family quality of life from the siblings' perspective. Mentioned by participants as factors contributing to their families' quality of life were: good family relationships, acceptance of the ID on the part of all family members, health, influence of values, financial well-being, support from others, and leisure activities.

Experience as a Sibling

Being a sibling of a person with ID is a lifelong process, one that starts at the moment when the sibling is informed of the diagnosis. Following this is the acceptance of the ID, which is a long and not always easy phase. In addition, the ID influences the sibling without ID throughout life, and also the life of other family members, including the person with ID. The process is examined with a future perspective of the siblings' relationship, associated with the responsibilities for the person with ID.

Regarding *the reaction when they found out their sibling had a disability*, some siblings expressed that they felt some sadness or did not respond well. One of them emphasized that the mother's help was fundamental and that they naturally accepted the fact that the brother had “cognitive problems”. Another sibling pointed out that as he was gradually experiencing his brother's disability, he learned to relate to the situation. In this topic, the siblings mentioned that: “It was very sad. I was eleven when he was born. (...) When we found out it was a shock. (...) It left a bit of mark on me (...). I became a sad person (...) I would cry a lot and I always felt sad (...).” (5_FA). “When I was a child, when I was little (...) I was used to it, I grew up like this. (...). At a certain point in my life, I remember thinking, ‘Why does this happen to me and why hasn’t this happened to others.’” (6_FA). “I always noticed that my sister wasn’t the same as the others. For a long time, I lived in the illusion, (...) until I realized that she had a 'brain injury' and I pictured it. (...) I began to understand things slowly. I came to understand how she was, my sister was special and is special.” (1_FT). “It was when he started growing that we began to figure it out (...), they detected that he would have cognitive problems. My mother (...) made it quite clear that he was the same as the rest of us and we grew up with this idea,

so much so that it came as no shock that we should have a disabled brother, we never hid him (...) we did not feel ashamed.” (4_FA).

The *process of acceptance* of the ID of the siblings that the participants experienced, in some cases was natural, while in others was more complicated, but all mentioned that they were adapting to the condition of the person with ID: “There were times when I wanted her to be normal, but we have to accept her as she is. The process of acceptance was complicated, (...) and then over time, with age, and with all of our [moments of] daily living, things ran normally, and people accepted things” (2_FT). “[My brothers and me] We accepted things naturally, just as we were taught by our mother. If my brother had no disability at all, the family would not have had to go through these stages [of acceptance]” (4_FA). “The expression 'he/she doesn't know' is almost forbidden within a family with a disabled person. He does not know how to do this in a certain way, but he knows how to do it in another way. (...) I think that this is what acceptance is all about.” (4_FA). “[When I was younger] I felt sad because I would like to have had a normal brother (...). But I got used to it, and he is such a loving person, so sweet, everyone loves him” (5_FA). “Accept things as they are. It's normal that when they appear [and] we don't accept it, that phase [is] ‘No, no! Why us?’ That's the way it is, but then, over time, we understand that there is a slow acceptance of things. (...) I won't say that I totally accept her disability today, but I am accepting it more and more, better than how I accepted it when I was maybe eight or nine. (...) We started accepting each other and when this happens, I think it's really good.” (1_FT).

One brother mentioned that “If we do not accept it, I think it is just as difficult for the sibling as it is for the person with ID. From the disabled sibling's point of view, to see that his/her sibling pays no attention whatsoever, I think that's the worst thing [of all]” (3_MT). One sister mentioned that for the process of acceptance, it is important that the parents accept the disability and its conditions and convey this message to their children: “If there is acceptance on the part of the parents, this is passed on to the other siblings. (...) There has to be [this level of] acceptance on the part of the parents, above all (...) and then it will extend to the other siblings.” (4_FA).

The participants shared their experiences of *how having a sibling with ID influenced their lives* at different moments (e.g., during childhood or at other times) and in a variety of ways (e.g., in their professional endeavors, in terms of personal characteristics), as well as mentioning the difficulties arising from that experience. When talking about childhood, two sisters referred to limitations when playing with friends and receiving less attention from parents: “[When I was] eight, nine, or ten years old, we lived in a street where everyone played outdoors, we jumped and ran and played jump-

rope and hide-and-seek. It was just that T. had to go with me all the time. My brother would just sit there, and I would get left behind and so the others would always win because I had to look after T. This bothered me a little bit. Many times I tried to get him to stay home, but my mum wouldn't let me and she would say 'if you want to go out and play you have to take your brother'." (6_FA). "When they [siblings with ID] appear in our lives we are a little forgotten and left behind, so it is important to have time alone with our parents." (2_FT).

It is interesting to note that one of the sisters, who worked in the disability field, valued the fact that having a brother with ID motivated her to work in this area, in addition to finding that she was more professionally prepared due to her involvement in taking care of her brother: "It influenced me to enjoy working with the disabled people (...). I did professional training in the area of disability, (...) but I already knew how to deal with them, because it all came from having the experience of having a brother [with ID] in the family" (4_FA).

The siblings mentioned that the fact of having a sibling with ID had, in personal terms, strengthened certain characteristics such as relating better to others, being more tolerant, more understanding, united, stronger, more dedicated to studies and having fewer conflicts. Thus, the birth of the sibling enabled "so many good things. Problems and conflicts [between siblings] I won't have" (5_FA). "(...) I would not be the person I am today. (...) It helps to make people stronger, closer to each other. I admire my mother very much because she rarely cries." (1_FT). "To have dedicated myself as much to my schooling as much as I did. (...), one day I want to have enough money so that when a cure appears, any kind and anywhere, I will take her there [the sister with ID]." (1_FT). "By having a brother with a disability I can understand that they are people just like any other, it's just that they can't do certain things. (...) It makes me more understanding to have a brother like him." (3_MT).

The siblings pointed out that they have limitations in their lives or have given up doing certain things either because the sibling with ID physically cannot do them or does not know how to do them. For example, the siblings reported that: "(...) when I'm out in public with her (...) I don't feel comfortable with other people staring and their comments, it's a big obstacle, people staring." (2_FT). "Yes, I gave up some trivial things, but it marked me. For example, going to the movies [when I was younger], my friends would go to see that movie and I couldn't because T. couldn't go. And so I would cry a lot" (6_FA). There was only one brother who mentioned that he felt no limitations from having a sibling with ID. "(...) we could always do everything [we wanted], and even if we couldn't, we adapted so that my brother could too." (3_MT).

The participants also identified *differences that the ID brought to their sibling's life and to their family life*, related essentially with restrictions in the tasks of the (normal) family life cycle: “(...) B. did not leave home, did not get married (...) these are stages in the lives of families that are normal and natural and that in the family that has a disabled child are stages that they didn't go through.” (4_FA). “(...) if she [my sister] did not have the disability, my mother would have a more stable job, (...) I do not know if I would get on so well with my sister (...) if it weren't for S.'s disability, our life would be totally different, but maybe for the worse. Because she's a joy for everyone (...) it's all the better that we have her.” (1_FT). “Everything revolves around him and if he were a normal child, a normal adult, he would have another perspective on life, (...) my parents would have another support that we aren't able to give him. It would be divided by two while this way it's only divided by one. (...) At the age of 40-something, he would already have a family. Maybe we wouldn't be getting on well with each other and each one would have gone on his own way (...). But it would be completely different, it would be a more structured family and not like this.” (6_FA).

Related to how the siblings envision the *future*, almost all of them underscored both the responsibility and duty to take care of the person with ID. The siblings said that: “Of course, [I think about my brother's future], and all we want is his well-being, so yes (...) [there is] a certain responsibility for him to be well, and we don't cast him aside.” (4_FA). “Now I'm the one who takes care of my brother, I look after him, and my husband does too. [I feel] a lot of motherly responsibility towards him and I worry about his future (...) he is younger than me and I'm afraid that something happens to me and that I can't take care of him. (...) I am constantly telling my daughter 'Never abandon your uncle (...)’ (5_FA). “I have huge responsibility. I feel very responsible for her, always, always, always. In the future, I do not know, (...). If I ever have a house, she will have her space there with everything she wants.” (1_FT). “Yes, I feel a great responsibility, (...) my house was bought with him in mind, (...) because at some later date T. will come here. (...) the day my parents are no longer around, the responsibility becomes mine, and I will always support [him] (...). I have always felt [this responsibility], when I was a child, an adolescent, I always protected him quite a lot” (6_FA).

With regard to the siblings' feeling of responsibility for their brothers and sisters with ID over the years, the example of sister 6_FA, who lives in a city quite distant from the place where the parents and the brother with ID live, is worthy of note. She has some challenges with parents, who have health issues and are unsupported. Sister 6_FA, who is married and has a young son, says: “I am divided, on the one hand I have my family, and

on the other, I have my parents and my brother 236 kilometers away. (...) My husband helps me a lot, but I know that I can't neglect my parents nor my husband nor my son".

Sister 5_FA also shared the overwhelming task of taking care of not only her brother with ID but also her aging parents: "I've given up living my own life so that I can take care of them. (...) I always feel rather tired, quite tired in fact, and my job is them, it is, you know, it's everything. (...) I feel at peace knowing that they are well".

One sister underscored the importance of preparing the future of the person with ID among the family members: "My mother wanted things to be quite clear, you see [related to the person with ID's future]. That's why she asked me and my sisters and brothers what we thought about B. going to residential care (...) and I thought that's fine. When he went to residential care, it happened in phases. In the first month, he only went once a week, and then twice a week. So it wasn't a radical break, in no way at all." (4_FA).

The siblings have a positive understanding about the experience of being a brother or a sister of a person with ID. This can be seen in the way participants described their siblings with ID and individuals with ID in general. The participants described their sibling with ID in a very positive and realistic way, pointing out certain virtues, for example being a loving, calm, docile, cheerful, funny person, but also added some negative characteristics, such as being stubborn, shy, sometimes throwing tantrums and being a bit lazy. The siblings mentioned that: "She is very affectionate and very friendly to others. She is always cheerful but a shortcoming is her being too stubborn." (2_FT); "he is a docile kid, he was and still is a calm boy. He was a little stubborn because he would throw tantrums." (4_FA); "It's nice, he does things that are funny. Sometimes he helps. He is very self-conscious, (...) but when he wants something he has to have it. Sometimes he's a bit lazy too." (3_MT).

The appreciation of the sibling with ID qualities is quite evident, when sibling 1_FT says: "(...) without a doubt, her cheerfulness, the way she captivates people, she has an ability to interact with people, and they become captivated straight away, these are the qualities that I feel a little bit jealous of, for not being that way, I try to fight it, but I can't. But I would love [to be like her]. These are things I love about her (...)".

The same sister mentioned that the fact that her sister has ID could strengthen their relationship and make them closer: "When you have a sibling who doesn't have a disability, the personalities are so opposite that the siblings are so different that they end up not finding anything in common. Afterwards they also don't have a relationship as good as the one I have with my sister." (1_FT).

About persons with ID, the participants showed a positive perspective of what they are like, by saying things such as: “they are spectacular people, they totally need us and it is a concern, but we feel happy. I love my brother so much. (...) I love walking arm in arm with him in the street, I feel so happy! I feel peace, you know? (...) I would like to have a normal brother but I’m happy with the brother that I have. I think that all the people who have a disabled sibling should feel proud, they should support, which is very important, and they should accept [it]” (5_FA); “Give that son/daughter or child the opportunity to show that he is not such a big burden. (...) This child or youngster, this adult has much to give, has so much to teach us, we have to learn from him. Accept, accept this child the way he/she was born, accept them and give them the opportunity to be what he is, to be what she is. And if you teach them, and if you push them, you will see that it isn’t the great burden that it could be” (4_FA).

Quality of Life

Quality of life was divided in two different categories: quality of life (QoL) as a sibling, and family quality of life (FQoL) from the sibling’s perspective. The first theme was based on what is important for the siblings to have a good quality of life, whereas the second one was related to the quality of life of the entire family, from the sibling’s perspective.

Related with the QoL as a sibling, four subcategories emerged, that will be explained below: Well-being of the sibling with ID, the Future, Private time, and Family relationships. The first subcategory, the *well-being of the sibling with ID*, was considered by the respondents as an important issue for their own QoL: “(...) feeling that throughout his life he has been supported by the family, well accepted, loved by the family” (4_FA); “Despite being well treated and cared where he is, I am his sister and I continue with the affective part, this part that you can’t neglect” (4_FA); “...her happiness, I hate it when something’s not right with her” (1_FT); “(...) may he be very healthy and happy” (6_FA).

In the second subcategory concerning the *future*, it was important for the siblings’ QoL that the person with ID “has his future secured” (5_FA); “being able to rely on support, knowing that he is well, I feel better knowing that he will be well” (5_FA); “I’m going to do everything, the utmost for her to feel happy. (...) I have my life, she has hers, but she will never stop being my sister.” (1_FT).

Other important subcategory was to have *private time* without the person with ID. “My parents did not forbid me from doing some things, they didn’t say ‘Don’t do this

because your sister can't do that" (2_FT); "he is doing well, well treated, that's the goal (...) I have my own private life, I'm not worried" (4_FA).

Another subcategory under study had to do with *family relationships*, more specifically, the bonding between the family members: "all that unity" (1_FT). One of the sisters mentioned that her "family was very family-oriented, turned inward, not oriented toward others, to outside friends." (4_FA).

The answers about what contributes to a good FQoL from the sibling's perspective were categorized in seven subcategories: Family relationships, Acceptance, Health, Influence of values, Financial well-being, Support from others, and Leisure activities.

One aspect mentioned by all the siblings as contributing to a good FQoL was *family relationships*, including: i) unity: "with the unity of my family we overcame everything" (1_FT); ii) positive feelings: "all of us being happy with one another" (2_FT); "living in harmony, living in calm, peace, love and respect" (4_FA); iii) communication: "speaking about everything openly" (2_FT); "what contributes most is really talking, the dialogue between us, I think this is the most important, communication in general (3_MT); iv) mutual support: "to help each other (...) I have to give support to my father, to my mother, to my brother. If I didn't have my husband's support, I couldn't do it" (5_FA); v) and family rituals: "Participating in parties, at birthday parties, Christmas with the family is fundamental. Talking about experiences, sometimes we get together and retell the stories of the holidays we've taken. And also exchanging recipes, I really like sharing this knowledge, I feel validated." (4_FA).

A second subcategory, *acceptance of the disability* by all the family, was mentioned by two siblings as important for a good FQoL, as is clear from the following quotes: "Acceptance is fundamental. Whoever has a disabled sibling or child, if the parents don't accept them, you can't have a good family life, nor can you instill or give good education to that child who needs more than others" (4_FA); "that adaptation, all those stages that we went through transformed us into the family that we are today, we developed" (1_FT). One of the siblings extended the idea of acceptance to all family members: "[The parents] knowing how to accept [the children], with our ideas, and ourselves knowing how to value their [parents'] ideas more knowledgeable about life and their life experiences, makes a good family life possible, a good harmonious life." (4_FA).

The siblings highlighted the importance of all family members being *healthy* and of having a good health support system to a good FQoL. Two sisters mentioned that they

would like to have someone round the clock to take care of the parents and the person with ID, so they wouldn't need to worry: "Because it's my father, it's my mother, it's my brother, I'm alone, I do not have the means, I do not have the structure to overcome it all. I would love it so much if I could, I would hire a nurse 24 hours a day, and my mother would be at home with my father and my brother. I would have a doctor [on call] in case anything happened" (5_FA); "I would really like to have someone 24 hours a day who would take care of my parents. (...) When the phone rings and I see Dad or Mum, if I don't pick up I can't rest. But that's what it would be, to have someone to take care of the three, to have someone I knew they were there but they are fine because they have someone to watch over them." (6_FA).

Another important subcategory mentioned by two siblings was *influence of values*, with religion as being a good resource for overcoming difficult phases in the family life: "my mother taught us from when we first could understand, about the idea that God exists, and that He cares for us. (...) This helped us to overcome [things], because we felt peace, that peace came over us and everything would be fine. (...) I continue to be a Christian today and that has helped me to overcome many phases of my life, it helps me to go through the phases, it helps me to grow as a person." (4_FA). "We are a religious family, sometimes we get strength from that" (1_FT).

The three other subcategories contributing to a good FQoL were *financial well-being* "having money for essential goods, for what we need" (5_FA), *support from other people* "My cousins are always telling me to call if I need anything, they are constantly saying. And I think it's very important to me because I feel that I'm not alone, if I find myself distressed, if I need support, I know where I have to go." (5_FA) and *leisure activities* "The trips to the beach, the trips to the beach that we took every year, the walks, the weekend trips that marked my childhood" (4_FA).

Discussion

The participants described their siblings with ID in a realistic way, valuing their qualities, but also drawing attention to their flaws. As in other studies (Heller & Arnold, 2010; Jacobs & MacMahon, 2016), they considered that being a sibling of a person with ID is a positive and central experience, having contributed to consolidating personal characteristics such as maturity and patience. However, and also in line with other studies (Luijkx et al., 2016; Moyson & Roeyers, 2012) siblings also referred to the limitations imposed on certain activities as related to their brother or sister's disability and included

mention of some difficulties in the acceptance process. In one of the cases, the sibling's career decision was shaped by being a sister of a person with ID (Seligman & Darling, 2007). The parents, especially the mother, were mentioned as having a mediating role in the sibling's relationships and acceptance process, facilitating the sense of belonging and involvement with their brothers or sisters with ID, such as suggested in the Jacobs and MacMahon study (2016).

The caregiving of the person with ID is an important aspect to consider, and taking into account the areas of caregiving provided by siblings according to Hodapp et al. (2017), the two domains that emerged from this study were Residential support and Emotional support or companionship. Therefore, only one adolescent sister mentioned not having thought about that yet, while the other two adolescents feel a great responsibility and want to support their sister and brother in the future, for example by intending to have a space for the sibling in the future home. All the adult siblings considered themselves as active caregivers of the person with ID and expressed feeling a great responsibility and sense of protection for their family member.

Two sisters pointed out that their husbands are also involved in the caregiving of the person with ID, with their help being essential for the sibling's well-being (Burke et al., 2015). This topic of the sibling's spouses, i.e. the siblings-in-law, is neglected in most studies. However, as underlined by Hodapp et al. (2017), when a marriage takes place, each partner enters their spouse's family and naturally shares the ongoing problems and concerns of that family. In this context, the siblings-in-law are inevitably involved in the support of the person with ID (Vanhoutteghem, Van Hove, D'haene, & Soyez, 2013), and including them in caregiving process is a potential source of support for the siblings, who may feel less lonely in the caregiving journey (Burke et al., 2015).

Siblings considered four main aspects as important to them to have a good quality of life as siblings of a person with ID. The first is Trust in well-being of the sibling with ID, that is to say, knowing that he or she is well and happy. The second is the Future, i.e., that the person with ID has his/her future assured. The third is Private time, i.e., doing things away from the person with ID. The fourth is the Family relationships, the unity present in the family. Comparing the domains that emerge from this study with those of the Moyson and Roeyers (2012) study where the participants were between 6 and 14 years old, two are common – Trust in well-being and Private time – while two different have emerged – Future and Family relationships. These results demonstrate that both for adolescent and for adult siblings, differently from children siblings, in order to have a good QoL it is important to have good supportive family relationships and to have the siblings' future assured.

Given the fundamental role that siblings assume in families of persons with ID, it was important to know their perceptions about FQoL, namely what siblings consider necessary for their families to enjoy a good quality of life. The subcategories that emerged were Family relationships, Acceptance, Health, Financial well-being, Support from other people, Influence of values and Leisure activities. Comparing these with the domains considered in the Family Quality of Life Survey-2006 (Brown et al., 2006), some are the same while others emerged as new and still others did not appear at all in the present study. The domains that reappear are Family relationships, Health, Financial well-being, Influence of values, Support from other people and Leisure activities. In fact, all the siblings mentioned that Family relationships are important for their family to have a good QoL. This finding is consistent with the perspective of parents and persons with ID about FQoL. Accordingly, in the studies using the FQOLS-2006, which gather the perspectives of the main caregiver (usually the parents), the Family Relationships domain has been rated highest overall (Werner et al., 2009; Zuna, et al, 2018). Also, a previous study that gave voice to persons with ID about FQoL also showed that family relationships were extremely important for the participants (Correia et al., 2017). The domain related to Influence of values, mainly based on religious faith, may be framed in the strong religious tradition in the Portuguese population, of which 81% is Catholic (INE, 2011).

The new emergent domain not previously considered in the FQOLS-2006 was Acceptance. In this respect, the importance of the process of acceptance of the ID by the entire family appears as one of the main aspects for families to enjoy good quality of life, according to the siblings' perspective. This result is quite interesting, as the process of acceptance does not emerge as a domain from the studies that report the point of view of caregivers of persons with ID (Werner et al., 2009; Zuna et al., 2018). Nevertheless, the siblings seem to be aware of the importance of the acceptance process.

This study offers some implications for intervention. First, since participants valued the sibling's experience as rewarding, this feeling could be capitalized on to reduce anxiety relative to some challenges that siblings face (Burke et al., 2015). Since the uncertainty regarding the future situation of the person with ID is a concern of the siblings, a key issue is planning for the transition when caregiving passes from the parents to the siblings and under what circumstances they wish to assume that role (Heller & Arnold, 2010). Caregiving helps to build closer bonds between siblings; therefore, families and service systems should be conscious of this and acknowledge this fact (Floyd et al., 2016). Also, practices and policies should help siblings who are actual caregivers to attain a more balanced life, between the support given to the person with ID

and their family and professional lives (Hodapp, Urbano, & Burke, 2010). Siblings, like parents, require information, training and opportunities for individual support (Hall & Rossetti, 2018). These needs are related both to the present and to the future caregiving situation, but also concern skills that siblings can use to interact with the person with ID, to comprehend them, to handle their behavior and to deal with the reactions of the outside world. With these skills, siblings can enhance their adjustment process, which gives them a better quality of life (Moysen & Roeyers, 2012).

The present study also presents certain limitations. The participants were only six siblings, which is a limited number, and most of them were female. Besides, they were all recruited from the same service provider and by a professional who is directly involved in the assistance to the persons with ID, which was not a neutral environment for siblings to provide information. Despite the limited number of participants, the interviews were in-depth, which allows for gathering diverse and thoughtful information. Given the importance of the siblings-in-law for the support process (for those siblings that have a partner), their perspectives should also be considered, which may be the subject of a future study.

With the increase in the average life expectancy in the ID population, learning more about the specificities of the aging process becomes increasingly vital, not only in terms of the person with ID, but also the whole family, including the siblings (Blacher, Feinfield, & Kraemer, 2007). This knowledge is particularly important because as parents lose the ability to support the person with ID, it is the siblings who are most likely to assume this responsibility (Blacher et al., 2007; Coyle, Kramer, & Mutchler, 2014). Thus, knowing the siblings' perspective on the individual and family quality of life may offer significant clues, essential for the development of programs or other interventions that best prepare them for their role as caregivers of a person with ID (Coyle et al., 2014). If we want to fully comprehend and help siblings of persons with ID, we need to examine their perspectives, since these individuals have the longest family ties to persons with ID (Hodapp et al., 2017).

