

O uso de fotografias na exploração das percepções de qualidade de vida familiar de pais de pessoas com deficiência intelectual: Resultados preliminares

The use of photographs for searching of the perception about family quality of life of parents of persons with intellectual disabilities: Preliminary results

Correia, R. Seabra-Santos, M.

FPCE-UC & APPACDM - Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra & APPACDM Castelo Branco
FPCE-UC - Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra

Retirado de: <http://convergencias.esart.ipcb.pt>

RESUMO: No âmbito dos métodos qualitativos, os dados visuais têm ganho destaque, nomeadamente a entrevista com foto-elicitación, onde se recorre a fotografias para evocar comentários, memórias e diálogo. Apesar de amplamente aplicada nas áreas da Etnografia e Antropologia, é ainda escasso o seu uso no domínio da Psicologia da Família. O principal objetivo do presente trabalho é explorar a forma como as entrevistas com foto-elicitación podem contribuir para conhecer as percepções de pais de pessoas com deficiência intelectual (DI) acerca da sua Qualidade de Vida Familiar (QdVF). Em famílias de pessoas com DI, a QdVF pode ser definida 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. Através das entrevistas com foto-elicitación foi possível aceder a dados sobre as pessoas presentes nas fotografias, os momentos em que foram tiradas e os sentimentos presentes e evocados. Em conclusão, trata-se dum método de recolha de dados bastante rico e promissor, uma vez que permite explorar as percepções dos participantes acerca da QdVF de forma aprofundada.

PALAVRAS-CHAVE: Entrevista com foto-elicitación; famílias de pessoas com deficiência; qualidade de vida familiar

ABSTRACT: In the scope of qualitative methods, the visual data have gained prominence, namely the photo-elicitation interview, where photographs are used to evoke comments, memories and dialogue. Although widely applied in the areas of Ethnography and Anthropology, it is still limited its use in the field of Family Psychology. The main aim of the present work is to explore how the photo-elicitation interviews can contribute to know the perceptions of parents of persons with intellectual disabilities (ID) about their Family Quality of Life (FQoL). In families of persons with ID, FQoL can be defined as a subjective perception of family well-being to which all its members contribute and in which individual and family needs interact. Through the photo-elicitation interviews it was possible to access data about the persons present in the photographs, the moments in which they were taken and the feelings present and evoked. In conclusion, it is a very rich and promising data collection method, since it allows exploring the perceptions of the participants about the FQoL in an in-depth way.

KEYWORDS: Photo-elicitation interview; families of persons with disabilities; family quality of life

1. Introdução

No âmbito dos métodos qualitativos, os dados visuais têm ganho destaque, depois de terem sido usados durante bastante tempo em áreas como a antropologia visual (Banks, 2007). Dois argumentos que sustentam o recurso a dados visuais são o facto de as imagens estarem muito presentes na nossa sociedade e de o estudo das mesmas poder revelar informação que não está acessível por outros meios (Banks, 2007).

No que diz respeito ao uso de métodos de investigação visuais nas ciências sociais, existem duas vertentes principais. A primeira envolve a criação de imagens pelo investigador social para documentar e, subsequentemente, analisar aspetos da vida e das interações sociais. A segunda refere-se à recolha e estudo de imagens produzidas pelos participantes na investigação (Banks, 2007; Bautista, Rayón, Heras & Muñoz, 2017). Esta segunda vertente envolve a existência de uma ligação social e pessoal dos sujeitos com as imagens, pelo que foi a vertente adotada neste estudo. Esta opção foi tomada uma vez que se pretende avaliar a utilidade de usar este método de investigação para explorar as percepções de pais de pessoas com deficiência intelectual (DI) de uma forma aprofundada e significativa para os participantes.

Um dos principais métodos visuais é a entrevista com foto-elicitación, onde se recorre a fotografias para evocar comentários, memórias e diálogo no decorrer de uma entrevista semiestruturada (Banks, 2007). As imagens trazem um grande potencial para a investigação, uma vez que podem ser usadas como forma de alcançar conhecimento e entendimento através das respostas desencadeadas nas entrevistas com foto-elicitación (Collier, 2001). Este foi o método escolhido para o presente estudo, uma vez que se pretendia explorar as percepções de pais de pessoas com DI acerca da Qualidade de Vida Familiar (QdVF), procurando-se não só obter os detalhes das imagens mas também despertar memórias vividas, sentimentos, insights, pensamentos e memórias (Collier, 2001) relacionados com as vivências familiares.

