

UNIVERSIDADE DE LISBOA  
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**Espaços digitais comuns: Estudo exploratório sobre a  
utilização das TIC, Funcionamento Familiar e Qualidade de  
Vida em Famílias de pessoas com deficiência**

**Ângelo Miguel Marques Simões**

**MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA**

**(Secção de Psicologia Clínica e da Saúde/Núcleo de Psicologia Clínica Sistémica)**

**2015**

UNIVERSIDADE DE LISBOA  
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**Espaços digitais comuns: Estudo exploratório sobre a  
utilização das TIC, Funcionamento Familiar e Qualidade de  
Vida em Famílias de pessoas com deficiência**

**Ângelo Miguel Marques Simões**

**Dissertação orientada pela Professora Doutora Rita Francisco**

**MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA**

**(Secção de Psicologia Clínica e da Saúde/Núcleo de Psicologia Clínica Sistémica)**

**2015**

# Índice

|  |     |
|--|-----|
| <b>AGRADECIMENTOS</b> .....  | iii |
| <b>RESUMO</b> .....  | v   |
| <b>ABSTRACT</b> .....  | vi  |
| <b>1. INTRODUÇÃO</b> .....   | 1   |
| <b>ENQUADRAMENTO TEÓRICO</b> .....                                     | 2   |
| As Tecnologias de Informação e Comunicação.....                        | 2   |
| Funcionamento familiar e as TIC .....                                  | 2   |
| Famílias com Pessoas Portadoras de Deficiência .....                   | 4   |
| Funcionamento familiar em famílias de Pessoas com deficiência.....     | 7   |
| Qualidade de Vida Familiar e Portadores de Deficiência.....            | 8   |
| TIC e as Famílias de Pessoas com deficiência .....                     | 10  |
| O presente estudo.....   | 11  |
| <b>2. METODOLOGIA</b> .....  | 12  |
| 2.1. Participantes.....  | 12  |
| 2.2. Instrumentos.....   | 13  |
| 2.3. Procedimentos.....  | 15  |
| Recolha de dados.....  | 15  |
| 2.4. Análise de Resultados .....                                       | 16  |
| <b>3. RESULTADOS</b> .....   | 17  |
| <b>3.1. Utilização das TIC</b> .....                                   | 17  |
| <b>3.1.1. Descrição das tecnologias utilizadas</b> .....               | 17  |
| <b>3.1.2. Frequência de Utilização das TIC</b> .....                   | 18  |
| <b>3.1.3. Finalidade de Uso</b> .....                                  | 18  |
| <b>3.1.4. Contexto de Utilização</b> .....                             | 18  |
| <b>3.1.5. Impacto das Tecnologias na Família (EITF)</b> .....          | 19  |
| <b>3.1.6. Situações familiares relacionadas com as TIC (ETT)</b> ..... | 19  |
| <b>3.1.7. Atitudes dos participantes perante as TIC (AT)</b> .....     | 19  |
| <b>3.2. Correlações entre variáveis</b> .....                          | 19  |
| <b>3.3. Comparação de médias</b> .....                                 | 22  |
| <b>4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS</b> .....                               | 23  |
| Implicações e Limitações do estudo .....                               | 29  |
| <b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....                                | 31  |

## Índice de Quadros

|   |    |
|---|----|
| <b>Quadro 1</b> - Percentagens para cada TIC utilizada pelos membros das famílias.....  | 17 |
| <b>Quadro 2</b> - Matriz de correlações entre todas as escalas dos instrumentos e variáveis demográficas (ETEF-SCORE15–QOLVR-Demografia).....           | 21 |
| <b>Quadro 3</b> - Comparação das médias de escala completa e dimensões do SCORE-15 com uma amostra de pais de adolescentes na população portuguesa..... | 22 |
| <b>Quadro 4</b> - Comparação das médias de escala completa e dimensões do QOL-VR com uma amostra da população portuguesa.....                           | 23 |

## Índice de Apêndices

|   |    |
|---|----|
| <b>Apêndice A</b> - Protocolo de investigação.....                              | 44 |
| <b>Apêndice B</b> - Ficha de dados sobre a pessoa portadora de deficiência..... | 52 |
| <b>Apêndice C</b> - Pedido de acesso à amostra.....                             | 53 |

## Agradecimentos

Não é tarefa simples, a do agradecer. Porque mais do que palavras inscritas nesta página, são os pequenos gestos que contam, mesmo em dias de grandes coisas. Os meus agradecimentos vão para a minha orientadora Doutora Rita Francisco, que me guiou rápida e eficazmente, mesmo na eminência da entrega, com um feedback animador. Nestes momentos, o elogio a uma só frase bem construída dá combustível para dez ou quinze parágrafos de texto por fazer. Para a CERIC Lisboa, nomeadamente a Dra. Fátima Duarte, diretora técnica do serviço, deixo um outro grande agradecimento, pela disponibilidade e empenho na mobilização de recursos para maximizar o número de questionários entregues às famílias, e devolução efetivamente preenchidos. Tenho a certeza de que, sem esse esforço, este estudo não acontecia.

À minha mãe agradeço pelas palavras de apoio, que me descansaram e me desamarraram daqueles momentos de afunilamento psicológico.

Às famílias de pessoas com deficiência deixo o meu profundo apreço pelas lições que me ensinaram ao longo destes últimos anos e pelos encontros tão diversos que me proporcionaram. Por extensão, deixo um reconhecimento ao Centro dos Silenciosos Operários da Cruz, pelo esforço anual de trazer estas famílias à luz do dia e lhes proporcionarem o encontro com o Outro, num espaço comum livre de paternalismos, onde as incapacidades se esbatem, as diferenças se abraçam e os olhares se cruzam.

Que as tecnologias tenham um profundo impacto na forma como se posicionam na sociedade - que o primeiro esforço é nosso, dando um passo em frente para vos conhecer. Da minha parte, sejam bem-vindas a espaços comuns.

Às Irmãs Cila, Ana Maria, Michela e Patrícia, o meu carinho pelo acolher de braços abertos, mesmo quando os planos mudam à última da hora e o trabalho leva a melhor! O ano que vem estarei presente com certeza! A ti padre Johnny pela fé no Homem e na sua capacidade para fazer o bem, na crença de que estamos sempre a tentar dar o nosso melhor a cada momento.

Por fim agradeço à minha namorada Lea, neste final de página, que desemboca em novos horizontes, novas aventuras. Fecho o capítulo, viro a página, e juntos escrevemos o próximo.

*“The one real calamity, the one fatal flaw which can afflict a human group and prevent it from achieving fulfilment is to be alone.”*

Claude Lévi-Straus.

## Resumo

Com o progresso e integração das TIC no dia-a-dia dos indivíduos e famílias, as dinâmicas relacionais e os cenários em que ocorrem sofreram alterações, no que se configura atualmente como uma sociedade em rede. Contudo, a investigação sobre o seu impacto na dinâmica e qualidade de vida das famílias é escassa e inconsistente. Este estudo exploratório procura expandir a investigação acerca da utilização das TIC nas famílias, focando os elementos de famílias de pessoas com deficiência. Tem como objetivo compreender o seu padrão de utilização das TIC e as relações entre este e o funcionamento familiar e qualidade de vida familiar. O presente estudo envolveu 49 participantes, de 25 famílias de pessoas com deficiência, entre os 13 e os 74 anos ( $M = 52$ ,  $DP = 16.31$ ). Os resultados demonstram que este grupo apresenta uma atitude favorável em relação às TIC, apoiado pelo elevado número de TIC utilizadas. Apesar da média etária da amostra, existe uma elevada utilização da internet. Os participantes referem quer aspetos negativos quer positivos das TIC, reconhecendo a sua potencialidade na manutenção e fortalecimento das relações familiares e, em simultâneo, os conflitos em torno do tempo em família ou das regras familiares. Os resultados encontrados sugerem que a maior satisfação com as relações familiares, amigos e saúde estão associadas a uma maior perceção de recursos familiares e maior capacidade de adaptação nestas famílias. Os resultados dos participantes em relação a alguns aspetos da qualidade de vida familiar apresentam diferenças em comparação com a população portuguesa. Por fim, os participantes revelaram uma menor qualidade do funcionamento familiar em relação a uma amostra normativa da população portuguesa. Implicações, limitações e orientações para investigações futuras são discutidas.

**Palavras-chave:** TIC, Funcionamento familiar, Qualidade de vida familiar, dinâmica familiar, Deficiência

## Abstract

With the progress and integration of ICT's in the individuals and families daily lives, the relational dynamics and scenarios in which they occur suffered changes, in what we can call a network society. However, the investigation about the impact of ICT's in the family dynamics and quality of life is scarce and inconsistent. This exploratory study seeks to expand the investigation about ICT's in families, focusing on the family members of people with disabilities, with the goal of understanding their ITC's patterns of use and its association with the family functioning and family quality of life. The present study involved 49 participants, from 25 families of people with disabilities, with ages between 13 and 74 ( $M = 52$ ,  $SD = 16.31$ ). The results show that this group have a favorable attitude about ICT's, supported by the high number of ICT's used. Although the mean age of 52, there is a high use of internet in this sample. The participants refer both negative and positive aspects about ICT's, recognizing its potential for the maintenance and strengthening of family relationships and, simultaneously, the conflicts around family time and rules. The findings suggest that a higher satisfaction with family or friends relationships and health are associated with a higher perception of family resources and higher adaptation in this families. The scores of participants in some aspects of family quality of life differ from the results in a normative sample of the Portuguese population. Finally, participants revealed lower family functioning than a normative sample of the Portuguese population. Implications, limitations and future directions are further discussed.

**Keywords:** ICT, Family Functioning, Family Quality of Life, Family Dynamic, Disability

# 1. Introdução

“O homem não sabe viver senão relações, mas o que ele fabrica constantemente são estruturas.”

(Prata, 1983)

O avanço das TIC catapultou para o nosso quotidiano uma miríade de aparelhos e aplicações, que se desenvolvem e multiplicam num ritmo difícil de acompanhar pela própria investigação. É certo, no entanto, que estas estruturas materiais ou virtuais contam também, à semelhança do discurso de Prata (1983), com um conjunto de ideias prévias associadas, entre elas as necessidades de uma comunicação rápida e eficaz a longas distâncias, num reconhecimento da nossa condição interdependente enquanto humanidade. Estas ideias, posteriormente contribuintes para aquilo que podemos designar por globalização, foram as estruturas abstratas que reforçaram as TIC como mais uma estrutura material e virtual construída pelo homem, à luz do movimento para uma sociedade em rede. Contudo, apesar da materialização e penetração das tecnologias em variados aspetos da vida dos indivíduos e respetivas famílias, pouco se sabe sobre o seu papel nas relações interpessoais (Stafford & Hillyer, 2012).

O corpo de investigação associado às tecnologias encontra duas terminologias distintas: a) Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC) e b) Comunicação Mediada por Computador (CMC). Apesar de o termo CMC se enquadrar dentro do termo mais amplo TIC, ambos radicam em linhas de investigação distintas, ainda que atualmente ambas descrevam o mesmo fenómeno e estejam focadas nas vantagens e desvantagens das interações mediadas (Stafford & Hillyer, 2012). No entanto, para além das vantagens e desvantagens associadas às TIC, urge a compreensão dos processos, e não apenas dos resultados, de adoção das TIC no seio familiar, área que ainda se encontra numa fase preliminar (Bacigalupe & Lambe, 2011; Aponte & Pessagno, 2009). O presente estudo de carácter exploratório tem como objetivo estudar o impacto das TIC nas famílias de pessoas com deficiência e a sua relação com o funcionamento familiar e qualidade de vida familiar. Esta dissertação está enquadrada no projeto de doutoramento em curso “TIC e Família: Padrões de utilização, ciclo de vida e dinâmica familiar” (financiado pela FCT, SFRH/BD/109996/2015), de Joana Carvalho, com a orientação dos Professores Doutores Ana Paula Relvas, Rita Francisco e Gonzalo Bacigalupe.

## **Enquadramento teórico**

### **As Tecnologias de Informação e Comunicação**

As Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC) assumem-se, nos dias de hoje, vetores de transformação social e económica. Com o seu desenvolvimento e integração no dia-a-dia dos indivíduos e famílias, as dinâmicas relacionais e os cenários em que ocorrem sofreram alterações, no que se configura atualmente como uma sociedade em rede (Stafford & Hillyer, 2012; Stern & Messer, 2009). No quadro europeu, Portugal encontra-se bem posicionado relativamente ao potencial para exploração de oportunidades oferecidas pelas TIC. Por exemplo, de acordo com os dados mais recentes do Relatório Global de Tecnologias de Informação de 2015 (Dutta, Geiger, & Lanvin, 2015), em Portugal 62,1% da população utiliza internet e 62,3% das habitações possuem ligação à internet. Tais dados traduzem, em parte, o papel das TIC como requisito na maior parte dos domínios de vida dos indivíduos (Wehmeyer, Palmer, Smith, Davies, & Stock, 2008).

O conceito “Tecnologias da Informação e Comunicação” integra a comunicação mediada por computador, mas não só, albergando a utilização de uma variedade de tecnologias *hardware* (e.g., telemóvel, computador, *tablet's*, *smartphones*) mas também de funcionalidades *software* permitidas pelas mesmas, como o uso do *email*, programas de áudio/videoconferência, *blog's*, redes sociais ou navegação na internet (Rudi, Dworkin, Walker, & Doty, 2014). As tecnologias existentes, e em constante desenvolvimento, tornam clara a complexidade nas formas de interação possíveis entre indivíduos. Na verdade, os padrões de comunicação entre pessoas foram alterados, permitindo uma ligação perpétua à rede, execução de múltiplas tarefas *online* num determinado período de tempo, e comunicação com múltiplos indivíduos simultaneamente e através de diversos meios tecnológicos (Carvalho, Francisco & Relvas, 2015).

### **Funcionamento familiar e as TIC**

Apesar de a investigação sobre a utilização das TIC ter proliferado numa variedade de *settings* (Stafford & Hillyer, 2012), só recentemente o seu impacto na unidade familiar

começou a ser estudado (e.g., Bacigalupe, Camara, & Buffardi, 2014; Livingstone & Bober, 2004; Mesch, 2006; Watt & White, 1999; Williams & Merten, 2011). Nas famílias, as TIC assumem-se como um novo elemento do núcleo familiar, integrado nos processos e dinâmica familiares (Bacigalupe et al., 2014). No entanto, a domesticação das TIC é um processo complexo no qual “as novas tecnologias e serviços, desconhecidos até um certo ponto por definição, e portanto simultaneamente excitantes mas possivelmente ameaçadores e incompreendidos, são colocados (ou não) sob o controlo por e a favor dos utilizadores domésticos” (Silverstone & Haddon, 1996, p.60). Cabe aos utilizadores destas tecnologias um papel ativo na sua incorporação dentro do seio familiar, tornando-as (ou não) aceitáveis nesse contexto (Silverstone & Haddon, 1996). A conversão da família às novas tecnologias é, num segundo plano, sinalizada pelas atitudes de utilização, como a localização das TIC em casa ou o seu uso em público (Haddon, 2006).

Vários aspetos do funcionamento familiar como a comunicação, tempo em família, manutenção de fronteiras, coesão, papéis, regras e conflitos intergeracionais têm sido alvo de investigação, que procura compreender a forma como estes são afetados pelas TIC (Carvalho et al., 2015), sem no entanto chegar a um consenso (Lanigan, 2009).