References

- Blacher, J., Feinfield, K., & Kraemer, B. (2007). Supporting families who have children with disabilities. In A. Carr, G., O'Reilly, P. Walsh, & J. McEvoy (Eds.), *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice* (pp.303-335). London: Routledge.

- Brown, I., Brown, R., Baum, N., Isaacs, B., Myerscough, T., Neikrug, S., ... Wang, M. (2006). *Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*. Toronto, ON, Canada: Surrey Place Centre.
- Brown, R., & Brown, I. (2014). Family quality of life. In A. Michalos (Ed.), *Encyclopedia of quality of life and well-being research*. Dordrecht: Springer.
- Brown, R., & Faragher, R. (2018). Quality of life in the wider world. Challenges from the field of intellectual disabilities. In R. Brown & R. Faragher (Eds.), *Quality of life and intellectual disabilities. Knowledge application to other social and educational challenges* (pp. 3-18). New York: Nova Science Publishers.
- Burke, M., Taylor, J., Urbano, R., & Hodapp, R. (2012). Predictors of future caregiving by adult siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 117*(1), 33-47.
- Burke, M., Fish, T., & Lawton, K. (2015). A comparative analysis of adult siblings' perceptions toward caregiving. *Intellectual and Developmental Disabilities, 53*(2), 143-157.
- Correia, R. A., Seabra-Santos, M. J., Campos Pinto, P., & Brown, I. (2017). Giving voice to persons with intellectual disabilities about family quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 14*(1), 59-67.
- Coyle, C., Kramer, J., & Mutchler, J. (2014). Aging together: Sibling carers of adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 11*(4), 302-312.
- Davys, D., Mitchell, D., & Haigh, C. (2016). Adult siblings consider the future: Emergent themes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 29*, 220-230.
- Floyd, F., Costigan, C., & Richardson, S. (2016). Sibling relationships in adolescence and early adulthood with people who have intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 121*(5), 383-397.
- Hall, S., & Rossetti, Z. (2018). The roles of adult siblings in the lives of people with severe intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 31*(3), 423-434.
- Heller, T., & Arnold, C. (2010). Siblings of adults with developmental disabilities: Psychosocial outcomes, relationships, and future planning. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 7*(1), 16-25.
- Hodapp, R., Urbano, R., & Burke, M. (2010). Adult female and male siblings of persons with disabilities: Findings from a national survey. *Intellectual and Developmental Disabilities, 48*(1), 52-62.

- Hodapp, R., Sanderson, K., Meskis, S., & Casale, E. (2017). Adult siblings of persons with intellectual disabilities: Past, present, and future. *International Review in Developmental Disabilities, 53*, 163-202.
- INE (2011). *Censos 2011 Resultados Definitivos – Portugal [2011 Census Final Results – Portugal]*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.
- Jacobs, P., & MacMahon, K. (2016). ‘It’s different, but it’s the same’: Perspectives of young adults with siblings with intellectual disabilities in residential care. *British Journal of Learning Disabilities, 45*, 12-20.
- Lee, C., & Burke, M. (2018). Caregiving roles of siblings of adults with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 15*(3), 237-246.
- Luijckx, J., van der Putten, A., & Vlaskamp, C. (2016). “I love my sister, but sometimes I don’t”: A qualitative study into the experiences of siblings of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 41*(4), 1-10.
- Marshak, L., Seligman, M., & Prezant, F. (1999). *Disability and the family life cycle*. New York: Basic Books.
- Moyson, T., & Roeyers, H. (2012). The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: The siblings’ perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*(1), 87-101.
- Orb, A., Eisenhauer, L., & Wynaden, D. (2001). Ethics in qualitative research. *Journal of Nursing Scholarship, 33*(1), 93-96.
- Rawson, H. (2009). ‘I’m going to be here long after you’ve gone’: Sibling perspectives of the future. *British Journal of Learning Disabilities, 38*, 225-231.
- Seligman, M., & Darling, R. (2007). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability* (3rd ed.). New York: The Guilford Press.
- Sonik, R., Parish, S., & Rosenthal, E. (2016). Sibling caregivers of people with intellectual and developmental disabilities: Sociodemographic characteristics and material hardship prevalence. *Intellectual and Developmental Disabilities, 54*(5), 332-341.
- Thomas, D. (2006). A general inductive approach for analyzing qualitative evaluation data. *American Journal of Evaluation, 27*(2), 237-246.
- Vanhoutteghem, I., Van Hove, G., D’haene, G., & Soye, V. (2013). ‘I never thought I would have to do this’: Narrative study with siblings-in-law who live together with

a family member with a disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 42, 315-322.

Werner, S., Edwards, M., Baum, N., Brown, I., Brown, R., & Isaacs, B. (2009). Family quality of life among families with a member who has an intellectual disability: An exploratory examination of key domains and dimensions of the revised FQOL Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(6), 501-511.

Zuna, N., Brown, I., & Brown, R. (2018). Family quality of life in intellectual and developmental disabilities: A support-based framework to enhance quality of life in other families. In R. Brown & R. Faragher (Eds.), *Quality of life and intellectual disabilities. Knowledge application to other social and educational challenges* (pp. 91-119). New York: Nova Science Publishers.

CAPÍTULO 6

Family relationships in intellectual disability: The use of family photographs to elicit parents' perceptions

Submetido para publicação
à revista *Qualitative Research in Psychology*

Family relationships in intellectual disability: The use of family photographs to elicit parents' perceptions

Abstract

Families are the core unit of society, and they assume an even more important role when there is a member with intellectual disabilities (ID). Families are a network of emotional connections, in which the relationships between individuals are essential to each person. In the scope of qualitative methods, the visual data are gaining prominence. One of these methods, still of limited use in the field of Family Psychology, is the photo-elicitation interview, where photographs are used to elicit comments, evoke memories and encourage dialogue. The main aim of the study is to explore the perceptions of parents of persons with ID about their Family Relationships. The data included ten photo-elicited interviews, four of which were conducted with fathers, and 60 photographs were analysed. The photo-elicitation interviews enabled the gathering of data about the persons depicted in the photographs, the moments captured in the photos, and the feelings present and evoked when viewing them. They highlighted the essential role that Family relationships assume for parents, who expressed their ideas about family and family relationships, and the impact of the ID on family relationships. The concepts of acceptance and inclusion emerged as central. The implications of the findings for intervention were analysed.

Keywords: family relationships, family quality of life, families of persons with disabilities, photo-elicitation interview

Introduction

For persons with intellectual disabilities (ID), it is the family unit which has always represented the most significant pillars of life, given how parents and siblings constitute their main care providers and supports (Blacher, Feinfield, and Kraemer 2007). In general, the family setting is the one where the most basic and early-forming social relationships are built, thus providing a sense of belonging and inclusion (Jokinen 2018). As the core unit of our society (Reynolds et al. 2016), families can be considered a network of reciprocal relations, that develops over time, founded upon a shared history, values, traditions, goals, beliefs and priorities (Leal 2008). The “family” concept can be defined as a “collective number of individuals who consider themselves to be part of a family and who engage in some form of family activities together on a regular basis”

(Zuna et al. 2010, 263), “whether related by blood or marriage or not, and who support and care for each other on a regular basis” (Poston et al. 2003, 319). For Hecht and Reynolds (2011) families can be considered a system built upon relationships and strengths, used to adapt and accommodate to the experiences and changes of its members throughout their lives. In cases where there is a family member with ID, the family offers support for all its members, and in particular, provides resources to the person with ID, who thus receives emotional, physical and material support from the family during the individual’s life span (Hecht and Reynolds 2011; Reynolds et al. 2015). When agencies have a deeper understanding of the role of families, they will be better informed and will thus provide better services that meet their needs (Chadwick et al. 2013).

Given the important role that the family plays in the life of all its members, particularly when an individual has ID, a line of research has recently emerged that focuses on the family quality of life (FQoL; Brown, Kyrkou, and Samuel 2016). This concept goes beyond the individual QoL and has shown great potential in the evaluation and intervention with these families (Samuel, Rillotta, and Brown 2012). The concept of FQoL is related to the degree to which people experience their own quality of life in the family context, as well as how the family as a whole has opportunities to look for what they consider important and to achieve their goals in the community and in the society which they are part of (Brown and Brown 2014). The construct can be seen as synonymous with family well-being, satisfaction with family life, family harmony or family happiness (Brown and Brown 2014). Most of the studies on FQoL are quantitative and rely on two questionnaires: the Beach Center FQOL Scale (Hoffman et al. 2006) and the Family Quality of Life Survey (FQOLS-2006; Brown et al. 2006). However, several researchers have emphasized the need to complement the quantitative evaluation with information of a qualitative nature to have a greater understanding of how family members answer these questionnaires (Rillotta, Kirby, and Shearer 2010). This aspect is crucial in the study of FQoL, since families, and the context surrounding them, are extremely complex and therefore all this complexity should be taken in account in their evaluation (Zuna et al. 2010).

Another gap in the family literature in the ID field, and particularly in the FQoL area, is that most studies rely on data from the primary carer, generally the mother (Seligman and Darling 2007; Brown, Kyrkou, and Samuel 2016), with less attention being paid to other family members, such as fathers (Families Special Interest Research Group of IASSIDD 2014). It is nevertheless recognised that the father’s role is important in families and that fathers should be valued and supported in having a long-term care

role in the lives of their children with ID (Davys, Mitchell, and Martin 2017; Boyd, Iacono, and McDonald 2019).

The Family Quality of Life Survey 2006 (FQOL-2006), which evaluates FQoL from the perspective of the main caregiver, presents nine domains: Health, Financial well-being, Family relationships, Support from others, Support from services, Influence of values, Careers, Leisure and recreation, and Community integration. The quantitative studies show that the Family relationships domain emerges as the one rated highest overall, showing that family relationships are important to families in different contexts and that family members value experiences with their families (Werner et al. 2009; Zuna et al. 2018). A qualitative study also showed that, for the individuals with ID, family relationships were considered the most important domain for them and their family to have good FQoL (Blind for review 2017). Therefore, it's pertinent that more attention be given to this specific domain.

Family relationships can be defined as the “general tone or feeling that is usually present in the family (...) the atmosphere that emerges from all of the relationships within the family as a whole” (Brown et al. 2006, 12). They include aspects such as: trusting each other, having a sense of belonging together, supporting each other in times of trouble, generally having similar values, working together toward family goals, helping solve family problems, doing things as a family, enjoying each other's company, going to places together, helping each other do things, respecting each other's individuality, offering unconditional love and support, and having open and honest communication (Brown et al. 2003; Poston et al. 2003).

Family relationships often take the form of rituals, which are considered to contribute significantly to the family identity, i.e., the family's collective sense of itself. Family rituals are defined by Wolin and Bennett (1984, 1) as “a symbolic form of communication that, owing to the satisfaction that family members experience through its repetition, is acted out in a systematic fashion over time”. For Roberts (2003) family rituals are seen as coevolved symbolic acts that comprise both the ritual itself, but also the process of preparation for it. Rituals are important as they contribute to maintaining the structure and emotional climate of daily family life. The emotional connections are made when family members gather together over time and can make positive or negative exchanges (Spagnola and Fiese 2007). According to Wolin and Bennett (1984) there are three types of family rituals: Family celebrations, Family traditions, and Patterned interactions. While Family celebrations are rituals related with events that are celebrated in the larger culture, Family traditions are more idiosyncratic to the family and less anchored in the culture. As for Patterned interactions, they are events infused with

meaning as the family creates its roles, rules, and norms and are the ones most frequently enacted but least consciously planned by the participants, such as dinnertime and bedtime routines (Wolin and Bennett 1984; Roberts 2003).

The Use of Photographs to Explore Family Relationships

Nowadays, photographs and photograph taking are available to everyone, and are often used to document family groups bound together (Rose 2003; 2010). For users or viewers, the photographs serve the purpose of having fun, documentation, providing evidence, and triggering their memories, and in doing so, they open up rich areas of visual research (Chalfen 1998). In this context, family photographs that show the family unit tell us something about family dynamics and can be used to trigger personal histories (Cronin 1998). Indeed, photographs not only contain information, but they can also stimulate the release of strong emotions, as the meaning or significance of the photographs arises in a narrative context (Cronin, 1998). Therefore, conducting interviews based on photographs when collecting data for research purposes can contribute with in-depth information about the way the participants view their families and the relationships between family members.

In the field of qualitative methods, visual data have gained prominence after long being used in areas such as visual anthropology (Banks 2007). Two arguments that support the use of visual data are the fact that the images are very present in our society and that their study can reveal information not accessible by other means (Banks 2007). Therefore, the visual methods can be used to answer a research question that is not visible or related with visibility (Rose 2016). According to researchers who have used these methods in the social sciences, they can be used in two main strands (Banks 2007; Bautista et al. 2017). The first involves the creation of images by the social researcher to document and subsequently analyse aspects of life and social interactions. The second refers to the collection and study of images produced by the participants in the research, and involves the presence of a social and personal connection of the subjects with the images.

One of the main visual methods is the photo-elicitation interview, where photographs are used to evoke comments and memories and to start dialogues during a semi-structured interview (Banks 2007). This kind of interview is very powerful and productive as even the most simple of the photographs can prompt participants to give eloquent and insightful reflexions of their lives (Rose 2016). Therefore, images offer great potential for research, since they can be used as a way of reaching knowledge and understanding through the responses elicited in the interviews based on photos (Collier

2001). Commenting on the photographs allows the participants to reflect on their life in a way that is not usually done, and to articulate thoughts and feelings that usually remain implicit (Rose 2016). This was the method chosen for the present study since the process not only allows the participants to comment on the detail in the images, but also serves to awaken their feelings, insights, thoughts and memories (Collier 2001) in relation to family experiences.

Aim

The main aim of the present study was to examine how the parents (mothers and fathers) of persons with ID perceive their family relationships, known to be a crucial component of FQoL. This study is part of a larger research project that seeks to understand FQoL in families of persons with ID from the perspective of the various family members, including their own perspective (Blind for review 2017).

Method

Participants

Participants were a convenience sample made up of ten parents of persons with ID, aged 43-79 years (mean age = 57.9; $SD = 13.14$). Six were mothers and four were fathers (see descriptive information in Table 1). All participants were recruited in two day-care programs for persons with ID attended by their children, operated by a service provider organization for persons with ID located in a rural region of Portugal. The following is a brief description of the characteristics of the study participants (Table 1). Seven of the 10 participants lived only with their children and husband/wife while in three cases there were other children living in the same household. In one case the child spent the week in residential care and the weekends and vacations with parents in the family home. Six participants had more than one child (four had one and two have two more). As for their children, all had at least one child with ID, and one had two (participant 8), and some of the children also had other associated diagnoses: cerebral palsy, deafness, hyperactivity, Down syndrome, and some rare diseases associated with multiple disabilities. Their ages varied from 9 to 47 (mean age = 29.55; $SD = 12.73$), five were male and six were female.

Procedure

Participants were selected through a Non-Profit Social Solidarity Service Provider for the rehabilitation/habilitation of children, young persons and adults with intellectual

disabilities. Initially, authorization was requested from the Chairperson of the service

Table 1

Participants in the Study

Participant (Code)	Kinship	Age	Number of children	Person with ID gender	Person with ID age	Person with ID diagnosis
1 (M47)	Mother	47	2	Male	19	Cerebral palsy, deafness and hyperactivity
2 (F76)	Father	76	1	Male	40	Intellectual disability
3 (M79)	Mother	79	1	Male	42	Down Syndrome
4 (M48)	Mother	48	2	Female	20	Intellectual disability
5 (M46)	Mother	46	1	Male	18	Cerebral palsy, autism
6 (F64)	Father	64	3	Female	33	Rare disease
7 (F43)	Father	43	2	Female	9	Rare disease
8 (M68)	Mother	68	2	Female	47	Intellectual disability
				Male	45	Cerebral palsy
9 (M58)	Mother	58	3	Female	29	Rare disease
10 (F50)	Father	50	1	Female	23	Intellectual disability

provider to conduct the study involving the parents of users. The Board of Directors of the same service provider approved the ethical aspects of the study and gave a positive approval. After obtaining these formal authorizations, the staff of the institution identified potential participants, taking into account their availability and possible interest in participating. The only requirements to be a participant in this study were to be the parent of a person with ID and to agree to participate in the research. Although these families may be very heterogeneous with respect to the type, composition, or life-cycle stage, the aim of this study was to explore something that they all have in common, i.e., family relationships. After the selection of possible participants, they were contacted and informed as to the objectives and procedures of the study, as well as the basic ethical aspects of research, such as their freedom to decline or opt out, the anonymous and confidential nature of their participation, and the collection of data to be used exclusively for purposes of research. All the participants contacted agreed to participate in the study. After signing an informed consent, participants were asked to bring five photographs that they considered to represent their families. It was explained that these photographs could be presented in either analogical or digital format, and assurance was given that they would not be disclosed to anyone but the researchers. Finally, an individual interview was

conducted where participants were asked to describe the photographs one by one based on a semi-structured script, with open-ended and closed-ended questions.

Interviews

Photographs were used at both the starting point and during the course of the interviews, allowing for the examination of personal experiences (Luijkx, Putten, and Vlaskamp 2016). For each photograph, participants answered factual questions, such as who took the photograph, who was in the photograph, where and when it was taken and what they were doing at the time it was taken. In addition to these descriptive questions, more emotional and subjective aspects were explored through questions about the feelings of the persons in the photograph at the time it was taken, the feelings that arise when looking at it in the present (in both cases with the support of a list of possible feelings) and the reason why they chose to bring the photograph. Finally, some practices related to each photograph were explored, namely whether it is exposed, stored or shared, and with whom. In the end, after each of the five photographs was analysed individually, the participants were asked to explain the meaning of photographs for their family.

Data Analysis

The photographs were digitalized and the interviews were audiotaped and fully transcribed to allow for an in-depth data analysis, which was carried out using the NVivo 11 software. The analysis process followed two main steps. In the first, the analysis was done according to the questions asked in the interview. For the categorization of the moments represented in the photos, the typology of family rituals (Wolin and Bennett 1984; Fiese and Kline 1993) was used. The feelings were analysed according to the following categories proposed by Moreira (2009): joy, love, anxiety, disgust, anger, surprise, sadness, shame and mixture of feelings. The reasons for choosing the photographs were aggregated according to the following themes: persons present, feelings expressed, showing aspects related with the inclusion of the child with ID, symbolic value, reminder of the limitations that the ID brought, and practices associated with them. The practices related with the photographs were analysed according to the following subcategories: exposition and storage of the photographs, viewing the photographs together as a family, and using the photographs as a means of inclusion. The analysis of the significance ascribed to photographs produced the following subcategories: reminder of past events, way of knowing about past generations, and emotional aspects.

In the second step, the transcriptions of the interviews were coded by the first author, using a process of inductive coding (Thomas 2006). For this analysis, the transcripts were carefully and repeatedly read in order to identify categories and subcategories. To assure reliability, an additional researcher read the transcripts and checked the categories and subcategories identified. In addition to the categories that correspond most directly to the questions raised in the interviews, two additional categories also emerged: 1) concept of family and family relationships, and 2) impact of ID on the family and family relationships.

Results

After analysing the factual aspects of the photographs, the emotional and subjective contents related with them will be presented, following the categories and subcategories generated during the interviews. Lastly, practices related to the photographs, as well as the meaning ascribed to them will be analysed. The main ideas raised by the interviews will be illustrated with direct quotes from participants.

Five participants brought analogical photographs, in paper format, and five sent their digital photos via e-mail. Some of the photographs sent were analogical but digitalized. The number of photographs was between five and eight per participant, with a total of 60 used to elicit the interviews.

Factual Aspects of the Photographs

The factual aspects of the photographs are summarized in Table 2. Many of the photographs (35%) were taken by the participant, while a considerable number was taken by a professional photographer (25%), or by a family member (23%). As for the persons whose images were in the photographs, appearing most were members of the nuclear family (82%) or those from the extended family (55%), while the participant herself/himself was present in a considerable number (52%), and persons not formally in the family in a smaller number still (20%).

Almost all the moments in the photos were related to family rituals (Wolin and Bennett 1984; Fiese and Kline 1993; Roberts 2003). The rituals related to Family Traditions, such as birthdays, weddings, christenings, vacations and social dinners, were present in more than a half of the photographs. During some of these social occasions not only the family, but also friends were present. Secondly, the Patterned interactions rituals, such as trips and sport activities, emerged in 20% of the photographs. Thirdly, the Family

Celebrations, like festivities, New Year's Eve, Christmas and religious events, were represented in 13% of the photographs. Finally, some photos did not represent any specific special occasion (such as passport photos), and two pictured symbolic moments: one depicted a tree planting related to the birth of the child with ID, and the other one was taken short before the emigrant family returned back to live in Portugal.

Table 2

Factual Aspects About the Photographs

Who took the picture		Persons in the photo				Moments		
	n	%		n	%		n	%
Participant	21	35	Participant	31	52	Family rituals	51	85
Professional photog	15	25	Nuclear family	49	82	Family traditions	31	52
Family member	14	23	Husband/wife	30	50	Patterned interactions	12	20
Friend	5	8	Children with ID	44	73	Family celebrations	8	13
Other	2	3	Children without ID	17	28	Symbolic	2	3
Didn't remember	3	5	Extended family	33	55	No special occasion	7	12
			Nephews	12	20			
			Siblings	11	18			
			Brothers-in-law	9	15			
			Parents-in-law	9	15			
			Parents	8	13			
			Cousins	3	5			
			Grandchildren	2	3			
			Daughter/son-in-law	2	3			
			No formal family	12	20			
			Friends	7	12			
			Children's friends	3	5			
			Neighbours	1	2			
			Work colleagues	1	2			

Emotional and Subjective Aspects Elicited by the Photographs

Table 3 summarizes the emotional and subjective aspects elicited by the photographs. The feelings of the persons at the time the photograph was taken, as identified by the participants, were mainly those of feelings of joy (e.g., happiness, joy, contentment, tranquillity, enthusiasm), followed by feelings of love (e.g., friendship, love, tenderness, affinity, esteem). Other family feelings less often mentioned were surprise (admiration, astonishment and surprise related to the contemplation of the places

they were visiting in the photos), mixture of feelings (such as distress and nostalgia), sadness (related with major changes in their lives such as living in a new country or changing job), and anxiety (concern about the health of the child with ID).

