

Programa psicoeducativo de qualidade de vida familiar de adolescentes e adultos com deficiência intelectual e/ou autismo

Psychoeducational program to improve the quality of family life for adolescents and adults with intellectual disabilities and/or autism

Programa psicoeducativo para mejorar la calidad de vida familiar de adolescentes y adultos con discapacidad intelectual y/o autismo

 Priscila Benitez¹,  Camila Domeniconi²,  Nivea Regina Marsura²
 Ana Cristina Palma do Amaral Ribeiro³,  Eliana Isabel de Moraes Hamasaki³,  Marta Gràcia⁴

Recebido: 10/09/2025 Aceito: 16/12/2025 Publicado: 08/05/2026

Resumo:

Objetivo: avaliar os efeitos de um programa psicoeducativo de qualidade de vida familiar de familiares de adolescentes e adultos com deficiência intelectual e/ou transtorno do espectro autista. **Método:** estudo de abordagem quantitativa e descritiva, do tipo quase experimental, com familiares participantes de um programa psicoeducativo, no primeiro semestre de 2023. A coleta de dados ocorreu por meio da *Escala de Qualidade de Vida Familiar para Famílias com Filhos com Deficiência Intelectual e/ou Desenvolvimento* e de relatos descritivos, antes e após a intervenção. Os dados foram analisados por estatística descritiva após leitura dos registros em diário de campo realizados ao longo da intervenção. **Resultados:** participaram seis familiares, na sua maioria com ensino médio completo (quatro mães, uma tia e uma avó) que cuidavam de pessoas de 10 a 21 anos. Ofertou-se 16 encontros semanais de uma hora e meia. Verificou-se variações discretas nos escores de qualidade de vida familiar entre os momentos pré e pós-intervenção, com manutenção ou piora em alguns domínios. Em contrapartida, os dados verificados pelo diário de campo mostraram ampliação da percepção de apoio, fortalecimento dos vínculos familiares e maior consciência sobre práticas educativas e estratégias de cuidado. **Conclusão:** o programa mostrou-se uma estratégia viável para favorecer a reflexão e o fortalecimento das relações familiares, indicando a relevância de intervenções centradas na família no contexto da adolescência e vida adulta de pessoas com deficiência intelectual e/ou autismo.

Palavras-chave: Adolescente; Deficiência intelectual; Transtorno do Espectro Autista; Família; Qualidade de vida.

Abstract:

Objective: to evaluate the effects of a psychoeducational program on family quality of life for family members of adolescents and adults with intellectual disabilities and/or autism spectrum disorder. **Methods:** a quantitative, descriptive, quasi-experimental study was conducted with family members participating in a psychoeducational program in the first semester of 2023. Data collection was carried out using the *Family Quality of Life Scale for families with children with Intellectual and/or Developmental Disabilities* and descriptive reports, before and after the intervention. Data were analyzed using descriptive statistics of field diary entries made throughout the intervention. **Results:** six family members participated, most of whom had complete secondary school education (four mothers, one aunt, and one grandmother) who cared for individuals aged 10 to 21 years. Sixteen weekly one-and-a-half-hour meetings were offered. Slight variations were observed in family quality of life scores between pre and post-intervention periods, with maintenance or worsening in some domains. Conversely, field diary data indicated an increased perception of support, strengthened family bonds, and greater awareness of educational practices and care strategies. **Conclusion:** the program proved to be a viable strategy for promoting reflection and strengthening family relationships, indicating the relevance of family-centered interventions in the context of adolescence and adulthood for people with intellectual disabilities and/or autism.

Keywords: Adolescent; Intellectual disability; Autism Spectrum Disorder; Family; Quality of Life.

Resumen:

Objetivo: evaluar los efectos de un programa psicoeducativo de calidad de vida familiar dirigido a familiares de adolescentes y adultos con discapacidad intelectual y/o trastorno del espectro autista. **Método:** estudio de enfoque cuantitativo y descriptivo, de tipo cuasiexperimental, realizado con familiares participantes en un programa psicoeducativo, durante el primer semestre de 2023. La recogida de datos se llevó a cabo mediante la *Escala de Calidad de Vida Familiar para Familias con Hijos con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo* y a través de relatos descriptivos, antes y después de la intervención. Los datos se analizaron mediante estadística descriptiva y tras la lectura de los registros del diario de campo elaborados a lo largo de la intervención. **Resultados:** participaron seis familiares, en su mayoría con educación secundaria completa (cuatro madres, una tía y una abuela), que cuidaban de personas de entre 10 y 21 años. Se ofrecieron 16 sesiones semanales de una hora y media de duración. Se observaron variaciones discretas en las puntuaciones de calidad de vida familiar entre los momentos pre y postintervención, con mantenimiento o empeoramiento en algunos dominios. En cambio, los datos recogidos en el diario de campo evidenciaron un aumento en la percepción de apoyo, fortalecimiento de los vínculos familiares y mayor conciencia sobre prácticas educativas y estrategias de cuidado. **Conclusión:** el programa se mostró como una estrategia viable para favorecer la reflexión y el fortalecimiento de las relaciones familiares, indicando la relevancia de las intervenciones centradas en la familia en el contexto de la adolescencia y la vida adulta de personas con discapacidad intelectual y/o autismo.