O grau de funcionalidade da família deve ter em conta três aspetos considerados fundamentais: os recursos e a capacidade de adaptação da família, a comunicação familiar, e a sobrecarga de dificuldades a que se encontra sujeita (Stratton, Bland, Janes, & Lask, 2010). Sendo as famílias sistemas relativamente flexíveis, cabe a estas efetuar as mudanças necessárias para se adaptar às diversas situações e dificuldades que ocorrem ao longo das suas vidas, sendo esta capacidade uma característica das famílias funcionais (Minuchin, 1974). Existem forças intra e extra-familiares que podem representar fontes de *stress* familiar, contribuindo para a sobrecarga sentida pelas famílias (e.g., crise económica, nascimento de uma criança com deficiência, momentos de transição na família), exigindo um esforço adaptativo a novas situações, que surge apoiado em recursos que estas ativam (Ma, Wong, Lau, & Shuk Han, 2009). Estes recursos podem ser pessoais (e.g., características pessoais), recursos internos do sistema familiar como a comunicação aberta ou apoio mútuo (McCubbin, Patterson, Bauman, & Harris, 1981), ou apoios externos à família (McCubbin & Patterson, 1983).

O funcionamento familiar, num sentido amplo, refere-se à qualidade da vida em família, na dimensão sistémica e diádica (Shek, 2002) e integra os processos relativos à estrutura familiar, comunicação, adaptabilidade, coesão e resolução de problemas na família

(Wang & Zhao, 2013). Por exemplo, ao nível da comunicação familiar um estudo revela que a utilização das TIC pelos pais é dinâmica e, a par das alterações dos formatos nos padrões de comunicação, o *email*, as redes sociais, Skype e serviços de mensagens de texto são as tecnologias mais populares para estes pais se manterem em contacto com a família alargada (Rudi, Dworkin, Walker, & Doty, 2014). Por outro lado, membros mais confortáveis com a utilização das TIC podem ganhar um poder de decisão desproporcional e provocar alterações na dinâmica familiar. Por exemplo, a elevada capacidade de utilização destas por parte dos adolescentes resulta numa influência acrescida nas decisões familiares (Belch, Krentler, & Willis-Flurry, 2005).

As tecnologias organizam as vidas num plano individual mas também familiar, com um papel na gestão das atividades diárias em família (Devitt & Roker, 2009; Hertlein, 2012) e partilha de atividades *online* entre pais e filhos (Stevenson, 2011). A investigação sobre o impacto das TIC no tempo em família tem encontrado resultados inconsistentes. Por exemplo, existem estudos que sugerem que a utilização da Internet pode reduzir o tempo das conversações domésticas (e.g., Nie & Erbring, 2002; Kayany & Yelsma, 2000). Contrariamente, outras investigações sugerem que essa utilização pode ser benéfica para as relações familiares, oferecendo-lhes uma forma alternativa de interação entre os seus membros (e.g., Howard, Rainie & Jones, 2001; Wellman, Haase, Witte, & Hampton, 2001), promovendo o fortalecimento de laços e economia de tempo na comunicação familiar (Chesley & Fox, 2012), bem como a manutenção de proximidade entre membros, apesar da distância geográfica (Bacigalupe & Lambe, 2011).

De acordo com Lanigan (2009), as inconsistências encontradas em relação ao *tempo em família* podem dever-se a limitações relacionadas com a natureza dos dados recolhidos, a falha em considerar variáveis familiares e individuais, ou diferenças na conceptualização do conceito.

## **Famílias com Pessoas Portadoras de Deficiência**

O termo “deficiência” é um conceito em evolução que “resulta da interação entre pessoas com deficiência e barreiras comportamentais e ambientais que impedem uma plena e eficaz participação destas na sociedade, de forma igualitária” (Preâmbulo da Convenção sobre os Direitos de Pessoas com Deficiência, 2007, p. 1). A *incapacidade* é um termo

mais amplo que engloba as deficiências, limitações para realizar, ou restrições para participar em determinadas atividades, integrando os aspetos negativos da interação entre um indivíduo (com um problema de saúde) e os fatores contextuais onde se enquadra (Leonardi, 2006). O reconhecimento do papel da família no suporte a pessoas com deficiência e no apoio a decisões críticas sobre as suas vidas tornou a unidade familiar num dos aspetos centrais a ter em conta, não só a nível legal mas também dos serviços prestados a este grupo, num movimento sistémico que respeita a amplitude das necessidades envolvidas (Samuel, Rillotta, & Brown, 2012).

As famílias são sistemas sociais constituídos por um elevado número de interações e, como tal, eventos que afetam um elemento vão reverberar na família como um todo (Minuchin, 1974). A existência de uma pessoa portadora de deficiência na família tem um efeito em todos os membros desta e estende-se a todos os aspetos da vida familiar (Byrne & Cunningham, 1985; Fiamenghi & Messa, 2007). No entanto, o encontro entre os diversos fatores envolvidos na deficiência e as características das próprias famílias resulta numa heterogeneidade elevada (Keltner & Ramey, 1992, cit. por Coelho & Coelho, 2001), que dificulta a compreensão acerca da mútua interação entre si. A diversidade no que respeita ao nível económico, social e cultural destas famílias, bem como as idiossincrasias que caracterizam a própria dinâmica familiar, que sofrem alterações ao longo do tempo e diferentes situações, limita a generalização dos resultados das investigações, sinalizando um cuidado acrescido na interpretação dos mesmos (Coelho & Coelho, 2001).

O estudo da prestação de cuidados e deficiência está naturalmente ligado à abordagem sistémica, uma vez que estas pessoas vivem fortes relações de interdependência (Leipoldt, 2004). A deficiência torna esta interdependência explícita nas famílias e comunidade envolvente, na medida em que estas pessoas integram redes de membros familiares, amigos e profissionais e os desafios que apresentam podem fortalecer ou condicionar os indivíduos e famílias (McDaniel & Pisani, 2012).

A investigação tem demonstrado que estas famílias apresentam características particulares. Por exemplo, as potenciais consequências, a longo prazo, de cuidar de uma criança portadora de deficiência em casa incluem *stress* psicológico e emocional, isolamento social, redução das atividades em família e restrições financeiras (Farasat & Hewitt-Taylor, 2007). Enfrentam problemas práticos relativos ao cuidado do membro portador de deficiência (Beresford & Oldman, 2000) e, como resultado das exigências de

prestação de cuidados, é difícil para o principal cuidador manter um emprego pago (Sharma, 2002a) ou ainda investir em atividades diárias como ir às compras ou efetuar as limpezas domésticas (Harris, 2008). Prestar cuidados a uma pessoa com deficiência requer tempo, dinheiro e capital social (Coleman, 1988).

Um dos aspetos que tem sido investigado é o papel do pai nestas famílias. Os resultados demonstram que o menor envolvimento do pai com o filho portador de deficiência está relacionado com um sentimento geral de infelicidade (Glenn, 2007). Glenn (2007) descreve um modelo conceptual que vai ao encontro dos resultados previamente obtidos, no qual ambos os pais são “apanhados” num ciclo relacional negativo, que dá origem e reforça um padrão específico em que a mãe, não se sentindo apoiada pelo marido no cuidado e desenvolvimento do filho com deficiência, se torna crítica em relação ao parceiro, o que resulta em conflito, precipitando o seu afastamento da vida familiar, deixando a mãe a sentir-se ainda menos apoiada. O nível de *stress* em ambos os pais relaciona-se frequentemente com a qualidade da relação conjugal (Hess, 2008), sendo que um maior nível de qualidade da relação conjugal se traduz em níveis de *stress* parental mais baixos (Kersh, 2006). Em relação às mães, os níveis de *stress* experienciados por estas diminuem se estiverem mais satisfeitas com a contribuição dos parceiros na prestação de cuidados à criança com deficiência, independentemente do nível de suporte real fornecido (Simmerman, Blacher, & Baker, 2001).

O estigma social em relação à deficiência, a falta de informação sobre como lidar com esta, a perda da criança “normal” imaginada, as diferenças encontradas entre pai e mãe relativamente à perceção da existência de um filho com deficiência, bem como a ausência de progresso no desenvolvimento deste, são alguns dos obstáculos com os quais estas famílias aprendem a lidar (Coelho & Coelho, 2001). No entanto, a identidade familiar pode ser enriquecida pela presença de uma criança com deficiência, com o potencial de aumentar a coesão entre os membros e o envolvimento afetivo (Coelho & Coelho, 2001).

Núñez (2003) descreve vários fatores de risco nestas famílias, no entanto conclui que os conflitos familiares não surgem como resultado direto da deficiência, mas sim das possibilidades de adaptação da família à situação. Assim, apesar de serem uma população em risco, tal não significa que este se concretize.

A investigação com famílias de crianças portadoras de deficiência tem avançado, no entanto existe uma lacuna no que toca aos restantes grupos etários. Estudos com adultos

portadores de deficiência são escassos (McDaniel & Pisani, 2012). Alguns dos estudos encontrados são muito recentes e focam as relações de irmãos adultos com o irmão ou irmã portadora de deficiência (Rosseti & Hall, 2015), dos cunhados com estes (Vanhoutteghem, Van Hove, D'haene & Soyez, 2014), ou nos aspetos de transição para uma vida de autonomia, por parte do indivíduo adulto com deficiência, em relação à família (Isaacson, Cocks & Netto, 2014; Mill, Mayes & McConnell, 2009).

### **Funcionamento familiar em famílias de Pessoas com deficiência**

O funcionamento familiar pode ser afetado por situações consideradas stressantes pela família, transições nas etapas de desenvolvimento e tensões intra-familiares (Greeff, 2000). Quando as famílias experimentam *stress* (e.g., eventos adversos, traumáticos ou mudanças de vida positivas ou negativas), entram num período de ajustamento (Openshaw, 2011). Esta situação requer que a família se adapte e altere a forma como funciona, em resposta a um stressor (Olson & Gorall, 2003; Olson, Russell, & Sprenkle, 1980). As dificuldades encontradas pelas famílias na reorganização das relações familiares, como resposta ao nascimento de uma criança portadora de deficiência, podem estar relacionadas com ansiedade, superproteção e rigidez (Lardieri, Blacher, & Swanson, 2000). As famílias rígidas que não alteram o seu funcionamento interno em resposta a um evento stressante, podem ter mais dificuldades em cuidar de uma criança com deficiência (Olson et al., 1980). Assim, estas famílias podem precisar de ajuda, de forma a reorganizar as suas vidas rumo a uma adaptação positiva (Heiman, 2002).

O foco no funcionamento familiar é fundamental para compreender as interações entre os pais e os filhos portadores de deficiência (Santamaria, Cuzzocrea, Gugliandolo & Larcan, 2012). Cuzzocrea, Rosalba Larcan e Westh (2013) sugerem que o *stress* parental permanece constante nestas famílias, em comparação às famílias “normativas”, provavelmente pelo facto de os filhos continuarem a ser percecionados como crianças, independentemente da sua idade. Este é um aspeto importante quando se presta atenção à organização das famílias em termos de desenvolvimentos no seu ciclo de vida. Nas famílias de pessoas com deficiência, a experiência do ciclo vital familiar pode implicar um prolongamento, redução ou mesmo a não experiência de alguns estádios (DeMarle & Le Roux, 2001). Podem experienciar, por exemplo, a suspensão das expectativas quanto às normais transições no ciclo de vida, como a notícia de que a criança não desenvolverá

algumas das capacidades essenciais para uma vida autónoma, fora de casa (Brotherson et al., 1995, cit. por DeMarle & Le Roux, 2001). Apesar de todas as famílias construírem a sua própria linha de desenvolvimento à medida que progridem no ciclo vital, a existência de uma pessoa com deficiência pode significar a entrada numa linha diferente das restantes famílias (Thomas, Thomas & Trachtenberg, 1993, cit. por DeMarle & Le Roux, 2001), com o potencial de incluir alguns aspetos comuns (e.g., entrada e saída de elementos da família, realização de tarefas e mudanças estruturais na família) mas também distintos (entrada do filho no secundário ou faculdade). As diferenças na linha de desenvolvimento entre as famílias ditas “normativas” e as famílias com uma pessoa portadora de deficiência podem levar as últimas a experienciar um sentimento de descontinuidade, tornando o luto da perda (do filho imaginado, do desenvolvimento normal esperado e de uma vida autónoma para este) mais prolongado (DeMarle & Le Roux, 2001). O processo de adaptação à presença de uma criança com deficiência é, no entanto, dinâmico e nunca concluído, pois à medida que os filhos crescem, novas situações exigem novas adaptações (Martins & Couto, 2014).

De facto, estas famílias lidam diariamente com responsabilidades de prestação de cuidados e exigências emocionais (Beresford, 1994; Roberts & Lawton, 2001) e a natureza permanente do problema pode influenciar o funcionamento familiar (Llewellyn, McConnell, Thompson, & Whybrow, 2005). Por exemplo, as mães de crianças com défice intelectual relatam um fardo social mais elevado do que as mães de crianças com incapacidade física (Tangri & Verma, 1992), especialmente à medida que as crianças crescem (Cuzzocrea & Larcan, 2005).

### **Qualidade de Vida Familiar e Portadores de Deficiência**

O conceito Qualidade de Vida (QOL; *quality of life*) tem sido alvo de muita investigação. É um construto multidimensional, que inclui aspetos objetivos e subjetivos, que varia dependendo da situação pessoal e coletiva da pessoa em diferentes países (Schalock et al., 2002). No campo da deficiência, como resultado de uma mudança de paradigma, que resultou no reconhecimento da família como unidade de importância central no suporte ao elemento com deficiência, o conceito Qualidade de Vida Familiar (FQOL; *family quality of life*) emergiu como extensão da QOL (Aznar & Castañón, 2005; Hoffman, Marquis, Poston, Summers & Turnbull, 2006; Poston et al., 2003). Esse reconhecimento

promoveu o interesse na investigação da FQOL em diferentes culturas (Brown, Hong, Shearer, Wang & Wang, 2010; Davis & Gavidia-Payne, 2009). Em comparação com a investigação existente acerca da QOL em pessoas portadoras de deficiência, a literatura existente em relação à FQOL nessa população é ainda limitada (Summers et al., 2005).

A FQOL pode ser definida como “um sentido dinâmico de bem-estar da família, coletivamente e subjetivamente definido e informado pelos seus membros, no qual os níveis individual e familiar interagem” (Zuna et al., 2010, p. 262, cit. por Wang & Kober, 2011). Apesar de tudo, este conceito não é fácil de ser estudado, dada a sua natureza complexa (Hu, Wang & Fei, 2012). A FQOL tem os princípios e conceitos de base da QOL individual, como o holismo, variabilidade, domínios de bem-estar, uma perspetiva ao longo de toda a vida, e uma preocupação em promover o bem-estar das famílias (Jokinen & Brown, 2005, cit. por Werner et al., 2009).