Table 3

Emotional Aspects About the Photographs

	Feelings in the photo		Feelings raised by the photo			Reasons for choosing		
	n	%		n	%		n	%
Joy	73	75	<i>Saudade</i>	33	46	Persons	30	48
Love	15	15	Joy	25	35	Feelings	20	32
Surprise	4	4	Love	8	11	Inclusion	5	8
Mixture	3	3	Sadness	6	8	Symbolism	3	5
Sadness	2	2				Limitations	3	5
Anxiety	1	1				Practices	1	2

The most frequently mentioned feeling that arose when the participant looked at the photograph was that of *saudade* (46%), a Portuguese word without a proper equivalent in other languages as the term expresses a multiplicity of feelings and involves melancholia given how the individual fondly recalls something or someone which is no longer present, or feels regret and grief caused by the absence of someone or something that is much beloved (Machado 1991). This word can be associated with family, defined as nostalgia, or deep sadness caused by the absence or distance from the family (Machado 1991). The second most mentioned were feelings of joy (35%), such as happiness, joy, fun, satisfaction, pride. Feelings of love such as friendship, esteem, affection, kindness, and tenderness were associated with some of the photographs (10%), as well as feelings of sadness (8%) related to the loss of capacities from the child with ID or to the loss of a loved one.

The reasons that the participants mentioned to choose the photographs were analysed one by one and organized in the following subcategories: specific persons, feelings, inclusion of the person with ID, symbolism, limitations in life and practices. Some responses were associated with more than one subcategory. The most mentioned reason for selecting the photographs (48%) was the persons present in them. Often when this reason was mentioned, specific feelings were associated with the persons depicted in the photos, such as “I like them a lot” (M48; M68), “I love them” (M68), “they are my foundation, my pillar” (M46).

The second most mentioned (32%) was related to the feelings expressed in the photos, such as the family feelings of joy (e.g., “happiness”, “funny”, “to be in peace”, “share joy”, “show her happiness [child with ID]”) or love (e.g., “fraternity”, “the bond [between the persons in the photo]”, “immense love and great complicity”, “relationship and union”).

A lower percentage of photographs (8%) were chosen, by mothers and also fathers, because they show aspects related to the inclusion of the child with ID: “because of her integration, we never hide her from anyone or anything, and this was more to demonstrate that she is not hidden, she is present” (F43). A mother chose one photograph because it depicted her daughter with ID being chosen by her cousin to be one of her bridesmaids: “to show the happiness she feels and that she shows for being together with the bride and groom, the bride and the cousins. Although she is not dressed like the other cousins, she has the bouquet, and she was not excluded, it was a very beautiful gesture on the part of the cousin. It touched my heart a lot. Although I'm glad she's there, I'm unhappy that she's not a girl who is like the others” (M58). Another mother referred to a photograph of a birthday party for her son with ID, where he appears with his colleagues, teachers and other professionals from the special school that he attends. She considers this group “(...) a family that adopted us. (...) it still happens that they [persons with ID] are rejected and aren't invited to birthday parties or anything else. (...) And only after he came to the special school this started up again because from kindergarten to the special school he didn't have friends to celebrate his birthdays (...). I think this is a family that welcomed him and me with open arms and I know that it is a family whom I can trust and where he feels happy” (M46). Another father mentioned that “Because I, from the moment he started walking I started to take him out and take him everywhere, and could treat him just like a normal child, it's at home and in society outside, in the cafe, at the restaurant. (...) because I couldn't go to his world, I had to bring [son with ID] to my world (...). I had some conflicts with some people who sometimes didn't accept such children very well but I never gave up and I will never give up on him as he is. (...) Since [son with ID] started to walk he never stayed at home, he was never left with anyone so that we could go to some party. We all go together or no one goes, excluding [son with ID] never happens” (F76).

Three photographs were chosen because of their symbolic value. One was at the christening of the child with ID, and the father noted that “he [son with ID] was baptized when he was two years old because he was a very sick child. We had to let him develop a little more, [gain] more strength, grow a little more to see what would happen, to see if he survived, and he did” (F76). Another photograph represents the parents seated and the

child with ID standing with one hand over the shoulders of each of the parents, and the participant mentioned that "the symbolism of him being the one who is [standing], we can see that he is happy, he is well and he, if he had a logical reasoning he would say 'go rest now, you can relax about growing old because I am here to protect you.' But we cannot wait for this protection. There, the roles were reversed, he is the strong man of the family. (...) nobody told him to put his hands like that, he took the initiative" (F76). Lastly, related to the symbolism, another participant explained "this is a symbolic moment, this is our hope. This was when [daughter with ID] was born, the hospital gave an olive tree to every baby who was born on that day or that year and so [daughter with ID] got an olive tree. And then we went to the garden and we were all planting, these are the grandparents, the mother and the sister planted the olive tree of [daughter with ID]. (...) The olive tree represents hope, it's a memory that stays for a lifetime (...) time will pass but the trees will stay" (F43).

Three other photographs were chosen because they reminded the parents of the limitations that the disability brought, particularly during holidays or on trips: "This is when I could go out. Now I can't go anywhere and in this photograph it was the last time I could go out. (...) We can't even go for Christmas with the family. Because she [daughter with ID] doesn't like leaving the house, with those tantrums, there are terrible tantrums. She gets restless, only wants to leave, pulling at us, going to the car (...) [this photograph] reflects what I like to do and I can't. But I have no regrets" (F64). This father also added "Sometimes we need to go out, to relax and go out, we need to go, how I would like to go out".

Concept of Family and Family Relationships

In addition to the answers directly evoked by the questions asked, the photo-elicitation interview raised several other reflections about the family and family relationships. Specifically, both mothers and fathers talked about their concept of family, their family of origin, couple relationship and relationships between siblings. With respect to the concept of family, a photograph of a couple elicited a father to define family as "the union above all, and it's the people that begin the path together and overcome obstacles together along this path" (F50). In some cases, the family is defined as including people who are not genetically connected but who have largely contributed to the family's well-being. A father mentioned that the friends present in two photographs were "a group of people that we liked a lot and who we are really quite fond of. (...) I mean, we met at work but we have created a real family. (...) We felt much closer to these people (...) than to other people, even from our own families, our biological family. (...)

My friends, because he was born this way, never abandoned us (...) never ceased to be our friends, on the contrary, it gave me the impression that they supported us more to help make the [son with ID] that you know today" (F76). And a mother, also about a photograph with friends, mentioned "we are very close and we support each other very much. I think it is another concept of family that I like and that I value very much (...) It's a second family, it's another family that I also found, in friends" (M46).

The importance of the family of origin was also underscored by some participants. One mother, commenting on a photograph depicting her parents and siblings, mentioned that: "Whatever happens, although we sometimes have our differences, we know that we are there for each other. And so, this is the basis that I need for living in a healthy way" (M46). Another mother talked about the "proof of love" showed by her sister, who is the godmother to the person with ID, and who arrives from abroad every year to be present for her goddaughter's birthday, she said: "They make the sacrifice in order to see the girl happy. (...) I think my family is a very close family. Or because she is like that [child has an ID] they support me a lot, they are always encouraging me, always praising me, saying that I am strong, I convey a lot of happiness to the girl" (M58).

Parents highlighted the importance of the couple relationship as an essential aspect in their lives. One father selected a photograph of him and his wife to start the interview as "the beginning of the process" (F64). Another mother noted that "There are a lot of things that I feel happy about. I have a good husband who provides for me and is good to me, always protecting me" (M68). A mother also told that "I was very outgoing and very cheerful, a lot of that was lost" after her husband's death (M79). Another mother chose a photograph of her wedding as a happy moment, "of our life together" (M48).

All parents who have more than one child chose photographs of the person with ID with their siblings and stressed the importance of this relationship: "when the brother is present, she [person with ID] can't take her eyes off her brother (...) They [siblings] don't reject her, they go out, they take her out for a drive" (father, 46 years old); "[Daughter without ID] is always aware of everything that has to do with her sister. She knew about all her things, she was always fine about that" (F43); "They [siblings without ID] went with [person with ID] to the physical therapy very often (...) They were very friendly with their sister, they still are today. (...) I feel very proud because they [sibling and sister-in-law] always showed good will by sharing their happiness with her, taking her out. (...) I have someone that supports me and when I can't [do something], they are present (...)" (M58).

Impact of ID on Family and Family Relationships

Another category that emerged in the interviews, although not asked directly, has to do with the impact that the ID has on family life. A mother recounted the difficulties that the person with ID experienced when trying to express feelings towards other family members: “[I feel] a little sorry that she can’t show what she feels for them [nephews], because she would like to express her feelings, she would like to say ‘come here, let’s go for a walk’. (...) Because the way that she shares her happiness is in her smile” (M58). The changes in life and the extra investment necessary because of the ID was mentioned by a father: “I was a free person and I was a little stuck because from the moment [son with ID] was born I started to have to change my life too (...) because there was already a responsibility he required. (...) I invested everything, all the love, all the investment of these 40 years is always [son with ID], [son with ID], [son with ID], and it will continue to be” (F76).

Another important subcategory that emerged having to do with the impact of the ID was the process in which the family came to accept the disability. A father mentioned that “This girl is profoundly disabled, she always was like that. I even had a lot of illusions, a parent has lots of illusions, that this was going to be fixed, she was going to talk (...) I already had some hope that with time she was going to talk, and after I was to come back down to earth. I don’t like the term grieving very much, I prefer I came back down to earth. (...) So I came back to earth, but I was very deluded” (F64); “I feel my unhappiness, because they both have ID, it touches me a lot, but it’s life, it’s life and we have to accept (...). We have to accept, but it’s very sad, we have to accept, sometimes it’s upsetting” (M68); “We became more traumatized and perhaps it didn’t let us reach that fullness of life that everyone dreams of, being married, having children, having more than one child, having grandchildren, having a continuity of life, and we had to get more limited. (...) all our energies were concentrated on [son with ID] (...). It took a lot of sacrifice, a lot of things for him to get to where he is and still takes” (F76).

Practices Related with the Photographs

Almost all the parents mentioned that they have photographs on display in their homes, some analogical, some prints of digital ones. Two parents share a different way of storing the photos, such as in: “I always keep that in the mobile phone, for easy access and sometimes I share with [wife] and [daughter without ID]” (F43); and “[I have the photographs] permanently in my mobile phone to revisit several times” (M46).

The photographs are often considered as a way to bring family members who live in different places closer: “As he [the sibling] isn’t here I thought it was a good idea he

was present in her bedroom, with his sister” (M58). A mother mentioned that observing photographs is a practice shared by the family “When we are looking at these things it’s summertime, we are in the garden, so we put everything on the table and when they want they see the photographs, all of them see them. We start to talk about when we were younger” (M68). The interest in photos is also shared by the children with ID, as highlighted by some parents: “[daughter with ID] likes to see photographs a lot (...). But they [children with ID] also like to have photographs. (...) And [children with ID] also have [photographs] in their rooms” (M68).

But the practices related with pictures can also be a means of inclusion of the person with ID, as one mother told us “I shared [the photographs] with friends so they can understand that the fact of having a disability doesn’t invalidate [the notion] that they can socialize outside the institution. And that they are kids like any other, who enjoy celebrating birthdays and enjoy mingling” (M46). That mother also mentioned that “when I share these things [in the social networks], these successes of my son’s and the good mood that he has in some events, it’s also for people to understand that the stigma of the disability is something that doesn’t make sense (...). Also for some people to understand that they can do everything, if they were stimulated and can be perfectly integrated, and so with this purpose and because I’m very proud of the son that I have” (M46).

Meaning Ascribed to Photographs

About the meaning ascribed to photographs, all the parents mentioned that they serve as a reminder: “we like to remember and live those moments on the photograph” (M47); “because remembering is living. There are moments that we spend and if they stay in photograph never will be forgotten, the good and the bad moments. It’s important to remember and the photographs are for that purpose” (F43); “If I knew that she was going to lose all her capacities I would have taken a photograph every day. To keep these good moments. Because these are things that stay in our memories, in our heart, but with so much psychological suffering that we have we erase certain memories” (M58).

It was also mentioned that the photographs enabled the persons with ID do not forget family members that they see less often “of the people in the photographs he knew them all and knows the people by their names and everything, knows who they are, and he also takes hours looking at the photographs” (F76) and to know the past generations “even the ancestors, the oldest that they never met and even the [my] childhood, to remember and to recognize the [past] generation a bit” (M48). The same mother even pointed out that the visual aspect of the photographs enriches the verbal reports “we talk,

but when there is a photograph it is different, it is a visual thing, we talk, but visual is different” (M48).

Parents also highlighted the emotional aspects of photographs when they were reflecting on their significance for their families: “photographs for me represent a lot, because of the people that are present there (...). I really like photographs and I try always to register the good moments of our lives” (M46); “[Photographs] represent a lot, a lot of love, a lot of affection, a lot of [the sense of] missing of all of them, and I always like to take a look” (M68); “[photographs] represent the love that we gave to her, because in all photographs she demonstrates a little bit of her happiness” (M58); “And we were a happy family, we lived in harmony, it makes me remember” (M79). A mother even mentioned that more important than the quality of the photograph is the feeling expressed in it: “I look good [in the photograph] or I don’t look good, it doesn’t matter, what matters is the gesture of tenderness” (M46).

Discussion

The main aim of the present study was to explore the perceptions of parents of persons with ID on the theme of their family relationships, using family photographs. Given how the two main reasons identified by the participants when selecting the photographs were related with the persons present in them and the feelings associated with them, it is possible to conclude that Family relationships, defined by Brown et al. (2006) as the general tone or feeling present in the family, are of core value for them. This finding is consistent with a study that focused on the perspective of persons with ID (Haight et al. 2013), in which the participants valued the relationships in their lives, especially the family and the feeling of belonging. Also in studies of FQoL, either from the perspective of parents or of persons with ID, the family relationships emerge as the most important of the evaluated domains (Werner et al. 2009; Blind for review. 2017; Zuna et al. 2018).

Considering the aspects of Family relationships, according to Brown et al. (2003) and Poston et al. (2003), in this study what parents valued the most was: having a sense of belonging together, supporting each other in times of trouble, going to places together, and, most of all, offering unconditional care and support. Given the additional needs and challenges faced by families of persons with ID (Seligman and Darling 2007), Family relationships are of extreme importance, because, as mentioned by Curryer et al. (2018),

these natural connections help to overcome day-to-day problems and provide a source of happiness.

The concept of family described by the participants emerged as far beyond the boundaries of a traditional one, since persons may have significant others who they perceive to be family but would not necessarily be considered legally as so (Jokinen 2018). In this study, the participants also included friends, neighbours, work colleagues, or special school professionals as being part of their family, which confirms that family is defined by the individual (Reynolds et al. 2016). Poston et al. (2003) considered the families as a place of love, acceptance, harmony, and nurturance, and the participants in the study also shared that idea.

Family rituals are often mentioned as the reason underlying the choice of photographs by parents. This finding is consistent with Knestrict and Kuchey (2009)'s view of rituals as important in families of persons with ID since they enhance resilience and provide stability to the family. Wolin and Bennett (1984) also highlight that rituals reinforce the family identity and give their members a shared and needed sense of belonging. More than in other families, these aspects may be protective of the family members' well-being, as they contribute in a positive way to family relationships.

Two family subsystems emerge in this study as significant to parents of persons with ID. One is the spousal subsystem, considered by parents to be supportive and understanding. Seligman and Darling (2007) also recognised that in families of persons with ID mutual support and good relationships in the spousal subsystem provides the basis for turning into an effective spousal team. The other subsystem considered to be important was the sibling subsystem. In fact parents in the present study valued the relationship between siblings and considered the support given to the child without ID as a significant one. This finding is consistent with the study by Chadwick et al. (2013), in which the participating parents valued the positive relationships amongst family members, particularly the relationships between siblings. Studies from the perspective of the siblings of persons with ID have also highlighted that they enjoy bonding with their siblings with ID and feel those relationships as rewarding (Burke, Fish, and Lawton 2015). This is a significant issue given how siblings have life-long emotional bonds and therefore are likely to become caregivers when parents are no longer able to do so (Hodapp et al. 2017).

Children with ID were always placed by their parents at the centre of the entire study and their discourse, beginning with the choice of photographs, and through the feelings and themes evoked. This finding is consistent with the study of Boelsma et al. (2017), where the children with ID were given a dominant position in the family, with a

big impact in the quality of life of the other members. Within the themes evoked, the idea of acceptance emerged, which is consistent with the need for a constructive adaptation to the diagnosis of the ID by the family, mentioned as one of the additional tasks of the family life cycle in these families (Carr and O'Reilly 2007).

The theme of inclusion is also consistently raised by the participants in this study. Inclusion is one of the most important principles of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (Buntinx 2014), and is considered by Brown (2017) as central to the quality of life of persons with ID and their families. However, as noted by Bogenschutz and Amado (2016), the inclusion of persons with ID as full participants in social life is not yet a reality. Findings from this study indicate that parents are aware of their children's rights concerning inclusion and actively contribute to change society's perspective and practices in this regard.

This study offers some main contributions. The first is to highlight the main role of the family relationships in the families of persons with ID. As expected, these relationships are very important for those families. Also, emotional bonds are more important than the biological ones when considering someone as being part of their family (or not), thus making the definition of family very subjective and dependent on its members. When considering family relationships it is important to look not only at the family as a whole but also at the different subsystems. Also, there are certain processes specific to these families, such as acceptance of the disability and the inclusion of the person with ID, which contribute to enhancing the quality of their family relationships.

The fathers' perspective is worth mentioning since, to our knowledge, it is nearly totally absent from the studies in the field. In the present study, the perspectives of mothers and fathers were very similar, with fathers also exploring emotional aspects and offering profound reflections about family relationships. The lack of differences in the perspectives between mothers and fathers could be related with the above mentioned cohesion, mutual support and good relationships in the spousal subsystem, which are essential ingredients when facing the challenges in a more effective way (Seligman and Darling 2007).

Given the central role of family relationships highlighted, some implications can be drawn for intervention. When a child is identified with ID, families should receive accurate information about the diagnosis and support in the acceptance process, which may include the opportunity to meet and share experiences with other families having a child with ID (Hecht and Reynolds 2011). Also, the broadening of the family concept draws attention to how relevant it is for families to have more connections with their community, as they allow for more opportunities to establish relationships and networks

that provide natural supports, which are also important to extend the child's experiences beyond the family (Hecht and Reynolds 2011). Services should help families to develop stronger informal support systems and closer ties within their own circles of family and friends (Werner, Edwards, and Baum 2009). Taking into account the importance of inclusion for those families, the communities should value and support families and persons with ID, and also welcome, accept and include them (Hecht and Reynolds 2011). More importantly, communities should be universally designed for physical, cognitive and social accessibility in terms of activities, environment and culture (Hecht and Reynolds 2011).

The second main contribution of this study is methodological. The interview with photo-elicitation shows itself to be a good method for collecting data, since it allows for evoking not only information, but also emotions and memories. Thus, it allows for knowing the perception of reality through the eyes of the participants and also to communicate attitudes, sensations, events and relationships difficult to express otherwise (Bautista, Rayón, and de las Heras 2012). In this study the photographs provided important contextual information and facilitated the rapport between the researcher and participants, as they fostered a comfortable and trustworthy atmosphere throughout the interview (Lassetter, Mandleco, and Roper 2007). Interestingly, in this study photographs emerged as an aggregating element for parent of persons with ID. As a concrete material, they are accessible to all the family members, including the person with ID, and are used by parents to promote the construction of a shared reality in the family (Cronin 1998). Moreover, and confirming the idea of the pioneer in photo elicitation, Harper (2002), through photographs parents express emotions, desires, anxieties, and remember happy moments in the family, which provide an in-depth perspective about the theme under analysis, Family relationships.

Another plus point of this study was the fact that it was the participants themselves who selected the photographs to be analysed, stressed by Luijkx et al. (2016) as a way of giving them the power to freely choose which themes really mattered and contributed the most to their Family relationships. Giving participants the opportunity to explain why they took the photograph and what it means gave them a clear and central role in the research process, as the 'expert' in the interview, in a collaboration process with the researcher (Rose 2016).

This study presents some limitations, namely the small number of cases analysed and the heterogeneity of the group of participants. However, the variation in some characteristics, such as age and gender, affords a broader picture of the range of the experiences in different families (Curryer et al. 2018). Another limitation could be said to

lie with the choice of the most representative photographs of the family made by the participants amongst the ones they have. Different parents might well choose different photographs, depending on the smaller or larger number kept by them. However, the procedure of letting them choose allowed for extending the time frame and the range of experiences/situations represented in the photographs.

Despite the potential that visual methods can bring to the field of Family Psychology, there are still few studies that employ these methods and, more specifically, interviews with photo-elicitation in this field of research. It is therefore necessary to continue studies exploring the specificities of these methods and their applicability in investigation within this field. This study presents pioneering research, since it constitutes the first one, to the best of our knowledge, in which this method was used to analyse the perceptions of parents of persons with ID about Family Relationships, contributing to a better understanding and intervention with these families.

In sum, family relationships are of core value for parents of a person with ID as they emerge as a resource to deal with the challenges brought on by the condition. Also, family relationships help parents of persons with ID to build a positive family identity and move beyond any diagnosis and stigma (Hecht and Reynolds 2011), to feelings of happiness, joy, pride and inspiration from their family member with ID (Chadwick et al. 2013).

References

- Banks, M. 2007. *Using visual data in qualitative research*. London: Sage.
- Bautista, A., L. Rayón, and A. M. de las Heras. 2012. Value of audiovisual records in intercultural education. *Comunicar* 39:169-176. doi: 10.3916/39-2012-03-07.
- Bautista, A., L. Rayón, A. M. Heras, and Y. Muñoz. 2017. Aportaciones de los registros audiovisuales a la investigación cualitativa en educación [Contributions of audiovisual records to qualitative research in education]. In *La práctica de la investigación cualitativa: Ejemplificación de estudios [The practice of qualitative research: exemplification of studies]* ed. A. Costa, M. Sánchez-Gómez, and M. Cilleros, 197-220. Aveiro: Ludomedia.
- Blacher, J., Feinfield, K., and Kraemer, B. 2007. Supporting families who have children with disabilities. In *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice*, ed A. Carr, G. O'Reilly, P. Walsh and J. McEvoy, 303-335. London: Routledge.