Palabras-clave: Adolescente; Discapacidad intelectual; Trastorno del Espectro Autista; Familia; Calidad de Vida.

Autor Correspondente: Priscila Benitez – benitez.priscila@gmail.com

1. Universidade Federal do ABC, Santo André/SP, Brasil

2. Universidade Federal de São Carlos, São Carlos/SP, Brasil

3. Universidade Metodista de São Paulo, Campus São Bernardo do Campo/SP, Brasil

6. Facultat de Psicologia, Universitat de Barcelona, Barcelona, Espanha

INTRODUÇÃO

O envolvimento das famílias tem sido associado a melhores resultados no desenvolvimento social, emocional e cognitivo de seus filhos¹, em especial no processo educacional, configurando-se como um preditor positivo do rendimento pedagógico e social de estudantes com deficiência². O uso de práticas específicas fundamentadas em pesquisa, com enfoque centrado na família, favorece a adesão e engajamento das famílias, com participação ativa na tomada de decisão quanto a recursos e apoios mais assertivos e personalizados, favorecendo a autonomia e a independência dos filhos³.

Dentre as práticas descritas por McWilliam⁴ para o trabalho efetivo com as famílias, encontra-se a entrevista baseada em rotina como um apoio importante na identificação de objetivos específicos para a própria família e seus filhos, bem como grupos de orientação familiar para reflexão acerca dos interesses e habilidades dos filhos para lidar com as demandas das rotinas familiares diárias. Assim, a orientação oferecida às famílias é capaz de lhes proporcionar ferramentas para compreender as características individuais de seus filhos, além de estratégias eficazes para promover habilidades de comunicação, interação social e autonomia¹.

A orientação psicoeducacional fornecida às famílias não beneficia apenas a pessoa com transtorno do espectro autista (TEA) ou deficiência intelectual (DI), mas também impacta diretamente a qualidade das relações entre pais, mães e filhos⁵. Ao reconhecerem e responderem de forma mais adequada às necessidades específicas de seus filhos, os familiares tendem a reduzir os níveis de estresse, sobrecarga e a terem ambientes mais acolhedores e inclusivos nos diferentes contextos sociais.

O comportamento de mães e pais é compreendido como uma variável relevante na determinação do comportamento dos próprios filhos⁶. Considerando que pais e mães constituem contingências significativas para o repertório comportamental de crianças e adolescentes, tais contingências são passíveis de modificação e, conseqüentemente, podem produzir mudanças positivas no desenvolvimento e na aprendizagem.

A orientação familiar apresenta implicações importantes para a prática educacional, uma vez que professores que contam com apoio e colaboração das famílias tendem a compreender melhor as necessidades individuais de seus estudantes, favorecendo a adoção de estratégias pedagógicas mais personalizadas e inclusivas⁷. Para garantir uma abordagem educacional colaborativa⁸, torna-se essencial a articulação entre escola, família e equipe multiprofissional, com vistas ao desenvolvimento de planejamentos educacionais individualizados e à oferta de apoios sistemáticos que favoreçam a equidade em sala de aula.

A qualidade das interações familiares está associada ao uso de práticas educativas positivas, que contribuem para o desenvolvimento de habilidades e para a autonomia dos filhos^{8,9}. Nesse contexto, práticas que favorecem a reflexão dos familiares acerca dos comportamentos, das fases do desenvolvimento e dos valores transmitidos às crianças e adolescentes tornam-se fundamentais para a construção de relações familiares saudáveis.

No âmbito das práticas centradas na família, o apoio refere-se ao uso de recursos naturais presentes no cotidiano familiar, como as oportunidades de aprendizagem estabelecidas nas rotinas diárias^{3,10}. Para avaliar os efeitos dessas práticas, torna-se necessário o uso de instrumentos capazes de mensurar os resultados obtidos junto às famílias, sendo a qualidade de vida familiar um dos principais indicadores utilizados.

Um estudo espanhol¹¹ apresentou uma escala de qualidade de vida familiar validada para famílias com filhos com deficiência intelectual e/ou transtornos do desenvolvimento, com vista a orientar intervenções no modelo centrado na família. No contexto brasileiro, a adaptação cultural da Escala de Qualidade de Vida Familiar demonstrou evidências adequadas de confiabilidade e validade, recomendando seu uso em pesquisas e práticas profissionais¹². Contudo, uma revisão integrativa nacional¹³ indicou que ainda são escassos os estudos que abordam diretamente a qualidade de vida familiar, predominando investigações centradas em constructos individuais da qualidade de vida.

A qualidade de vida familiar tem sido considerada um desfecho prioritário em políticas públicas e serviços voltados a pessoas com deficiência intelectual e transtornos do neurodesenvolvimento, incluindo o transtorno do espectro autista, especialmente após a primeira infância¹⁴. Os déficits persistentes na comunicação e na interação social, característicos dessas condições¹⁵, podem gerar desafios significativos no processo educacional e na organização da dinâmica familiar.