2. Qualidade de vida familiar

Desde sempre que as famílias representam os pilares das pessoas com deficiência intelectual (DI), constituindo-se como os seus principais prestadores de cuidados e apoios (Blacher, Feinfeld, & Kraemer, 2007). Assim, e tendo em conta que a qualidade de vida (QdV) individual está amplamente estudada na área da DI, faz sentido olhar a QdV também a um nível familiar (Brown, Kyrkou & Samuel, 2016). O conceito de qualidade de vida familiar (QdVF) tem demonstrado grande potencial ao nível da avaliação e intervenção com estas famílias (Samuel, Rillotta & Brown, 2012).

A QdVF diz respeito ao grau no qual as pessoas experienciam a sua própria qualidade de vida no contexto familiar, bem como a forma como a família, como um todo, tem oportunidades de procurar o que consideram importante e atingir os seus objetivos na comunidade e na sociedade da qual faz parte (Brown & Brown, 2014). Pode ter como sinónimos o bem-estar familiar, a satisfação com a vida familiar, a harmonia familiar ou a felicidade familiar (Brown & Brown, 2014).

No que diz respeito à avaliação da QdVF salienta-se a construção de dois instrumentos, que permitem avaliar, de forma maioritariamente quantitativa, a QdVF. Um deles é o Beach Center FQOL Scale (Hoffman, Marquis, Poston, Summers & Turnbull, 2006) e o outro é o Family Quality of Life Survey (FQOLS-2006; Brown et al., 2006). No entanto, vários autores têm colocado ênfase na necessidade de complementar a avaliação quantitativa, realizada através de questionários, com informação de natureza qualitativa para compreender o porquê das opiniões expressas pelas famílias (Rillotta, Kirby & Shearer, 2010). Este aspeto é crucial no estudo da QdVF, pois as famílias, e tudo o que as rodeia, são extremamente complexas e é importante ter em conta toda essa complexidade na sua avaliação (Zuna, Summers, Turnbull, Hu & Xu, 2010). Tendo em conta que um dos sinónimos de QdVF é felicidade familiar (Brown & Brown, 2014), as fotografias de família surgem como uma forma de explorar mais aprofundadamente a QdVF pois, estas tendem a expressar momentos felizes e sentimentos de felicidade na família (Rose, 2010).

3. Objetivo

O principal objetivo do presente trabalho é explorar a forma como as entrevistas com foto-elicitación podem contribuir para conhecer as percepções de pais de pessoas com DI acerca da sua QdVF. Este estudo é parte integrante de um projeto de investigação mais amplo, que procura conhecer a perspetiva de diferentes elementos da família acerca da QdVF em famílias de pessoas com DI, incluindo a perspetiva dos próprios.

4. Metodologia

Em termos metodológicos recorreu-se a entrevistas elicítadas por fotografias, as quais recorrem a fotografias como ponto de partida para a condução das mesmas, permitindo a exploração de experiências pessoais (Luijck, Putten, & Vlaskamp, 2016).

Os participantes foram selecionados através de uma Instituição Particular de Solidariedade Social sem fins lucrativos (IPSS) destinada à reabilitação/habilitação de crianças, jovens e adultos com deficiência intelectual. Inicialmente solicitou-se autorização à Presidente da Direção da instituição para a realização do estudo envolvendo os pais/mães dos utentes e alunos que frequentam a mesma. Após ser obtida esta autorização formal, o pessoal da instituição indicou potenciais participantes, tendo em conta a sua disponibilidade e possível interesse em participar.

Os únicos requisitos para ser participante neste estudo eram ser pai/mãe de uma pessoa com DI e aceitarem participar na investigação. Apesar de as famílias de pessoas com DI poderem ser muito heterogéneas no que diz respeito ao tipo, constituição ou fase do ciclo de vida, o que se pretendeu explorar foi as semelhanças no que diz respeito aos aspetos que mais contribuem para terem uma boa QdVF.

Após a seleção dos possíveis participantes, os mesmos foram contactados, tendo-lhes sido explicados os objetivos e procedimentos do estudo, bem como os princípios éticos da confidencialidade e do consentimento informado.

Numa segunda fase, após a aceitação da participação na investigação, foi pedido aos participantes que reunissem cinco fotografias que considerassem representar as suas famílias. Informou-se que estas fotografias poderiam ser em formato analógico ou digital, voltando-se a assegurar a não divulgação das fotografias. De seguida, realizou-se uma entrevista individual onde foi solicitado que descrevessem as fotografias, uma a uma, com base num guião semiestruturado com questões abertas e fechadas.