- Blind for review 2017. Giving voice to persons with intellectual disabilities about family quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 14(1):59-67. doi: 10.1111/jppi.12226.
- Boelsma, F., I. Caubo-Damen, A. Schippers, M. Dane, and T. Abma. 2017. Rethinking FQoL: The dynamic interplay between individual and family quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 14(1):31-38. doi: 10.1111/jppi.12224.
- Bogenschutz, M., and A. Amado. 2016. Social Inclusion for people with IDD: what we know and where we go from here. In *Critical issues in intellectual and developmental disabilities: Contemporary research, practice, and policy*, ed. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 19-36. Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Boyd, M., T. Iacono, and R. McDonald. 2019. The perceptions of fathers about parenting a child with developmental disability: A scoping review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 16(4):312-324. doi: 10.1111/jppi.12287.
- Brown, R. 2017. Quality of life – challenges to research, practice and policy. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 14(1):7-14. doi: 10.1111/jppi.12185.
- Brown, I., S. Anand, W. Fung, B. Isaacs, and N. Baum. 2003. Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 15(3):207-230. doi: 10.1023/A:1024931022773.
- Brown, I., R. Brown, N. Baum, B. Isaacs, T. Myerscough, S. Neikrug, D. Roth, J. Shearer, and M. Wang. 2006. *Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*. Toronto, ON: Surrey Place Centre.
- Brown, R., and I. Brown. 2014. Family quality of life. In *Encyclopedia of quality of life and well-being research*, ed. A. C. Michalos, 2194-2201. Dordrecht: Springer.
- Brown, R., M.Kyrkou, and P. Samuel. 2016. Family quality of life. In *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan*, ed. I. Rubin, J. Merrick, D. Greydanus, and D. Patel, 2065-2082. Cham: Springer.
- Buntinx, W. 2014. Understanding disability: a strengths-based approach. In *The Oxford handbook of positive psychology and disability*, M. Wehmeyer, 7-18. New York: Oxford University Press.
- Burke, M., T. Fish, and K. Lawton. 2015. A comparative analysis of adult siblings' perceptions toward caregiving. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53(2):143-157. doi: 10.1352/1934-9556-53.2.143.

- Carr, A., and G. O'Reilly. 2007. Lifespan development and the family lifecycle. In *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice*, ed. A. Carr, G., O'Reilly, P. Walsh, and J. McEvoy, 50-91. London: Routledge.
- Chadwick, D., H. Mannan, E. Iriarte, R. McConkey, P. O'Brien, F. Finlay, A. Lawlor, and G. Harrington. 2013. Family voices: Life for family carers of people with intellectual disabilities in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26:119-132. doi: 10.1111/jar.12003.
- Chalfen, R. 1998. Interpreting family photography as pictorial communication. In *Image-based research. A sourcebook for qualitative researchers*, ed. J. Prosser, 190-208. London: Falmer Press.
- Collier, M. 2001. Approaches to analysis in visual anthropology. In *Handbook of visual analysis*, ed. T. van Leeuwen and C. Jewitt, 35-60. London: SAGE Publications.
- Cronin, Ó. 1998. Psychology and photographic theory. In *Image-based research. A sourcebook for qualitative researchers*, ed. J. Prosser, 61-73. London: Falmer Press.
- Curryer, B., R. Stancliffe, A. Dew, and M. Wiese. 2018. Choice and control within family relationships: The lived experience of adults with intellectual disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56(3):188-201. doi: 10.1352/1934-9556-56.3.188.
- Davys, D., D. Mitchell, and R. Martin. 2017. Fathers of people with intellectual disabilities: A review of the literature. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(2):175-196. doi: 10.1177/1744629516650129.
- Families Special Interest Research Group of IASSIDD. 2014. Families supporting a child with intellectual or developmental disabilities: The current state of knowledge. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(5):420-430. doi: 10.1111/jar.12078.
- Fiese, B., and C. Kline. 1993. Development of the family ritual questionnaire: Initial reliability and validation studies. *Journal of Family Psychology*, 6(3):290-299. doi: 10.1037/0893-3200.6.3.290.
- Haigh, A., D. Lee, C. Shaw, M. Hawthorne, S. Chamberlain, D. Newman, Z. Clarke, and N. Beail. 2013. What things make people with a learning disability happy and satisfied with their lives: An inclusive research project. *Journal of Applied in Intellectual Disabilities*, 26:26-33. doi: 10.1111/jar.12012.
- Harper, D. 2002. Talking about pictures: A case for photo elicitation. *Visual Studies*, 17(1):13-26. doi: 10.1080/14725860220137345.
- Hecht, E., and M. Reynolds. 2011. *Building a national agenda for supporting families with a member with intellectual and developmental disabilities*. Report of the

- Wingspread Conference on building a family support agenda, March 6-8, 2011. Racine: Johnson Foundation. Accessed from <http://supportstofamilies.org/wp-content/uploads/WingspreadReport-2012-Rev-52912-Compressed.pdf>.
- Hodapp, R., K. Sanderson, S. Meskis, and E. Casale. 2017. Adult siblings of persons with intellectual disabilities: Past, present, and future. *International Review in Developmental Disabilities*, 53:163-202. doi: 10.1016/bs.irrdd.2017.08.001.
- Hoffman, L., J. Marquis, D. Poston, J. A. Summers, and A. Turnbull. 2006. Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family*, 68(4):1069-1083. doi: 10.1111/j.1741-3737.2006.00314.x.
- Jokinen, N. 2018. Quality of life and older-aged adults. In *Quality of life and intellectual disabilities. Knowledge application to other social and educational challenges*, ed. R. Brown, and R. Faragher, 247-264. New York: Nova Science Publishers.
- Knestrict, T., and D. Kuchey. 2009. Welcome to Holland: Characteristics of resilient families raising children with severe disabilities. *Journal of Family Studies*, 15:227-244. doi: 10.5172/jfs.15.3.227.
- Lassetter, J., B. Mandleco, and S. Roper. 2007. Family photographs: Expressions of parents raising children with disabilities. *Quality Health Research*, 17(4):456-467. doi: 10.1177/1049732306298804.
- Leal, L. 2008. *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia [A family-centered approach to people with mental retardation]* (M. Ramón and E. Fernández, Trans.). Madrid: FEAPS.
- Luijkx, J., A. Putten, and C. Vlaskamp. 2016. "I love my sister, but sometimes I don't": A qualitative study into the experience of siblings of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4):1-10. doi: 10.3109/13668250.2016.122433.
- Machado, J. 1991. *Grande Dicionário da Língua Portuguesa [Large Dictionary of the Portuguese Language]*. Lisboa: Publicações Alfa.
- Moreira, P. 2009. *Emoções e sentimentos ilustrados [Illustrated emotions and feelings]*. Porto: Porto Editora.
- Poston, D., A. Turnbull, J. Park, H. Mannan, J. Marquis, and M. Wang. 2003. Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41(5):313-328. doi: 10.1352/0047-6765(2003)41<313:FQOLAQ>2.0.CO;2.
- Reynolds, M., G. Gotto, J. Agosta, K. Arnold, and M. Fay. 2016. Supporting families across the life course. In *Critical issues in intellectual and developmental disabilities:*

- Contemporary research, practice, and policy*, ed. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 175-194. Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Reynolds, M., G. Gotto, C. Arnold, T. Boehm, S. Magaña, P. Dinora, M. L. Fay, and R. Shaffert. 2015. National goals for supporting families across the life course. *Inclusion*, 3(4):260-266. doi: 10.1352/2326-6988-3.4.260.
- Rillotta, F., N. Kirby, and J. Shearer. 2010. A comparison of two family quality of life measures: An Australian study. In *Enhancing quality of life for people with intellectual disabilities: From theory to practice*, ed. R. Kober, 305-348. New York: Springer.
- Roberts, J. 2003. Setting the frame: Definition, functions, and typology of rituals. In *Rituals in families & family therapy*, ed. E. Imber-Black, J. Roberts, and R. Whiting, 3-48. New York: Norton & Company.
- Rose, G. 2003. Family photographs and domestic spacings: A case study. *Transactions of the Institute of British Geographers*, 28(1):5-18. doi: 10.1111/1475-5661.00074.
- Rose, G. 2010. *Doing family photography. The domestic, the public and the politics of sentiment*. Surrey: Ashgate.
- Rose, G. 2016. *Visual Methodologies: An introduction to researching with visual materials*, 4th ed. London: SAGE Publications.
- Samuel, P., F. Rillotta, and I. Brown. 2012. The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1):1-16. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01486.x.
- Seligman, M., and R. Darling. 2007. *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*, 3rd ed. New York: The Guilford Press.
- Spagnola, M., and B. Fiese. 2007. Family rituals and routines: A context for development in the lives of young children. *Infants & Young Children*, 20(4):284-299. doi: 10.1097/01.IYC.0000290352.32170.5a.
- Thomas, D. 2006. A general inductive approach for analyzing qualitative evaluation data. *American Journal of Evaluation*, 27(2):237-246. doi: 10.1177/1098214005283748.
- Werner, S., M. Edwards, and N. Baum. 2009. Family quality of life before and after out-of-home placement of a family member with an intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1):32-39. doi: 10.1111/j.1741-1130.2008.00196.x.
- Werner, S., M. Edwards, N. Baum, I. Brown, R. Brown, and B. Isaacs. 2009. Family quality of life among families with a member who has an intellectual disability: An exploratory examination of key domains and dimensions of the revised FQOL

- Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(6):501-511. doi: 10.1111/j.1365-2788.2009.01164.x.
- Wolin, S., and L. Bennett. 1984. Family rituals. *Family Process*, 23:401-420. doi: 10.1111/j.1545-5300.1984.00401.x.
- Zuna, N. I., I. Brown, and R. Brown. 2018. Family quality of life in intellectual and developmental disabilities: A support-based framework to enhance quality of life in other families. In *Quality of life and intellectual disabilities. Knowledge application to other social and educational challenges*, ed. R. Brown, and R. Faragher, 91-119. New York: Nova Science Publishers.
- Zuna, N. I., J. A. Summers, A. P. Turnbull, X. Hu, and S. Xu. 2010. Theorizing about family quality of life. In *Enhancing quality of life for people with intellectual disabilities: From theory to practice*, ed. R. Kober, 241-278. New York: Springer.

DISCUSSÃO FINAL

APRENDER COM AS EXPERIÊNCIAS DA VIAGEM
(ÁLBUM DE FOTOGRAFIAS)

DISCUSSÃO FINAL

Depois da viagem por todos os estudos da presente dissertação, importa agora lembrar os encantos especiais que se destacaram em cada um deles, para depois refletir de uma forma integrada acerca das principais aprendizagens.

Antes de iniciar a discussão final, é pertinente recordar os objetivos que orientaram a presente dissertação. Assim, este trabalho procurou clarificar o conceito de QdVF e quais os fatores que para ela contribuem em famílias com uma pessoa com DI, tendo em conta as perspetivas dos próprios, dos irmãos e dos pais.

Começaremos por apresentar uma síntese dos principais resultados obtidos em cada um dos estudos realizados, seguida pela discussão integrada dos mesmos. Após esta análise, serão abordados os principais contributos desta dissertação, bem como as suas implicações clínicas e sociais mais relevantes. As limitações do trabalho serão elencadas de seguida e serão sugeridas algumas ideias para estudos futuros. Por fim, apresentar-se-á uma reflexão final sobre o percurso e o ponto de chegada.

CAPÍTULO 7

Síntese e discussão final integrada, contributos, implicações, limitações, estudos futuros e reflexão final

Síntese e discussão final integrada, contributos, implicações, limitações, estudos futuros e reflexão final

Síntese dos Principais Resultados

Análise de Literatura sobre Deficiência Intelectual e Ciclo de Vida da Família

Tendo em conta que o modelo do ciclo de vida familiar é uma importante ferramenta no estudo das famílias, procurou-se, no **capítulo 1**, recorrer ao referido modelo para apoiar a compreensão sobre as famílias de pessoas com DI. Desta análise foi possível destacar que estas famílias se organizam e funcionam como todas as outras, sendo assim famílias normais em “situações especiais”, com maiores desafios no seu funcionamento (Carr & O’Reilly, 2007). Considerando estas circunstâncias especiais, as famílias devem beneficiar de apoio especializado a fim de obterem uma maior qualidade de vida para todos os seus membros e em diferentes fases do seu ciclo de vida (Blacher, Feinfeld, & Kraemer, 2007). Esta necessidade pode acentuar-se nos momentos de transição, pois nestas fases as famílias, no geral, precisam de reequilibrar, redefinir e realinhar as suas relações e tarefas (Baum, 2006; Carter & McGoldrick, 2005). Mais concretamente nas famílias com um elemento com DI, estas transições, como as que ocorrem quando o elemento com DI vai para a escola, entra na adolescência ou atinge a maioridade, podem constituir-se como fortes desencadeadores de processos de luto não resolvido, o que pode ameaçar o bem-estar de toda a família e de cada um dos seus elementos (Carr & O’Reilly, 2007). São ainda de salientar as múltiplas aprendizagens que estas famílias fazem no caminho percorrido com o seu elemento com DI, sobressaindo que ganham amigos sinceros e aprendem a enfrentar as dificuldades e a valorizar o que realmente é importante (Ribas, 2008).

Revisão Sistemática de Estudos Acerca de QdVF

No **capítulo 2** apresenta-se uma revisão sistemática de estudos empíricos acerca de QdVF em famílias de pessoas com DI. Uma das primeiras conclusões diz respeito ao facto de a investigação nesta área ser bastante recente. Nesta revisão foi possível destacar três razões principais para o interesse que o conceito de QdVF tem despertado. Por um lado, o seu potencial para unir investigação, políticas e práticas, oferecendo uma visão positiva e compreensiva para avaliar as famílias. Por outro lado, o facto de contribuir para

uma leitura da DI à luz dos modelos sistémicos e ecológicos na área da DI. Finalmente, a identificação dos domínios que compõem a QdVF, bem como das variáveis que a influenciam, torna-se útil para conhecer as áreas prioritárias que podem ser alvo de uma avaliação e posterior intervenção.

A revisão efetuada permitiu, igualmente, identificar dois instrumentos para avaliar a QdVF na perspetiva do cuidador principal, os quais têm por base pressupostos sistémicos e ecológicos, pois valorizam os contextos onde a pessoa e a família se inserem. São eles o *Beach Center FQOL Survey* (Summers et al., 2005) e o *Family Quality of Life Survey 2006* (FQOLS-2006; Brown et al, 2006). Um aspeto que se salientou nos diversos estudos que recorreram a estes questionários para avaliar a QdVF foi a identificação sistemática do domínio das Relações Familiares como sendo o mais importante para que as famílias tenham QdV (Werner, Edwards, Baum, Brown et al., 2009).

Para além dos estudos que recorreram aos instrumentos mencionados, foram ainda identificados outros estudos exploratórios centrados em populações específicas e recorrendo a métodos qualitativos (Jokinen & Brown, 2005; Moyson & Roeyers, 2012; Werner, Edwards, & Baum, 2009). Da investigação analisada foi possível destacar a existência de especificidades no que toca aos domínios da QdVF quando se consideram as perspetivas de diferentes elementos da família (por exemplo, irmãos de pessoas com DI) ou de etapas distintas do ciclo de vida. Uma conclusão importante é que, apesar do aprofundamento de perspetivas a que os estudos qualitativos permitem ter acesso, este tipo de metodologia de investigação é pouco utilizado nesta área, havendo uma clara predominância de estudos de natureza quantitativa.

Assim, a revisão sistemática de literatura permitiu compreender que a recolha de informação sobre QdVF apenas a partir do cuidador principal, habitualmente um dos pais da pessoa com DI, e unicamente num momento pontual, poderá traduzir-se numa representação incompleta deste constructo, limitando a amplitude de informações que poderão surgir se a avaliação for feita a partir da perspetiva de vários elementos da família e em momentos diversos do seu ciclo de vida.

A Perspetiva das Pessoas com DI Sobre QdVF

O **primeiro estudo empírico** focou-se na perspetiva de pessoas com DI acerca da QdVF. Este estudo permitiu constatar que, para as pessoas com DI, as famílias se definem não apenas como uma estrutura social, em que os seus elementos desempenham diferentes papéis sociais, mas essencialmente como rede de vínculos emocionais. Estes incluem sentimentos positivos entre os elementos da família, memórias positivas, mas

também conflitos e tensões que podem surgir. As tradições familiares foram também referenciadas na definição de família.

Os participantes identificaram como domínios importantes para uma boa qualidade de vida das suas famílias as Relações familiares, Influência de valores, Bem-estar económico, Saúde, Lazer e diversão e Apoio prestado pelos serviços a pessoas com deficiência. O domínio Influência de valores surgiu associado a uma noção de conformidade com as regras estabelecidas por outro membro da família (por exemplo pai/mãe ou irmão) e foi referenciado pelos adultos mais velhos que participaram no estudo. Ainda relativamente aos adultos mais velhos, constatou-se que estes mencionaram a imprevisibilidade do futuro como uma das principais preocupações das suas famílias, principalmente quando os pais não tiverem condições para lhes proporcionar cuidado e apoio.

Como principais contributos deste estudo destaca-se, por um lado, a extrema importância atribuída pelas pessoas com DI às relações familiares, que foram bastante referenciadas pelos participantes e que incluíam sentimentos positivos, apoio mútuo e união. Por outro lado, verificou-se que os participantes mais velhos manifestaram maior pressão para cumprir as regras impostas pelos seus pais e ainda uma maior preocupação com a imprevisibilidade do futuro e do processo de envelhecimento dos próprios e dos seus pais. Outro importante achado do presente estudo foi a capacidade das pessoas com DI para dar contributos relevantes para a compreensão de constructos complexos como a QdVF.

A Perspetiva de Irmãos de Pessoas com DI

O **segundo estudo empírico**, no qual os participantes foram irmãos de pessoas com DI, teve um duplo objetivo: por um lado, compreender os cambiantes da experiência enquanto irmão de uma pessoa com DI; por outro lado, captar a sua perspetiva acerca da qualidade de vida, do próprio e da família.

No que diz respeito à primeira componente do estudo, os participantes consideraram que ser irmão de uma pessoa com DI era uma experiência positiva e central nas suas vidas, uma vez que potenciava o desenvolvimento de características individuais como relacionar-se melhor com os outros, ser mais tolerante ou compreensivo e mais maduro e paciente, tal como já tinha sido evidenciado em estudos anteriores (Heller & Arnold, 2010; Jacobs & MacMahon, 2016). Apesar disso, identificaram algumas dificuldades, relacionadas com limitações na realização de atividades e com o processo emocional de aceitação da deficiência. Os pais, especialmente as mães, são vistas pelos filhos sem DI como tendo um papel mediador nas relações entre irmãos e no processo de

aceitação, facilitando o envolvimento com o seu irmão ou irmã com DI. Outro aspeto que se destacou nesta análise da experiência de ser irmão/irmã de uma pessoa com DI diz respeito ao papel de cuidador. No presente estudo, duas áreas emergiram em que os irmãos assumem o papel de cuidador (de entre as conceptualizadas por Hodapp, Sanderson, Meskis e Casale, 2017): o Apoio residencial e o Apoio emocional e companheirismo. Nas respostas dos irmãos adolescentes que participaram no estudo sobressaiu o sentimento de grande responsabilidade quanto à pessoa com DI e a intenção de continuar a apoiar o seu irmão, no futuro. No que diz respeito às irmãs adultas, estas consideravam-se cuidadoras ativas da pessoa com DI e referiram sentir uma grande responsabilidade e sentimento de proteção para com o seu irmão. Importa, ainda, destacar o papel dos maridos destas irmãs cuidadoras, que também se encontravam envolvidos no apoio à pessoa com DI, sendo o seu contributo essencial para o bem-estar de todos.

Quanto à segunda componente do estudo, os irmãos refletiram sobre o que contribuía para a sua qualidade de vida no papel de irmão e para a qualidade de vida em termos familiares. Os participantes consideraram que, para terem qualidade de vida no papel de irmãos, era importante que estivessem salvaguardados os seguintes componentes: Bem-estar do irmão com DI (saber que o irmão está bem e feliz); Futuro (que a pessoa com DI tenha o seu futuro assegurado); Tempo em privado (realizar atividades sem a pessoa com DI), e Relações familiares (sentimento de união presente na família). Comparando com um estudo anterior de Moyson e Roeyers (2012), que procurou investigar a mesma questão com irmãos mais jovens (6 a 14 anos), foi possível salientar a emergência de dois novos domínios: Futuro e Relações familiares. Assim, constatou-se que, para irmãos adolescentes e adultos de pessoas com DI, uma boa qualidade de vida assenta, também, na existência de relações familiares apoiantes e num sentimento de segurança em relação ao futuro dos seus irmãos.

No que diz respeito à QdVF, os irmãos consideraram que eram importantes os seguintes aspetos: Relações familiares, Saúde, Bem-estar económico, Apoio de outras pessoas, Influência de valores, Atividades de lazer e Aceitação da deficiência. Este último domínio, Aceitação, emergiu como um novo domínio, que não havia surgido em estudos com pais ou pessoas com DI (Werner, Edwards, Baum, Brown et al., 2009; Zuna, Brown, & Brown, 2018). Assim, os irmãos consideraram que é importante que toda a família aceite a condição de deficiência para que possam alcançar uma boa qualidade de vida em termos familiares.

A Perspetiva de Pais de Pessoas com DI sobre Relações Familiares

O terceiro estudo empírico incidiu sobre a perspetiva acerca das relações familiares de pais de pessoas com DI, recorrendo a fotografias de família. O facto de a maioria das fotografias terem sido escolhidas em função das relações familiares que nelas estão representadas ilustra o quão importantes estas são para os participantes.

A partir de fotografias seleccionadas pelos participantes, foi possível caracterizar o conceito de família de acordo com estes, o qual vai muito para além do conceito tradicional, incluindo outras pessoas significativas como sendo da família, tais como amigos, vizinhos ou colegas de trabalho, com base na relação próxima que estabeleceram com estas pessoas. No que diz respeito à família biológica, dois subsistemas específicos emergiram como significantes para os participantes: o conjugal e o fraternal. Mais concretamente, o apoio mútuo e as boas relações existentes entre os elementos do casal foram salientados como contribuindo para que ambos consigam realizar as suas funções de forma mais efetiva. Quanto ao subsistema fraternal, a relação da pessoa com DI com os seus irmãos e o valioso apoio que estes últimos lhe prestam foram considerados essenciais para o bem-estar das famílias. Os rituais familiares, promotores de resiliência e de estabilidade na família (Knestrict & Kuchey, 2009), assumiram um papel de destaque nas fotografias analisadas, estando presentes em muitas delas.

Neste estudo, as pessoas com DI foram consistentemente posicionadas no centro do discurso dos participantes, o que foi perceptível desde a escolha das fotografias aos sentimentos e temas suscitados por estas. De entre os temas evocados emergiu a ideia de aceitação, tendo um dos pais referido que, inicialmente, teve bastantes ilusões de que a condição da sua filha com DI se iria reverter e que ela iria começar a falar; no entanto, foi necessário “descer à terra” e aceitar a situação. Outro tema que emergiu de forma consistente foi o da inclusão da pessoa com DI, quer em situações familiares, como por exemplo ser escolhida para dama-de-honor de uma prima, quer em situações escolares ou até sociais, como festas de anos. Os participantes mostraram, ainda, sentimentos negativos face a situações em que sentiram que os seus filhos com DI foram excluídos.