As famílias de pessoas com deficiência intelectual e/ou autismo frequentemente vivenciam níveis elevados de estresse, os quais podem ser intensificados pela carência de informações adequadas no diagnóstico, pela escolha de intervenções e pela escassez de serviços especializados¹⁶. Tais fatores, aliados às demandas contínuas de cuidado, podem impactar negativamente a qualidade de vida familiar, afetando o clima familiar e a estabilidade emocional.

Nesse cenário, programas de orientação familiar baseados em evidências científicas têm se mostrado estratégias promissoras para a promoção e fortalecimento de práticas familiares mais eficazes que potencializem os próprios recursos da família, aumentando assim, seu bem-estar¹⁷. Contudo, observa-se que a maior parte das publicações sobre práticas centradas na

família concentra-se no público da primeira infância e em serviços de intervenção precoce^{3,4,16-23} evidenciando uma lacuna de estudos voltados a famílias de adolescentes e adultos com alta intensidade de apoio.

Considerando a relevância da qualidade de vida familiar para o desenvolvimento das pessoas com TEA e/ou DI, tornam-se centrais: (a) a compreensão da dinâmica familiar; (b) a identificação de fatores estressores que possam comprometer a colaboração entre família e escola; e (c) a implementação de programas psicoeducativos alinhados às demandas específicas desses familiares. As características associadas aos transtornos do neurodesenvolvimento podem configurar estressores adicionais, exigindo intervenções que considerem o contexto familiar de forma ampla, e não reduzida apenas a pessoa com TEA e/ou DI^{11,12}.

A ampliação do conhecimento da realidade familiar pode possibilitar a oportunidade de desempenhar ser fundamental na modificação do comportamento das pessoas sob sua responsabilidade e, assim, estender o aprendizado aos contextos sociais e educacionais. Diante desse cenário, esse trabalho teve como objetivo avaliar os efeitos de um programa psicoeducativo de qualidade de vida familiar de familiares de adolescentes e adultos com deficiência intelectual e/ou transtorno do espectro autista.

MÉTODO

Trata-se de um estudo de abordagem quantitativa e descritiva, do tipo quase experimental, com delineamento pré e pós-intervenção, sem grupo controle, desenvolvido a partir da implementação de um programa para qualidade de vida familiar, entre os meses de fevereiro a julho de 2023.

Foi feita a classificação socioeconômica, de acordo com os parâmetros estabelecidos pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), em 2022²⁴. Os critérios que definiram a participação/inclusão de familiares no estudo foram: (a) que fossem responsáveis pelos cuidados de uma pessoa com diagnóstico/laudo médico de TEA e/ou DI; e (b) que se dispusessem a participar de 16 encontros semanais, com duração de uma hora e meia (01h30). A amostragem foi não probabilística, por conveniência, composta por familiares que aceitaram voluntariamente participar do programa e atenderam aos critérios de inclusão estabelecidos.

Os encontros foram realizados presencialmente, em uma sala destinada a atividades grupais, localizada em uma clínica especializada na região metropolitana do ABC Paulista, onde os indivíduos com TEA e/ou DI realizavam acompanhamento terapêutico com equipe multiprofissional. O programa foi desenvolvido ao longo de 16 semanas consecutivas, com encontros semanais previamente agendados. A coleta de dados ocorreu em dois momentos

distintos: (a) antes do início da intervenção, no primeiro encontro, e (b) após a finalização do programa, no último encontro realizado com os participantes.

Para a condução dos encontros, foi utilizada a Escala de Qualidade de Vida Familiar. Foi aplicada uma adaptação da *Escala de Calidad de Vida Familiar para Familias com Hijos con Discapacidad Intelectual y/o Desarrollo* (em língua portuguesa brasileira, Escala de Qualidade de Vida Familiar para Famílias com Filhos com Deficiência Intelectual e/ou Desenvolvimento – PQIF)¹¹.

A utilização da Escala de Qualidade de Vida Familiar¹¹ teve caráter avaliativo e exploratório, tomando como referência a versão original validada e suas adaptações. A tradução empregada para a aplicação junto às participantes visou facilitar a compreensão dos itens no contexto específico do programa, não se configurando como um processo formal de validação transcultural.

Como instrumento de avaliação, a Escala é composta de 35 questões que abordam temas referentes às emoções e às situações vivenciadas pelo familiar com a pessoa diagnosticada com TEA e/ou DI sob os seus cuidados. A compreensão dos aspectos de convivência é necessária para entender o nível de aceitação para a condição do indivíduo com TEA e/ou DI.

As 35 questões que compõem a Escala se distribuem em cinco fatores avaliados: *Clima Familiar; Estabilidade Emocional; Bem-Estar Econômico; Adaptação Familiar; e Recursos da Família*. Cada fator atinge determinada pontuação, que é a soma de cada um dos itens assinalados, no formato *Likert*, que exige uma resposta psicométrica (no caso, de 1 a 5, sendo 1 = nunca; 2 = raramente; 3 = às vezes; 4 = frequentemente; e 5 = sempre). A Escala foi aplicada no primeiro encontro, para mensuração inicial, e no último encontro, para avaliação pós-intervenção¹¹.