A recolha dos dados para este estudo está ainda a decorrer, tendo sido contactados até ao momento seis pais/mães de pessoas com DI, tendo todos concordado em participar no estudo. Até ao momento já se realizou a entrevista de exploração das fotografias com quatro, estando dois na fase de recolha e escolha das fotografias. Um dos participantes recolheu inúmeras fotografias, tendo sido necessário pedir que antes de iniciar a entrevista escolhesse apenas as cinco ou seis mais importantes para ele.

De seguida descreve-se de forma sucinta as características dos participantes no estudo até ao momento (tabela 1). As participantes A e D vivem com os seus filhos e o marido. Em ambos os casos têm outro filho sem deficiência. O participante B tem apenas um filho e vive com a esposa. Durante a semana, o filho encontra-se num lar que apoia pessoas com deficiência e passa os fins-de-semana e férias com os pais, na casa de família. A participante C tem um filho e vive apenas com ele, uma vez que é viúva.

Tabela 1 – Participantes no estudo (amostra piloto).

Participante	Sexo participante	Idade participante	Sexo pessoa com DI	Idade pessoa c/DI	Diagnóstico da pessoa com DI	Número de fotografias
A	Feminino	47	Masculino	19	Paralisia cerebral, surdez e hiperatividade	5
B	Masculino	76	Masculino	40	Deficiência intelectual	5
C	Feminino	79	Masculino	42	Trissomia 21	6
D	Feminino	48	Feminino	20	Deficiência intelectual	6

Para a análise dos dados recorreu-se ao software NVivo 11, programa que facilita a visualização, ordenação, relação, agrupamento e análise de diferentes tipos de dados: textuais, áudio, imagens, vídeos (Bautista, Rayón & de las Heras, 2012), constituindo-se assim como uma ferramenta útil na integração das fotografias

com as transcrições das entrevistas. Assim, as fotografias serão digitalizadas e as entrevistas transcritas integralmente para possibilitar uma análise aprofundada dos dados.

5. Resultados

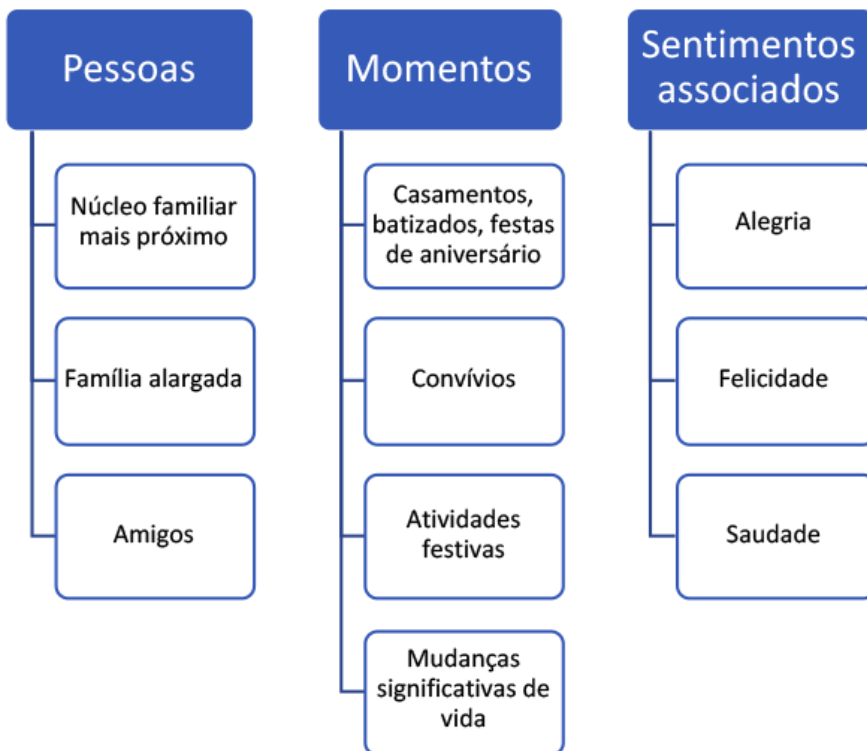
Tendo em conta que o objetivo deste artigo se prende com a exploração da metodologia com base em entrevistas com foto-elicitación, as análises efetuadas incidiram maioritariamente no processo de recolha e análise dos dados.