Discussão Integrada dos Principais Resultados

Chegou agora o momento de olhar e refletir sobre todas as experiências vividas nesta não programada e inesperada estadia na Holanda.

Tal como chegar a um destino imprevisível traz incerteza e a necessidade de comprar novos guias ou aprender um novo idioma, também as famílias, face à presença

de DI num dos seus elementos, têm necessidade de se adaptar a estes novos desafios especiais. Nos estudos enquadrados na presente dissertação, tanto os irmãos como os pais salientaram o impacto que a DI teve e tem nas suas vidas e na vida das suas famílias. Em linha com outras investigações (Boelsma, Caubo-Damen, Schippers, Dane, & Abma, 2017), a pessoa com DI assume um papel central para os seus familiares, tal como foi possível verificar nos estudos que captaram as perspetivas de pais e irmãos, das quais as seguintes frases são exemplificativas: “Tudo gira em volta dele” (irmã), “protegi muito o meu irmão. Não fui só eu, também os meus pais” (irmã); “E eu para dar o prazer à minha filha fiz o sacrifício e fui” (mãe); “projetámos a vida só no [filho com DI] (...) todas as nossas energias foram concentradas no [filho com DI]” (pai); “talvez pela sua dependência, não acho que seja mais um membro, faz parte de mim, é uma extensão, não é família, sou eu” (mãe). Na perspetiva dos irmãos, a importância que atribuem ao seu irmão com DI é de tal forma primordial que consideraram que o bem-estar deste representa o principal contributo para a sua própria QdV.

Na exploração da experiência enquanto irmãos, estes destacaram bastante o impacto da DI nas suas vidas em diferentes momentos e de formas distintas, começando pelo momento em que a família tomou conhecimento do diagnóstico, visto como podendo ser mesmo “muito difícil (...) um choque muito grande”. Este impacto traduziu-se em limitações logo na infância, quando surgiram restrições na interação com os amigos (“eu não podia ir brincar para a rua se não o levasse e eu ficava sempre para trás”) ou menor atenção por parte dos pais (“quando eles aparecem nas nossas vidas somos um bocadinho esquecidos e deixados para trás”). Os irmãos identificaram alguns aspetos dos quais tiveram de abdicar ao longo da vida devido à situação de deficiência do seu irmão (“gostava de poder ir assim a mais sítios mas com ela é sempre muito complicado por causa das limitações dela”; “O que é que eu andei a fazer estes anos todos, foi escola, [irmã com DI], escola, [irmã com DI] se calhar uma atividade fora disso não teria feito mal a ninguém”). Na atualidade, as irmãs adultas e cuidadoras da pessoa com DI salientaram que têm de prestar cuidado e apoio a diversas pessoas em simultâneo para além desta, como os pais em processo de envelhecimento e/ou os seus filhos “é o meu pai, é a minha mãe, é o meu irmão (...) eu deixo de viver a minha vida para dar atenção a eles”; “Eu estou dividida, por um lado eu tenho a minha família e por outro os meus pais e o meu irmão (...) vivo com este dilema”. Tal como é possível verificar nestes exemplos, esta situação traz uma grande sobrecarga, não só física, mas também emocional para as pessoas envolvidas, que desabafaram que “se eu tivesse muito dinheiro eu contratava uma enfermeira 24 horas por dia, em casa com a minha mãe, com o meu pai e o meu irmão”.

Também os pais consideraram que a DI tem um enorme impacto neles próprios e nas suas famílias. Um pai relatou que “era uma pessoa muito livre e fiquei um bocadinho preso porque a partir do momento que o [filho com DI] nasceu eu comecei a ter que alterar também a minha vida (...) porque já havia uma responsabilidade que ele requeria”. Outro pai disse “nem passar o Natal com a família a gente vai porque ela não aceita sair de casa (...) fica agitada, só quer ir embora”. Uma mãe acrescentou que este impacto se sente também na relação da sua filha com DI com outros elementos da família, pois sente “pena por ela não conseguir expressar o que ela sente por eles [sobrinhos], porque ela gostaria de expressar os sentimentos dela”.

O impacto da pessoa com DI nas suas famílias estende-se também ao futuro e à imprevisibilidade que lhe possa estar associada. Estudos anteriores (Carr & O’Reilly, 2007; Jokinen & Brown, 2005; Marshak, Seligman, & Prezant, 1999) tinham já sublinhado esta enorme preocupação que os pais de pessoas com DI apresentam, que foi espelhada também nas palavras de uma mãe quando referiu “eu peço que Deus não me leve a mim na frente dela, que seja ao contrário”. As próprias pessoas com DI partilharam também esta inquietação (“a preocupação é um dia mais tarde que ela [mãe] falte, o que vai ser de mim”). No que diz respeito à perspetiva de futuro, os irmãos representam um papel importante, uma vez que assumem, ou pretendem assumir, a tarefa de cuidadores ativos da pessoa com DI no futuro, sentindo uma grande responsabilidade em relação a essa perspetiva (Hall & Rossetti, 2018; Leane, 2020). Com efeito, saber que a pessoa com DI tem o seu futuro assegurado é um aspeto salientado pelos irmãos como fulcral para a sua própria QdV.

Nesta reflexão sobre o impacto da presença na família de um elemento com DI é importante realçar que este não é necessariamente apenas negativo. De um modo claro, os irmãos identificaram aspetos positivos na situação, essencialmente ligados a características pessoais, como o facto de serem mais tolerantes e compreensivos (“torna-me mais compreensivo o facto de eu ter este irmão assim”) ou à relação com o seu irmão (“gostava de ter um irmão normal, mas estou feliz com o irmão que tenho”). Ilustram também uma imagem positiva acerca dos seus irmãos e das pessoas com DI em geral, realçando e valorizando as suas qualidades, contrastando com as representações de deficiência baseadas nas limitações e dificuldades (Carter, Carlton, & Travers, 2020; Travers, Carlton, & Carter, 2020). Valorizar as forças e recursos das pessoas com DI é um ponto de vista cada vez mais atual e necessário (Chiu et al., 2014) e, efetivamente, os irmãos podem contribuir para esta visão mais capacitadora desta população (Carter et al., 2020).

Importa agora olhar para os encantos especiais da Holanda, ou seja, os aspetos que contribuem para que a família de pessoas com DI tenha uma melhor qualidade de vida. A Tabela 3 apresenta os domínios identificados pelos próprios e pelos irmãos como sendo importantes para a QdVF. Recorde-se que, nos estudos que procuraram elucidar estas duas perspetivas, as respostas dos participantes foram analisadas tendo como referências os domínios que constam na escala FQOLS-2006 de Brown et al. (2006).

Tabela 3

Domínios da QdVF na Perspetiva de Pessoas com DI e Irmãos

QdVF na perspetiva das pessoas com DI	QdVF na perspetiva dos irmãos
- Relações familiares	- Relações familiares
- Bem-estar económico	- Bem-estar económico
- Saúde da família	- Saúde da família
- Influência de valores	- Influência de valores
- Lazer e diversão	- Lazer e diversão
- Apoio prestado pelos serviços a pessoas com deficiência	- Apoio de outras pessoas - Processo de aceitação

Tal como se pode verificar pela análise da Tabela 3, há muito mais semelhanças do que diferenças entre as duas perspetivas quanto aos domínios que são considerados como relevantes para a QdVF. Assim, é possível constatar que os domínios Relações familiares, Bem-estar económico, Saúde da família, Influência de valores e Lazer e diversão são domínios percecionados por ambos os grupos como contribuindo para a QdVF.

Relativamente ao domínio Relações familiares, a importância deste aspeto para a QdVF emergiu de forma bastante consistente nos estudos empíricos incidindo sobre a perspetiva dos próprios e dos irmãos. Assim, pessoas com DI e também os seus irmãos consideraram de extrema importância a existência de “carinho”, “apoio mútuo”, “união” ou “amor” entre os elementos da família. Tal facto foi também identificado noutros estudos que procuraram conhecer a perspetiva dos cuidadores principais de pessoas com DI, maioritariamente pais, acerca da sua QdVF. Nestes estudos, as relações familiares foram o domínio que apresentou pontuações mais elevadas no questionário FQOLS-2006, mostrando, assim, que é o aspeto que mais contribui para a qualidade de vida familiar na perspetiva dos pais (Brown & Brown, 2014; Brown, Kyrkou, & Samuel, 2016; Werner, Edwards, Baum, Brown et al., 2009; Zuna et al., 2018). Desta forma, as Relações familiares surgem como um recurso essencial da família para lidar com os desafios que

vão surgindo (“com a união da família nós ultrapassamos tudo”). Esta circunstância justificou que o último estudo da dissertação se focasse especificamente sobre as Relações familiares na perspectiva dos pais de pessoas com DI.

O Bem-estar económico surgiu, quer para as pessoas com DI quer para os irmãos, associado à aquisição de bens essenciais (e.g. “comida”, despesas relacionadas com a “casa”, a “água”, o “gás”, a “eletricidade”), sendo que as pessoas com DI associaram a necessidade de se trabalhar como condição para ser possível obter este bem-estar financeiro. O destaque do domínio Saúde para a QdVF apareceu, em ambos os casos, associado a situações mais difíceis que as famílias vivenciavam neste âmbito, relacionadas com a própria deficiência ou o envelhecimento do próprio ou dos pais. Uma mãe contou que se sente “triste da deficiência dela [filha com DI], por ela perder tantas capacidades”, reforçando que ela “ainda dizia o não, ainda dizia o sim, mas isso já foi perdendo, portanto são coisas que eu tenho que ser forte pois vai terminar por perder tudo”. Quanto ao processo de envelhecimento dos pais, uma pessoa com DI referiu “Eu preocupo-me que a minha mãe por exemplo tenha uma doença assim muito muito má (...) já está assim de idade”.

O domínio Influência de valores surgiu relacionado com perspetivas diferentes para as pessoas com DI e para os seus irmãos. No que se refere às pessoas com DI, este domínio engloba a ideia de cumprimento de regras estipuladas pelos pais e foi referenciada especialmente pelos adultos mais velhos. Esta situação parece mostrar que a relação de interdependência existente entre os pais e os filhos com DI pode influenciar e restringir a tomada de decisão e autonomia destes últimos, mesmo na fase adulta (Curryer, Stancliffe, Wiese, & Dew, 2020). Para os irmãos, este domínio encontra-se associado à religião e à fé como recurso para lidar com diferentes desafios, o que efetivamente pode ser uma forma de dar significado e propósito à vida, fonte de alento, vindo do bem-estar espiritual e da participação em atividades religiosas (Poston & Turnbull, 2004). Também os pais destacaram a religião e a fé, numa perspetiva de transmissão de valores entre eles e os seus filhos “continuaram com a mesma religião, ambos acreditam nestes valores que nós transmitimos”. Um pai apontou a importância da religião no simbolismo que o batizado do seu filho com DI representou, uma vez que “ele era uma criança muito doente, tivemos que o deixar crescer um bocadinho mais (...). A partir do momento que vimos que ele ia sobreviver batizámo-lo”. Ao longo da vida este pai procurou integrar o filho com DI em práticas religiosas, como uma forma de lhe proporcionar experiências e aprendizagens sociais “comecei a levar o [filho com DI] à igreja não porque eu acredite em milagres mas para ele estar no meio da multidão”,

reconhecendo que estas práticas traziam benefícios ao filho com DI “estava com uma concentração fora do normal (...) era quando estava mais repousante e sossegado”.

O Lazer e diversão recebeu também destaque por parte dos irmãos e das pessoas com DI. Este domínio está relacionado com a oportunidade de realizar atividades em família e contempla passeios, piqueniques, idas à praia ou ao centro comercial, tendo sido destacado o “convívio” que surge nestes momentos. Também no estudo que envolveu os pais, estes realçaram, como tendo um contributo negativo para o desenvolvimento das suas relações familiares, as restrições sentidas em realizar atividades recreativas, como férias ou viagens, devido a limitações relacionadas com a DI dos filhos. É possível, assim, constatar que o ter oportunidade para realizar atividades em conjunto com os restantes elementos da família é um fator que pode contribuir para o incremento de relações familiares positivas e, por sua vez, para uma melhor QdVF (Brown, Anand, Fung, Isaacs, & Baum, 2003; Poston et al., 2003).

Tendo em conta que a maioria das atividades lúdicas ocorre em contexto comunitário, importa destacar que a inclusão da pessoa com DI na sociedade foi um aspeto muito salientado pelos pais como sendo importante para as suas famílias. Assim, os pais consideraram que “o facto de se ter uma deficiência não invalida que se possa conviver fora de portas das instituições” e sublinharam a importância de mostrar que a pessoa com DI “não está escondida, está presente” “na sociedade cá fora, no café, no restaurante”, “no casamento da prima como dama-de-honor”. A inclusão é um dos princípios mais importantes da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Buntinx, 2014) e é considerada por Brown (2017) como fundamental para as pessoas com DI e as suas famílias terem qualidade de vida. No entanto, conforme observado por Bogenschutz e Amado (2016), a inclusão de pessoas com DI como cidadãos plenos ainda não é uma realidade. Os resultados da nossa investigação sublinham que os pais estão conscientes dos direitos dos seus filhos no que diz respeito à inclusão em diversos contextos da vida em sociedade (e.g., escola, contextos recreativos) e podem constituir uma voz ativa no sentido de mudar a perspetiva e as práticas da sociedade a esse respeito.

O domínio Apoio de outras pessoas foi identificado pelos irmãos e surgiu relacionado com a ajuda que recebem dos cônjuges e de pessoas da família alargada. As irmãs, enquanto cuidadoras da pessoa com DI, consideraram que o apoio do seu cônjuge nesta tarefa é essencial para o seu bem-estar, referindo mesmo “se eu não tivesse o apoio do meu marido eu não conseguia”. Assim, os cunhados de pessoas com DI influenciam de forma significativa a vida destas, no apoio que lhes prestam, direta ou indiretamente, através dos seus cônjuges. De acordo com Zemke, Burke, Urbano e Hodapp (2020), esta

influência é recíproca pois também eles são influenciados pelas pessoas com DI, podendo traduzir-se em crescimento interno pessoal. Quanto à família alargada, os seus elementos foram considerados importantes pelos irmãos de pessoas com DI (“as minhas primas estão sempre a dizer para ligar se precisar de alguma coisa. (...) se me vir aflita, se precisar de ajuda, sei onde posso recorrer”). Vários estudos apontam o quanto os elementos da família alargada podem constituir um recurso importante e estar envolvidos na prestação de apoio, não só a nível prático e físico, mas também emocional (Boelsma, Schippers, Dane, & Abma, 2018; Jokinen, 2018). Os pais reconheceram, igualmente, a importância deste apoio emocional “a minha família é toda muito unida (...) apoiam-me muito, estão sempre a encorajar-me, sempre a elogiar-me, que eu sou forte, transmito muita felicidade à menina”. Já na perspetiva dos próprios, surgem respostas enquadradas no domínio Apoio prestado pelos serviços a pessoas com DI, o que pode estar relacionado com o facto de sentirem que, tanto os próprios, como as suas famílias, são bastante apoiados pela instituição onde estão inseridos e reconhecem que este é um elemento importante para a sua QdVF. Também no estudo que envolveu pais de pessoas com DI é sublinhada a relevância deste apoio institucional para as famílias, tendo uma das mães confidenciado, em relação à instituição que o filho frequenta, que é “uma família que nos suporta a ele e a mim diariamente (...) em que posso confiar e onde ele se sente feliz”.

Por fim, importa destacar um domínio que surgiu no estudo com os irmãos, mas não com os próprios, que diz respeito ao processo de Aceitação. Este processo refere-se à adaptação construtiva ao diagnóstico de DI, sendo esta uma tarefa adicional no ciclo de vida destas famílias (Carr & O’Reilly, 2007). Os irmãos relataram que “ao longo do tempo existe uma aceitação lenta das coisas (...) não digo que aceito totalmente, mas vou aceitando, melhor do que aceitava quando tinha 8 ou 9 anos”. Para além desta experiência a nível individual, os irmãos consideraram, mesmo, que este é um processo que deve ser ultrapassado de forma positiva também a nível familiar para proporcionar uma boa qualidade de vida às famílias, sendo necessária “a aceitação por parte dos membros da família, todos” da situação de DI de um dos seus elementos. Também no estudo do ponto de vista dos pais, este processo de aceitação da deficiência é referenciado como essencial para a existência de relações familiares positivas. Este resultado constitui uma novidade em relação a outros estudos que procuraram conhecer a perspetiva dos cuidadores principais (na maioria dos casos, pais), acerca da QdVF, nos quais o domínio Aceitação não foi destacado (Werner, Edwards, Baum, Brown et al., 2009; Zuna et al., 2018).

Principais Contributos do Estudo

O conceito de QdVF mostrou-se útil e produtivo para compreender e analisar as famílias de pessoas com DI. Pelo facto de se focar nas capacidades e forças das famílias, este conceito acompanha a mudança de paradigma que se tem vindo a verificar na investigação na área da deficiência (Chiu et al., 2014; Shogren, Wehmeyer, & Singh, 2017). Na verdade, se durante muito tempo as investigações focavam a atenção no impacto negativo que a deficiência tinha nas famílias, recentemente tem ocorrido uma evolução, para a qual contribuiu o conceito de QdVF, de acordo com a qual se procura também analisar os impactos positivos, as forças e as competências que as famílias apresentam face a uma situação de deficiência (Chiu et al., 2014). Ao apresentar os pontos de vista dos diferentes membros da família, os estudos realizados no âmbito da presente dissertação contribuíram de uma forma consistente para a demonstração deste modo mais positivo de olhar para a DI. Algumas mães, pais e irmã(o)s consideraram, mesmo, que as características “especiais” das suas famílias transformaram positivamente as suas vidas, tal como já tinha sido verificado em estudos anteriores (Boelsma, Schippers, Dane, & Abma, 2018; Scorgie & Sobsey, 2000).

Um dos principais contributos do presente estudo consistiu em realçar quais os aspetos que mais concorrem para a QdVF, na perspetiva das pessoas com DI e dos seus irmãos. Assim, foi possível constatar a relevância das relações familiares neste contexto, o que também já tinha sido comprovado em estudos quantitativos que envolveram pais de pessoas com DI (Brown & Brown, 2014; Brown et al., 2016). Também o nosso estudo empírico realizado sobre a perspetiva dos pais apontou no mesmo sentido. Outros aspetos importantes para a QdVF postos em evidência, quer por pessoas com DI, quer pelos seus irmãos, foram o bem-estar económico, relacionado com a aquisição de bens essenciais, saúde da família, influência de valores e lazer e diversão. Um contributo importante da dissertação residiu no destaque dado ao processo de aceitação da DI enquanto elemento fundamental para que a família tenha qualidade de vida e para o bom relacionamento entre os seus elementos.

Outro contributo relevante dos estudos realizados prende-se com a recolha da perspetiva de diferentes membros da família, ajudando a colmatar uma lacuna existente na literatura da área, ao atender à necessidade de incluir os pontos de vista de pais do sexo masculino e de irmãos, na recolha de dados (*Families Special Interest Research Group of IASSIDD*, 2014). Assim, foi possível verificar que a perspetiva acerca da QdVF das pessoas com DI não é exatamente coincidente com a dos irmãos, que por sua vez comporta algumas divergências em relação à dos pais, ao mesmo tempo que apresenta

muitos pontos em comum. O principal ponto de concordância diz respeito à predominância das relações familiares enquanto contributo fundamental para a QdVF, tal como anteriormente foi referido. No que toca às divergências, as pessoas com DI incluíram, por exemplo, o apoio prestado pelos serviços na área da deficiência como aspeto que contribui para a sua QdVF, enquanto os irmãos, apesar de não incluírem esta área, consideraram o apoio de outras pessoas e a aceitação da DI como importantes para a QdVF das suas famílias. Constata-se, pois, que é útil recorrer a uma perspetiva sistémica, procurando conhecer pontos de vistas de diferentes elementos da família para se conseguir obter uma imagem mais completa sobre a QdVF (Seligman & Darling, 2007). Por conseguinte, os estudos incluídos nesta dissertação vieram chamar a atenção para a importância de ouvir as vozes de pais, irmãos e das próprias pessoas com DI quando se abordam temas como as famílias e a sua qualidade de vida, uma vez que eles possuem um conhecimento único e experiencial acerca destas temáticas, que foram adquirindo através das interações recíprocas (Dreyfus & Dowse, 2020; Kyrkou, 2018).

Outro contributo relevante da dissertação consistiu em pôr em destaque as mudanças ocorridas ao longo do ciclo de vida das famílias. Relativamente aos irmãos de pessoas com DI participantes no estudo realizado, que eram adolescentes e adultos, constatou-se que os aspetos que estes apontaram como contribuindo para a sua QdV enquanto irmãos diferiam dos que emergiram num estudo que envolveu irmãos com idades entre os 6 e os 14 anos (Moysen & Roeyers, 2012), tendo surgido duas novas áreas: preocupação com o futuro da pessoa com DI e relações familiares. Demonstra-se, assim, que quando os irmãos avançam na idade, as dinâmicas do relacionamento com a pessoa com DI podem mudar, nomeadamente devido ao processo de envelhecimento dos pais e à maior dependência, quer por parte destes, quer da própria pessoa com DI, de quem muitas vezes assumem a responsabilidade de cuidar (Kyrkou, 2018). Ligado a este aspeto, verificámos que, na fase do ciclo de vida “Famílias com filhos adultos”, uma das tarefas adicionais diz respeito à negociação das relações adulto-adulto com os filhos (Carr & O’Reilly, 2007). Assim, no estudo que envolveu pessoas com DI verificou-se que existem dificuldades na negociação das relações entre adultos, neste caso entre pais e filhos, de igual para igual, podendo existir uma certa infantilização da pessoa com DI (Carr & O’Reilly, 2007). Outra razão que pode justificar este resultado é o facto de os pais, enquanto cuidadores, não facilitarem, ou mesmo se constituírem como obstáculos ao processo de autonomização dos filhos com DI (Bromley & Mellor, 2012).

Uma especificidade relativa à fase mais tardia do ciclo de vida diz respeito à preocupação em assegurar o futuro das pessoas com DI, nomeadamente quando já não for possível aos pais assumirem o papel de cuidadores. Esta preocupação, ao ser partilhada

por pais, irmãos e pessoas com DI mais velhas, aponta para a necessidade de um planejamento prévio, envolvendo todos os elementos da família, como forma de contribuir para a sua qualidade de vida.

Retornando à teoria unificadora de Zuna e colaboradores sobre a QdVF (2010) e tomando em consideração o que até aqui foi referido, a presente dissertação representa um contributo no sentido de documentar e enriquecer vários conceitos desta teoria, desde os mais proximais (e.g., modo como a idade dos elementos da família e, associada a esta, a etapa do ciclo de vida familiar, pode ter diferentes implicações para a QdVF), passando pelo conceito da unidade “família” (e.g., contributo essencial das relações familiares para a QdVF), até aos conceitos sistémicos (e.g., o aspeto da inclusão enquanto valor social determinante para a QdVF).