Para o acompanhamento do processo interventivo, foi utilizado um diário de campo, estruturado e adaptado a partir de um Programa de Qualidade de Interação Familiar pPublicado (PQIF)^{25,26}. O diário de campo continha um guia com as pautas temáticas de cada encontro, além de espaço para registro descritivo das interações, fragmentos de falas das participantes, reflexões das pesquisadoras e sugestões decorrentes das discussões realizadas.

No registro dos encontros foi utilizado um questionário em formato eletrônico, preenchido após cada encontro. As questões consideradas: a) Nome completo, b) Data do encontro, c) Modalidade do encontro (no caso, todos foram na modalidade presencial), d) Estrutura e detalhes da interação com a família, e) Análise funcional do comportamento, segundo relatada pela participante, f) Identificação da(s) demanda(s) da família, ao longo da semana, g) registro descritivo da interação com a família no decorrer da semana, h) *Feedbacks*

fornecidos pela família durante a semana, i) Descrição dos recursos enviados pela família para a pesquisadora (fotos/vídeos/relatos), durante a semana, j) Avaliação do nível de satisfação da profissional em relação à sua atuação na orientação familiar.

O PQIF^{25,26} foi o guia para a condução dos encontros, nas quais, se levou em conta os focos:

- a) Relações familiares (considerando as interações entre todas as pessoas da família, sem enfatizar exclusivamente às questões referentes à pessoa com DI e/ou TEA);
- b) Abordagem prática e aplicável, por meio de estratégias concretas e atividades específicas, implementadas pelas famílias, a partir das orientações realizadas no grupo, visando a melhora na qualidade das interações familiares;
- c) Bem-estar familiar como produto da reflexão acerca da definição de relacionamentos familiares qualificados como saudáveis. Para tanto, eram fornecidos recursos para auxiliar às participantes a melhorarem a comunicação entre elas e os demais membros da família; à resolução de conflitos de forma construtiva; e ao fortalecimento dos laços emocionais, visando um ambiente familiar mais positivo e acolhedor;
- d) Relevância social, a partir da compreensão das participantes acerca da natureza das dinâmicas familiares (mudanças e desafios como estresse, conflitos e desconexão) e da necessidade de desenvolvimento de recursos para o enfrentamento e superação.

Os encontros semanais foram definidos em cronograma divulgado antecipadamente, com dias e horários estabelecidos de acordo com a disponibilidade das inseridas delas e em consonância com a disponibilidade das pesquisadoras.

Cada encontro foi delineado a partir de direções pré-definidas e com o tema abordado. O conteúdo de cada encontro era registrado no Diário de Campo. A rotina estabelecida para cada encontro seguia os passos descritos no Quadro 1.

Quadro 1. Programação de encontros semanais com familiares de adolescentes ou adultos com DI e ou TEA. ABC Paulista/SP, 2023.

Rotina dos encontros
Preparação Prévia: Reflexão sobre o tema de cada encontro (sequência descrita no Quadro 2).
Introdução e Estabelecimento de Objetivos pelo facilitador.
Discussão em Grupo: Compartilhamento de perspectivas e experiências familiares relacionadas ao tema.
Atividades Práticas: Propostas para explorar o tema de forma tangível.
Exploração de Estratégias e Ferramentas para lidar com desafios familiares.
Reflexão e <i>Feedback</i> : Os participantes eram incentivados a refletir e a fornecer <i>feedbacks</i> sobre o encontro.
Encerramento e Planejamento Futuro: Resumo dos principais pontos e consideração das expectativas para o próximo encontro.

No Quadro 2, são descritos os eixos temáticos definidos para a sequência de encontros, como proposto no PQIF^{25, 26}.

Quadro 2. Eixos temáticos dos encontros com familiares de adolescentes ou adultos com DI e ou TEA. ABC Paulista/SP, 2023.

Sequência	Eixos Temáticos
1	Abertura: Aprendizagem
2	Relacionamento Afetivo
3	Regras e Limites
4	Reforçamento
5	Punições
6	Voltando no Tempo
7	Autoconhecimento e a Importância do Modelo
8	Fechamento: Revisão

Os dados obtidos por meio da Escala de Qualidade de Vida Familiar foram analisados por meio de estatística descritiva, considerando medidas de tendência central e dispersão, com comparação dos escores obtidos nos momentos pré e pós-intervenção. A análise descritiva da pesquisa²⁷ utilizou os registros do diário de campo e dos questionários eletrônicos. Após a leitura dos registros foi realizada a discussão sobre a qualidade de vida familiar da amostra investigada.

Após a aceitação, o programa foi explicado e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi lido e assinado. Às participantes, foi garantida a manutenção do sigilo acerca de suas identidades; isto é, de que as informações fornecidas seriam utilizadas apenas para fins de divulgação científica, omitindo os dados que as identificassem.