Até ao momento foram realizadas entrevistas com três mães e um pai de pessoas com DI, perfazendo um total de 22 fotografias. Todos os participantes escolheram fotografias apenas em formato analógico e também todos se mostraram motivados com a tarefa.

Para cada fotografia, foi pedido aos participantes que respondessem a questões mais factuais, como quem tirou a fotografia, onde e quando foi tirada, quem consta na fotografia e o que estavam a fazer no momento em que foi tirada. Para além destas questões descritivas, considerou-se relevante explorar aspetos mais emocionais e subjetivos e para tal, pediu-se que explicassem a razão que levou à escolha da fotografia, os sentimentos das pessoas na fotografia no momento da mesma e os sentimentos que desperta a recordação desta (em ambos os casos com o apoio de uma lista aberta de sentimentos possíveis), a identificação da pessoa mais e da menos feliz, se falta alguém ou se retiraria alguém. Por fim foram exploradas algumas práticas relacionadas com a fotografia, nomeadamente se esta se encontra exposta, guardada ou se é partilhada e com quem. No final, depois de analisadas individualmente cada uma das cinco fotografias, foi pedido aos participantes que explicassem qual delas mais representa a sua família, se existia alguma fotografia que não tivessem mas que gostassem de ter e, por fim, qual o significado das fotografias em geral para a sua família.

Numa primeira análise constatou-se que as fotografias escolhidas envolviam pessoas do núcleo familiar mais próximo, da família alargada e amigos. Quanto aos momentos que surgiram nas fotografias, incidiram em momentos festivos relacionados com rituais familiares como casamentos, batizados ou festas de aniversário; momentos de convívio em família como passeios, almoços ou jantares de convívio ou atividades festivas (por exemplo, Carnaval); ou momentos significativos de transição de vida (por exemplo, imigração). De realçar o facto de, nas 22 fotografias analisadas, apenas em duas não estava presente a pessoa com DI, representando estas duas fotografias momentos fundamentais para a constituição da família (por exemplo, casamento). Quanto aos sentimentos associados às fotografias, na maioria os participantes escolheram a alegria, a felicidade e a saudade.

Figura 1: Análise das 22 fotografias recolhidas.



Por fim, salienta-se ainda o significado atribuído às fotografias por parte dos participantes no estudo. Todos os pais referiram que serve como recordação: “para recordar, gostamos muito de recordar e viver aqueles momentos da fotografia (...). É uma forma de estar sempre a pensar e a recordar e a viver aquele momento” (feminino, 47 anos); “É a memória, é a memória, é a memória, tudo, cada fotografia que eu tenho, ainda tenho memória mais ou menos viva, ainda tenho fotografias desde muito novo e são, todas elas têm um, uma memória” (masculino, 76 anos). Nalguns casos, foi referido que as fotografias permitiam, até, reviver momentos já vivenciados “parece que estou a viver o dia que estava a tirar aquela fotografia. Parece que estou a viver como é que foi” (masculino, 76 anos). Foi, igualmente, referido que as fotografias permitiam conhecer as gerações passadas “mesmo os antepassados, os mais antigos que eles não conheceram e mesmo a infância, a minha que eles também não estiveram, recordar um bocado a vida e reconhecer um bocado a geração deles” (feminino, 48 anos). Uma mãe salientou, mesmo, o facto de o aspeto visual das fotografias enriquecer os relatos verbais “a gente fala, mas quando há a fotografia é diferente, é uma coisa visual, a gente fala, mas visual é diferente” (feminino, 48 anos).

6. Conclusões

A entrevista com foto-elicitación revelou-se um método de recolha de dados bastante rico. Através das fotografias, os pais expressam emoções, desejos, angústias, e recordam momentos felizes em família (Blacher et al., 2007). Apesar das potencialidades que este método pode trazer para o domínio da Psicologia da Família, são ainda escassos os estudos que recorrem a métodos visuais e, mais especificamente, a entrevistas com foto-elicitación, neste campo de investigação.

Dos dados recolhidos até ao momento, podemos concluir que o(a) filho(a) com DI tem um grande impacto na vida familiar, uma vez que surge na grande maioria das fotografias escolhidas. Ainda de ressaltar que as relações familiares assumem uma grande importância para pais de pessoas com DI, pois os participantes, nas suas escolhas, deram primazia às pessoas presentes nas fotografias, e aos estreitos laços estabelecidos com as mesmas. Ainda quanto aos sentimentos expressos, estes vêm ao encontro do estudo de Rose (2010), onde é referido que as fotografias de família ilustram quase sempre momentos felizes.