No plano metodológico, os estudos empíricos apresentados constituíram um contributo para o fortalecimento da investigação qualitativa na área, permitindo olhar a QdVF de forma bastante aprofundada. Este contributo é importante, uma vez que a maioria dos estudos existentes é de natureza quantitativa, tendo sido já identificada a necessidade de complementar estes dados com informação qualitativa, de forma a compreender mais profundamente o que pode estar subjacente às respostas dadas pelas famílias a questionários quantitativos (Rillotta, Kirby, & Shearer, 2010). Os métodos qualitativos tornam-se úteis e relevantes, pois ao envolver as pessoas nos seus contextos quotidianos (Orb, Eisenhauer, & Winaden, 2001) e ao dar-lhes voz (Kitchin, 2000), possibilitam um efeito “humanizador” na investigação (Gehart, Ratliff, & Lyle, 2001), uma vez que permitem o estudo da experiência humana com maior profundidade. Mais concretamente, em relação ao estudo que envolveu pessoas com DI, o recurso a grupos focais provou ser útil e relevante, dado que estes potenciam discursos e diálogos do quotidiano (Flick, 2009), permitindo aos participantes expressar as suas experiências, opiniões e pontos de vista num contexto aberto e seguro (Gates & Waight, 2007).

Outro destaque de âmbito metodológico diz respeito ao uso de métodos visuais no estudo que envolveu pais de pessoas com DI. Apesar de a maioria dos estudos qualitativos se basear em dados verbais, neste trabalho a recolha dos dados foi enriquecida recorrendo a métodos visuais, mais concretamente, fotografias de família. Estas foram utilizadas no âmbito de entrevistas com foto-elicitación, que se mostraram como um bom método de recolha de dados, ao permitir evocar não só informações, mas também emoções e memórias (Harper, 2002). O recurso a fotografias permitiu recolher informações contextuais importantes e facilitou o relacionamento entre a investigadora e os participantes, ao ajudar a criar um ambiente confortável e confiável ao longo da entrevista (Lassetter, Mandleco, & Roper, 2007).

Por fim, é de sublinhar o contributo do primeiro estudo empírico relativamente ao empoderamento das pessoas com DI e ao reconhecimento da sua capacidade de reflexão e contribuição para a investigação. Incluir pessoas com DI na investigação e dar-lhes voz é uma oportunidade de reconhecer o seu valor, oferecendo-lhes a oportunidade de expressar as suas perceções, opiniões e pontos de vista sobre diferentes aspetos das suas vidas. Esta perspetiva pode ter um impacto social significativo, uma vez que diverge do conceito de deficiência como ausência de habilidade, para se focar nas habilidades e recursos da pessoa (Scior & Lynggaard, 2006). Assim, para além da relevância dos elementos recolhidos a partir da perspetiva dos próprios, o recurso a estas pessoas enquanto participantes num estudo representou um papel inclusivo importante: o de mostrar que elas também conseguem ser bons informadores para a investigação científica acerca de temas que lhes dizem respeito (Coons & Watson, 2013; Strnadová & Cumming, 2014; Walmsley & Johnson, 2003).

Tendo em conta este contributo, a realização do estudo empírico 1 (QdVF na perspetiva de pessoas com DI) teve uma implicação prática concreta que consistiu na criação de um grupo de investigação inclusiva na APPACDM de Castelo Branco (cf. Anexo 1). Trata-se de um projeto que resultou do interesse despertado nas pessoas com DI que participaram nesse estudo pela sua experiência enquanto sujeitos de investigação. Este grupo de investigação inclusiva teve início em janeiro de 2018 e teve como principais objetivos desenvolver competências cognitivas dos participantes, promover a sua autonomia, tomada de decisão e empoderamento, e potenciar não só as competências emocionais relacionadas essencialmente com a valorização pessoal e autoestima, mas também as sociais ao nível da envolvimento em contextos para além dos limites da instituição. A investigação inclusiva comporta múltiplas vantagens. Por um lado, para os participantes com deficiência intelectual, dado que possibilita desenvolver competências cognitivas, de tomada de decisão e autonomia e competências emocionais como autoestima, autoconfiança e socialização (Nind, 2014). Por outro lado, para a ciência, uma vez que permite que avance com o contributo de investigadores pouco prováveis, isto é, as pessoas com deficiência intelectual. Este grupo realizou já diversas comunicações científicas em congressos, conferências, fóruns e seminários e redigiu um capítulo de um livro (Correia et al., 2019). Estas comunicações têm-se constituído como um marco significativo ao nível da inclusão, mostrando à comunidade científica que as pessoas com deficiência intelectual, com o devido apoio, podem ser investigadores ativos em todos os passos do processo, incluindo na disseminação dos resultados.

Implicações Clínicas e Sociais

Dos resultados dos estudos enquadrados na presente dissertação é possível retirar algumas implicações para a prática clínica. Quando uma criança é diagnosticada com DI, as famílias, incluindo os pais e irmãos, devem receber informações concretas sobre o diagnóstico e apoio no processo de aceitação, o qual pode incluir a oportunidade de conhecer e compartilhar experiências com outras famílias de crianças com DI (Hecht & Reynolds, 2011). Além disso, é importante fortalecer as ligações destas famílias com a sua comunidade, permitindo mais oportunidades para o estabelecimento de relações e amplificação das suas redes sociais, as quais, por sua vez, são importantes para alargar as experiências da pessoa com DI para além dos limites da família (Hecht e Reynolds, 2011). Assim, os serviços devem ajudar as famílias a desenvolver sistemas de apoio informal mais coesos e laços mais estreitos dentro dos seus próprios círculos de familiares e amigos (Werner, Edwards, & Baum, 2009). Levando em consideração a importância da inclusão para estas famílias, em particular sublinhada pelos pais participantes, é importante promover na sociedade a valorização e apoio a famílias e pessoas com DI, sendo responsabilidade do estado e das instituições trabalhar no sentido de implementar políticas de acolhimento, aceitação e inclusão (Hecht & Reynolds, 2011). Não menos importante, as comunidades devem ser universalmente desenhadas, tendo em conta a acessibilidade física, cognitiva e social em termos de atividades, ambiente e cultura (Hecht & Reynolds, 2011).

Este estudo veio salientar como é fundamental ouvir a família e os seus diferentes membros de forma a conseguir ter em conta o que realmente contribui para a QdVF, pois as famílias são únicas, dinâmicas e singulares na forma como funcionam (Kyrkou, 2018) e por isso existem muitos elementos a que só eles podem ter acesso, como as suas dinâmicas, valores, crenças, expectativas e prioridades (Butler, 2018). Assim, os pais de pessoas com DI possuem conhecimentos cruciais acerca destas, e através da partilha de histórias e imagens com os profissionais podem auxiliá-los a conhecer melhor a pessoa com DI, pelo que tomar em conta os seus pontos de vista pode ser fundamental para a planificação de intervenções adequadas (Kruithof, Willems, Etten-Jamaludin, & Olsman, 2020). Os nossos dados apontam, ainda, que é também relevante considerar as perspetivas dos irmãos de pessoas com DI, uma vez que estes acrescentam novas *camadas* de informação e contextualização para a compreensão das famílias (Kyrkou, 2018). Assim, os profissionais devem ouvir as famílias e olhar para estas de forma curiosa e desprovida de julgamentos, procurando encontrar as oportunidades que melhor encaixam com as suas prioridades e recursos (Kyrkou, 2018).

Finalmente, os resultados dos estudos realizados sublinham a necessidade de trabalhar a ansiedade acerca do futuro e do processo de envelhecimento vivenciado pelas pessoas com DI mais velhas e suas famílias (Kalsy-Lillico, Adams, & Oliver, 2012). Neste sentido, algumas instituições já oferecem serviços de apoio domiciliário, com o objetivo de ajudar as famílias a cuidar e apoiar pessoas com DI nas suas casas e dando-lhes, assim, a possibilidade de adiar a sua ida para uma resposta social residencial (McCarron & McCallion, 2007).

Ainda no âmbito da intervenção, os dados analisados salientam a importância de apoiar no planeamento das transições ao longo da vida, sendo um momento essencial aquele em que a pessoa com DI começa a viver com outro membro da família (por exemplo um irmão) ou se muda para uma resposta social residencial devido ao envelhecimento ou morte de seus pais. Uma das irmãs que participou no estudo relatou que a sua família preparou e planeou o futuro do irmão, tendo a transição para uma resposta residencial acontecido de forma gradual e depois de ter sido debatida pelos elementos da família, o que facilitou este processo de transição. Tendo em conta as preocupações expressas pelos próprios, pelos irmãos e pelos pais, e em linha com outras investigações disponíveis, é importante que neste planeamento prévio sejam envolvidos os vários elementos da família (Burke, et al., 2020; Brennan et al., 2020; Lee & Burke, 2020) e contemplados aspetos práticos e emocionais (Leane, 2020). Assim, as instituições e os profissionais da área da deficiência devem ter estes aspetos em conta, procurando apoiar as famílias de forma efetiva no planeamento do futuro da pessoa com DI (Owen, Stober, Crabb, Mahar, & Heller, 2020). Neste contexto, se a mudança para uma instituição ocorrer por morte dos pais, é relevante que também a pessoa com DI receba apoio, não só na transição mas também no processo de luto (McCarron & McCallion, 2007). Acresce que, quando são os irmãos a assumir o papel de cuidadores, estes devem ser apoiados de forma a conseguirem alcançar uma vida mais equilibrada, entre o apoio dado à pessoa com DI e a sua vida familiar e profissional, sendo que é importante que mais recursos sejam disponibilizados pela sociedade para apoiar estas famílias (Hodapp, Urbano, & Burke, 2010; Lee, Burke, Arnold, & Owen, 2020).

Uma vez que a fase final de elaboração do presente trabalho decorreu no ano de 2020, bastante atípico devido à situação pandémica a nível nacional e mundial, importa também refletir acerca do tema, tendo em conta o forte impacto que a pandemia teve também nas famílias de pessoas com DI. Um estudo recente, realizado em Portugal, mostrou que as pessoas com deficiência, no nosso país, se têm sentido mais tristes, deprimidas, ansiosas e com maiores dificuldades em dormir, desde o início da pandemia (Pinto & Neca, 2020). Também as suas famílias têm sido afetadas, uma vez que, durante

a fase de confinamento, estas tiveram de assumir os cuidados das pessoas com deficiência, sem qualquer auxílio externo, levando a situações de cansaço extremo, mais tarde aliviado pelo desconfinamento, com a reabertura dos serviços. Ainda na fase de confinamento, e face a esta situação de grande vulnerabilidade das pessoas com deficiência e suas famílias, as instituições procuraram reinventar-se e adaptar-se através de várias práticas, nomeadamente entrega de *kits* pedagógicos no domicílio (Pinto & Neca, 2020), criação de manuais com atividades de apoio para serem desenvolvidas por estas famílias (Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental de Castelo Branco, 2020), estabelecimento de contactos com as pessoas com deficiência e suas famílias através do telefone ou das redes sociais, bem como realização de aulas, terapias e outros tipos de apoios através de plataformas *online*. A vantagem destas últimas tem sido já referenciada na literatura como uma forma de tornar a prestação de apoios mais acessível e eficaz, ao poder abranger um maior número de famílias, especialmente as que estejam geograficamente mais isoladas (McIntyre, 2020).

Limitações e Indicações para Estudos Futuros

Uma limitação importante diz respeito ao reduzido número de sujeitos participantes nos vários estudos, sendo todos eles provenientes da mesma instituição, o que pode comprometer a representatividade das amostras e, conseqüentemente, a possibilidade de generalização dos resultados. Estudos futuros, recorrendo a amostras de maiores dimensões e mais heterogêneas quanto à proveniência dos sujeitos, poderão reforçar ou ampliar os resultados obtidos nesta dissertação.

O facto de a investigadora responsável pela recolha de dados, autora da dissertação, ser igualmente psicóloga da instituição pode também, de certa forma, ter influenciado os participantes, nomeadamente ao nível da informação partilhada por eles. Apesar de este facto poder, por um lado, ter facilitado um relacionamento positivo entre investigadora e participantes, possibilitando um maior envolvimento destes (Kramer, Hall, & Heller, 2013), apresenta também desvantagens, uma vez que pode ter suscitado suposições baseadas no conhecimento prévio que a investigadora tinha acerca dos participantes e dos seus contextos, mesmo que de forma não intencional (Krueger, 1998). Para atenuar esta dificuldade procurou-se ter esta potencial limitação bastante presente e colocar cuidados acrescidos na recolha de dados, no sentido de permitir aos participantes que expressassem as suas ideias, perceções e sentimentos, com o mínimo de constrangimentos possível. Outra desvantagem está relacionada com o potencial conflito

de papéis de psicóloga e de investigadora (Orb et al., 2001). Para atenuar esta limitação, a autora procurou esclarecer o seu papel no processo de recolha de dados e ouviu o que os participantes tinham a dizer, sem interferir, aconselhar ou ajudar (Orb et al., 2001). Outros aspetos que poderão ter contribuído para esbater esta situação foram o reforço, por parte da investigadora, do carácter voluntário da participação, bem como o recrutamento dos participantes através de outras pessoas.

A presente dissertação recolheu perspetivas de três diferentes membros de famílias de pessoas com DI sobre a QdVF. Contudo, tendo em conta a complexidade do tema, existem ainda outros elementos cuja perspetiva pode ser explorada em investigações futuras. Nomeadamente, foi colocada em evidência a importância do(a)s cunhado(a)s enquanto cuidadores da pessoa com DI, sendo o seu apoio essencial no bem-estar da(o)s irmã(o)s (Vanhoutteghem, Van Hove, D'haene, & Soez, 2013).

Ao nível da avaliação, a criação de um questionário sobre QdVF a partir dos elementos recolhidos nos estudos qualitativos apresentados nesta dissertação, ou a validação para a população portuguesa de um questionário já existente (e.g., FQOLS-2006), poderá, futuramente, contribuir para um esclarecimento adicional acerca de famílias de pessoas com DI e da sua QdVF, através da realização de estudos quantitativos.

Reflexão Final

Chegamos, assim, ao final desta viagem. Este processo de doutoramento sofreu alterações inesperadas ao longo do percurso. Tal como o plano de Kiglsey era ter ido para Itália e o destino acabou por ser alterado, também neste trabalho o projeto inicialmente delineado sofreu modificações. Ao longo do percurso foi necessário *comprar novos guias*, procurar novos métodos qualitativos no sentido de conseguir recolher, de uma forma mais enriquecedora, os encantos especiais que iam emergindo nos discursos destas famílias.

Para mim, enquanto viajante nesta investigação, importa refletir sobre as aprendizagens decorrentes da viagem. Durante todo o percurso fui descobrindo os encantos especiais que estas famílias vivenciam, apesar de todos os desafios com que têm de lidar. Esta viagem não foi feita de forma solitária, pois as pessoas com DI, os seus irmãos e os seus pais acompanharam e guiaram todo o percurso. Sem eles nunca teria sido possível chegar a este destino tão rico e cativante. Assim, através da análise do que

contribui para a qualidade de vida destas famílias, foi possível testemunhar os encantos muito especiais e maravilhosos que as pessoas com DI podem trazer às suas famílias.

Também encontrei muitos encantos especiais ao utilizar metodologia qualitativa. Mas há um que se destaca, que foi o facto de as pessoas com DI conseguirem contribuir de forma tão válida e enriquecedora para a investigação científica. Desde o início que planeei este como um *lugar* que valia a pena *visitar*, mas esta *paragem* excedeu as expectativas, pelo enriquecimento que trouxe à viagem.

Surgiram vários obstáculos durante a viagem, uns mais inesperados que outros, alguns mais fáceis e outros mais difíceis de ultrapassar, mas o balanço final é extremamente positivo. O percurso desta investigação não se encontra finalizado, pois, tal como o viajante insaciável, também a autora desta dissertação ganhou o gosto pela viagem, independentemente dos encantos dos novos destinos.

A finalizar, e voltando a um texto metafórico, concluo com o testemunho da mãe de uma pessoa com DI, Cathy Anthony (s.d.), que pretendeu dar continuidade à metáfora iniciada por Emily Kingsley, partilhando como é viver na Holanda, dez anos após a chegada a este destino inesperado, as dificuldades sentidas, mas, sobretudo, os ganhos alcançados nesta viagem. Este texto espelha o meu sentimento após realizar os estudos desta dissertação e também depois de vários anos de experiência profissional a conviver diariamente com pessoas com DI e as suas famílias.

COMEMORANDO A HOLANDA - ESTOU EM CASA

Estou na Holanda há mais de uma década. Tornou-se um lar. Tive tempo para recuperar o fôlego, para me estabelecer e ajustar, para aceitar algo diferente do que planeei. Reflito agora sobre os anos que passaram, desde que aterrei na Holanda. Lembro-me claramente do meu choque, do meu medo, da minha raiva, da dor e incerteza. Naqueles primeiros anos, tentei voltar para a Itália como planeado, mas a Holanda era onde eu deveria ficar. Hoje, posso dizer o quão longe cheguei nesta jornada inesperada. Aprendi muito mais. Mas, esta também foi uma viagem que levou o seu tempo.

Trabalhei duro. Comprei novos guias de viagem. Aprendi um novo idioma e aos poucos descobri o meu caminho nesta nova terra. Conheci outras pessoas cujos planos mudaram tal como os meus e que podiam partilhar a minha experiência. Apoiámo-nos mutuamente e alguns tornaram-se amigos muito especiais.

Alguns destes companheiros de viagem estavam na Holanda há mais tempo do que eu e eram guias experientes, apoiando-me ao longo do caminho. Muitos encorajaram-me. Muitos ensinaram-me a abrir os olhos para as maravilhas e as dádivas que podem ser contempladas neste novo local. Descobri uma comunidade que se preocupa. A Holanda não era tão horrível.

Acho que a Holanda está acostumada a viajantes inesperados como eu e cresceu para se tornar numa terra de hospitalidade, estendendo a mão para receber, ajudar e apoiar recém-chegados como eu neste novo lugar. Ao longo dos anos, questionei-me como teria sido a vida se eu tivesse aterrado em Itália conforme planeado. A vida teria sido mais fácil? Teria sido tão gratificante? Teria aprendido algumas das lições importantes que adquiri até ao dia de hoje?

Claro, esta jornada tem sido mais desafiante e às vezes apetecia-me dar um murro na mesa e gritar de frustração e protesto (e ainda o faço). E, sim, a Holanda tem um ritmo mais lento do que a Itália e é menos chamativa do que a Itália, mas isto também foi uma dádiva inesperada. Aprendi a reduzir o ritmo e a olhar as coisas mais de perto, com uma nova capacidade de apreciar a beleza notável da Holanda com as suas tulipas, moinhos de vento e Rembrandts.

Aprendi a amar a Holanda e a chamá-la de Lar.

Tornei-me uma viajante mundial e descobri que não importa onde se aterra. O que é mais importante é o que se faz da jornada e como se vê e se desfruta as coisas muito especiais, muito encantadoras que a Holanda, ou qualquer outra paragem, tem para oferecer.

Sim, há mais de uma década eu cheguei a um lugar que não tinha planeado. No entanto, estou grata, pois este destino tornou-se mais enriquecedor do que poderia ter imaginado! (traduzido de Anthony, s.d.)

Referências Bibliográficas

- Anthony, C. (s. d.). *Celebrating Holland- I'm Home*. Obtido em <http://www.oafccd.com/lanark/poems/holland3.html>
- Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental de Castelo Branco (2020). *Vamos todos partilhar*. Castelo Branco: Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental de Castelo Branco.
- Baum, S. (2006). The use of systemic approach to adults with intellectual disabilities and their families: Historical overview and current research. In S. Baum & H. Lynggaard (Eds.). *Intellectual disabilities. A systemic approach* (pp. 21-41). London: Karnac.
- Blacher, J., Feinfield, K., & Kraemer, B. (2007). Supporting families who have children with disabilities. In A. Carr, G., O'Reilly, P. Walsh, & J.McEvoy (Eds.), *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice* (pp.303-335). London: Routledge.
- Boelsma, F., Caubo-Damen, I., Schippers, A., Dane, M., & Abma, T. (2017). Rethinking FQoL: The dynamic interplay between individual and family quality of life. *Journal*

- of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(1), 31-38. doi: 10.1111/jppi.12224
- Boelsma, F., Schippers, A., Dane, M., & Abma, T. (2018). “Special” families and their “normal” daily lives: Family quality of life and the social environment. *International Journal of Child, Youth and Family Studies*, 9(4), 107-124. doi: 10.18357/ijcyfs94201818643
- Bogenschutz, M., & Amado, A. (2016). Social Inclusion for people with IDD: what we know and where we go from here. In American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (Ed.), *Critical issues in intellectual and developmental disabilities: Contemporary research, practice, and policy* (pp. 19-36). Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Brennan, D., McCausland, D., O’Donovan, M. A., Eustace-Cook, J., McCallion, P., & McCarron, M. (2020). Approaches to and outcomes of future planning for family carers of adults with an intellectual disability: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 33(6), 1221-1233. doi: 10.1111/jar.12742
- Bromley, J., & Mellor, C. (2012). Working with families. In E. Emerson, C. Hatton, K. Dickson, R. Gone, A. Caine, & J. Bromley (Eds.), *Clinical psychology and people with intellectual disabilities* (pp. 141-160). Oxford: Wiley-Blackwell.
- Brown, I., Anand, S., Fung, W., Isaacs, B., & Baum, N. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15(3), 207-230. doi: 10.1023/A:1024931022773
- Brown, I., Brown, R., Baum, N., Isaacs, B., Myerscough, T., Neikrug, S., ... Wang, M. (2006). *Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*. Toronto, ON, Canada: Surrey Place Centre.
- Brown, R. (2017). Quality of life: Challenges to research, practice and policy. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(1), 7-14. doi: 10.1111/jppi.12185
- Brown, R., & Brown, I. (2014). Family quality of life. In A. C. Michalos (Ed.), *Encyclopedia of quality of life and well-being research* (pp. 2194-2201). Dordrecht: Springer.
- Brown, R., Kyrkou, M., & Samuel, P. (2016). Family quality of life. In I. Rubin, J. Merrick, D. Greydanus, & D. Patel (Eds.), *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan* (pp. 2065-2082). Cham: Springer.
- Buntinx, W. (2014). Understanding disability: A strengths-based approach. In M. Wehmeyer (Ed.), *The Oxford handbook of positive psychology and disability* (pp. 7-18). New York: Oxford University Press.