Alguns domínios da FQOL parecem ser mais importantes do que outros para as famílias com um membro portador de deficiência (Werner et al., 2009). Os resultados encontrados no estudo de Werner et al. (2009) são úteis para compreender a relação destas famílias com a FQOL: o suporte de outros foi considerado reduzido, o que é consistente com a falta de suporte prático da família, amigos e vizinhos, demonstrada num estudo anterior (Brown et al., 2006b, cit. por Werner et al., 2009). No entanto, o fenómeno pode não ser linear, sendo possível que estas famílias sintam desconforto em pedir ajuda, não querendo representar um fardo, ser alvo de apreensão ou rejeição por parte dos outros (Werner et al., 2009); o bem-estar financeiro nestas famílias foi considerado baixo entre os participantes, o que encontra suporte na literatura (Brown et al., 2010; Brown, Anand, Fung, Isaacs & Baum, 2003). O bem-estar financeiro é um preditor das pontuações de satisfação das famílias na FQOL, a par com a severidade da deficiência (Cantrell, 2007; Hu, Wang & Fei, 2012). Os valores elevados encontrados no domínio FQOL das relações familiares podem indicar uma ênfase destas famílias na unidade familiar (Čagran, Schmidt & Brown, 2011; Meral, Cavkaytar, Turnbull & Mian, 2013).

Como potenciais preditores da FQOL nas famílias com pessoas portadoras de deficiência, salientam-se as características sociodemográficas das famílias como os rendimentos familiares e o estatuto socioeconómico (Cantrell, 2007; Park, 2001), idade das crianças (Jokinen, 2008) e o tipo ou extensão da deficiência (Hu et al., 2012).

Por fim, é de salientar ainda o estudo de Werner et al. (2009), que analisou a FQOL antes e depois de a pessoa portadora de deficiência ser integrada numa residência a tempo inteiro. As famílias relatam que antes do regime residencial do familiar com deficiência, a sua vida “girava” em torno deste, a ponto de se tornar um desafio viver uma vida normal. Após a colocação do familiar portador de deficiência numa residência a tempo inteiro, a FQOL destas famílias registou melhorias.

As questões relativas ao porquê de as famílias dos indivíduos portadores de deficiência salientarem alguns aspetos da FQOL em detrimento de outros, e que fatores influentes podem estar a mediar ou moderar a satisfação com a FQOL, ainda não estão satisfatoriamente respondidas (Wang & Kober, 2011).

### **TIC e as Famílias de Pessoas com deficiência**

Ao promover uma melhor qualidade de vida e acesso a serviços (Braddock, Rizzolo, Thompson & Bell, 2004), as TIC assumem-se tão importantes para a população geral quanto para as famílias com pessoas portadoras de deficiência. O ajustamento a uma vida com deficiência pode ser influenciado por fatores culturais como a linguagem, crenças, papéis familiares, papéis de género e pela dinâmica familiar (Smart, 2009).

A utilização de tecnologia nesta população pode ser considerada um outro aspeto de ajustamento às suas necessidades e tem vindo a ser estudada ao longo dos anos, nomeadamente através dos esforços de Wehmeyer e colegas (Tanis et al., 2012; Wehmeyer et al., 2006, 2011). No que concerne às Tecnologias Auxiliares (TA) como recurso das famílias para as necessidades da pessoa com deficiência (Parette, Meadan, Doubet, & Hess, 2010), a amplitude do termo resulta numa sobreposição com o amplo conceito TIC. Encontramos assim algumas TA's que se enquadram na categoria TIC, com um maior ou menor grau de modificação para servir as particularidades da pessoa com deficiência. No entanto, os estudos focam a utilização das TA's na perspetiva da pessoa com deficiência ou como recurso das famílias para o auxílio desta nestas circunstâncias (e.g., Dove, 2012; Ehrlich, Carlson, & Bailey, 2003; Johnston et al., 2014; Parette & Scherer, 2004). Não foram, no entanto, encontrados estudos relativos aos padrões de utilização por parte das respetivas famílias destas pessoas, no que respeita às TIC frequentemente utilizadas pela população geral. Numa época em que os pais se tornaram

utilizadores recorrentes das TIC (Dworkin, Connell, & Doty, 2013), entender os meios e os fins dessa utilização representa um progresso para a compreensão do impacto das mesmas nestas famílias, bem como uma janela para novas formas de comunicação entre a família e a comunidade envolvente. Tal passo pode resultar numa reintegração destas famílias, muitas vezes isoladas (Farasat & Hewitt-Taylor 2007), num espaço físico e digital comum. No paradigma atual, que se traduz numa mudança de foco da pessoa portadora de deficiência para a respetiva família (Samuel, Rillotta, & Brown, 2012), conhecer os hábitos de utilização das TIC é de grande utilidade para os serviços de apoio aos quais estas famílias recorrem, a fim de desenvolver e redesenhar os sistemas de comunicação, tornando-os mais eficazes e adequados às necessidades de cada unidade familiar (Parette, Meadan, Doubet, & Hess, 2010).

Em suma, os estudos sobre o impacto das TIC em famílias são ainda escassos, numa época em que as tecnologias se articularam com vários aspetos da vida pessoal e familiar. O rápido progresso das tecnologias disponíveis exige também um estudo dos padrões de utilização das tecnologias mais recentes nas famílias (Rudi, Dworkin, Walker, & Doty, 2014), muito diferentes daquelas que eram utilizadas antes do novo milénio.

Em famílias com pessoas portadoras de deficiência, o estudo das TIC tem focado a utilização das TA na perspetiva da pessoa com deficiência, esquecendo a família. Tendo em conta que a família é considerada uma unidade central para a pessoa com deficiência e um foco dos serviços de apoio nestas condições, a compreensão do papel das tecnologias junto desta assume-se um importante contributo. No âmbito da FQOL, em comparação com a abundância de estudos relativos à QOL, a investigação com estas famílias é ainda limitada (Gin et al., 2013) e diferentes aspetos do funcionamento familiar neste contexto encontram inconsistências (Lanigan, 2009). A escassa investigação com foco em famílias de adultos com deficiência (Martins & Couto, 2014; McDaniel & Pisani, 2012) dá conta da necessidade de olhar para o contínuo desenvolvimento das famílias, estudando-as em diferentes etapas do seu ciclo de vida.

## **O presente estudo**

Considerando que a investigação sobre o impacto das TIC nas famílias é ainda pouco explorada, e esta lacuna é ainda mais saliente em relação às famílias de pessoas com

deficiência, o presente estudo pretende explorar os padrões de utilização das TIC, o funcionamento familiar e qualidade de vida familiar, bem como a interação entre eles neste grupo. Assim, as questões que guiam este estudo exploratório são as seguintes:

Q1) Quais os padrões de utilização das TIC em famílias de pessoas com deficiência?

Q2) Qual a percepção do impacto das TIC junto destas famílias?

Q3) Como se relacionam a utilização e percepção das TIC, o funcionamento familiar e a qualidade de vida nestas famílias?

Q4) Existem diferenças no funcionamento familiar e da FQOL destas famílias, quando comparadas com os resultados de famílias portuguesas da população em geral?

## **2. Metodologia**

### **2.1. Participantes**

Participaram no estudo 25 famílias de pessoas portadoras de deficiência, em duas fases do ciclo vital familiar: Famílias com Filhos Adolescentes (26.5%) e Famílias com Filhos Adultos (73.5%). A amostra é constituída por 49 participantes, familiares de uma pessoa portadora de deficiência, com idades compreendidas entre os 13 e os 74 anos ( $M = 52$  anos,  $DP = 16.31$ ). Vinte participantes são do sexo masculino (40,8%) e 36 participantes do sexo feminino (59,2%), sendo a maioria de etnia Branca/Caucasiana (97,9%).

A amostra é heterogénea quanto ao tipo de deficiência do familiar dos participantes. Os exemplos de deficiência mais frequentes são o atraso global do desenvolvimento psicomotor, o défice mental (com graus de incapacidade entre 66% a 80%), diferentes síndromes (e.g., Down, Prader Willi) e paralisia cerebral. Relativamente ao grau de parentesco para com a pessoa portadora de deficiência, os pais constituem a maior parte da amostra, tendo participado também irmãos da pessoa com deficiência. A maioria dos participantes são casados (66,7%), 14 participantes solteiros (29,2%) e 2 divorciados (4,2%).

Relativamente à escolaridade, a amostra forma um grupo heterogéneo, desde o 4º ano até ao ensino superior, com um elevado número de participantes com o 12º ano (31,9%) ou com a Licenciatura (23,4%). Relativamente à situação laboral, 15 participantes

encontram-se reformados (38,5%), 17 participantes estão empregados a tempo integral (43,6%), 3 a tempo parcial (7,7%) e 4 desempregados (10,3%).

No que respeita ao rendimento médio mensal das famílias, a amostra é homogénea, sendo que a maioria dos participantes auferem um rendimento entre 800 e 2000 euros (51,1%), 22,2% tem rendimentos entre 2000 e 3500 euros, 20% inferiores a 800 euros e 6,7% superiores a 3500 euros.

## 2.2. Instrumentos

Neste estudo foi utilizado um protocolo de investigação constituído por três instrumentos, com o objetivo de avaliar quantitativamente os principais construtos em estudo (Padrões de Utilização das TIC, Funcionamento Familiar e Qualidade de Vida Familiar), para além de um questionário sociodemográfico.

**Questionário Sociodemográfico.** Construído especificamente para este estudo, pretende recolher dados sociodemográficos dos participantes (e.g., sexo, idade, escolaridade, país de residência), bem como dados relativos ao familiar portador de deficiência (e.g., sexo, idade, tipo de deficiência, grau de severidade).

**Emerging Technologies & Families Survey (ETEF)©.** É um questionário desenvolvido por Bacigalupe e colegas (2014) e utilizado, na sua versão original, para medir a adoção das TIC entre os profissionais de terapia familiar e a sua perceção acerca do impacto das TIC nas famílias que acompanham.

A versão utilizada neste estudo corresponde a uma versão adaptada por Carvalho, Francisco, Bacigalupe e Relvas (2014), que visa a utilização deste instrumento junto das próprias famílias. O instrumento pretende recolher informação quanto ao número de TIC utilizadas pelo respondente, bem como o contexto de utilização e o tempo gasto em cada uma dessas tecnologias. Integra uma escala do impacto das TIC na família (EITF), em que o participante assinala o seu grau de concordância numa escala de Likert de 5 pontos, relativamente a 5 itens de impacto positivo (e.g., “As TIC promovem uma boa comunicação na família”) e 5 itens de impacto negativo (e.g., “As TIC interferem com as regras familiares”). No presente estudo, a EITF apresenta níveis de consistência interna aceitáveis ( $\alpha=.76$ ). Quando dividimos a EITF em duas subescalas (positiva e negativa)

obtivemos níveis de consistência interna ainda mais elevados (EITF Negativa  $\alpha=.85$  e EITF Positiva  $\alpha=.78$ ).

O ETEF inclui uma escala dicotômica (“Sim” ou “Não”) com situações relacionadas com as TIC, com as quais já se confrontaram na sua família (ETT), contendo 3 itens relativos a aspetos positivos das TIC (e.g., “Utilização das TIC para contactar a família distante”) e 9 itens relativos a situações negativas (e.g., “Discussões sobre o tempo de utilização das TIC”). Por fim, inclui ainda a escala de Atitudes face às TIC (AT), aos quais os participantes respondem com base numa escala de *Likert* com 5 opções (“Concordo Totalmente” a “Discordo Totalmente”), que avaliam a utilidade e a facilidade de utilização das TIC percebidas pela família, bem como a intenção de utilização destas no futuro. O nível de consistência interna da AT é aceitável ( $\alpha=.76$ ).

Assim, a análise do ETEF neste estudo teve como objetivos: (a) descrever os padrões de utilização das diferentes tecnologias por parte dos participantes quanto ao tipo de tecnologias usadas, a frequência, finalidade e contexto de utilização das tecnologias mais populares; (b) compreender o impacto das TIC na dinâmica familiar através da escala EITF; (c) analisar, de uma lista de temas relacionados com as TIC na família (ETT), aqueles que ocorrem com mais frequência; (d) compreender as atitudes dos membros da família perante as TIC (utilidade percebida, facilidade de utilização percebida e intenção de utilização no futuro) através da escala AT.

**Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation** (SCORE -15; Stratton, Bland, Janes, & Lask, 2010; versão portuguesa de Vilaça, Silva e Relvas, 2014), é um questionário de autorresposta com 15 itens desenvolvido por Stratton e colaboradores (2010), e tem como objetivo avaliar vários aspetos do funcionamento familiar sensíveis à mudança terapêutica, numa base consistente com a abordagem sistémica. Destina-se aos vários elementos da família, com pelo menos 12 anos e é utilizado para fins clínicos e de investigação. A versão portuguesa de Vilaça et al. (2014) apresenta uma boa consistência interna relativamente à escala global ( $\alpha=.84$ ) e nas respetivas dimensões. Recursos Familiares (RF), avalia os recursos e a capacidade de adaptação da família ( $\alpha=.85$ ); Comunicação na Família (CF), que avalia a comunicação no sistema familiar ( $\alpha=.83$ ); e as Dificuldades Familiares (DF), que avalia a sobrecarga das dificuldades na família ( $\alpha=.82$ ). Cada uma destas dimensões é constituída por 5 itens respondidos com base na questão “Como diria que cada afirmação descreve a sua família?”. As respostas são dadas numa escala de *Likert*, de 1 a 5 (de 1 “Descreve-nos Muito Bem” a 5 “Descreve-

nos Muito Mal”). Este instrumento tem como vantagem ser breve, não requerendo muito tempo para a sua concretização por parte dos participantes. Para fins de investigação, como é o caso, este questionário será útil para identificar aspetos em que os sujeitos demonstram mais dificuldades no seu dia-a-dia familiar.

No presente estudo, o score global apresenta um nível de consistência interna inferior a .70 ( $\alpha=.68$ ), que reflete um pobre índice de precisão, muito diferente do encontrado na versão portuguesa ( $\alpha=.84$ ). Quanto às respetivas subescalas, a RF ( $\alpha=.84$ ) e a CF ( $\alpha=.86$ ) apresentam bons níveis de consistência interna, muito semelhantes aos valores encontrados na versão portuguesa ( $\alpha=.85$  e  $\alpha=.83$ , respetivamente), o que não acontece com a DF ( $\alpha=.63$ ), que apresenta um valor muito diferente na versão de adaptação portuguesa ( $\alpha=.82$ ) e que se configura um baixo índice de precisão.

**Escala de Qualidade de Vida Familiar** (Quality of Life – QOL, Olson & Barnes, 1982; Versão Portuguesa de Cunha & Relvas, 2014). Este instrumento, desenvolvido por Olson e Barnes (1982) avalia a qualidade de vida familiar. Inicialmente constituído por dois formulários a ser preenchidos por pais e filhos. A versão portuguesa de Cunha e Relvas (2014) utilizada neste estudo é uma versão reduzida que resulta num formulário composto por quatro dimensões: Família Amigos e Saúde (FAS), Tempo, *Media* e Comunidade (MC) e Bem-estar financeiro (BF).

A versão reduzida utilizada (QOL-VR) é constituída por 20 itens, perante os quais o participante deve responder à questão “Qual o seu nível de satisfação com?”. As respostas são dadas numa escala de *Likert* de 5 pontos (de 1 “Insatisfeito” a 5 “Extremamente Satisfeito”).