RESULTADOS

O Quadro 3 apresenta a caracterização sociodemográfica das participantes do estudo e dos indivíduos sob sua responsabilidade. A amostra foi composta, em sua maioria, por mães, responsáveis por adolescentes e adultos com diagnóstico de transtorno do espectro autista e/ou deficiência intelectual, com diferentes níveis de escolaridade.

Houve a inserção de seis familiares de adolescentes e adultos com diagnóstico de TEA e/ou DI: quatro mães, uma tia e uma avó. Uma das mães, aqui designada como P1, era responsável por dois filhos e, assim, para as descrições futuras, os casos foram designados como P1a e P1b, vinculados a um projeto social desenvolvido em uma instituição educacional especializada, a partir da análise de nível socioeconômico da família, nas quais, as classes consideradas nessa seleção foram: B2, C1, C2, e D.

Quadro 3. Dados sociodemográficos das participantes e os indivíduos sob sua responsabilidade. ABC Paulista, 2023.

Participante	Idade - Pessoa sob sua responsabilidade	Parentesco com a pessoa sob sua responsabilidade	Escolaridade - Pessoa sob sua responsabilidade	Diagnóstico - Pessoa sob sua responsabilidade
P1.a	10 anos	Mãe	5º ano (EF)	TEA
P1.b	12 anos	Mãe	7º ano (EF)	TEA
P2	14 anos	Tia	9º ano (EF)	TEA e DI
P3	16 anos	Mãe	2º ano (EM - incompleto)	TEA
P4	21 anos	Mãe	EM - completo	DI
P5	23 anos	Mãe	EM - completo	DI
P6	21 anos	Avó	EM - completo	DI

Legenda: EF = Ensino Fundamental; EM = Ensino Médio; TEA = Transtorno do espectro autista; DI = Deficiência intelectual

Na Escala de Qualidade de Vida Familiar os resultados são apresentados na Tabela 1. São descritos os escores individuais em cada um dos cinco domínios da escala *Clima Familiar*; *Estabilidade Emocional*; *Bem-Estar Econômico*; *Adaptação Familiar* e *Recursos da Família*, bem como os valores máximos possíveis por domínio.

Tabela 1. Escores dos domínios da Qualidade de Vida Familiar na avaliação (AV) e reavaliação (RAV) após a intervenção. ABC Paulista, 2023.

Domínio	Máx.	P1 AV	P1 RAV	P2 AV	P2 RAV	P3 AV	P3 RAV	P4 AV	P4 RAV	P5 AV	P5 RAV	P6 AV	P6 RAV
Clima Familiar	60	46	43	56	57	56	56	60	60	54	53	57	53
Estabilidade Emocional	40	28	25	35	36	35	35	39	40	34	33	36	33
Bem-Estar Econômico	40	28	27	35	36	35	35	38	40	33	33	36	33
Adaptação Familiar	55	45	42	51	52	51	51	55	55	50	50	52	50
Recursos da Família	45	35	34	42	43	42	42	45	45	41	40	43	40

Legenda: Máx. = Valores máximos; AV = Avaliação (pré-intervenção); RAV = Reavaliação (pós-intervenção). Valores máximos possíveis por domínio: Clima Familiar (60), Estabilidade Emocional (40), Bem-Estar Econômico (40), Adaptação Familiar (55) e Recursos da Família (45).

A Tabela 2 apresenta as médias dos escores na avaliação e reavaliação após a intervenção. Após análise dos registros, identificou-se que, inicialmente, as familiares participantes do estudo responderam a primeira avaliação com base em seus conhecimentos prévios sobre o que considerava ser mais adequado em sua perspectiva. Após a intervenção, quando questionadas sobre a diminuição dos pontos, apresentaram respostas mais críticas em relação às dimensões avaliadas, pois apresentavam certo desconhecimento acerca das dimensões. A dimensão recursos da família, por exemplo, que envolve enunciados sobre a acessibilidade e satisfação com os serviços, mostrou uma diminuição na pontuação e quando

questionadas, comentaram que apresentavam uma perspectiva diferente sobre os apoios necessários a pessoa com TEA e/ou DI.

Tabela 2. Médias dos escores das pessoas familiares na avaliação e reavaliação na Escala de Qualidade de Vida Familiar. ABC Paulista, 2023.

Domínio	Média AV	Média RAV
Clima Familiar	54,8	53,7
Estabilidade Emocional	34,5	33,7
Bem-Estar Econômico	34,2	34,0
Adaptação Familiar	50,7	50,0
Recursos da Família	41,3	40,7

DISCUSSÃO

Os resultados obtidos indicam que a participação no programa para qualidade de vida familiar produziu mudanças nos domínios avaliados pela Escala de Qualidade de Vida Familiar, ainda que tais mudanças não tenham ocorrido de forma homogênea. A manutenção ou redução de escores em alguns casos pode ser compreendida à luz do processo de criticidade e conhecimento de conceitos dos familiares em relação às suas próprias condições e histórias de vida, aos direitos sociais e às demandas cotidianas associadas ao cuidado de indivíduos com TEA e/ou DI.