- Burke, M., Rios, K., Aleman-Tovar, J., Lee, C., Arnold, C., & Owen, A. (2020). Exploring the nature and correlates of caregiving among parents of adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 33*(6), 1259-1267. doi: 10.1111/jar.12745
- Butler, K. (2018). Family quality of life in practice: A practical application of the FQOL-2006 survey. *International Journal of Child, Youth and Family Studies, 9*(4), 40-48. doi: 10.18357/ijcyfs94201818639
- Carr, A., & O'Reilly, G. (2007). Lifespan development and the family lifecycle. In A. Carr, G., O'Reilly, P. Walsh, & J. McEvoy (Eds.), *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice* (pp.50-91). London: Routledge.
- Carter, B., & McGoldrick, M. (2005). *The expanded family lifecycle: Individual, family and social perspectives* (3rd ed.). Boston: Allyn and Bacon.
- Carter, E., Carlton, M., & Travers, H. (2020). Seeing strengths: Young adults and their siblings with autism or intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 33*(3), 574-583. doi: 10.1111/jar.12701
- Chiu, C., Kyzar, K., Zuna, N., Turnbull, A., Summers, J., & Gomez, V. (2014). Family quality of life. In M. Wehmeyer (Ed.), *The Oxford handbook of positive psychology and disability* (pp. 365-392). New York: Oxford University Press.
- Coons, K., & Watson, S. (2013). Conducting research with individuals who have intellectual disabilities: Ethical and practical implications for qualitative research. *Journal on Developmental Disabilities, 19*(2), 14-24.
- Correia, R., Antunes, A., Gil, J., Gonçalves, N., Louro, Pio, P., & Zorro, R. (2019). O uso da experimentação como ponto de partida para um grupo de investigação inclusiva de pessoas com deficiência intelectual. In F. Paixão, F. Jorge, & P. Silveira (Coords.), *A escola de aprender: Contributos para a sua construção* (pp. 252-256). Castelo Branco: Instituto Politécnico de Castelo Branco.
- Curryer, B., Stancliffe, R. J., Wiese, M. Y., & Dew, A. (2020). The experience of mothers supporting self-determination of adult sons and daughters with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 33*(3), 373-385. doi: 10.1111/jar.12680
- Dreyfus, S., & Dowse, L. (2020). Experiences of parents who support a family member with intellectual disability and challenging behaviour: "This is what I deal with every single day". *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 45*(1), 12-22. doi: 10.3109/13668250.2018.1510117
- Families Special Interest Research Group of IASSIDD (2014). Families supporting a child with intellectual or developmental disabilities: The current state of knowledge.

- Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(5), 420-430. doi: 10.1111/jar.12078
- Flick, U. (2009). *An introduction to qualitative research* (4th ed.). London: SAGE.
- Gates, B., & Waight, M. (2007). Reflections on conducting focus groups with people with learning disabilities. *Journal of Research in Nursing*, 12(2), 111-126. doi: 10.1177/1744987106075617
- Gehart, D., Ratliff, D., & Lyle, R. (2001). Qualitative research in family therapy: A substantive and methodological review. *Journal of Marital and Family Therapy*, 27(2), 261-274. doi: 10.1111/j.1752-0606.2001.tb01162.x
- Hall, S., & Rossetti, Z. (2018). The roles of adult siblings in the lives of people with severe intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(3), 423-434. doi: 10.1111/jar.12421
- Harper, D. (2002). Talking about pictures: A case for photo elicitation. *Visual Studies*, 17(1), 13-26. doi: 10.1080/14725860220137345
- Hecht, E., & Reynolds, M. (2011). *Building a national agenda for supporting families with a member with intellectual and developmental disabilities*. Report of the Wingspread Conference on building a family support agenda, March 6-8, 2011. Racine: Johnson Foundation. Retrieved from <http://supportstofamilies.org/wp-content/uploads/WingspreadReport-2012-Rev-52912-Compressed.pdf>
- Heller, T., & Arnold, C. (2010). Siblings of adults with developmental disabilities: Psychosocial outcomes, relationships, and future planning. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1), 16-25. doi: 10.1111/j.1741-1130.2010.00243.x
- Hodapp, R., Sanderson, K., Meskis, S., & Casale, E. (2017). Adult siblings of persons with intellectual disabilities: Past, present, and future. *International Review in Developmental Disabilities*, 53, 163-202. doi: 10.1016/bs.irrdd.2017.08.001
- Hodapp, R., Urbano, R., & Burke, M. (2010). Adult female and male siblings of persons with disabilities: Findings from a national survey. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(1), 52-62. doi: 10.1352/1934-9556-48.1.52
- Jacobs, P., & MacMahon, K. (2016). 'It's different, but it's the same': Perspectives of young adults with siblings with intellectual disabilities in residential care. *British Journal of Learning Disabilities*, 45, 12-20. doi: 10.1111/bld.12169
- Jokinen, N. (2018). Quality of life and older-aged adults. In R. Brown & R. Faragher (Eds.), *Quality of life and intellectual disabilities. Knowledge application to other social and educational challenges* (pp. 247-264). New York: Nova Science Publishers.

- Jokinen, N., & Brown, R. (2005). Family quality of life from the perspective of older parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 789-793. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00753.x
- Kalsy-Lillico, S., Adams, D., & Oliver, C. (2012). Older adults with intellectual disabilities: Issues in ageing and dementia. In E. Emerson, C. Hatton, K. Dickson, R. Gone, A. Caine, & J. Bromley (Eds.), *Clinical psychology and people with intellectual disabilities* (pp. 359-392). Oxford: Wiley-Blackwell.
- Kitchin, R. (2000). The researched opinions on research: Disabled people and disability research. *Disability & Society*, 15(1), 25-47. doi: 10.1080/09687590025757
- Knestrict, T., & Kuchey, D. (2009). Welcome to Holland: Characteristics of resilient families raising children with severe disabilities. *Journal of Family Studies*, 15, 227-244. doi: 10.5172/jfs.15.3.227
- Kramer, J., Hall, A., & Heller, T. (2013). Reciprocity and social capital in sibling relationships of people with disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(6), 482-495. doi: 10.1352/1934-9556-51.6.482
- Krueger, R. A. (1998). *Moderating focus groups*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Kruithof, K., Willems, D., van Etten-Jamaludin, F., & Olsman, E. (2020). Parents' knowledge of their child with profound intellectual and multiple disabilities: An interpretative synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1141-1150. doi: 10.1111/jar.12740
- Kyrkou, N. (2018). Family quality of life and nurturing the sibling relationship. *International Journal of Child, Youth and Family Studies*, 9(4), 75-87. doi: 10.18357/ijcyfs94201818641
- Lassetter, J., Mandleco, B., & Roper, S. (2007). Family photographs: Expressions of parents raising children with disabilities. *Quality Health Research*, 17(4), 456-467. doi: 10.1177/1049732306298804
- Leane, M. (2020). "I don't care anymore if she wants to cry through the whole conversation, because it needs to be addressed": Adult siblings' experiences of the dynamics of future care planning for brothers and sisters with an intellectual disability and/or autism spectrum disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(5), 950-961. doi: 10.1111/jar.12716
- Lee, C., & Burke, M. (2020). Future planning among families of individuals with intellectual and developmental disabilities: A systematic review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(2), 94-107. doi: 10.1111/jppi.12324

- Lee, C., Burke, M., Arnold, C., & Owen, A. (2020). Compound sibling caregivers of individuals with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 33*(5), 1069-1079. doi: 10.1111/jar.12729
- Marshak, L., Seligman, M., & Prezant, F. (1999). *Disability and the family life cycle*. New York: Basic Books.
- McCarron, M., & McCallion, P. (2007). Supporting families with ageing members who have intellectual disabilities. In A. Carr, G. O'Reilly, P. Walsh, & J. McEvoy (Eds.), *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice* (pp. 867-899). London: Routledge.
- McIntyre, L. (2020). Family-based practices to promote well-being. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 125*(5), 349-352. doi: 10.1352/1944-7558-125.5.349
- Moyson, T., & Roeyers, H. (2012). 'The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better'. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: The siblings' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*(1), 87-101. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01393.x
- Nind, M. (2014). *What is inclusive research?* London: Bloomsbury Academic.
- Orb, A., Eisenhauer, L., & Wynaden, D. (2001). Ethics in qualitative research. *Journal of Nursing Scholarship, 33*(1), 93-96. doi: 10.1111/j.1547-5069.2001.00093.x
- Owen, A., Stober, K., Crabb, C., Mahar, E., & Heller, T. (2020). Training professionals to facilitate future planning for aging caregivers: Exploratory results from a multistate intervention. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. doi: 10.1111/jppi.12362
- Pinto, P., & Neca, P. (2020). *Deficiência e Covid-19 em Portugal: Resultados de um estudo realizado com pessoas com deficiência e cuidadoras/es*. Lisboa: Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas. Obtido em <http://oddh.iscsp.ulisboa.pt/index.php/pt/2013-04-24-18-50-23/publicacoes-dos-investigadores-oddh/item/483-relatorio-oddh-2020>
- Poston, D., & Turnbull, A. (2004). Role of spirituality and religion in family quality of life for families of children with disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities, 39*(2), 95-108. Retrieved from <https://www.jstor.org/stable/23880059>
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation, 41*(5), 313-328. doi: 10.1352/0047-6765(2003)41<313:FQOLAQ>2.0.CO;2

- Ribas, A. (2008). *De padres a padres*. Madrid: Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual.
- Rillotta, F., Kirby, N., & Shearer, J. (2010). A comparison of two family quality of life measures: An Australian study. In R. Kober (Ed.), *Enhancing quality of life for people with intellectual disabilities: From theory to practice* (pp. 305-348). New York: Springer.
- Scior, K., & Lynggaard, H. (2006). New stories of intellectual disabilities: A narrative approach. In S. Baum & H. Lynggaard (Eds.), *Intellectual disabilities: A systemic approach* (pp. 100-119). London: Karnac.
- Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38(3), 195-206. doi: 10.1352/0047-6765(2000)038<0195:TOAWPC>2.0.CO;2
- Seligman, M., & Darling, R. (2007). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability* (3rd ed.). New York: The Guilford Press.
- Shogren, K., Wehmeyer, M., & Singh, N. (2017). Introduction to positive psychology. In K. Shogren, M. Wehmeyer, & N. Singh (Eds.), *Handbook of positive psychology in intellectual and developmental disabilities: Translating research into practice* (pp. 3-21). New York: Springer.
- Strnadová, I., & Cumming, T. (2014). People with intellectual disabilities conducting research: New directions for inclusive research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 1-2. doi: 10.1111/jar.12075
- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J. J., Hoffman, L. L., Mannan, H. H., & Wang, M. M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 777-783. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00751.x
- Travers, H., Carlton, M., & Carter, E. (2020). Social connections among siblings with and without intellectual disability or autism. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 58(1), 19-33. doi: 10.1352/1934-9556-58.1.19
- Vanhoutteghem, I., Van Hove, G., D'haene, G., & Soye, V. (2013). 'I never thought I would have to do this': Narrative study with siblings-in-law who live together with a family member with a disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 42, 315-322. doi: 10.1111/bld.12077
- Walmsley, J., & Johnson, K. (2003). *Inclusive research with people with learning disabilities: Past, present and futures*. London: Jessica Kingsley.
- Werner, S., Edwards, M., & Baum, N. (2009). Family quality of life before and after out-of-home placement of a family member with an intellectual disability. *Journal of*

Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 6(1), 32-39. doi: 10.1111/j.1741-1130.2008.00196.x

Werner, S., Edwards, M., Baum, N., Brown, I., Brown, R., & Isaacs, B. (2009). Family quality of life among families with a member who has an intellectual disability: An exploratory examination of key domains and dimensions of the revised FQOL Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(6), 501-511. doi: 10.1111/j.1365-2788.2009.01164.x

Zemke, K., Burke, M., Urbano, R., & Hodapp, R. (2020). The sibling-in-law: Understanding an unknown member of the disability community. *Intellectual and Developmental Disabilities* 58(5), 361-378. doi: 10.1352/1934-9556-58.5.361

Zuna, N. I., Summers, J. A., Turnbull, A. P., Hu, X., & Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. In R. Kober (Ed.), *Enhancing quality of life for people with intellectual disabilities: From theory to practice* (pp. 241-278). New York: Springer.

Zuna, N., Brown, I., & Brown, R. (2018). Family quality of life in intellectual and developmental disabilities: A support-based framework to enhance quality of life in other families. In R. Brown & R. Faragher (Eds.), *Quality of life and intellectual disabilities: Knowledge application to other social and educational challenges* (pp. 91-119). New York: Nova Science Publishers.

ANEXO I

DESCRIÇÃO DO PROJETO DE INVESTIGAÇÃO INCLUSIVA



- INVESTIGAÇÃO DE TODOS E PARA TODOS! -
GRUPO DE INVESTIGAÇÃO INCLUSIVA DA
APPACDM DE CASTELO BRANCO

**Raquel Correia, Anabela Antunes, João Gil, Noel Gonçalves,
Pedro Pio, Rafaela Louro, Ricardo Zorro**

Maio de 2020



NOME DO PROJETO:

Investigação de todos e para todos! – Grupo de investigação inclusiva da APPACDM de Castelo Branco

DURAÇÃO:

O presente projeto teve início em janeiro de 2018, tendo sido interrompido de momento devido à situação pandémica, que levou à suspensão das atividades da instituição no exterior. Assim, conta com mais de dois anos de atividade, estando previsto a sua retoma quando possível.

DESCRIÇÃO:

O presente projeto surge na sequência de um estudo que pretendia dar voz a pessoas com deficiência intelectual, no sentido de conhecer a sua perspetiva acerca de qualidade de vida familiar. Neste contexto, foram realizados 4 grupos focais sobre o tema, envolvendo 17 utentes da APPACDM de Castelo Branco. Os resultados e conclusões mostraram-se muito importantes e enriquecedores para a área, de tal forma que o artigo resultante deste estudo foi selecionado para publicação no número especial *“Quality of life: Exploring new grounds”* do *Journal of Police and Practice in Intellectual Disabilities* e recebeu um prémio no Congresso Mundial da *International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities* (IASSIDD), em Melbourne, pelo contributo importante para a investigação científica na área da deficiência intelectual. De sublinhar que os próprios utentes demonstraram uma grande motivação e entusiasmo pela sua participação neste estudo, tendo mesmo manifestado bastante interesse em participar noutras investigações.

Tendo em conta que a área da investigação inclusiva, em que as pessoas com deficiência intelectual participam numa investigação como co investigadores e não apenas como alvo de estudo (Nind, 2014), tem recebido cada vez mais destaque, decidiu-se dar início ao desenvolvimento de um programa de investigação inclusiva com alguns utentes de Centro de Atividades Ocupacionais da APPACDM de Castelo Branco.

Do nosso conhecimento não existe nenhum projeto semelhante no nosso país. Noutros países, tais como Austrália, Inglaterra, Irlanda e Holanda, têm sido desenvolvidos diversos trabalhos, com resultados bastante positivos para o desenvolvimento de competências das pessoas com deficiência intelectual que participam em estudos de investigação inclusiva.

Assim, definiram-se como principais objetivos para os participantes deste projeto desenvolver competências cognitivas, promover a sua autonomia, tomada de decisão, e *empowerment*, potenciar competências emocionais relacionadas essencialmente com a valorização pessoal e autoestima, e sociais ao nível da envolvimento em contextos para além das portas da instituição.

De forma a aproximar os participantes dos contextos académicos, as sessões têm decorrido, semanalmente, na Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Castelo Branco, no âmbito da parceria entre as duas instituições.

Inicialmente, sentiu-se a necessidade de que todos os elementos do grupo de investigação inclusiva aprendessem as competências de investigação necessárias de forma a que o mesmo funcionasse de forma mais eficaz (Strnadová, Cumming, Knox, Parmenter, & Welcome to Our Class Research Group, 2014). Assim, foi fundamental planificar previamente algumas sessões para que os novos investigadores aprendessem acerca do processo de investigação e se familiarizassem com a linguagem utilizada (Abbell et al., 2007).

Sendo a investigação e todos os processos inerentes de natureza complexa e abstrata, um dos primeiros desafios encontrados foi tornar essa complexidade mais concreta, acessível e adaptada a pessoas com dificuldades intelectuais (Gates & Waight, 2007). Para tal, recorreu-se ao uso da experimentação em Ciência, de uma forma prática, concreta e lúdica, não descurando o rigor científico. Assim, de forma a ajudar os participantes do grupo a melhor entenderem o processo de investigação, foi desenvolvida a sessão com o tema “Vamos aprender como se obtêm as cores!” realizada no Laboratório de Ciências da Escola Superior de Educação de Castelo Branco. Esta sessão mostrou-se como uma mais-valia para a aprendizagem das diferentes fases do processo de investigação, sendo que a realização das atividades experimentais, em concreto por parte dos participantes, proporcionou uma oportunidade de conhecerem e interiorizarem o processo de investigação, as suas fases e características de uma forma motivadora e lúdica, pautada pelo seu carácter científico e rigoroso. Ainda de salientar que esta atividade foi apresentada no II Seminário Internacional de Educação em Ciências, que decorreu em Castelo Branco, em junho de 2018 (Figuras 1 e 2). Todos os participantes tiveram um papel ativo na apresentação da comunicação oral intitulada “O uso da experimentação como ponto de partida para um grupo de investigação inclusiva de pessoas com deficiência intelectual”. O mesmo trabalho constituiu ainda um capítulo da publicação “A escola de aprender - Contributos para a sua construção”, coordenado por Fátima Paixão, Fátima Regina Jorge e Paulo Silveira, o qual se encontra em anexo (cf. anexo). Esta foi também uma oportunidade de ver o nome de pessoas com deficiência intelectual numa publicação científica.



Figuras 2 e 3: Apresentação de comunicação oral pelos participantes.

De seguida foram desenvolvidas algumas sessões de sistematização das aprendizagens realizadas e esclarecimento de dúvidas acerca do processo investigativo.

Após esta primeira fase de aprendizagem inicial de competências no âmbito da investigação científica, passou-se a uma segunda fase, a realização de um estudo científico. O primeiro passo consistiu na escolha do tema a estudar. Para tal foi realizado um *brainstorming* em que todos os participantes tiveram um papel ativo, onde foram propostas várias sugestões e depois de um processo reflexivo o tema escolhido foi o Desporto. Esta decisão baseou-se no facto de todos os participantes serem praticantes ativos em diversos desportos, mostrarem interesse e motivação nos mesmos, reconhecerem o seu valor e considerarem que tem um grande impacto nas suas vidas. De momento o grupo encontra-se a realizar dois estudos acerca deste tema global escolhido por todos os elementos do grupo. Os estudos a decorrer intitulam-se “A importância do desporto para as pessoas com deficiência intelectual” e “A experiência nos World Games 2019 dos Special Olympics em Abu Dhabi, na perspetiva dos atletas que participaram”.

O primeiro estudo, apesar de ainda estar a decorrer, foi já apresentado, como comunicação oral, no 2.º Fórum do Desporto da Rede de Escolas com Formação em Desporto do Ensino Superior Politécnico Público que decorreu em Leiria em novembro de 2018 (Figura 4), no XV Seminário Internacional de Educação Física, Lazer e Saúde (SIEFLAS), em Castelo Branco, em junho de 2019 e por convite num seminário da Unidade Curricular Desportos Adaptados da Licenciatura de Desporto e Atividade Física da Escola Superior de Educação de Castelo Branco, em maio de 2019.



Figura 4: Apresentação de comunicação oral pelos participantes.

Ainda relativamente a este primeiro estudo, todo o trabalho resulta da troca de ideias, diálogo e pesquisa que ocorre nas sessões semanais, com todos os elementos do grupo. Até ao momento os participantes decidiram que iriam realizar entrevistas individuais ou grupos focais a colegas da APPACDM de Castelo Branco que pratiquem desporto e encontram-se a desenvolver os guiões.

O segundo estudo decorre de uma experiência que alguns atletas da APPACDM de Castelo Branco viveram em março de 2019, em que participaram nos Jogos Mundiais dos *Special Olympics* em Abu Dhabi. Tendo em conta que dois dos participantes integraram a comitiva que esteve presente, o grupo decidiu desenvolver um estudo em que foi explorada essa experiência. O referido estudo recorreu a entrevistas com foto-elicitação (Harper, 2002;

Banks, 2007) e as conclusões foram apresentadas no XV Seminário Internacional de Educação Física, Lazer e Saúde (SIEFLAS), em Castelo Branco, em junho de 2019 (Figura 5).



Figura 5: Apresentação de comunicação oral pelos participantes.

Tendo em conta a atual situação pandémica, e uma vez que as sessões decorrem num espaço exterior à instituição, foi necessário suspender as atividades do grupo. Assim que possível pretende-se retomar as atividades, numa primeira fase nas instalações da APPACDM e posteriormente na Escola Superior de Educação.

Este projeto foi também apresentado em dois eventos científicos internacionais por parte da psicóloga que também participa no projeto. As comunicações orais decorreram no *3rd International Disabilities Studies Conference – The art of belonging*, que decorreu em Amesterdão, em dezembro de 2017 e no *World Congress of the International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities*, que decorreu em Glasgow em agosto de 2019. Estas foram oportunidades de trocar experiências com investigadores de todo o mundo que desenvolvem projetos semelhantes e sobretudo de muitas aprendizagens.

IDENTIFICAÇÃO DOS DESTINATÁRIOS:

Este grupo é constituído por seis pessoas com deficiência intelectual, utentes do Centro de Atividades Ocupacionais da APPACDM de Castelo Branco, com idades entre os 23 e os 47 anos e pela psicóloga clínica da instituição, que é simultaneamente estudante de doutoramento (Figura 6). A escolha dos participantes foi efetuada com base no interesse em participar e na disponibilidade de horário dos mesmos.



Figura 6: Participantes do grupo de investigação inclusiva.

IMPACTO OBTIDO JUNTO DA POPULAÇÃO COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL:

Desta experiência, concluímos que a investigação inclusiva tem trazido vantagens para todos. Por um lado, para os participantes com deficiência intelectual, uma vez que possibilita desenvolverem competências cognitivas, de tomada de decisão e autonomia e competências emocionais como autoestima, autoconfiança e socialização (Nind, 2014). Por outro lado, para a ciência, uma vez que permite que avance com o contributo de investigadores pouco prováveis, as pessoas com deficiência intelectual. Este grupo realizou já cinco comunicações científicas em congressos, conferências, fóruns e seminários e redigiu um capítulo de um livro (em anexo). Estas comunicações orais têm-se revelado de uma enorme importância para os participantes, uma vez que estes se mostram bastante motivados com as mesmas e têm conseguido ultrapassar alguma ansiedade inerente ao momento da comunicação, incrementando também a sua autoestima e autoconfiança. Além disso, tem-se constituído como um marco significativo ao nível da inclusão, mostrando à comunidade científica que as pessoas com deficiência intelectual, com o devido apoio, podem ser investigadores ativos em todos os passos do processo, incluindo na disseminação dos resultados.