## 2.3. Procedimentos

### Recolha de dados

Foi construído um protocolo em formato papel a ser distribuído pelas famílias (Apêndice A), juntamente com uma ficha de dados sobre a pessoa com deficiência (Apêndice B). Recorrendo à CERCILisboa – Cooperativa de Educação e Reabilitação de Cidadãos com Incapacidades, CRL –, um envelope com quatro exemplares do protocolo, o consentimento informado para o estudo e uma ficha de dados sobre a pessoa portadora de deficiência foi enviado a 100 famílias que recorrem aos serviços da instituição.

O primeiro contacto formal com a instituição envolveu a produção de uma carta em que descrevemos os objetivos do estudo, pedimos a colaboração da CERCIS Lisboa e a autorização para divulgar o projeto junto das famílias dos utentes. Esta carta foi enviada como anexo por *email* à direção da CERCIS Lisboa (Apêndice C). Após autorização por parte da CERCIS Lisboa, os envelopes e respetivos protocolos foram enviados às famílias pelo serviço de correio interno, através do qual a CERCIS contacta com estas. Os questionários foram então preenchidos pelas famílias, devolvidos por correio interno e recolhidos pelo investigador principal. A recolha de dados foi realizada em Junho de 2015. Como a dimensão da amostra se mantinha reduzida, foi emitida uma notificação pela CERCIS Lisboa, através de correio interno, às famílias a quem já tinham sido enviados protocolos, numa tentativa de recolher os restantes não devolvidos. Considerando que foram devolvidos 28 protocolos, dos quais 25 estavam efetivamente preenchidos, a taxa de adesão foi de 25%, o que no grupo em questão é compreensível, uma vez que o acesso a uma amostra desta natureza é difícil *per se*.

## **2.4. Análise de Resultados**

O primeiro passo consistiu em introduzir os dados no programa *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), com o objetivo de analisar as variáveis em estudo quanto às frequências e correlações entre estas. Algumas das variáveis do SETF© foram introduzidas como variável discreta dicotómica, atribuindo diferentes significados aos valores 0 e 1. No conjunto de questões sociodemográficas do instrumento, a variável Sexo recebeu o valor 0 para o sexo Masculino, e o 1 para o Feminino. Para as variáveis “Tecnologias Utilizadas”, “Finalidade de Utilização”, “Contexto de Utilização” e “Temas relacionados com as TIC”, foram atribuídos os valores 0 e 1 refletindo a presença (1) ou ausência (0) da variável.

O segundo passo envolveu a análise das correlações entre todas as variáveis. O coeficiente de correlação de *Spearman* foi utilizado em todas as correlações, uma vez que a amostra é reduzida (N = 49), não apresentando uma distribuição normal, o que exige um tratamento não paramétrico dos dados. A força das correlações foi avaliada com base na proposta de Cohen (1992): resultados iguais ou superiores a .60 significam correlações fortes, entre .40 e .60 moderadas e entre .20 e .40 fracas.

O terceiro passo da análise envolveu a comparação das médias nos resultados do SCORE-15 e do QOL-VR com as médias encontradas na literatura. Os resultados da amostra no QOL-VR foram comparados com os resultados obtidos no estudo de adaptação do instrumento por Cunha e Relvas (2014) e os resultados obtidos no SCORE-15 foram comparados com uma amostra de pais de adolescentes (Francisco & Pedro, 2015).

### 3. Resultados

#### 3.1. Utilização das TIC

##### 3.1.1. Descrição das tecnologias utilizadas

Os participantes registam um número significativo de tecnologias usadas ( $M = 5,04$ ;  $DP = 2,82$ ) e diversidade na sua utilização. O telemóvel surge como a TIC mais popular, com 85,7% dos participantes a referir a sua utilização, seguida do telefone fixo (77,6%), o computador portátil (61,2%), o *email* (59,2%), a internet (57,1%), as redes sociais (36,7%) e o *Tablet* (34,7%).

#### Quadro 1

Percentagens para cada TIC utilizada pelos membros das famílias

| TIC's utilizadas pelas Famílias | Total (%) |
|---------------------------------|-----------|
| Telemóvel                       | 85.7      |
| Telefone Fixo                   | 77.6      |
| Computador Portátil             | 61.2      |
| Email                           | 59.2      |
| Internet                        | 57.1      |
| Redes Sociais                   | 36.7      |
| Tablet                          | 34.7      |
| Computador de Secretária        | 28.6      |
| Smartphone                      | 26.5      |
| Videoconferência                | 24.5      |
| Página Web/Blog                 | 6,1       |
| Videojogos                      | 4.1       |
| Ebook's                         | 2         |

### 3.1.2. Frequência de Utilização das TIC

Relativamente à frequência de utilização das TIC, com uma base diária de utilização (de “até 30 minutos por dia” a “mais de 12 horas por dia”) encontram-se o *Tablet* (92.3%,  $n = 13$ ), o *Smartphone* (92.4%,  $n = 13$ ), a Internet (80.6%,  $n = 26$ ), as Redes Sociais (80.1%,  $n = 15$ ), o Computador Portátil (61.9%,  $n = 29$ ), o Telemóvel (61.4%,  $n = 44$ ) e o *Email* (55%,  $n = 29$ ). A tecnologia com um uso menos frequente (“1 vez por semana” a “5 a 6 vezes por semana”) é o Telefone Fixo (75%,  $n = 36$ ).

### 3.1.3. Finalidade de Uso

Quanto à finalidade no uso das tecnologias, para fins Profissionais/Académicos, os participantes referem utilizar principalmente o *Email* (76%,  $n = 25$ ), o Computador Portátil (64%,  $n = 25$ ), a Internet (60%,  $n = 25$ ) e o *Smartphone* (66.7%,  $n = 12$ ). Para fins Social/Entretenimento, as tecnologias mais populares são o *Tablet* (92.3%,  $n = 13$ ), o *Smartphone* (66.7%,  $n = 12$ ), o Computador Portátil (52%), as Redes Sociais (84.6%,  $n = 13$ ) e a Internet (48%). Já para Informação, as TIC mais utilizadas são a Internet (68%), o *Smartphone* (58%) e o Computador Portátil (48%). As tecnologias mais utilizadas para Comunicação são o Telefone Fixo e o Telemóvel (56.8%,  $n = 37$ ; 65.1%,  $n = 43$ ). A utilização das TIC para Compras e Terapêutica/Saúde não é expressiva.

### 3.1.4. Contexto de Utilização

Em relação ao contexto de utilização das TIC, verificou-se que a maioria é utilizada no Trabalho/Escola e Casa (Sala). O Telefone Fixo ( $n = 35$ ) é utilizado maioritariamente em Casa, na sala (74.3%). O Telemóvel ( $n = 42$ ) é utilizado principalmente em contexto de Trabalho/Escola (45.2%) e Móvel (45.2%), seguido da sua utilização em Casa, na sala (38,1%). O *Smartphone* ( $n = 13$ ) regista uma utilização mais elevada em contexto de Trabalho/Escola (69,2%), em Casa na sala (61.5%) e Móvel (46.2%). O Computador Portátil ( $n = 27$ ) é utilizado principalmente em Casa, na sala (74.1%) e Trabalho/Escola (37%). O *Tablet* ( $n = 12$ ) é utilizado significativamente no contexto Casa, na sala (83,3%) e no Quarto (33.3%). O *Email* ( $n = 26$ ) regista valores elevados de utilização em Casa, na sala (73,1%) e no Trabalho/Escola (61,5%). As Redes Sociais ( $n = 12$ ) registam valores

mais elevados de utilização em Casa, na sala (83,3%) e no Quarto (41,7%). A Internet é utilizada principalmente em Casa, na sala (80%) e no Trabalho/Escola (64%).

### **3.1.5. Impacto das Tecnologias na Família (EITF)**

Os valores médios dos participantes na subescala EITF Positiva ( $M = 2.75$ ,  $DP = 0.70$ ) e Negativa ( $M = 2.81$ ,  $DP = 0.77$ ) são muito próximos, mostrando valores ligeiramente acima do ponto médio.

### **3.1.6 Situações familiares relacionadas com as TIC (ETT)**

A utilização das TIC para gestão de atividades quotidianas foi assinalada por 54.8% dos participantes. Quanto à utilização das TIC para contactar a família distante, 51.2% dos participantes referiu já o ter feito. No entanto, uma elevada percentagem de participantes revelou já se ter confrontado, na sua vida familiar, com discussões sobre o tempo de utilização das TIC (40.5%).

### **3.1.7 Atitudes dos participantes perante as TIC (AT)**

Os valores médios dos participantes na escala AT ( $M = 2.13$ ,  $DP = 0.68$ ) demonstram valores ligeiramente abaixo do ponto médio.

## **3.2. Correlações entre variáveis**

No quadro 2 são apresentadas as correlações entre as variáveis em estudo, bem como a estatística descritiva.

*A etapa do ciclo familiar apresenta uma correlação moderada com a EITF Positiva. Os rendimentos médios mensais encontram uma relação fraca com o Bem-estar Financeiro da QOL. A escolaridade correlaciona-se moderadamente com o número de tecnologias utilizadas.*

A dimensão do SCORE-15 *Recursos Familiares* apresenta uma correlação negativa moderada com a dimensão *FAS* e uma forte relação positiva com a dimensão *Tempo* da QOL. Na dimensão *Media e Comunidade* da QOL registou-se uma correlação negativa fraca com a *EITF Negativa*.

## Quadro 2

Matriz de correlações entre todas as escalas dos instrumentos e variáveis demográficas (EETF-Score15-QOLVR-Demografia)

|          | Amplitude | 1     | 2     | 3     | 4    | 5      | 6     | 7      | 8     | 9     | 10    | 11    | 12   | 13   | 14   |
|----------|-----------|-------|-------|-------|------|--------|-------|--------|-------|-------|-------|-------|------|------|------|
| 1.ECF    | 3-4       | -     |       |       |      |        |       |        |       |       |       |       |      |      |      |
| 2.Idade  | 13-74     | .49** | -     |       |      |        |       |        |       |       |       |       |      |      |      |
| 3.ESC    | 1-8       | .03   | .04   | -     |      |        |       |        |       |       |       |       |      |      |      |
| 4.RMM    | 0-3       | .36*  | .15   | .33*  | -    |        |       |        |       |       |       |       |      |      |      |
| 5.RF     | 5-22      | -.13  | -.15  | -.15  | -.02 | -      |       |        |       |       |       |       |      |      |      |
| 6.CF     | 5-23      | .02   | .12   | -.11  | -.12 | .42**  | -     |        |       |       |       |       |      |      |      |
| 7.DF     | 5-18      | .06   | .00   | .02   | -.20 | .41**  | .75** | -      |       |       |       |       |      |      |      |
| 8.FAS    | 11-24     | .19   | .01   | -.06  | .18  | -.50** | -.30  | -.38*  | -     |       |       |       |      |      |      |
| 9.T      | 5-25      | .15   | .25   | -.16  | .03  | -.67** | -.22  | -.43** | .37*  | -     |       |       |      |      |      |
| 10.MC    | 7-21      | .09   | -.13  | .30   | .06  | -.09   | .10   | .11    | .15   | .30   | -     |       |      |      |      |
| 11.BF    | 5-22      | .08   | .03   | .29   | .36* | -.16   | .12   | -.05   | .39*  | .41** | .50** | -     |      |      |      |
| 12.NTU   | 1-10      | -.18  | -.11  | .45** | .19  | .24    | -.15  | .05    | -.09  | -.10  | .06   | .04   | -    |      |      |
| 12.EITFP | 5-22      | .55** | .39*  | .15   | .08  | -.09   | -.13  | .00    | .28   | .16   | .09   | .04   | .16  | -    |      |
| 13.EITFN | 5-22      | -.23  | -.13  | .19   | -.11 | .03    | .20   | .31    | .10   | -.18  | -.34* | .07   | .04  | .12  | -    |
| Média    |           |       | 52    |       |      | 9.40   | 10.65 | 11.18  | 17.65 | 15.09 | 14.30 | 12.50 | 5.04 | 2.75 | 2.81 |
| DP       |           |       | 16.31 |       |      | 4.11   | 4.47  | 3.54   | 3.09  | 4.22  | 3.16  | 4.25  | 2.82 | .70  | .77  |

Notas. \*\*  $p < .01$ , \*  $p < .05$ ; **ECF** = Etapa do Ciclo Familiar; **ESC** = Escolaridade; **RMM** = Rendimento Médio Mensal; **RF** = Recursos Familiares; **CF** = Comunicação Familiar; **DF** = Dificuldades Familiares; **FAS** = Família, Amigos e Saúde; **T** = Tempo; **MC** = Media e Comunidade; **BF** = Bem-estar Financeiro; **NTU** = Número de TIC's Usadas; **EITFP** = Escala de Impacto Positivo das Tecnologias na Família; **EITFN** = Escala de Impacto Negativo das Tecnologias na Família

### 3.3. Comparação de médias

#### SCORE-15

Os resultados dos participantes ( $n = 29$ ) na escala completa do SCORE-15 foram comparados com as médias existentes nos resultados de uma amostra de pais de adolescentes ( $N = 427$ ) na população portuguesa (Francisco & Pedro, 2015). A média global encontrada nos resultados da amostra em estudo apresenta diferenças significativas ( $p = .00$ ) em relação à amostra de pais adolescentes, revelando um funcionamento familiar mais negativo. Relativamente às suas dimensões, a *comunicação familiar* apresenta uma média muito próxima da amostra na população portuguesa ( $p = .74$ ), os *recursos familiares* apresentam um valor idêntico ( $p = .99$ ) e as *dificuldades familiares* um valor próximo dessa mesma amostra ( $p = .59$ ), não existindo portanto diferenças significativas.

#### Quadro 3

Comparação das médias de escala completa e dimensões do SCORE-15 com uma amostra de pais de adolescentes na população portuguesa (Francisco & Pedro, 2015)

| Resultados SCORE-15     | $(n = 29)$ |          |           | $(N = 435)$ |           |
|-------------------------|------------|----------|-----------|-------------|-----------|
|                         | <i>t</i>   | <i>M</i> | <i>DP</i> | <i>M</i>    | <i>DP</i> |
| Comunicação Familiar    | .32        | 10.65    | 4.47      | 10.44       | 4.20      |
| Recursos Familiares     | -.00       | 9.40     | 4.11      | 9.41        | 3.37      |
| Dificuldades Familiares | .53        | 11.18    | 3.54      | 10.90       | 4.36      |
| Total                   | 6.72***    | 31.39    | 1.5       | 21.29       | 8.21      |

Nota. \*\*\*  $p < .001$

#### QOL-VR

A média encontrada na nossa amostra ( $n = 29$ ) quanto à escala completa do QOL-VR ( $M = 58.13$ ,  $DP = 10.79$ ) é significativamente diferente da encontrada na amostra da população portuguesa ( $p = .02$ ). Quanto à dimensão *Família, Amigos e Saúde e Bem-estar Financeiro*, ambas registam diferenças significativas em comparação com a amostra na população portuguesa ( $p = .03$  e  $p = .03$ , respetivamente). As dimensões *Tempo e Média e*

*Comunidade* apresentam valores semelhantes aos encontrados na população portuguesa ( $p = .36$  e  $p = .22$ , respetivamente).

#### Quadro 4

Comparação das médias de escala completa e dimensões do QOL-VR com uma amostra da população portuguesa (Cunha & Relvas, 2014)

| Resultados QOL-VR       | <i>(n = 29)</i> |          |           | <i>p</i>   | <i>(N = 254)</i> |           |
|-------------------------|-----------------|----------|-----------|------------|------------------|-----------|
|                         | <i>t</i>        | <i>M</i> | <i>DP</i> |            | <i>M</i>         | <i>DP</i> |
| Família, Amigos e Saúde | -2.25           | 17.65    | 3.09      | <b>.03</b> | 18.89            | 3.20      |
| Tempo                   | -.91            | 15.09    | 4.22      | .36        | 15.70            | 4.05      |
| Média e Comunidade      | -1.22           | 14.30    | 3.16      | .22        | 14.93            | 3.07      |
| Bem-Estar Financeiro    | - 2.25          | 12.50    | 4.25      | <b>.03</b> | 13.92            | 4.30      |
| Total                   | -2.41           | 58.13    | 10.79     | <b>.02</b> | 62.97            | 11.31     |

#### 4. Discussão dos Resultados

O presente estudo teve como principais objetivos a) analisar os padrões de utilização das TIC nos membros das famílias de pessoas com deficiência, descrevendo o número de TIC, frequência, contexto e finalidade de utilização destas; b) avaliar a perceção do impacto das TIC nestas famílias; c) compreender como se relacionam a utilização e perceção das TIC com o funcionamento familiar e a qualidade de vida familiar; d) comparar o funcionamento familiar e a qualidade de vida familiar nestas famílias, com os resultados das famílias portuguesas na população geral.

Os membros das famílias com uma pessoa portadora de deficiência utilizam um número significativo de TIC, sendo o telemóvel, o computador portátil, o *email* e a internet os meios mais populares. Apesar da inclusão das novas TIC, que se assumem novos formatos de comunicação (Stern & Messer, 2009) no seio familiar, tecnologias tradicionais como o telefone fixo encontram ainda uma elevada percentagem de utilização, para fins de comunicação. Este resultado pode ser explicado pela constituição

da amostra, com a presença de um elevado número de participantes na faixa sénior, reformados.

Todavia, a elevada percentagem de participantes que utilizam a internet (57,1%) apresenta-se semelhante à encontrada na população portuguesa (62.1%, Dutta, Geiger, & Lanvin, 2015).

Apesar de um número mais reduzido de participantes mencionar a utilização das redes sociais e *tablets*, a percentagem de utilização das mesmas, ainda que reduzida, constitui-se importante e dá conta de duas recentes tecnologias emergentes nestas famílias, presentes essencialmente no espaço doméstico e com uma utilização diária.

A utilização das TIC nos tradicionais contextos tais como trabalho/académico e em casa, na sala, são ainda os mais frequentemente assinalados, não se registando uma percentagem significativa de utilização fora destes espaços. O *email*, o computador portátil e a internet assumem-se como importantes ferramentas de trabalho, em contexto académico ou profissional. Já o *smartphone* emerge como uma TIC orientada para diversos fins, o que decorre possivelmente das múltiplas funcionalidades suportadas pelo aparelho. O telemóvel e o *smartphone* registaram uma utilização elevada em contexto móvel, o que se deve possivelmente à natureza portátil destas TIC, que se configuram, nos dias atuais, apêndices (Stafford & Hillyer, 2012) facilmente transportados.

Os resultados relativamente ao impacto das TIC na vida familiar revelam uma opinião englobante dos riscos e benefícios associados a estas. Os participantes consideram que as TIC podem ter um impacto quer positivo, quer negativo no funcionamento familiar.

Relativamente ao impacto negativo é de referir a presença da afirmação “As TIC reduzem o tempo passado em família”. A concordância com esta afirmação não significa que tal aconteça nestas famílias e os participantes podem responder apenas com base na sua perceção acerca de uma ideia generalizada, atualmente tão difundida nos *media*. No entanto, igualmente relevante é o elevado número de participantes que referem discussões sobre o tempo de utilização das TIC na família, na escala de temas relacionados com as TIC. A literatura apresenta inconsistências quanto ao impacto das TIC no tempo investido nas relações familiares (Bargh & McKenna, 2004; Lanigan, 2009). No entanto, Nie (2002) contribui com a ideia de que o tempo é uma comodidade limitada, e que quanto mais tempo uma pessoa despende com as TIC, menor o envolvimento noutras atividades.

É, portanto, uma questão de deslocação do tempo. Contudo, muitas das TIC, pelas funcionalidades que oferecem, são utilizadas para comunicação com familiares e amigos. Quando observamos os resultados, verificamos que as TIC utilizadas principalmente para comunicação são o telefone fixo e o telemóvel, pelo que as restantes TIC mais populares entre os participantes, são usadas para fins de entretenimento e profissional/académico, e não de forma expressiva para comunicação. Podemos assim considerar a hipótese de que o padrão de utilização das TIC, quando não priorizam a comunicação, possam interferir com o funcionamento familiar ao nível da comunicação e do tempo passado em família.

Quanto ao impacto positivo das TIC na família, salientado pelos participantes, a escala contém também um item relativo às TIC enquanto promotoras de uma boa comunicação na família e outro que assenta no contributo das TIC para a coesão familiar, o que se revela importante, sendo que os aspetos positivos encontrados não colidem necessariamente com os negativos. As TIC podem apresentar potenciais riscos e benefícios e, nestas famílias, para as quais as redes de suporte se revelam tão importantes, pode acontecer que algumas TIC sirvam para se manterem conectados às mesmas, como familiares, amigos distantes, ou serviços de saúde, e por isto o impacto positivo seja referido, paralelamente ao impacto negativo sentido no ambiente nuclear. Podemos pensar em dois níveis distintos: o impacto positivo/negativo das TIC na família nuclear, e o impacto positivo/negativo da utilização destas pela família nuclear em relação à família alargada e rede social. Na escala sobre o impacto das TIC, alguns itens, nomeadamente os referentes ao impacto negativo, podem levar os participantes a focar-se mais na família nuclear, em contraste com o impacto positivo, cujos itens podem estar a levar os participantes a uma maior consideração da família alargada e redes de suporte.

Os participantes salientaram o contributo das TIC para a gestão de atividades quotidianas na vida familiar e para o contacto com a família distante, resultados esses que suportam a ideia, presente na literatura, acerca das potencialidades das TIC como recurso na manutenção e fortalecimento das relações familiares (Chesley & Fox, 2012; Devitt & Roker, 2009; Wellman et al., 2001), mesmo além das fronteiras geográficas (Bacigalupe & Lambe, 2011). O ciclo de vida da família representa um importante fator na forma como a tecnologia é incorporada na família, pelo que em estádios mais tardios, como é o caso da amostra em estudo, é esperado que as TIC sejam utilizadas como ligação a fontes de suporte externas e para comunicação com a família alargada (Watt & White, 2000; Whitty, 2002).

No geral, os participantes demonstram uma atitude favorável face às TIC, o que encontra apoio quando observamos a considerável média de TIC utilizadas. Os participantes consideram-nas fáceis de utilizar, úteis para o seu desempenho a nível profissional/académico e como parte integrante do seu futuro. Consideram-nas, no entanto, uma potencial distração, colocando em evidência uma desvantagem associada a estas. O significado subjetivo que os participantes atribuem às TIC é um fator importante na adoção e padrões de interação associados com a tecnologia (Lanigan, 2009).

A relação positiva encontrada entre a fase do ciclo de vida da família e a EITF positiva pode significar que quanto mais avançado o estágio no ciclo familiar, maior o impacto positivo das TIC que os participantes percebem nas suas famílias. No entanto, as famílias com filhos adultos constituem a maioria desta amostra, com apenas 26,5% de famílias com filhos adolescentes. A associação entre estas variáveis não pode ser convenientemente interpretada, considerando a reduzida dimensão da amostra.

A par dos resultados descritos na literatura (Gell, Rosenberg, Demiris, LaCroix & Patel, 2015), a escolaridade mais elevada está associada a uma utilização das TIC entre os participantes. Também os rendimentos médios mensais mais elevados estão positivamente correlacionados com um maior bem-estar financeiro na qualidade de vida, apesar de a relação ser fraca. Contudo, os resultados encontram apoio por parte da investigação existente, que aponta para os rendimentos familiares como preditores da qualidade de vida familiar em famílias com pessoas portadoras de deficiência (Cantrell, 2007; Park, 2001).

Quanto ao funcionamento familiar e à qualidade de vida familiar, encontramos vários resultados interessantes. O grau de satisfação com a família, amigos e saúde está negativamente associado aos recursos familiares, de forma moderada. Contudo, devemos tomar em consideração que resultados mais elevados no SCORE-15 representam, na realidade, menor qualidade no funcionamento familiar. Assim, os resultados sugerem que, nestas famílias, uma maior satisfação nas relações familiares, amigos e saúde está moderadamente associada a uma maior perceção de recursos familiares e maior capacidade de adaptação. Considerando a investigação existente sobre as famílias de pessoas com deficiência, os valores elevados encontrados ao nível das relações familiares podem ainda indicar a importância que estas atribuem à unidade familiar (Çagran, Schmidt & Brown, 2011; Meral, Cavkaytar, Turnbull & Mian, 2013), a qual sai reforçada pelos processos de identificação familiar e, em simultâneo, de diferença, na medida em

que todos estão envolvidos na conquista de uma vida “normal”, apesar da existência de uma pessoa com deficiência (Coelho e Coelho, 2001).

Os recursos familiares encontram-se fortemente relacionados com a satisfação quanto ao tempo para o próprio, para a família e para a lida da casa, o que sugere que a existência de forças que a família pode ativar estão associadas a uma maior satisfação com o tempo disponível para a família, para cada elemento, e para as tarefas domésticas. Quando comparados os resultados quanto ao grau de satisfação com o tempo disponível, com a população portuguesa, encontramos valores semelhantes, contrariamente ao que seria de esperar de acordo com alguns estudos, que indicam que, a par das exigências colocadas aos familiares que prestam cuidados à pessoa com deficiência, surgem dificuldades em investir em atividades diárias, como a ida às compras ou a lida da casa (Harris, 2008). Contudo, a explicação para os resultados encontrados pode fundamentar-se, em parte, na permanência, em horário diurno, das pessoas com deficiência nestas famílias num centro educacional e de reabilitação (CERCI Lisboa). Este fator está descrito no estudo de Werner et al. (2009), em que as famílias relataram melhorias na qualidade de vida familiar quando a pessoa portadora de deficiência se encontrava numa residência a tempo inteiro. A CERCI Lisboa representa, neste caso, um recurso externo destas famílias que as alivia no cuidado à pessoa com deficiência, aumentando o tempo disponível para outras atividades.

A comunicação na família não se encontra relacionada significativamente com um maior grau de satisfação com a família, os amigos e a saúde, contrariamente ao esperado teoricamente, na medida em que a comunicação é um aspeto facilitador do funcionamento familiar (Lanigan, 2009; Souza, 2003, cit. por Carvalho, 2009) e essencial para que os membros da família entendam as necessidades e perceções uns dos outros, revelando-se central na promoção de relações e da FQOL (Wisawatapnimit, 2009). No entanto, a comunicação na família não encontrou correlação com nenhuma outra variável neste estudo, o que pode estar relacionado com o reduzido tamanho da amostra.

A satisfação quanto aos amigos, saúde e família, bem como quanto ao tempo para a família, para si e para as tarefas domésticas, encontra-se associada à sobrecarga das dificuldades. Faz sentido que quanto mais elevada for a satisfação nas relações e com o tempo disponível, menor a sobrecarga de dificuldades sentidas pela família. Uma hipótese para a relação encontrada entre a satisfação nas relações e a sobrecarga na família pode dever-se às preocupações que assolam estas famílias, nomeadamente os pais da pessoa

com deficiência, relativamente ao futuro do filho (Franco & Apolónio, 2002). Esta preocupação pode encontrar alívio na confiança de uma rede de suporte (família e amigos) que podem assumir responsabilidades, bem como o grau de satisfação com a saúde, indicador de que poderão continuar a estar presentes para as necessidades da pessoa com deficiência num futuro próximo. Já a permanência em horário parcial do familiar com deficiência na CERIC Lisboa pode, mais uma vez, revelar-se um fator que em muito contribui para a satisfação quanto ao tempo disponível para cada membro da família, e aliviar a sobrecarga familiar.

Por fim, o impacto negativo das TIC na família encontra relação com a o grau de satisfação relativamente à qualidade dos *media* (e.g., revistas e jornais) e a comunidade (e.g., segurança). Níveis mais elevados de satisfação quanto aos *media* e comunidade parecem resultar numa perceção de impacto negativo das TIC mais reduzida. No entanto, além de a relação encontrada ser fraca, seria de esperar que a relação inversa se verificasse entre o grau de satisfação com os *media* e comunidade e o impacto positivo das TIC na família, contudo tal não ocorre. Apesar de não existirem dados que tornem possível especular sobre a relação entre estas variáveis, mais uma vez o tamanho reduzido da amostra pode ser um fator a ter em consideração.

Os participantes destas famílias revelam uma menor qualidade do funcionamento familiar em relação ao encontrado num grupo de pais adolescentes da população portuguesa, o que pode estar relacionado com a forma como as famílias se reorganizam perante a existência de uma pessoa com deficiência, dado que na melhor das condições, a presença de uma pessoa com deficiência requer um ajustamento significativo por parte da família (Tait & Mundia, 2012). Este é, portanto, um acontecimento com o qual as famílias lidam, não um problema a ser ultrapassado, pois a sua natureza é permanente (Llewellyn et al., 2005), enquanto a adolescência é uma etapa transitória nas famílias. Cuzzocrea et al. (2013) sugerem que o facto de a pessoa com deficiência continuar a ser percebida como criança, independentemente da sua idade, pode explicar os níveis constantes de *stress* parental, em comparação a famílias “normativas”. Numa amostra de famílias portuguesas de pessoas com deficiência, a principal dificuldade apontada foi a deficiência, sendo que as famílias relataram sentir dificuldades até tarde no ciclo vital familiar (Carvalho, 2009). Os resultados no funcionamento familiar devem, contudo, ser lidos com cautela, uma vez que as medidas de escala completa apresentam um baixo valor de consistência interna nesta amostra, revelando-se um pobre índice de precisão.

Os resultados da qualidade de vida familiar junto desta população encontram semelhanças e diferenças com a população portuguesa. Existem diferenças significativas em relação à escala completa da qualidade de vida familiar, ao grau de satisfação com a família, amigos e saúde, e ao bem-estar financeiro, em comparação com a população portuguesa. Contudo, de acordo com o que foi possível apurar e com base na literatura (Summers et al., 2005 cit. por Samuel, Rillotta, & Brown, 2012), não existe registo da utilização do instrumento QOL-VR em famílias de pessoas com deficiência. Para fins de comparação com outras variáveis e respeito pelas características destas famílias, seria mais adequada a utilização de outros instrumentos, como o *Family Quality Of Life Scale* (Beach Center on Disability, 2012). No entanto, além de não existir uma versão portuguesa deste último, a sua utilização invalidava a comparação com os resultados obtidos na população portuguesa.