Nesse sentido, programas de orientação e intervenção familiar tendem não apenas a produzir mudanças comportamentais imediatas, mas também a favorecer processos reflexivos que impactam a forma como os participantes avaliam sua realidade, o que pode influenciar respostas em instrumentos de autorrelato padronizados no momento pós-intervenção^{17,7}. Assim, a estabilidade ou redução de escores observada em parte das participantes não deve ser interpretada, necessariamente, como ausência de efeitos do programa, mas como expressão de maior sensibilidade crítica frente às próprias vivências familiares e esperadas ao longo do processo de intervenção.

Os relatos registrados ao longo dos encontros reforçam essa interpretação, ao evidenciarem que o espaço de escuta, o acesso a informações sistematizadas e o compartilhamento de experiências entre familiares configuraram elementos centrais do processo interventivo. Pesquisas apontam que intervenções grupais baseadas em orientação familiar favorecem o fortalecimento emocional das pessoas responsáveis pelos cuidados na casa, mesmo quando os indicadores quantitativos apresentam variações discretas ou não lineares^{7,12}.

No que se refere aos domínios avaliados, observou-se que aspectos relacionados ao Clima Familiar e à Estabilidade Emocional apresentaram variações mais frequentes entre

avaliação e reavaliação, com maior pontuação na reavaliação. Tais domínios estão diretamente associados à qualidade das interações cotidianas e à forma como os familiares lidam com situações de estresse, sobrecarga emocional e desafios comportamentais, frequentemente relatados em contextos de cuidado prolongado^{18,12}. As intervenções psicoeducativas podem inicialmente aumentar a percepção de dificuldades nesses domínios, à medida que os participantes passam a identificar padrões disfuncionais antes naturalizados¹⁷.

Os domínios relacionados ao Bem-Estar Econômico e aos Recursos da Família apresentaram menor variação ao longo do programa, o que é esperado, considerando que tais fatores dependem, em grande medida, de condições estruturais e sociais que extrapolam o alcance direto de intervenções de curta duração^{10,21}. Ainda assim, os encontros possibilitaram reflexões importantes sobre o acesso a direitos, serviços de saúde e apoio institucional, aspectos amplamente discutidos na literatura sobre famílias de pessoas com deficiência¹².

A Adaptação Familiar, por sua vez, revelou-se um domínio sensível à participação no programa, especialmente no que se refere à reorganização das práticas parentais e ao maior envolvimento das participantes nas atividades educacionais e sociais dos indivíduos sob seus cuidados. Esses achados corroboram estudos que destacam o papel central dos familiares como agentes ativos na modificação de comportamentos e na promoção do desenvolvimento de pessoas com TEA e/ou DI¹⁰.

A qualidade de vida familiar abarca todas as necessidades das pessoas que pertencem ao grupo familiar, compartilhando tempo juntos enquanto um grupo, além de ter a oportunidade de alcançar objetivos que são importantes para cada pessoa participante do sistema familiar¹¹.

Apesar dos grupos familiares terem suas propostas diferenciadas, a Escala¹¹ utilizada reuniu as dimensões centrais comuns a todas elas. A estabilidade emocional que significa se sentir bem, realizar projetos pessoais, ter tempo para a vida de casal (quando existe conjugalidade no sistema familiar) foi a dimensão que apresentou maior pontuação na reavaliação em três pessoas familiares participantes do estudo (P1, P3 e P4), seguida do clima familiar que envolveu perguntas sobre a qualidade da relação entre todas as pessoas da família, o quanto se apoiam e se respeitam, com maior pontuação na reavaliação em P1 e P2.

De modo geral, os resultados apontaram que o Programa de Qualidade de Interação Familiar configurou-se como uma estratégia relevante para o fortalecimento das relações familiares, ao favorecer processos de reflexão, troca de experiências e ampliação do repertório de estratégias parentais. Tais efeitos são consistentes com evidências previamente descritas em investigações acerca de intervenções familiares voltadas a contextos de deficiência, reforçando

a importância de ações que considerem não apenas o indivíduo com diagnóstico, mas todo o sistema familiar^{20,21}.

CONCLUSÃO

Os achados deste estudo indicam que a participação no Programa de Qualidade de Interação Familiar esteve associada a variações discretas nos escores de qualidade de vida familiar, mensurados antes e após a intervenção. Embora os resultados quantitativos não tenham evidenciado aumentos expressivos e homogêneos em todos os domínios avaliados, os relatos das participantes revelaram mudanças relevantes nas práticas parentais, na comunicação familiar e no engajamento dos familiares nas rotinas educacionais e sociais dos indivíduos com TEA e/ou DI sob seus cuidados.

Esses resultados devem ser interpretados considerando as limitações metodológicas do estudo, especialmente o tamanho reduzido da amostra, a ausência de grupo controle e o delineamento quase experimental, fatores que restringem a generalização dos achados. Além disso, a utilização de instrumentos de autorrelato pode ter sido influenciada pelo aumento da consciência crítica das participantes acerca de suas condições familiares, o que pode explicar a manutenção ou redução de escores em alguns casos no momento pós-intervenção.