Outro aspeto que nos parece importante salientar diz respeito ao facto de o projeto já ter sido referenciado na comunicação social local (Figuras 7 e 8). Tal facto parece-nos ter um grande impacto quer para os participantes e suas famílias, uma vez que se sentem valorizados por algo que estão a desenvolver de forma bastante ativa, quer para toda a comunidade, mostrando que as pessoas com deficiência intelectual podem 'ser notícia' por desenvolverem atividades de extrema importância e com toda a legitimidade.



Figuras 7 e 8: Notícias da comunicação social local.



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- Abell, S., Ashmore, J., Beart, S., Brownley, P., Butcher, A., Clarke, Z., ... Wilson, D. (2007). Including everyone in research: The Burton Street Research Group. *British Journal of Learning Disabilities*, 35, 121-124.
- Banks, M. (2007). *Using visual data in qualitative research*. London: Sage.
- Gates, B., & Waight, M. (2007). Reflections on conducting focus groups with people with learning disabilities. *Journal of Research in Nursing*, 12(2), 111-126.
- Harper, D. (2002). Talking about pictures: A case for photo elicitation. *Visual Studies*, 17(1), 13-26.
- Nind, M. (2014). *What is inclusive research?* London: Bloomsbury Academic.
- Strnadová, I., Cumming, T., Knox, M., Parmenter, T., & Welcome to Our Class Research Group (2014). Building an inclusive research team: The importance of team building and skills training. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 13-22.



Anexo



Instituto Politécnico
de Castelo Branco

A escola de aprender

Contributos para a sua construção

Coordenação

Fátima Paixão

Fátima Regina Jorge

Paulo Silveira



Instituto Politécnico
de Castelo Branco

A escola de aprender

Contributos para a sua construção

Coordenação

Fátima Paixão

Fátima Regina Jorge

Paulo Silveira

Castelo Branco, outubro de 2019

Ficha Técnica

Edição

Instituto Politécnico de Castelo Branco

Av. Pedro Álvares Cabral, nº 12
6000-084 Castelo Branco, Portugal
www.ipcb.pt

Título

A escola de aprender - Contributos para a sua construção

Coordenação

Fátima Paixão, Fátima Regina Jorge, Paulo Silveira

Capa, projecto gráfico e paginação

Rui Tomás Monteiro

Arte Final, impressão e acabamento

Serviços Gráficos do IPCB

Tiragem: 100 exemplares

ISBN: 978-989-8196-93-4

Registo de Depósito Legal: 463312/19

©

As opiniões veiculadas nos capítulos publicados são da exclusiva responsabilidade dos seus autores.

Apoios:



Lista de autores

Alcina Mendes
Ana Coelho
Ana Fernandes
Ana Filipa Rodrigues
Ana Peixoto
Anabela Antunes
Anabela David
Anabela Macedo Pinto Ferreira Santos
André Comiran Tonon
António Landeiro Lopes
Aparecida de Fátima Andrade da Silva
Armando A. Soares
Carlota Tomaz
Carolina S. Vinagreiro
Cecília Bento
Cesarina Augusto
Clara Ferrão Tavares
Daniela Gonçalves
Deolinda Tavares
Dorinda Rebelo
Douglas Markonne de Souza Santos
Fátima Paixão
Fátima Regina Jorge
Filomena Teixeira
Helena Campos Pinho
Henrique Gil
Ilda Cecília Moreira da Silva
Inês Rosa
Isabel Teixeira
Isabel Alarcão
Jaime Delgado-Iglesias
Joaquim Escola
Joaquim Rocha
José Cláudio Del Pino
José Cravino
José Filipe
José Gomes Thomaz
João Gil
Lucas D. Dias
Lucrecia Helena Loureiro
Marcelo Torre
Manuela Costa
Maria Manuela Abrantes
Maria Paz Hidalgo

Mariette M. Pereira
Mário Macedo
Marta García-Sampedro
Matilde Neto
Noel Gonçalves
Nuno Santos
Paulo Afonso
Paulo Silveira
Pedro Pio
Rafael T. Aroso
Rafaela Louro
Randy Muth
Raquel Correia
Regina Maria Guaragna
Ricardo Zorro
Roberto Peralta
Roberto Reinoso-Tapia
Susana Silveira

Índice

Lista de autores

<u>Prefácio</u>	1
<u>Supervisão na vida das escolas</u>	3
<i>Isabel Alarcão</i>	
<u>Didática das línguas-culturas, supervisão e comunicação multimodal «Ver para crer» ou... ver para pensar, comunicar e agir</u>	11
<i>Clara Ferrão Tavares</i>	
<u>Os programas de português do ensino básico nas práticas dos professores de português</u>	25
<i>Anabela Macedo Pinto Ferreira Santos, Maria Manuela Prata Abrantes</i>	
<u>A escrita criativa colaborativa em língua estrangeira: projeto Storytellers</u>	36
<i>Isabel Teixeira, Ana Peixoto</i>	
<u>Desenvolvimento profissional do professor. Contributo para a compreensão do estado da arte</u>	52
<i>Mário Macedo, Carlota Tomaz, Fátima Paixão</i>	
<u>Avaliação externa em Matemática dos alunos no final do 6º ano de escolaridade e a (des)organização pedagógica das escolas</u>	61
<i>Fátima Paixão, Paulo Silveira, António Landeiro Lopes</i>	
<u>O supervisor coordenador de departamento como agente impulsionador de aprendizagem organizacional</u>	72
<i>Roberto Peralta, Joaquim Escola, Daniela Gonçalves</i>	
<u>Ação transformadora de um exercício de supervisão entre pares na escola</u>	83
<i>Marcelo Torre, Ana Peixoto</i>	
<u>Auto-supervisão, auto-reflexão e auto-observação-autoscopia de uma educadora de infância</u>	91
<i>Matilde Neto, Ana Peixoto</i>	
<u>Supervisão da prática letiva e cultura organizacional: um olhar a partir de relatórios de avaliação externa</u>	104
<i>Ana Fernandes, Joaquim Escola, Daniela Gonçalves</i>	
<u>Exploração de conceitos de Matemática Formal em contextos de aprendizagem de Recreação Matemática</u>	116
<i>Paulo Afonso, Nuno Santos, José Filipe</i>	
<u>Brincar no Jardim Botânico: um projeto com crianças dos 2 aos 6 anos</u>	125
<i>Ana Filipa Rodrigues, Filomena Teixeira, Ana Coelho</i>	
<u>Educação para o desenvolvimento sustentável no domínio das alterações climáticas: a formação de professores do ensino básico</u>	137
<i>Susana Silveira, Filomena Teixeira</i>	
<u>Laboratórios de aprendizagem - a sala de aula do futuro no presente</u>	142
<i>Anabela David e Manuela Costa</i>	
<u>Validating research projects through focus groups: A case study of “Learning Outside the Classroom”</u>	148
<i>Marta García-Sampedro, Randy Muth</i>	

<u>Supervisão colaborativa - Contributo(s) para o desenvolvimento profissional do professor de matemática</u>	
<i>Helena Campos Pinho, Maria Manuela Abrantes, Fátima Regina Jorge</i>	154
<u>Professores do ensino secundário em Angola. (Re)pensar a sua formação</u>	
<i>Joaquim Rocha; Fátima Paixão</i>	169
<u>Ensino híbrido com edmodo: didática aplicada à enfermagem</u>	
<i>Douglas Markonne de Souza Santos, Ilda Cecília Moreira da Silva, Lucrecia Helena Loureiro</i>	178
<u>Elaboração de sequências didáticas investigativas em um curso inicial de professores de química brasileiro</u>	
<i>Aparecida de Fátima Andrade da Silva</i>	187
<u>Resistência a antibióticos: também um problema de educação?</u>	
<i>Carolina S. Vinagreiro, Rafael T. Aroso, Lucas D. Dias, Mariette M. Pereira, Fátima Paixão</i>	200
<u>Avaliação da concepção filosófica de professores e alunos de um programa de pós-graduação em bioquímica, de uma universidade federal brasileira</u>	
<i>Regina Maria Guaragna, André Comiran Tonon, Maria Paz Hidalgo, José Cláudio Del Pino</i>	213
<u>A relação do professor de química com o saber profissional e as repercussões na aprendizagem de estudantes do ensino médio</u>	
<i>José Gomes Thomaz, Aparecida de Fátima Andrade da Silva</i>	219
<u>Contributo do trabalho experimental no resultado dos exames nacionais de física e química.</u>	
<i>Cesarina Augusto, José Cravino, Armando A. Soares</i>	231
<u>Flexibilidade curricular e contextualização de saberes: um projeto interdisciplinar para o Baixo Vouga Lagunar</u>	
<i>Dorinda Rebelo, Deolinda Tavares, Cecília Bento, Alcina Mendes, Inês Rosa</i>	241
<u>O uso da experimentação como ponto de partida para um grupo de investigação inclusiva de pessoas com deficiência intelectual</u>	
<i>Raquel Correia, Anabela Antunes, João Gil, Noel Gonçalves, Rafaela Louro, Pedro Pio, Ricardo Zorro</i>	252
<u>Resultado didáctico del aula invertida para enseñanza de las ciencias en el laboratorio</u>	
<i>Roberto Reinoso-Tapia, Jaime Delgado-Iglesias</i>	257
<u>Análise de estratégias de resolução na justificação de tomadas de decisão na generalização próxima ao nível do 1.º Ciclo do Ensino Básico</u>	
<i>Nuno Santos, Paulo Afonso, Henrique Gil</i>	263

O uso da experimentação como ponto de partida para um grupo de investigação inclusiva de pessoas com deficiência intelectual

The use of experimentation as a starting point for an inclusive research group of people with intellectual disabilities

*Raquel Correia¹, Anabela Antunes¹, João Gil¹, Noel Gonçalves¹,
Rafaela Louro¹, Pedro Pio¹, Ricardo Zorro¹*

Email: raquel.a.correia@gmail.com

¹ Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental (APPACDM) de Castelo Branco, Portugal

Resumo

A inclusão de pessoas com deficiência intelectual tem sido procurada em diversas áreas, incluindo na investigação científica. No entanto, uma das dificuldades prende-se com o facto de esta ser inerentemente complexa e abstrata, pelo que é necessário procurar estratégias para tornar a investigação mais concreta e acessível. Assim, o presente trabalho pretende descrever o uso de atividades experimentais como forma de dar a conhecer o processo investigativo, as suas fases e características aos participantes do grupo de investigação inclusiva da APPACDM de Castelo Branco. A sessão, intitulada “uma manhã no laboratório da Escola Superior de Educação”, será descrita pormenorizadamente e apresentados os resultados com base nas opiniões dos participantes. No final serão discutidos os aspetos mais relevantes desta experiência.

Palavras-Chave: Experimentação; investigação inclusiva; pessoas com deficiência intelectual.

Abstract

The inclusion of people with intellectual disabilities has been sought in different areas, including in scientific research. One of the difficulties, however, is that research is inherently complex and abstract, so it is necessary to look for strategies to make it more concrete and accessible. Thus, the present work intends to describe the use of experimental activities as a way to make known the research process, its phases and characteristics to the participants of the inclusive research group of the APPACDM of Castelo Branco. The session, entitled "a morning in the Higher School of Education laboratory", will be described in detail and the results presented on the basis of the participants' opinions. At the end, the most relevant aspects of this experiment will be discussed.

Keywords: Experimental activities; inclusive research; people with intellectual disabilities.

1. Introdução

As formas de olhar e fazer investigação têm procurado diversificar-se e aproximar-se o mais possível dos contextos reais, permitindo assim abarcar novos públicos, mantendo sempre o rigor necessário. Neste âmbito, surge o paradigma da investigação inclusiva, em que pessoas com deficiência intelectual (DI) participam na investigação como co investigadores e não apenas como alvo de estudo (Walmsley & Johnson, 2003). A investigação inclusiva surge como um novo paradigma com uma história bastante recente, desde os anos 80, que engloba todas as formas de investigação cujo enfoque consiste em investigar com pessoas com deficiência intelectual (DI), em vez de sobre elas (Coons & Watson, 2013; Strnadová & Cumming, 2014). Este tipo de investigação apresenta também bastantes vantagens para os seus participantes, nomeadamente o desenvolvimento de com-

petências cognitivas e de tomada de decisão.

Neste contexto, foi criado um grupo de investigação inclusiva na APPACDM de Castelo Branco, em 2018. A primeira semente para o início deste grupo surgiu na sequência de um dos estudos do projeto de investigação da primeira autora acerca de qualidade de vida familiar e famílias com deficiência intelectual. O referido estudo procurou recolher a opinião de pessoas com DI, acerca do tema. Os resultados e conclusões tiveram impacto a nível científico, uma vez que foi premiado no Congresso Internacional da International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities e integrou o número especial do *Journal of Policy and Practice In Intellectual Disabilities*, com o tema *Quality of Life – Exploring New Grounds* (Correia, Seabra-Santos, Campos Pinto, & Brown, 2017). No entanto, o impacto deste estudo revelou-se também nos participantes, uma vez que lembravam com entusiasmo, por diversas vezes, o momento da sua participação no grupo focal. A primeira autora participou também em diversas conferências, congressos e workshops fora do país, onde teve oportunidade de aprender como desenvolver um projeto desta índole, bem como estabelecer contactos com investigadores de todo o mundo. Assim, o grupo de investigação inclusiva da APPACDM de Castelo Branco é composto por seis pessoas com DI, entre os 23 e os 47 anos que frequentam o Centro de Atividades Ocupacionais da referida instituição e coordenado pela psicóloga clínica, primeira autora deste trabalho, que é simultaneamente estudante de doutoramento. Definiram-se como principais objetivos para os participantes deste projeto desenvolver competências cognitivas, promover a sua autonomia, tomada de decisão, e empowerment, potenciar não só as competências emocionais relacionadas essencialmente com a valorização pessoal e autoestima, mas também as sociais ao nível da envolvimento em contextos para além das portas da instituição.

De forma a aproximar os participantes dos contextos académicos, as sessões decorrem, semanalmente, na Escola Superior de Educação de Castelo Branco, no âmbito da parceria entre as duas instituições.

Para que um grupo de investigação inclusiva funcione de forma eficaz é necessário que todos os seus elementos, independentemente das suas capacidades, aprendam as competências de investigação necessárias (Strnadová, Cumming, Knox, Parmenter, & Welcome to Our Class Research Group, 2014). Assim, é fundamental planificar previamente algumas sessões para que os novos investigadores aprendam acerca do processo de investigação e se familiarizem com a linguagem utilizada (Abbell et al., 2007). Preconizaram-se então duas fases para este projeto, que decorrem em simultâneo, sendo uma o programa de promoção de competências de investigação e outra o desenvolvimento de uma investigação por todos os participantes, envolvendo como sujeitos outros colegas da instituição. O projeto encontra-se numa primeira fase, onde se pretende que os participantes aprendam e desenvolvam as competências de investigação necessárias ao desenrolar de um estudo científico.

Sendo a investigação e todos os processos inerentes de natureza complexa e abstrata, um dos primeiros desafios encontrados foi tornar essa complexidade mais concreta, acessível e adaptada a pessoas com dificuldades intelectuais (Gates & Waight, 2007). Para tal, recorreu-se ao uso da experimentação em Ciência, de uma forma prática, concreta e lúdica, não descurando o rigor científico. Desta forma, o presente trabalho pretende descrever o contributo da experimentação para ajudar a compreender o processo investigativo e torná-lo acessível à população em causa.

2. Metodologia

Este projeto apresenta uma natureza que se enquadra na metodologia de Investigação-Ação. As sessões do projeto decorrem semanalmente e englobam seis pessoas com DI, bem como a primeira autora

deste trabalho, todos com o papel de investigadores. O projeto terá duas fases principais, a primeira pretende dotar os participantes de competências na área da investigação, e a segunda será o desenvolvimento de uma investigação acerca de um tema acordado previamente pelos sete intervenientes. Na primeira fase, e de forma a ajudar os participantes do grupo a melhor entenderem o processo de investigação, foi desenvolvida a sessão com o tema “Vamos aprender como se obtêm as cores!” realizada no Laboratório de Ciências da Escola Superior de Educação de Castelo Branco, sobre a qual incide o presente trabalho.

Esta sessão desenvolveu-se tendo por base três questões de investigação: 1) Como se obtêm as cores secundárias?; 2) Como se obtêm a cor preta?; 3) Que cores escondem as cores das canetas de feltro?. Para as três questões foram seguidas as principais fases que compõem o processo de investigação: observação inicial, reflexão acerca da questão de investigação, colocação de hipóteses, realização das atividades experimentais, observação e registo dos resultados, validação das hipóteses e, por fim, apresentação das conclusões (Llewellyn, 2005). Para apoiar no desenvolvimento da sessão foi criado um livro interativo que permitia guiar os participantes na realização das atividades e registos das hipóteses e resultados.

Assim, relativamente à primeira questão de investigação – Como se obtêm as cores secundárias? – os participantes começaram por observar e constatar que existem as cores primárias, que são o vermelho, o amarelo e o azul, e as cores secundárias verde, laranja e violeta. Dessa observação, e sabendo que as cores primárias existem assim na natureza, surgiu então a questão “Como se obtêm as cores secundárias?”. De seguida, os participantes refletiram nas suas hipóteses, e registaram-nas no livro de apoio, onde pintaram os círculos com as cores primárias que lhes pareceram mais adequadas para obter as cores secundárias (Fig. 1). Tendo as hipóteses definidas, passou-se à fase da experimentação (Fig. 2 e 3). Foi necessário identificarem o material a utilizar e seguirem as fases do procedimento. Depois de misturadas as cores conforme o procedimento, os participantes observaram e registaram os resultados (Fig. 4). De seguida, foram comparadas as hipóteses com os resultados, assinalando as que estavam válidas e as não válidas (Fig. 5). Por fim, após tirarem as conclusões foi possível dar resposta à questão inicial formulada.



Figura 1: Fase do estabelecimento de hipóteses.



Figura 2 e 3: Fase da experimentação.



Figura 4: Fase de registo dos resultados.

Figura 5: Fase de validação de hipóteses e conclusões.

Seguidamente passou-se à segunda questão a investigar “Como se obtém a cor preta?”. Foi seguido o mesmo processo, começando-se pelo estabelecimento das hipóteses, depois passou-se à experimentação seguindo o protocolo experimental, registo dos resultados, validação das hipóteses e reflexão acerca das conclusões.

Por fim, a última pergunta de investigação foi “Queres agora verificar que cores escondem as cores das canetas de feltro?”. Começou-se por pensar nas hipóteses, e experimentar usando o material necessário, seguindo o respetivo procedimento. Esta atividade baseou-se no processo de cromatografia em papel. Depois foram registados os resultados e tirou-se a conclusão “As cores das canetas de feltro escondem as cores primárias”. Durante todo o desenrolar das atividades, foi-se explicando e reforçando em que fase do processo investigativo os participantes se encontravam, fazendo referência à sua sequência.

3. Resultados e Discussão

No final da sessão foram registadas as opiniões dos participantes. Estes referiram: “gostei muito”, “aprendi coisas diferentes”, “ganhei cultura geral”, “aprendi quais as cores primárias e secundárias”, “foi uma experiência nova”, “nunca na vida tinha entrado num laboratório, achei bonito e interessante”, “a que gostei mais foi a das canetas de feltro”, “gostei muito de ir ao laboratório com os meus colegas”, “a que gostei mais foi a de misturar as cores para obter a cor preta”, “gostei de misturar as cores, do material e de preencher as fichas”, “é muito bom, foi uma atividade diferente, nunca tinha ido a um laboratório, foi engraçado”, “quero ir mais vezes ao laboratório e fazer experiências”. Assim, constatou-se que os participantes consideraram esta sessão como uma experiência bastante positiva, onde realizaram aprendizagens e que gostariam de repetir. O facto de ter decorrido no laboratório foi também uma experiência bastante valorizada. Ao longo da sessão foi possível observar o entu-

siasmo dos participantes ao aperceberem-se que eram eles próprios que constatavam as respostas às questões de investigação.

Durante a sessão, as atividades, e a ordem das mesmas, foram realizadas para que os participantes pudessem reter a sequência das diferentes fases do processo de investigação, indo ao encontro do principal objetivo desta sessão (Llewellyn, 2005).

O facto de esta primeira sessão ter decorrido num laboratório de ciências de uma instituição de ensino superior tornou esta experiência bastante motivadora para os participantes e aproximou-os de um contexto concreto relacionado com o fazer ciência.

Também a escolha da temática das cores foi fundamental, uma vez que nem todos os participantes tinham competências ao nível da leitura e da escrita. Assim, tendo em conta que a observação e registo dos resultados era mais imediata, tornou este tema bastante acessível.

4. Conclusões

O uso da experimentação mostrou-se como uma mais-valia para a aprendizagem das diferentes fases do processo de investigação. A realização das atividades experimentais, em concreto por parte dos participantes, proporcionou uma oportunidade de conhecerem e interiorizarem o processo de investigação, as suas fases e características de uma forma motivadora e lúdica, pautada pelo seu carácter científico e rigoroso. Esta manhã contribuiu para aumentar a autoestima dos participantes, na medida em que fizeram ciência num laboratório de ciências “a sério”.

As pessoas com DI podem não estar conscientes de que poderão realmente fazer a diferença ao conseguirem estar envolvidos num processo investigativo como investigadores, pelo que é importante disseminar esta informação (Strnadová et al., 2014).

Referências

- Abell, S., Ashmore, J., Beart, S., Brownley, P., Butcher, A., Clarke, Z., ... Wilson, D. (2007). Including everyone in research: The Burton Street Research Group. *British Journal of Learning Disabilities*, 35, 121-124.
- Coons, K., & Watson, S. (2013). Conducting research with individuals who have intellectual disabilities: Ethical and practical implications for qualitative research. *Journal on Developmental Disabilities*, 19(2), 14-24.
- Correia, R. A., Seabra-Santos, M. J., Campos Pinto, P., & Brown, I. (2017). Giving voice to persons with intellectual disabilities about family quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(1), 59-67.
- Gates, B., & Waight, M. (2007). Reflections on conducting focus groups with people with learning disabilities. *Journal of Research in Nursing*, 12(2), 111-126.
- Llewellyn, D. (2005). *Teaching High School Science Through Inquiry*. Thousand Oaks: Corwin Press.
- Strnadová, I., & Cumming, T. (2014). People with intellectual disabilities conducting research: New directions for inclusive research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 1-2.
- Strnadová, I., Cumming, T., Knox, M., Parmenter, T., & Welcome to Our Class Research Group (2014). Building an inclusive research team: The importance of team building and skills training. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 13-22.
- Walmsley, J., & Johnson, K. (2003). *Inclusive research with people with learning disabilities: Past, present and futures*. London: Jessica Kingsley.