A vertente do método escolhida para este estudo, uso de fotografias produzidas pelos participantes e não pelo investigador, mostrou-se bastante adequada aos objetivos do estudo, pois conhecer as percepções de pais de pessoas com DI acerca de QdVF permite gerar significados através das vozes dos seus participantes, acedendo a um conhecimento intersubjetivo da realidade (Bautista, Rayón, Heras & Muñoz, 2017). Outro aspeto relevante foi o facto de terem sido os próprios participantes a selecionar as fotografias a analisar, conferindo-lhes, deste modo, o poder de escolher de uma forma livre quais os temas realmente importantes e que mais contribuíam para a sua QdVF (Luijckx, et al., 2016). O uso das fotografias pode também ser uma forma de facilitar o estabelecimento da relação entre o investigador e os participantes (Lassetter, Mandleco & Roper, 2007), o que proporciona uma recolha de dados mais rica.

A entrevista com foto-elicitación parece ser um bom método de recolha de dados, uma vez que permite evocar não só informação, como também emoções e memórias. Assim sendo, permite conhecer a percepção da realidade através do olhar dos participantes e também comunicar atitudes, sensações, acontecimentos e relações difíceis de expressar apenas por palavras (Bautista, Rayón & de las Heras, 2012). As fotografias forneceram ainda informações contextuais importantes e facilitar o rapport entre investigadora e participantes, pois potenciaram uma atmosfera confortável e de confiança ao longo da entrevista (Lassetter et al., 2007)

Este estudo apresenta algumas limitações, nomeadamente o número reduzido de casos analisados, tratando-se de um estudo preliminar. Uma vez que os participantes tiveram de escolher as fotografias mais representativas da sua família de entre as que já dispunham, pode fazer com que estejam em condições muito diferentes entre si, tendo em conta a quantidade maior ou menor de fotografias de que tenham ao seu dispor. No entanto esta situação permitiu alargar o horizonte temporal e o leque de experiências/situações representadas nas fotografias.

Em suma, os métodos visuais e a entrevista com foto-elicitación apresentambastantes potencialidades, apesar de ainda não serem muito utilizados em investigações no domínio da Psicologia da Família. Assim, importa dar continuidade a estudos que explorem as especificidades destes métodos, bem como a sua aplicação noutras investigações dentro deste domínio. O presente estudo apresenta um caráter pioneiro, pois constitui-se como o primeiro (tanto quanto é do nosso conhecimento) em que este método é usado para analisar as percepções de pais de pessoas com DI acerca da QdVF, contribuindo para uma melhor compreensão e intervenção com estas famílias.

Acknowledgments

This paper was presented at 6th EIMAD – Meeting of Research in Music, Art and Design, and published exclusively at Convergences.

Referências bibliográficas

- Banks, M. (2007). Using visual data in qualitative research. London: Sage.
- Bautista, A., Rayón, L., & de las Heras, A.M. (2012). Value of audiovisual records in intercultural education. *Comunicar*, 39, 169-176.
- Bautista, A., Rayón, L., Heras, A., & Muñoz, Y. (2017). Aportaciones de los registros audiovisuales a la investigación cualitativa en educación. In A. Costa, M. Sánchez-Gómez & M. Cilleros (Organizadores), *La práctica de la investigación cualitativa: Ejemplificación de estudios*(pp. 197-220). Aveiro: Ludomedia.
- Blacher, J., Feinfeld, 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., 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.
- 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.
- Harper, D. (2002). Talking about pictures: A case for photo elicitation. *Visual Studies*, 17(1), 13-26.
- 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.
- Lassetter, J., Mandleco, B., & Roper, S. (2007). Family photographs: Expressions of parents raising children with disabilities. *Quality Health Research*, 17(4), 456-467.
- Luijckx, J., Putten, A., & Vlaskamp, C. (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.
- 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.
- Rose, G. (2010). *Doing family photography. The domestic, the public and the politics of sentiment*. Surrey: Ashgate.
- 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.
- 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.

Reference According to APA Style, 5th edition:

Correia, R. Seabra-Santos, M. ; (2018) O uso de fotografias na exploração das percepções de qualidade de vida familiar de pais de pessoas com deficiência