Ainda assim, os dados qualitativos apontam que o programa favoreceu processos reflexivos importantes, ampliando o repertório de estratégias parentais e fortalecendo os vínculos familiares. Tais aspectos reforçam a relevância de intervenções que considerem o sistema familiar como unidade central de cuidado, especialmente em contextos de deficiência intelectual e transtorno do espectro autista.

Do ponto de vista da prática, os resultados sugerem que programas estruturados de orientação familiar podem contribuir para o fortalecimento das interações familiares e para o suporte emocional de cuidadores, mesmo quando mudanças quantitativas são discretas. Assim, destaca-se a importância da implementação e ampliação de programas baseados em evidências, adaptados às necessidades específicas de cada família, bem como a realização de estudos futuros com amostras maiores, delineamentos controlados e acompanhamento longitudinal, a fim de aprofundar a compreensão dos efeitos dessas intervenções sobre a qualidade de vida familiar.

REFERÊNCIAS

1. Papadopoulos A, Tsapara A, Gryparis A, Tafiadis D, Trimmis N, Plotas P, et al. A prospective study of the family quality of life, illness perceptions, and coping in mothers of children newly diagnosed with autism spectrum disorder and communication difficulties. *Eur J Investig Health Psychol Educ*. 2024 [citado em 10 abr 2026]; 14(8):2187-2204. DOI: <https://doi.org/10.3390/ejihpe14080146>
2. Benitez P, Domeniconi C. Inclusão escolar: o papel dos agentes educacionais brasileiros. *Psicol Cienc Prof*. 2015 [citado em 10 abr 2026]; 35(4):1007-23. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-3703000652014>
3. McWilliam R. Metanoia en atención temprana: transformación a un enfoque centrado en la familia. *Rev. Latinoam Educ Inclusiva* 2016 [citado em 10 abr 2026]; 10(1):133-53. DOI: <https://doi.org/10.4067/S0718-73782016000100008>
4. McWilliam RA, editor. *Working with families of young children with special needs*. New York: Guilford Press; 2010.
5. McStay RL, Trembath D, Dissanayake C. Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: parent gender and the double ABCX model. *J Autism Dev Disord*. 2014 [citado em 10 abr 2026]; 44:3101-18. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2178-7>
6. Andrade AA, Ohno PM, Magalhães CG, Barreto IS. Treinamento de pais e autismo: uma revisão de literatura. *Cien Cogn*. 2016; 21(1):7-22.
7. Nuske HJ, Hassrick EM, Bronstein B, Hauptman L, Aponte C, Levato L, et al. Broken bridges: new school transitions for students with autism spectrum disorder: a systematic review on difficulties and strategies for success. *Autism*. 2018 [citado em 10 abr 2026]; 23(2):306-25. DOI: <https://doi.org/10.1177/1362361318754529>
8. Benitez P, Albuquerque I, Manoni NV, Ribeiro AF, Bondioli RM. Centro de aprendizagem e desenvolvimento: estudo de caso interdisciplinar em ABA. *Psicologia: Teoria e Prática*. 2020 [citado em 10 abr 2026]; 22(1):351-67. DOI: <https://doi.org/10.5935/1980-6906/psicologia.v22n1p351-367>
9. Weber LND. *Eduque com carinho: equilíbrio entre amor e limites*. 4. ed. Curitiba: Juruá, 2012.
10. Dunst CJ, Raab M, Trivette C, Swanson J. Community-based everyday child learning opportunities. In: McWilliam RA, editor. *Working with families of young children with special needs*. New York: Guilford Press; 2010. p. 60-92.
11. Giné C, Mas JM, Balcells-Balcells A, Baqués N, Simón C. *Escala de calidad de vida familiar para familias con hijos/as menores de 18 años con discapacidad intelectual y/o en el desarrollo: versión revisada 2019*. Madrid: Plena Inclusión; 2019.
12. Jorge BM, Levy CCAC, Granato L. Adaptação cultural da Escala de Qualidade de Vida Familiar (Family Quality of Life Scale) para o português brasileiro. *CoDAS*. 2015 [citado em 10 abr 2026]; 27(6):534-40. DOI: <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20152014142>