### **Implicações e Limitações do estudo**

As TIC, no contexto da globalização, oferecem oportunidades de conhecimento, acesso e participação dos indivíduos e instituições (Alexandru, Ianculescu, Parvan & Jitaru, 2007), numa rede de interdependências complexa. Se as redes de interdependência se assumem inerentes à vivência do século XXI, é também uma garantia de que no princípio desta corrente de ligações se encontra a família, como estrutura fundamental para o funcionamento e estabilidade das sociedades (Brown & Brown, 2003 cit. por Samuel et al., 2012). A investigação acerca da adoção e utilização das TIC nas famílias de pessoas com deficiência apresenta-se como mais um esforço sistémico de compreensão das interdependências inerentes a um nível intra e extra-familiar. Pela importância que as redes de suporte assumem no quotidiano destas famílias, a exploração das potencialidades das TIC como pontes de ligação a um espaço digital comum, partilhado pela população geral, podem revelar-se um próximo passo em tempos de inclusão. Necessário será dizer que, apesar de as TIC revelarem riscos e benefícios que devem ser estudados, é útil lembrar que estes não são características inerentes das mesmas. Da mesma forma que os conflitos familiares não surgem como resultado direto da deficiência (Núñez, 2003), mas sim das possibilidades de adaptação da família à situação, os riscos associados às TIC também estão dependentes da forma como estas são integradas, interagindo com os mecanismos da família e dos seus membros, que podem necessitar de reajustes para retirar

o melhor proveito deste “novo membro”. A existência de recursos por si só não é suficiente, sendo necessária a ação humana para a ativação desses recursos em proveito próprio ou dos outros. Se a função dos serviços de suporte a estas famílias passa pelo reconhecimento das suas forças e por uma melhoria do funcionamento familiar e qualidade de vida familiar (Samuel et al., 2012), o recurso às TIC presentes no quotidiano da família pode revelar-se uma peça chave, levando os serviços a repensar os seus sistemas de apoio e comunicação (Parette, Meadan, Doubet, & Hess, 2010).

O estudo apresenta algumas limitações, nomeadamente na dimensão da amostra, que se assume reduzida e impossibilitou a interpretação dos resultados em procedimentos estatísticos importantes, como a regressão linear. Também a unidade de análise ficou comprometida, sendo as 25 famílias um número amostral insuficiente que nos obrigou a optar por uma análise dos participantes individualmente. Por fim, a utilização da QOL-VR, apesar de relevante para uma comparação com a população portuguesa, não se assume como o instrumento mais adequado atendendo às características das famílias de pessoas com deficiência, como por exemplo a satisfação destas com o suporte prestado à família e ao membro com deficiência. No entanto, a utilização da QOL-VR contribui com dados para o estudo do comportamento do instrumento junto deste grupo.

Os resultados neste estudo exploratório contribuem com importantes orientações para estudos futuros. Em investigações posteriores, será útil ampliar a amostra e comparar os padrões de utilização das TIC nestas famílias com os da população portuguesa em geral, se disponíveis. A investigação beneficiária de uma compreensão mais ampla acerca da forma como as TIC são um recurso para estas famílias e, recorrendo a uma amostra mais representativa, compreender as diferentes interações com as TIC ao longo do ciclo de vida que, neste grupo, apresenta características idiossincráticas. Um estudo com um maior número amostral também permitirá uma análise estatística mais aprofundada, orientada para a construção de um modelo que deixe explícitos os efeitos mediadores ou moderadores, se existentes, entre os padrões de utilização das TIC, o funcionamento familiar e a qualidade de vida familiar, não esquecendo a seleção de instrumentos adaptados a estas famílias. Em paralelo, abrem-se portas ao estudo da utilização das TIC pelos próprios serviços de suporte e ao encaixe entre a utilização por parte destes e dos utentes, maximizando a resposta às necessidades destas famílias.

## Referências Bibliográficas

Aponte, R., & Pessagno, R. (2009) The Communications Revolution and its Impact on the Family: Significant, Growing, but Skewed and Limited in Scope. *Marriage & Family Review, 45*, 576-586, doi:10.1080/01494920903396778

Ari, I. A., & Inan, F. A. (2010). Assistive Technologies for Students with Disabilities: A Survey of Access and Use in Turkish Universities. *Turkish Online Journal Of Educational Technology, 9*, 40-45.

Aznar, A. S., & Castañón, D. G. (2005). Quality of life from the point of view of Latin American families: A participative research study. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 784-788. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00752.x

Bacigalupe, G., Camara, M., & Buffardi, L. E. (2014). Technology in families and the clinical encounter: Results of a cross-national survey. *Journal of Family Therapy, 36*, 339-358. doi:10.1111/1467-6427.12042

Bacigalupe, G., & Lambe, S. (2011). Virtualizing intimacy: Information communication technologies and transnational families in therapy. *Family Process, 50*, 12–26. doi:10.1111/j.1545-5300.2010.01343.x

Bargh, J. A. (2004). The Internet And Social life. *Annual Review Of Psychology, 55*, 573-590. doi: 10.1146/annurev.psych.55.090902.141922

Beach Center on Disability. (2012). *The Family Quality of Life Scale (FQOL)*. Measurement Instrument Database for the Social Science.

Belch, M., Krentler, K., & Willis-Flurry, L. (2005). Teen internet mavens: Influence in family decision making. *Journal of Business Research, 58*, 569-575. doi:10.1016/j.jbusres.2003.08.005

Beresford, B. (1994). Resources and Strategies: How Parents Cope with the Care of a Disabled Child. *Journal of Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines, 35*, 171-209. doi:10.1111/1469-7610.ep11826752

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, 1136-1150. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01464.x

Braddock, D., Rizzolo, M.C., Thompson, M., & Bell, R. (2004). Emerging technologies and cognitive disability. *Journal of Special Education Technology*, 19, 49-56. Retirado de: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=eric&AN=EJ729611&site=ehost-live&scope=site>

Brown, I., Anand, S., Fung, W. A., Isaacs, B., & Baum, N. (2003). 'Family Quality of Life: Canadian Results from an International Study': Erratum. *Journal Of Developmental And Physical Disabilities*, 15, 377. Retirado de: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psych&AN=2003-09473-006&site=ehost-live&scope=site>

Brown, I., Hong, K., Shearer, J., Wang, M., & Wang, S. (2010). Family quality of life in several countries: Results and discussion of satisfaction in families where there is a child with a disability. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disability. From theory to practice* (pp. 255-264). Dordrecht: Springer. doi: 10.1007/978-90-481-9650-0\_20

Brown, I., Petrowski, N., Edwards, M., Isaacs, J., Brown, I., Baum, N., et al. (2010). A family quality of life approach for social workers: Lessons from the field of intellectual and developmental disabilities. Retirado de: [http://www.researchgate.net/publication/228705367\\_A\\_family\\_quality\\_of\\_life\\_approach\\_for\\_social\\_workers\\_Lessons\\_from\\_the\\_field\\_of\\_intellectual\\_and\\_developmental\\_disabilities](http://www.researchgate.net/publication/228705367_A_family_quality_of_life_approach_for_social_workers_Lessons_from_the_field_of_intellectual_and_developmental_disabilities)

Byrne, E. A., & Cunningham, C. C. (1985). The effects of mentally handicapped children on families—a conceptual review. *Journal Of Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines*, 26, 847-864. doi:10.1111/j.1469-7610.1985.tb00602.x

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, 1164-1175. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01400.x

Carvalho, I. F. (2009). *Famílias Com Filhos Com Deficiência Mental*. (Tese de Mestrado não publicada). Instituto Superior Miguel Torga, Universidade de Coimbra, Portugal.

Retirado

de:

<http://repositorio.ismt.pt/bitstream/123456789/195/1/TESE%20Isabel%20Guerra%20Freire%20de%20Carvalho.pdf>

Carvalho, J., Francisco, R., Bacigalupe, G., & Relvas, A. P. (2014). *Questionário Famílias & Tecnologias Emergentes* (versão para investigação). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra e Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa.

Carvalho, J., Francisco, R., & Relvas, A. P. (2015). Family functioning and information and communication technologies: How do they relate? A literature review. *Computers In Human Behavior*, 45, 99-108. doi:10.1016/j.chb.2014.11.037

Chesley, N., & Fox, B. (2012). E-mail's use and perceived effect on family relationship quality: Variations by gender and race/ethnicity. *Sociological Focus*, 45, 63-84. doi:10.1080/00380237.2012.630906.

Coelho, L., & Coelho, R. (2001). Impacto psicossocial da deficiência mental. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, Jan/Jun, 123-143. doi: <http://www.redalyc.org/pdf/287/28730110.pdf>

Cohen, J. (1992). A power primer. *Psychological Bulletin*, 112, 155-159. doi:10.1037/0033-2909.112.1.155

Coleman, J. 1. (1988). Social capital in the creation of human capital. *American Journal of Sociology*, 94S95-S120. doi:10.1086/228943

Cunha, D., & Relvas, P. A. (2014). Escala de Qualidade de Vida Familiar (QOL-VR). In A. P. Relvas (Ed.), *Instrumentos de Avaliação Familiar - Funcionamento e Intervenção* (Vol. I, pp. 23-45). Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.

Cuzzocrea, F., & Larcán, R. (2005). Parent training for families with mentally retarded children, *Journal of Applied Radical Behavior Analysis*, 1, 21-31. Retirado de: [http://www.academia.edu/4344533/Parent\\_training\\_for\\_families\\_with\\_mentally\\_retarded\\_children](http://www.academia.edu/4344533/Parent_training_for_families_with_mentally_retarded_children)

Cuzzocrea, F., Larcán, R., & Westh, F. (2013). Family and parental functioning in parents of disabled children. *Nordic Psychology*, 65, 271-287. doi:10.1080/19012276.2013.824201

- 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, 153-162. doi:10.1080/13668250902874608
- DeMarle, D., & Le Roux, P. (2001). The life cycle and disability: experiences of discontinuity in child and family development. *Journal Of Loss & Trauma*, 6, 29-43. doi:10.1080/108114401753197459
- Devitt, K., & Roker, D. (2009). The role of mobile phones in family communication. *Children & Society*, 23, 189–202. doi:10.1111/j.1099-0860.2008.00166.x.
- Dove, M. (2012). Advancements in Assistive Technology and AT Laws for the Disabled. *Delta Kappa Gamma Bulletin*, 78, 23-29. Retirado de: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=eue&AN=77324230&site=ehost-live&scope=site>
- Dutta, S., Geiger, T., Lanvin, B. (Eds.). (2015). The Global Information Technology Report 2015: ICTs for Inclusive Growth. Geneva: World Economic Forum. Retirado de: [http://www3.weforum.org/docs/WEF\\_Global\\_IT\\_Report\\_2015.pdf](http://www3.weforum.org/docs/WEF_Global_IT_Report_2015.pdf)
- Dworkin, J., Connell, J., & Doty, J. (2013). A literature review of parents' online behavior. *Cyberpsychology*, 7, 1-10. doi:10.5817/CP2013-2-2
- Ehrlich, N. J., Carlson, D., & Bailey, N. (2003). Sources of Information About How to Obtain Assistive Technology: Findings From a National Survey of Persons With Disabilities. *Assistive Technology*, 15, 28-38. doi:10.1080/10400435.2003.10131887
- Farasat, H. J. (2007). Learning to Support Children With Complex and Continuing Health Needs and Their Families. *Journal For Specialists In Pediatric Nursing*, 12, 72-83. doi: 10.1111/j.1744-6155.2007.00096.x
- Francisco, R., & Pedro, M. F. (2015). [Funcionamento familiar em contexto de crise económica]. Unpublished raw data.
- Franco, V., Apolónio, A. (2002) - Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias de crianças com deficiência. *Revista Ciência Psicológica*, 8, 40-54. Retirado de: <https://dspace.uevora.pt/rdpc/bitstream/10174/1788/1/Desenvolvimento%20e%20Resiliencia.pdf>

- Gell, N., Rosenberg, D. E., Demiris, G., LaCroix, A. Z., & Patel, K. V. (2015). Patterns of Technology Use Among Older Adults With and Without Disabilities. *Gerontologist*, 55, 412-421. doi:10.1093/geront/gnt166
- Geraldo, A., Fiamenghi, Jr., & Messa, A. (2007). Pais, Filhos e Deficiência: Estudos Sobre as Relações Familiares. *Psicologia, Ciência e Profissão*, 27, 236-245. Retirado de: <http://www.scielo.br/pdf/pcp/v27n2/v27n2a06.pdf>
- Gin, C., Vilaseca, R., Gràcia, M., Mora, J., Orcasitas, J. R., Simón, C., & ... Simó-Pinatella, D. (2013). Spanish Family Quality of Life Scales: Under and over 18 years old. *Journal Of Intellectual & Developmental Disability*, 38, 141-148. doi:10.3109/13668250.2013.774324
- Glenn, F. (2007). Growing Together, or Drifting Apart? Children with disabilities and their parents' relationship. One Plus One, London. Retirado de: <http://www.oneplusone.org.uk/wp-content/uploads/2007/12/Growing-Together-or-Drifting-Apart.pdf>
- Greeff, A. (2000). Characteristics of Families That Function Well. *Journal of Family Issues*, 21, 8, 948-962. doi:10.1177/019251300021008001
- Haddon, L. (2006). The contribution of domestication research to in-home computing and media consumption. *The Information Society*, 22, 195–203. doi:10.1080/01972240600791325.
- Harris, H. (2008). Meeting the needs of disabled children and their families: Some messages from the literature. *Child Care In Practice*, 14, 355-369. doi:10.1080/13575270802267796
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal Of Developmental And Physical Disabilities*, 14, 159-171. doi:10.1023/A:1015219514621
- Hertlein, K. M. (2012). Digital dwelling: Technology in couple and family relationships. *Family Relations*, 61, 374–387. doi:10.1111/j.1741-3729.2012.00702.x.
- 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, 1069-1083. doi:10.1111/j.1741-3737.2006.00314.x

Howard, P. N., Rainie, L., & Jones, S. (2001). Days and nights on the Internet: the impact of a diffusing technology. *American Behavioral Scientist*, 45, 383-404. doi:10.1177/0002764201045003003

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, 30-44. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01391.x

Isaacson, N. C., Cocks, E., & Netto, J. A. (2014). Launching: The experiences of two young adults with intellectual disability and their families in transition to individual supported living. *Journal Of Intellectual & Developmental Disability*, 39, 270-281. doi:10.3109/13668250.2014.929643

Johnston, P., Currie, L. M., Drynan, D., Stainton, T., & Jongbloed, L. (2014). Getting it 'right': How collaborative relationships between people with disabilities and professionals can lead to the acquisition of needed assistive technology. *Disability And Rehabilitation: Assistive Technology*, 9, 421-431. doi:10.3109/17483107.2014.900574

Kayany, J. M., & Yelsma, P. (2000). Displacement Effects of Online Media in the Socio-Technical Contexts of Households. *Journal Of Broadcasting & Electronic Media*, 44, 215. Retirado de: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=3349111&site=ehost-live&scope=site>

Kersh, J., Hedvat, T., Hauser-Cram, P., & Warfield, M. E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal Of Intellectual Disability Research*, 50, 883-893. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00906.x

Lanigan, J. (2009) A Sociotechnological Model for Family Research and Intervention: How Information and Communication Technologies Affect Family Life? *Marriage & Family Review*, 45, 6-8, 587-609. doi: 10.1080/01494920903224194

Leipoldt, E. (2004, Janeiro). *Interdependence: A contribution from disability perspective on life worth living*. Poster apresentado na Indopacific Ecosystems Health Conference,

Australia.

Retirado

de:

<http://www.socialrolevalorization.com/articles/leipoldt/interdependence.pdf>

Leonardi, M. (2006). The definition of disability: what is in a name? *Lancet*, 368, 1219-1221. doi: 10.1016/S0140-6736(06)69498-1

Livingstone, S., & Bober, M. (2004). Taking up Online Opportunities? Children's Uses of the Internet for Education, Communication and Participation. *E-Learning*, 1, 395-419. Retirado de: [http://www.wwwords.co.uk/elea/content/pdfs/1/issue1\\_3.asp#5](http://www.wwwords.co.uk/elea/content/pdfs/1/issue1_3.asp#5)

Llewellyn, S. (2005). Out-of-home Placement of School-age Children with Disabilities and High Support Needs. *Journal Of Applied Research In Intellectual Disabilities*, 18, 1-6. doi: 10.1111/j.1468-3148.2004.00201.x

Ma, J. j., Wong, T. Y., Lau, L. K., & Shuk Han, P. (2009). Perceived Family Functioning and Family Resources of Hong Kong Families: Implications for Social Work Practice. *Journal Of Family Social Work*, 12(3), 244-263. doi:10.1080/10522150903030147

Martins, M., & Couto, A. (2014). Vivências do dia-a-dia de pais com filhos deficientes. *Revista De Enfermagem Referência*, 4, 117-124. doi:10.12707/RIII1266

McDaniel, H., & Pisani, R. (2012). Family dynamics and caregiving for people with disabilities. In R. C. Talley, J. E. Crews, R. C. Talley, J. E. Crews (Eds.), *Multiple dimensions of caregiving and disability: Research, practice, policy* (pp. 11-28). New York, NY, US: Springer Science + Business Media. doi:10.1007/978-1-4614-3384-2\_2

Meral, F., Cavkaytar, A., Turnbull, P., & Mian, W. (2013). Family Quality of Life of Turkish Families Who Have Children with Intellectual Disabilities and Autism. *Research & Practice For Persons With Severe Disabilities*, 38, 233-246. doi:10.1177/154079691303800403

Mesch, G. (2006). Family Relations and the Internet: Exploring a Family Boundaries Approach. *Journal of Family Communication*, 6, 2, 119-138. doi:10.1207/s15327698jfc0602\_2

Mill, A., Mayes, R., & McConnell, D. (2010). Negotiating autonomy within the family: the experiences of young adults with intellectual disabilities. *British Journal Of Learning Disabilities*, 38, 194-200. doi:10.1111/j.1468-3156.2009.00575.x

Minuchin, S. (1974). *Families and Family Therapy*. Harvard University Press: Cambridge.

Nie, N., Erbring, L. (2002). Internet and Society: A preliminary Report. *IT & Society*, 1, 1, 275-283. Retirado de: [http://www.nomads.usp.br/documentos/textos/cultura\\_digital/tics\\_arq\\_urb/internet\\_society%20report.pdf](http://www.nomads.usp.br/documentos/textos/cultura_digital/tics_arq_urb/internet_society%20report.pdf)

Núñez B. La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares (2003). *Arch Argent Pediatr*, 101, 133-42. Retirado de: <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>

Olson, H., Russell, S., & Sprenkle, H. (1980). Marital and Family Therapy: A Decade Review. *Journal Of Marriage & Family*, 42, 973. Retirado de: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=eue&AN=5274449&site=ehost-live&scope=site>

Olson, H., & Gorall, M. (2003). Circumplex model of marital and family systems. In F. Walsh, F. Walsh (Eds.). *Normal family processes: Growing diversity and complexity* (3rd ed.) (pp. 514-548). New York, NY, US: Guilford Press. doi:10.4324/9780203428436\_chapter\_19

Parette, H. P., Meadan, H., Doubet, S., & Hess, J. (2010). Supporting Families of Young Children with Disabilities Using Technology. *Education & Training In Autism & Developmental Disabilities*, 45, 552-565. Retirado de: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=eue&AN=508200325&site=ehost-live&scope=site>

Parette, P., & Scherer, M. (2004). Assistive Technology Use and Stigma. *Education & Training In Developmental Disabilities*, 39, 217-226. Retirado de: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=eue&AN=507932000&site=ehost-live&scope=site>

Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41, 313-328. doi:10.1352/0047-6765(2003)41<313:FQOLAQ>2.0.CO;2

Prata, P. (1983). O 1º Encontro Europeu de Terapia Familiar e Comunitária In P. Pina (Eds.), *Terapia Familiar e Comunitária* (p. 12). Lisboa: Associação Portuguesa de Terapia Familiar e Comunitária.

Roberts, K., & Lawton, D. (2001). Acknowledging the extra care parents give their disabled children. *Child: Care, Health & Development*, 27, 307-319. Retirado de: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=eue&AN=4649653&site=ehost-live&scope=site>

Rossetti, Z. z., & Hall, S. (2015). Adult Sibling Relationships With Brothers and Sisters With Severe Disabilities. *Research & Practice For Persons With Severe Disabilities*, 40, 120-137. doi:10.1177/1540796915592829

Rudi, J., Dworkin, J., Walker, S., & Doty, J. (2015). Parents' use of information and communications technologies for family communication: Differences by age of children. *Information, Communication & Society*, 18, 78-93. doi:10.1080/1369118X.2014.934390

Samuel, S., Rillotta, F., & Brown, I. (2012). Review: The development of family quality of life concepts and measures. *Journal Of Intellectual Disability Research*, 56, 1-16. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01486.x

Santamaria, F., Cuzzocrea, F., Gugliandolo, M. C., & Larcan, R. (2012). Marital satisfaction and attribution style in parents of children with autism spectrum disorder, Down syndrome and non-disabled children. *Life Span And Disability*, 15, 19-37. Retirado de: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psych&AN=2012-32725-002&site=ehost-live&scope=site>

Schalock, L., Brown, I., Brown, R., Cummins, 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, 457-470. doi:10.1352/0047-6765(2002)040<0457:CMAAOQ>2.0.CO;2

Sharma, N. (2002a) Still Missing Out? Ending Poverty and Social Exclusion – Messages to Government from Families with Disabled Children, Ilford: Barnardo's. doi: [www.barnardos.org.uk/still\\_missing\\_out\\_\\_version\\_2\\_\\_\\_.pdf](http://www.barnardos.org.uk/still_missing_out__version_2___.pdf)

Shek, D. T. L. (2002). Family functioning and psychological well-being, school adjustment, and problem behavior in chinese adolescents with and without economic

disadvantage. *Journal of Genetic Psychology*, 163, 497-502. doi: 10.1080/00221320209598698

Silverstone, R., & Haddon, L. (1996). Design and the Domestication of ICTs: Technical Change and Everyday Life In Silverstone, R. and Mansell, R (1996) (eds) *Communication by Design. The Politics of Information and Communication Technologies*, Oxford University Press, Oxford.

Simmerman, S., Blacher, J., & Baker, B. (2001). Fathers' and mothers' perceptions of father involvement with young children with a disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 26, 325–338. doi:10.1080/13668250120087335.

Smart, J. F. (2009). The Power of Models of Disability. *Journal Of Rehabilitation*, 75(2), 3-11. Retirado de: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=41527258&lang=pt-br&site=eds-live&scope=site>

Stafford, L., Hillyer, J. (2012). Information and Communication Technologies in Personal Relationships. *Review of Communication*, 12, 4, 290-312. doi:10.1080/15358593.2012.685951

Stern, J., & Messer, C. (2009). How family members stay in touch: A quantitative investigation of core family networks. *Marriage & Family Review*, 45, 654–676. doi:10.1080/01494920903224236.

Stevenson, O. (2011). From public policy to family practices: Researching the everyday realities of families technology use at home. *Journal of Computer Assisted Learning*, 27, 336–346. doi:10.1111/j.1365-2729.2011.00430.x

Stratton, P., Bland, J., Janes, E., & Lask, J. (2010). Developing an indicator of family function and a practicable outcome measure for systemic family and couple therapy: the SCORE. *Journal of Family Therapy*, 32, 232-258. doi:10.1111/j.1467 6427.2010.00507.x

Summers, A., Poston, J., Turnbull, A., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 777 –783. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00751.x

Tait, K. J., & Mundia, L. (2012). The Impact of a Child with Autism on the Bruneian Family System. *International Journal Of Special Education*, 27, 199-212. Retirado de: <http://www.eric.ed.gov/contentdelivery/servlet/ERICServlet?accno=EJ1001072>

Tangri, P., & Verma, P. (1992). A study of social burden felt by mothers of handicapped children. *Journal Of Personality And Clinical Studies*, 8, 117-120. Retirado de: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psych&AN=1993-18120-001&site=ehost-live&scope=site>

Tanis, S., Palmer, S., Wehmeyer, M., Davies, K., Stock, E., Lobb, K., & Bishop, B. (2012). Self-Report Computer-Based Survey of Technology Use by People with Intellectual and Developmental Disabilities. *Intellectual And Developmental Disabilities*, 50, 53-68. doi:10.1352/1934-9556-50.1.53

UN General Assembly, *Convention on the Rights of Persons with Disabilities: resolution / adopted by the General Assembly*, A/RES/61/106 (24 de Janeiro de 2007). Retirado de: <http://www.refworld.org/docid/45f973632.html>

Vanhoutteghem, I., Van Hove, G., D'haene, G., & Soyez, V. (2014). '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

Varela, R. C., & Oliver, F. C. (2013). A utilização de Tecnologia Assistiva na vida cotidiana de crianças com deficiência. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, 18, 1773-1784. doi: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=foh&AN=88238081&site=ehost-live&scope=site>

Vilaça, M., Silva, J. T., & Relvas, A. P. (2014). Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation (SCORE-15). In A. P. Relvas (Ed.), *Instrumentos de Avaliação Familiar - Funcionamento e Intervenção* (Vol. I, pp. 23-45). Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.

Wang, M., & Kober, R. (2011). Embracing an era of rising family quality of life research. *Journal Of Intellectual Disability Research*, 55, 1093-1097. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01509.x

Wang, J., & Zhao, X. (2013). Perceived family functioning in depressed Chinese couples: A cross-sectional study. *Nursing & Health Sciences*, 15, 9-14. doi: 10.1111/j.1442-2018.2012.00707.x.

Watt, D., & White, J. M. (1999). Computers and the family life: A family development perspective. *Journal Of Comparative Family Studies*, 30, 1-15. doi: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psych&AN=1999-10027-001&site=ehost-live&scope=site>

Wehmeyer, M., Palmer, S., Smith, S., Davies, D., & Stock, S. (2008). The Efficacy of Technology Use by People with Intellectual Disability: A Single-Subject Design Meta-Analysis. *Journal Of Special Education Technology*, 23, 21-30. doi:<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=eue&AN=508036423&site=ehost-live&scope=site>

Wehmeyer, M., Palmer, S. B., Smith, S. J., Parent, W., Davies, D., & Stock, S. (2006). Technology use by people with intellectual and developmental disabilities to support employment activities: A single-subject design meta analysis. *Journal Of Vocational Rehabilitation*, 24, 81-86. doi: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=eue&AN=20237127&site=ehost-live&scope=site>

Wehmeyer, M., Palmer, S., Williams-Diehm, K., Shogren, K., Davies, D., & Stock, S. (2011). Technology And Self-Determination in Transition Planning: The Impact of Technology Use in Transition Planning On Student Self-Determination. *Journal Of Special Education Technology*, 26, 13-24. doi: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=eue&AN=60442635&site=ehost-live&scope=site>

Wellman, B., Quan Haase, A., Witte, J., & Hampton, K. (2001). Does the Internet increase, decrease, or supplement social capital? Social networks, participation, and community commitment. *American Behavioral Scientist*, 45, 436-455. doi:10.1177/00027640121957286

Werner, S., Edwards, M., Baum, N., Brown, I., Brown, R. I., & Isaacs, B. J. (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, 501-511. doi:10.1111/j.1365-2788.2009.01164.x

Williams, L., & Merten, J. (2011). iFamily: Internet and social media technology in the family context. *Family and Consumer Sciences Research Journal*, 40, 150–170. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1552-3934.2011.02101.x>

Wisawatapnimit, P. (2009). *Assessment of Family Quality of Life among families with a member who has cancer*. Dissertação de doutoramento, Vanderbilt University, Tennessee. Retirado de: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.475.7660&rep=rep1&type=pdf>

Whitty, M. T. (2002). Liar, liar! An examination of how open, supportive and honest people are in chat rooms. *Computers In Human Behavior*, 18, 343-352. doi:10.1016/S0747-5632(01)00059-0

# Apêndice A

## Protocolo de investigação

### Dados sociodemográficos:

1. **Sexo:**  Masculino  Feminino
2. **Idade:** \_\_\_ anos
3. **País onde reside:**  
 Portugal. Em que distrito? \_\_\_\_\_  
 Outro. Qual? \_\_\_\_\_
4. **Com que etnia se identifica?**  
 Branca/Caucasiana  Asiática  
 Africana  Cigana  
 Caucasiana-africana  Outra. Qual? \_\_\_\_\_
5. **Nível de escolaridade (concluído):**  
 4º ano  Licenciatura  
  Mestrado  
 Doutoramento  
 Outro: \_\_\_\_\_
6. **Estado civil:**  
 Solteiro(a)  Recasado(a)/nova união de fato  
 União de fato  Divorciado(a)  
 Casado(a)  Viúvo(a)
7. **Assinale os membros que pertencem à sua família nuclear** (membros do agregado familiar que participam em atividades comuns, por ex. refeições diárias, férias, despesas).  
Caso viva sozinho(a) assinale apenas a quadrícula, não precisa de colocar a sua idade.  

|  |                 |
|--|-----------------|
| <input type="checkbox"/> Sozinho(a)  |                 |
| <input type="checkbox"/> Mãe   | Idade ___       |
| <input type="checkbox"/> Pai   | Idade ___       |
| <input type="checkbox"/> Irmão 1   | Idade ___       |
| <input type="checkbox"/> Irmão 2   | Idade ___       |
| <input type="checkbox"/> Irmão 3   | Idade ___       |
| <input type="checkbox"/> Irmão 4   | Idade ___       |
| <input type="checkbox"/> Cônjuge/Companheiro(a)  | Idade ___       |
| <input type="checkbox"/> Filho 1   | Idade ___       |
| <input type="checkbox"/> Filho 2   | Idade ___       |
| <input type="checkbox"/> Filho 3   | Idade ___       |
| <input type="checkbox"/> Filho 4   | Idade ___       |
| <input type="checkbox"/> Filho 5   | Idade ___       |
| <input type="checkbox"/> Outro(s). Especificar parentesco (ex., avó, tia, neto): _____ | Idade ___       |
|  | _____ Idade ___ |



**ETEF/SETF©**

(G. Bacigalupe, 2011; Tradução e Adaptação por J. Carvalho, R. Francisco, G. Bacigalupe, & A.P. Relvas, 2014)

**1. Utiliza alguma das seguintes TIC (Tecnologias de Informação e Comunicação)?**

Coloque uma cruz nas TIC's que utiliza.

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Telefone fixo                    | <input type="checkbox"/> Videojogos                                   |
| <input type="checkbox"/> Telemóvel                        | <input type="checkbox"/> Email  |
| <input type="checkbox"/> Smartphone (ex. Android; iPhone) | <input type="checkbox"/> Redes sociais (ex. Facebook)                 |
| <input type="checkbox"/> Computador de secretária         | <input type="checkbox"/> Videoconferência (ex. Skype)                 |
| <input type="checkbox"/> Computador portátil              | <input type="checkbox"/> Página <i>web</i> ou blog pessoal            |
| <input type="checkbox"/> Tablet (ex. iPad)                | <input type="checkbox"/> Internet (ex. navegar noutros <i>sites</i> ) |
| <input type="checkbox"/> eBooks                           |   |

(se não marcou com uma cruz nenhuma das TIC's assinaladas, avance diretamente para a **questão 5**)

**2. Se marcou uma ou mais TIC's anteriormente, com que frequência as utiliza?**

Para cada uma das TIC que selecionou na alínea anterior, indique com um X a frequência com que a(s) utiliza.

|  |  | 1-2 vezes por semana | 3-4 vezes por semana | 5-6 vezes por semana |  | 30-60m por dia | 1-3h por dia | 3-6h por dia | 6-9h por dia | 9-12h por dia | Mais de 12h por dia |
|--|--|----------------------|----------------------|----------------------|--|----------------|--------------|--------------|--------------|---------------|---------------------|
|  |  |                      |                      |                      |  |                |              |              |              |               |                     |
| ETE2.2 Telemóvel                                     |  |                      |                      |                      |  |                |              |              |              |               |                     |
| ETE2.3 Smartphone (ex. Android; iPhone)              |  |                      |                      |                      |  |                |              |              |              |               |                     |
| ETE2.4 Computador de secretária                      |  |                      |                      |                      |  |                |              |              |              |               |                     |
|  |  |                      |                      |                      |  |                |              |              |              |               |                     |
| ETE2.6 Tablet (ex. iPad)                             |  |                      |                      |                      |  |                |              |              |              |               |                     |
| ETE2.7 eBooks  |  |                      |                      |                      |  |                |              |              |              |               |                     |
| ETE2.8 Videojogos                                    |  |                      |                      |                      |  |                |              |              |              |               |                     |
| ETE2.9 Email   |  |                      |                      |                      |  |                |              |              |              |               |                     |
|  |  |                      |                      |                      |  |                |              |              |              |               |                     |
| ETE2.11 Videoconferência (ex. Skype)                 |  |                      |                      |                      |  |                |              |              |              |               |                     |
| ETE2.12 Página web ou blog pessoal                   |  |                      |                      |                      |  |                |              |              |              |               |                     |
| ETE2.13 Internet (ex. navegar noutros <i>sites</i> ) |  |                      |                      |                      |  |                |              |              |              |               |                     |

### 3. Com que finalidade utiliza essencialmente esta(s) TIC?

| TIC's                                | <input type="checkbox"/> | Social/<br>Entretenimento | <input type="checkbox"/> | Comunicação | Compras | Terapêutica/<br>Saúde |
|--------------------------------------|--------------------------|---------------------------|--------------------------|-------------|---------|-----------------------|
| Telefone fixo                        |                          |                           |                          |             |         |                       |
| Telemóvel                            |                          |                           |                          |             |         |                       |
| Smartphone (ex. Android; iPhone)     |                          |                           |                          |             |         |                       |
| <input type="text"/>                 |                          |                           |                          |             |         |                       |
| Tablet (ex. iPad)                    |                          |                           |                          |             |         |                       |
| e-books                              |                          |                           |                          |             |         |                       |
| Videojogos                           |                          |                           |                          |             |         |                       |
| Email                                |                          |                           |                          |             |         |                       |
| Redes sociais (ex. Facebook)         |                          |                           |                          |             |         |                       |
| <input type="text"/>                 |                          |                           |                          |             |         |                       |
| Página web ou blog pessoal           |                          |                           |                          |             |         |                       |
| Internet (ex. navegar noutros sites) |                          |                           |                          |             |         |                       |

**4. Em que contexto(s) utiliza maioritariamente esta(s) TIC?**

| TIC's                                | Trabalho/Escola | Casa (sala) | Casa (quarto) | Espaços de Internet | Móvel |
|--------------------------------------|-----------------|-------------|---------------|---------------------|-------|
| Telefone fixo                        |                 |             |               |                     |       |
| Telemóvel                            |                 |             |               |                     |       |
| Smartphone (ex. Android; iPhone)     |                 |             |               |                     |       |
| Computador de secretária             |                 |             |               |                     |       |
| <input type="text"/>                 |                 |             |               |                     |       |
| Tablet (ex. iPad)                    |                 |             |               |                     |       |
| e-books                              |                 |             |               |                     |       |
| <input type="text"/>                 |                 |             |               |                     |       |
| Email                                |                 |             |               |                     |       |
| 4.10 Redes sociais (ex. Facebook)    |                 |             |               |                     |       |
| Videoconferência (ex. Skype)         |                 |             |               |                     |       |
| <input type="text"/>                 |                 |             |               |                     |       |
| Internet (ex. navegar noutros sites) |                 |             |               |                     |       |

**5. Em que medida concorda com as seguintes afirmações relativamente às tecnologias de informação e de comunicação (TIC)?**

|  | Concordo Totalmente | Concordo | Não concordo nem discordo | Discordo | Discordo totalmente |
|--|---------------------|----------|---------------------------|----------|---------------------|
| As TIC reduzem o tempo passado em família                  |                     |          |                           |          |                     |
| <input type="text"/>                                       |                     |          |                           |          |                     |
| As TIC interferem com as regras familiares                 |                     |          |                           |          |                     |
| As TIC melhoram a coesão familiar                          |                     |          |                           |          |                     |
| As TIC colocam em risco a privacidade familiar             |                     |          |                           |          |                     |
| <input type="text"/>                                       |                     |          |                           |          |                     |
| As TIC interferem na intimidade familiar                   |                     |          |                           |          |                     |
| As TIC acompanham as mudanças da família ao longo do tempo |                     |          |                           |          |                     |
| As TIC tornam a família mais vulnerável                    |                     |          |                           |          |                     |
| <input type="text"/>                                       |                     |          |                           |          |                     |

6. Dos seguintes temas relacionados com as TIC, assinale aqueles com que já se confrontou na sua vida familiar.

|  | SIM | NÃO |
|--|-----|-----|
| 1. Discussões sobre o tempo de utilização das TIC  |     |     |
| <input type="text"/>   |     |     |
| 3. Contato e troca de informações com pessoas estranhas por parte dos menores                          |     |     |
| 4. Crianças isoladas nos seus quartos a utilizar as TIC  |     |     |
| 5. Utilização das TIC para contatar a família distante   |     |     |
| 6. Falta de limites entre a vida familiar e profissional/académica-escolar                             |     |     |
| <input type="text"/>   |     |     |
| 8. Utilização das TIC para enfrentar situações difíceis de resolver cara a cara                        |     |     |
| 9. Dependência da internet, dos videojogos ou do telemóvel   |     |     |
| 10. Gestão de atividades quotidianas (ex., coordenar horários, combinar transportes, fazer pagamentos) |     |     |
| <input type="text"/>   |     |     |

7. Eu penso que as TIC...:

|                             | Concordo Totalmente | Concordo | Não concordo nem<br>discordo | Discordo | Discordo totalmente |
|-----------------------------|---------------------|----------|------------------------------|----------|---------------------|
| ... são fáceis de utilizar  |                     |          |                              |          |                     |
| <input type="text"/>        |                     |          |                              |          |                     |
| ... podem ser uma distração |                     |          |                              |          |                     |
| <input type="text"/>        |                     |          |                              |          |                     |

**SCORE – 15** (Stratton et al., 2010; versão portuguesa de Vilaça et al., 2014)

Solicitamos que nos descreva a forma como vê a sua família neste momento. Quando dizemos “a sua família” referimo-nos às pessoas que vivem em sua casa. Como diria que cada afirmação **descreve a sua família?**

| Descreve-nos | Descreve-nos | Descreve-nos | Descreve-nos | Descreve-nos |
|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|
| Muito bem    | Bem          | Em parte     | Mal          | Muito mal    |
| 1            | 2            | 3            | 4            | 5            |

|  |   |   |   |   |   |
|--|---|---|---|---|---|
| 1. Na minha família, falamos uns com os outros sobre coisas que têm interesse para nós | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. Na minha família muitas vezes não se diz a verdade uns aos outros                   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. Todos nós somos ouvidos na nossa família  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| <input type="text"/>   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. Sentimos que é difícil enfrentar os problemas do dia-a-dia                          | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. Confiamos uns nos outros  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. Sentimo-nos muito infelizes na nossa família  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. Na minha família, quando as pessoas se zangam, ignoram-se intencionalmente          | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. Na minha família parece que surgem crises umas atrás das outras                     | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. <input type="text"/>   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11. As coisas parecem correr sempre mal para a minha família <b>45% em parte</b>       | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. As pessoas da minha família são desagradáveis umas com as outras                   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13. Na minha família as pessoas interferem demasiado na vida umas das outras           | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14. <input type="text"/>   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 15. Somos bons a encontrar novas formas de lidar com as dificuldades                   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

**Instruções:** Leia a lista de “possibilidades de resposta” uma de cada vez. Em seguida, decida acerca da forma como se sente em relação a cada uma das questões. De acordo com o seu grau de satisfação, assinale com uma cruz (x) a classificação mais indicada (1, 2, 3, 4, ou 5) à frente do tópico em questão. Obrigado.

| Qual o seu nível de satisfação com: |  | 1. Insatisfeito | 2. Pouco satisfeito | 3. Geralmente | 4. Muito satisfeito | 5. Extremamente |
|-------------------------------------|--|-----------------|---------------------|---------------|---------------------|-----------------|
|                                     |  |                 |                     |               |                     |                 |
| 1                                   | <input type="text"/>   |                 |                     |               |                     |                 |
| 2                                   | O seu casamento FAS  |                 |                     |               |                     |                 |
| 3                                   | Os seus amigos FAS   |                 |                     |               |                     |                 |
| 4                                   | A relação com os seus familiares (tios, tias, avós, etc.)FAS                       |                 |                     |               |                     |                 |
| 5                                   | A sua própria saúde FAS  |                 |                     |               |                     |                 |
| 6                                   | Espaço para as suas próprias necessidades Tempo                                    |                 |                     |               |                     |                 |
| 7                                   | Quantidade de tempo livre tempo  |                 |                     |               |                     |                 |
| 8                                   | <input type="text"/>   |                 |                     |               |                     |                 |
| 9                                   | Tempo para a família tempo   |                 |                     |               |                     |                 |
| 10                                  | Tempo para a lida da casa tempo  |                 |                     |               |                     |                 |
| 11                                  | <input type="text"/>   |                 |                     |               |                     |                 |
| 12                                  | A qualidade dos jornais e revistas Media e Comunidade                              |                 |                     |               |                     |                 |
| 13                                  | As escolas na sua comunidade MC  |                 |                     |               |                     |                 |
| 14                                  | Condições oferecidas pela sua comunidade para fazer as suas compras quotidianas MC |                 |                     |               |                     |                 |
| 15                                  | A segurança na sua comunidade MC   |                 |                     |               |                     |                 |
| 16                                  | O seu nível de rendimentos B.F   |                 |                     |               |                     |                 |
| 17                                  | Dinheiro para as necessidades familiares B.F                                       |                 |                     |               |                     |                 |
| 18                                  | A sua capacidade para lidar com as emergências financeiras B.F                     |                 |                     |               |                     |                 |
| 19                                  | Nível de poupança B.F  |                 |                     |               |                     |                 |
| 20                                  | <input type="text"/>   |                 |                     |               |                     |                 |

Caso esteja disponível para colaborações futuras neste projeto, por favor, indique, o seu contacto telefónico ou email:

\_\_\_\_\_

**Obrigado!**

## Apêndice B

### Ficha de dados sobre a pessoa portadora de deficiência:

O preenchimento de dados nesta ficha refere-se exclusivamente à(s) pessoa(s) portadora(s) de deficiência na sua família e deve ser preenchido apenas por um membro da família (pai, mãe ou responsável pela pessoa). Esta informação (confidencial) será útil para o estudo, a fim de podermos ter uma maior compreensão acerca das famílias em questão.

1. Idade: \_\_\_\_
2. Sexo: M\_\_ F\_\_
3. Tipo de deficiência (indicação do diagnóstico, se tal estiver determinado medicamente):

---

4. Grau de severidade: reduzido\_\_ moderado\_\_ elevado\_\_

5. Presença de sintomas específicos da deficiência? Sim\_\_ Não\_\_

6. Se respondeu Sim, quais?

---

7. O campo de dados seguinte refere-se a si:

Dados sobre si próprio(a):

Idade: \_\_

Sexo: M\_\_ F\_\_

Grau de parentesco com a pessoa portadora de deficiência: \_\_\_\_\_

Muito obrigado por responder às questões acima.

No envelope encontra vários protocolos (conjunto de questionários) que pedimos que entregue a todos os elementos da família com quem vive, **com mais de 12 anos**, e **excluindo** o elemento da família portador de deficiência.

Obrigado pela colaboração de toda a família!

## Apêndice C

### À Direção da CERCIS Lisboa

Exmos. Senhores,

O meu nome é Ângelo Simões e estou a terminar o Mestrado em Psicologia Clínica Sistémica na Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa (FPUL). Neste momento está a ser desenvolvido, por uma equipa desta Faculdade e da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, um projeto de investigação sobre a relação entre as tecnologias de informação e comunicação (TIC) e a dinâmica familiar. Para todas as famílias, as TIC são um veículo para a comunicação que requer uma contínua aprendizagem, flexibilidade e adaptação (Bacigalupe & Lambe, 2011).

O estudo para o qual pedimos a colaboração da vossa instituição insere-se nesta temática, especificamente junto de famílias com pessoas portadoras de deficiência. Este envolve o preenchimento de um protocolo de investigação constituído por questionários que avaliam a utilização das TIC pela família, o funcionamento e a qualidade de vida familiar (ver Anexo). Este deve ser preenchido por todos os elementos da família com mais de 12 anos de idade.

Neste sentido, vimos por este meio pedir a colaboração da CERCIS Lisboa e a autorização para divulgar o projeto junto das famílias dos utentes, de forma a recrutar famílias que queiram participar na investigação, através do preenchimento do referido protocolo. Podem ainda ser realizadas entrevistas com as famílias que se disponibilizarem para tal, de forma a aprofundar alguns aspetos contemplados nos questionários.

O presente estudo não tem um retorno direto para as famílias dos utentes, no entanto, os resultados desta investigação poderão ser muito úteis a fim de compreender o impacto das TIC na dinâmica destas famílias específicas. Tais resultados poderão ajudar os profissionais de saúde e as famílias a reconhecer o papel das TIC ao longo do seu ciclo de vida. Os resultados do presente estudo podem ser divulgados junto da vossa instituição, caso desejem, depois da apresentação pública da tese.

Para esclarecimentos adicionais sobre o projeto podem contactar-me através do e-mail [REDACTED]@gmail.com ou telemóvel [REDACTED].

Agradecendo desde já a vossa colaboração, com os melhores cumprimentos,

Ângelo Simões

(aluno de Mestrado Integrado)

Rita Francisco

(orientadora da dissertação de Mestrado)