13. Nunes AC, Luiz EAM, Barba PCSD. Qualidade de vida familiar: uma revisão integrativa sobre família de pessoas com deficiência. *Cien Saude Colet*. 2021 [citado em 10 abr 2026]; 26(7):2873-88. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232021267.06962019>
14. Balcells-Ballcells A, Giné C, Guàrdia-Olmos J, Summers JA, Mas JM. Impact of supports and partnership on family quality of life. *Res Dev Disabil*. 2019 [citado em 10 abr 2026]; 85:50-60. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.10.006>
15. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5. 5ed. Porto Alegre: Artmed; 2014.
16. Gentile M, Messineo L, La Guardia D, Arrigo M, Città G, Ayala A, et al. A parent-mediated telehealth program for children with autism spectrum disorder: promoting parents' ability to stimulate the children's learning, reduce parenting stress, and boost their sense of parenting empowerment. *J Autism Dev Disord*. 2022 [citado em 10 abr 2026]; 52(12):5285-300. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05482-6>
17. Cruz ACB, Minetto MF, Weber LND. Adaptação do "programa de qualidade na interação familiar" para famílias com filhos com transtorno do espectro autista. *Revista INFAD de Psicología*. 2019 [citado em 10 abr 2026]; 2(1):399-410. Disponível em: <https://revista.infad.eu/index.php/IJODAEP/article/view/1473>
18. Papanikolaou K, Ntre V, Gertsou IM, Tagkouli E, Tzavara C, Pehlivanidis A, et al. Parenting children with autism spectrum disorder during crises: differential responses between the financial and the COVID-19 pandemic crisis. *J Clin Med*. 2022 [citado em 10 abr 2026]; 11(5):1264. DOI: <https://doi.org/10.3390/jcm11051264>
19. Pancia C, Gunning C, McTiernan A, Holloway J. Developing the Parent-coaching Assessment, Individualization, and Response to Stressors (PAIRS) tool for behavior analysts. *J Autism Dev Disord*. 2023 [citado em 10 abr 2026]; 53(9):3319-42. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05637-5>
20. Domeniconi C, Gràcia M. Efectos de una intervención siguiendo el modelo enfocado en la familia para promover avances en el desarrollo del lenguaje de los niños. *Rev Investig Logop*. 2018; 8(2):165-81.
21. Frugone-Jaramillo M, Gràcia M. Family-centered approach in early childhood intervention of a vulnerable population from an Ecuadorian rural context. *Front Psychol*. 2023 [citado em 10 abr 2026]; 14:1272293. DOI: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1272293>
22. Gràcia M. Intervención naturalista en la comunicación y el lenguaje en ámbito familiar: un estudio de cuatro casos. *Infanc Aprendiz*. 2001 [citado em 10 abr 2026]; 24(3):307-24. DOI: <https://doi.org/10.1174/021037001316949248>
23. Gràcia M. Comunicación y lenguaje en primeras edades: intervención con familias. Barcelona: Editorial Milenio, 2002.
24. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP). Critério de classificação socioeconômica, 2022. Disponível em: https://abep.org/wp-content/uploads/2024/09/01_cceb_2022.pdf

25. Weber LND, Salvador AP, Brandenburg O. Programa de qualidade na interação familiar: manual para facilitadores. 3ed. Curitiba: Juruá, 2018.
26. Cruz ACB, Minetto MFJ, Weber LND, Alencar MSO, Oliveira CRS. Programa de qualidade na interação familiar e TEA: validade social. *Psicologia Argumento*. 2022 [citado em 10 abr 2026]; 40(109):1797-815. DOI: <https://doi.org/10.7213/psicolargum40.109.A007>
27. Gerhardt TE, Silveira DF, organizadores. Métodos de pesquisa. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009.

Editor Associado: Rafael Gomes Ditterich

Conflito de Interesses: os autores declararam que não há conflito de interesses

Financiamento: Convênio entre a Clínica Psicologia, Saúde e Educação e a Universidade Federal do ABC, processo nº 23006.00020246/2021-86. E, Bolsa de Pós-Doutorado no Exterior (PDE) financiada pelo CNPq - Processo número: 441340/2023-7

Contribuições:

Conceituação – Benitez P, Domeniconi C, Gràcia M, Marsura NR, Ribeiro ACPA

Investigação – Benitez P, Marsura NR, Ribeiro ACPA

Escrita – primeira redação – Benitez P, Domeniconi C, Hamasaki E, Gràcia M, Marsura NR, Ribeiro ACPA

Escrita – revisão e edição – Marsura NR, Hamasaki E, Benitez P

Como citar este artigo (Vancouver)

Benitez P, Domeniconi C, Marsura NR, Ribeiro ACPA, Hamasaki EIM, Gràcia M. Programa psicoeducativo de qualidade de vida familiar de adolescentes e adultos com deficiência intelectual e/ou autismo. *Rev Fam, Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.* [Internet]. 2026 [citado em *inserir dia, mês e ano de acesso*]; 14:e026015. DOI: <https://doi.org/10.18554/refacs.v14i00.8700>

Como citar este artigo (ABNT)

BENITEZ, P.; DOMENICONI, C.; MARSURA, N. R.; RIBEIRO, A. C. P. A.; HAMASAKI, E. I. M.; GRÀCIA, M. Programa psicoeducativo de qualidade de vida familiar de adolescentes e adultos com deficiência intelectual e/ou autismo. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, Uberaba, MG, v. 14, e026015, 2026. DOI: <https://doi.org/10.18554/refacs.v14i00.8700>. Acesso em: *inserir dia, mês e ano de acesso*.

Como citar este artigo (APA)

Benitez, P., Domeniconi, C., Marsura, N. R., Ribeiro, A. C. P. A., Hamasaki, E. I. M., Gràcia, M. (2026). Programa psicoeducativo de qualidade de vida familiar de adolescentes e adultos com deficiência intelectual e/ou autismo. *Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.*, 14, e026015. Recuperado em *inserir dia, mês e ano de acesso* de <https://doi.org/10.18554/refacs.v14i00.8700>



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons