

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

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

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

Recibido: 10/09/2025 Aprobado: 16/12/2025 Publicado: 08/05/2026

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.

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, realizado 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.

Autor Correspondiente: 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

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

INTRODUCCIÓN

La implicación de las familias se ha asociado a mejores resultados en el desarrollo social, emocional y cognitivo de sus hijos¹, especialmente en el proceso educativo, configurándose como un predictor positivo del rendimiento académico y social de estudiantes con discapacidad². El uso de prácticas específicas basadas en la investigación, con un enfoque centrado en la familia, favorece la adhesión y la implicación de las familias, con participación activa en la toma de decisiones en relación con recursos y apoyos más adecuados y personalizados, favoreciendo la autonomía y la independencia de los hijos³.

Entre las prácticas descritas por McWilliam⁴ para el trabajo efectivo con las familias, se encuentra la entrevista basada en rutinas como un apoyo importante en la identificación de objetivos específicos para la propia familia y sus hijos, así como los grupos de orientación familiar para la reflexión sobre los intereses y habilidades de los hijos para afrontar las demandas de las rutinas familiares diarias. De este modo, la orientación ofrecida a las familias es capaz de proporcionarles herramientas para comprender las características individuales de sus hijos, además de estrategias eficaces para promover habilidades de comunicación, interacción social y autonomía¹.

La orientación psicoeducativa proporcionada a las familias no solo beneficia a la persona con trastorno del espectro autista (TEA) o discapacidad intelectual (DI), sino que también impacta directamente en la calidad de las relaciones entre padres, madres e hijos⁵. Al reconocer y responder de forma más adecuada a las necesidades específicas de sus hijos, los familiares tienden a reducir los niveles de estrés y sobrecarga, y a generar entornos más acogedores e inclusivos en los distintos contextos sociales.

El comportamiento de madres y padres se entiende como una variable relevante en la determinación del comportamiento de los propios hijos⁶. Considerando que padres y madres constituyen contingencias significativas para el repertorio conductual de niños y adolescentes, dichas contingencias son susceptibles de modificación y, en consecuencia, pueden producir cambios positivos en el desarrollo y en el aprendizaje.

La orientación familiar presenta implicaciones importantes para la práctica educativa, ya que los docentes que cuentan con el apoyo y la colaboración de las familias tienden a comprender mejor las necesidades individuales de sus estudiantes, favoreciendo la adopción de estrategias pedagógicas más personalizadas e inclusivas⁷. Para garantizar un enfoque educativo colaborativo⁸, resulta esencial la articulación entre escuela, familia y equipo multiprofesional, con el fin de desarrollar planificaciones educativas individualizadas y ofrecer apoyos sistemáticos que favorezcan la equidad en el aula.

La calidad de las interacciones familiares está asociada al uso de prácticas educativas positivas, que contribuyen al desarrollo de habilidades y a la autonomía de los hijos^{8,9}. En este contexto, las prácticas que favorecen la reflexión de los familiares sobre los comportamientos, las etapas del desarrollo y los valores transmitidos a niños y adolescentes se vuelven fundamentales para la construcción de relaciones familiares saludables.

En el marco de las prácticas centradas en la familia, el apoyo se refiere al uso de recursos naturales presentes en la vida cotidiana familiar, como las oportunidades de aprendizaje establecidas en las rutinas diarias^{3,10}. Para evaluar los efectos de estas prácticas, es necesario el uso de instrumentos capaces de medir los resultados obtenidos en las familias, siendo la calidad de vida familiar uno de los principales indicadores utilizados.

Un estudio español¹¹ presentó una escala de calidad de vida familiar validada para familias con hijos con discapacidad intelectual y/o trastornos del desarrollo, con el objetivo de orientar intervenciones dentro del modelo centrado en la familia. En el contexto brasileño, la adaptación cultural de la Escala de Calidad de Vida Familiar mostró evidencias adecuadas de fiabilidad y validez, recomendándose su uso en investigaciones y en la práctica profesional¹². No obstante, una revisión integradora nacional¹³ indicó que aún son escasos los estudios que abordan directamente la calidad de vida familiar, predominando investigaciones centradas en constructos individuales de la calidad de vida.

La calidad de vida familiar ha sido considerada un resultado prioritario en políticas públicas y servicios dirigidos a personas con discapacidad intelectual y trastornos del neurodesarrollo, incluido el trastorno del espectro autista, especialmente después de la primera infancia¹⁴. Los déficits persistentes en la comunicación y en la interacción social, característicos de estas condiciones¹⁵, pueden generar desafíos significativos en el proceso educativo y en la organización de la dinámica familiar.

Las familias de personas con discapacidad intelectual y/o autismo experimentan con frecuencia niveles elevados de estrés, que pueden verse intensificados por la falta de información adecuada en el momento del diagnóstico, por la elección de intervenciones y por la escasez de servicios especializados¹⁶. Estos factores, junto con las demandas continuas de cuidado, pueden impactar negativamente en la calidad de vida familiar, afectando al clima familiar y a la estabilidad emocional.

En este escenario, los programas de orientación familiar basados en evidencias científicas han demostrado ser estrategias prometedoras para la promoción y el fortalecimiento de prácticas familiares más eficaces, que potencien los propios recursos de la familia, aumentando así su bienestar¹⁷. Sin embargo, se observa que la mayor parte de las

publicaciones sobre prácticas centradas en la familia se concentran en la población de la primera infancia y en servicios de intervención temprana^{3,4,16-23}, evidenciando una laguna de estudios dirigidos a familias de adolescentes y adultos con alta intensidad de apoyo.

Considerando la relevancia de la calidad de vida familiar para el desarrollo de las personas con TEA y/o DI, se vuelven centrales: (a) la comprensión de la dinámica familiar; (b) la identificación de factores estresores que puedan comprometer la colaboración entre familia y escuela; y (c) la implementación de programas psicoeducativos alineados con las demandas específicas de estos familiares. Las características asociadas a los trastornos del neurodesarrollo pueden constituir estresores adicionales, exigiendo intervenciones que consideren el contexto familiar de manera amplia, y no reducida únicamente a la persona con TEA y/o DI^{11,12}.

La ampliación del conocimiento de la realidad familiar puede posibilitar desempeñar un papel fundamental en la modificación del comportamiento de las personas bajo su responsabilidad y, de este modo, extender el aprendizaje a los contextos sociales y educativos. Ante este escenario, el presente estudio tuvo como 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

Se trata de un estudio de enfoque cuantitativo y descriptivo, de tipo cuasiexperimental, con diseño pretest-postest, sin grupo control, desarrollado a partir de la implementación de un programa de calidad de vida familiar entre los meses de febrero y julio de 2023.

Se realizó la clasificación socioeconómica de acuerdo con los parámetros establecidos por el Instituto Brasileño de Geografía y Estadística (IBGE), en 2022²⁴. Los criterios que definieron la participación/inclusión de familiares en el estudio fueron: (a) ser responsables del cuidado de una persona con diagnóstico/informe médico de TEA y/o DI; y (b) estar dispuestos a participar en 16 sesiones semanales, con una duración de una hora y media (01h30). El muestreo fue no probabilístico, por conveniencia, compuesto por familiares que aceptaron voluntariamente participar en el programa y cumplieron los criterios de inclusión establecidos.

Las sesiones se realizaron de forma presencial, en una sala destinada a actividades grupales, ubicada en una clínica especializada en la región metropolitana del ABC Paulista, donde las personas con TEA y/o DI recibían seguimiento terapéutico con un equipo multiprofesional. El programa se desarrolló a lo largo de 16 semanas consecutivas, con sesiones

semanales previamente programadas. La recogida de datos se realizó en dos momentos distintos: (a) antes del inicio de la intervención, en la primera sesión, y (b) tras la finalización del programa, en la última sesión realizada con los participantes.

Para la conducción de las sesiones, se utilizó la Escala de Calidad de Vida Familiar. Se aplicó una adaptación de la *Escala de Calidad de Vida Familiar para Familias con Hijos con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo* (PCIF)¹¹.

El uso de la Escala de Calidad de Vida Familiar¹¹ tuvo un carácter evaluativo y exploratorio, tomando como referencia la versión original validada y sus adaptaciones. La traducción empleada para su aplicación a las participantes tuvo como objetivo facilitar la comprensión de los ítems en el contexto específico del programa, sin constituir un proceso formal de validación transcultural.

Como instrumento de evaluación, la Escala está compuesta por 35 ítems que abordan aspectos relacionados con las emociones y las situaciones vividas por el familiar con la persona diagnosticada con TEA y/o DI bajo su cuidado. La comprensión de los aspectos de convivencia es necesaria para entender el nivel de aceptación de la condición del individuo con TEA y/o DI.

Los 35 ítems que componen la Escala se distribuyen en cinco factores evaluados: *Clima Familiar; Estabilidad Emocional; Bienestar Económico; Adaptación Familiar; y Recursos Familiares*. Cada factor alcanza una determinada puntuación, que corresponde a la suma de cada uno de los ítems marcados, en formato Likert, que requiere una respuesta psicométrica (en este caso, de 1 a 5, siendo 1 = nunca; 2 = raramente; 3 = a veces; 4 = frecuentemente; y 5 = siempre). La Escala se aplicó en la primera sesión, para la medición inicial, y en la última sesión, para la evaluación postintervención¹¹.

Para el seguimiento del proceso de intervención, se utilizó un diario de campo, estructurado y adaptado a partir de un Programa de Calidad de la Interacción Familiar publicado (PCIF)^{25,26}. El diario de campo contenía una guía con los ejes temáticos de cada sesión, además de un espacio para el registro descriptivo de las interacciones, fragmentos de las intervenciones de las participantes, reflexiones de las investigadoras y sugerencias derivadas de las discusiones realizadas.

Para el registro de las sesiones se utilizó un cuestionario en formato electrónico, cumplimentado tras cada sesión. Las cuestiones consideradas fueron: a) nombre completo; b) fecha de la sesión; c) modalidad de la sesión (en este caso, todas fueron presenciales); d) estructura y detalles de la interacción con la familia; e) análisis funcional de la conducta, según lo relatado por la participante; f) identificación de la(s) demanda(s) de la familia a lo largo de la semana; g) registro descriptivo de la interacción con la familia durante la semana; h)

retroalimentación proporcionada por la familia durante la semana; i) descripción de los recursos enviados por la familia a la investigadora (fotos/vídeos/relatos) durante la semana; j) evaluación del nivel de satisfacción de la profesional respecto a su actuación en la orientación familiar.

El PCIF^{25,26} fue la guía para la conducción de las sesiones, en las que se tuvieron en cuenta los siguientes focos:

- a) Relaciones familiares (considerando las interacciones entre todas las personas de la familia, sin enfatizar exclusivamente las cuestiones relativas a la persona con DI y/o TEA);
- b) Enfoque práctico y aplicable, mediante estrategias concretas y actividades específicas implementadas por las familias a partir de las orientaciones realizadas en el grupo, con el objetivo de mejorar la calidad de las interacciones familiares;
- c) Bienestar familiar como resultado de la reflexión sobre la definición de relaciones familiares consideradas saludables. Para ello, se proporcionaron recursos para ayudar a las participantes a mejorar la comunicación entre ellas y los demás miembros de la familia; la resolución de conflictos de forma constructiva; y el fortalecimiento de los vínculos emocionales, con el fin de promover un entorno familiar más positivo y acogedor;
- d) Relevancia social, a partir de la comprensión por parte de las participantes de la naturaleza de las dinámicas familiares (cambios y desafíos como el estrés, los conflictos y la desconexión) y de la necesidad de desarrollar recursos para el afrontamiento y la superación.

Las sesiones semanales se definieron en un cronograma divulgado previamente, con días y horarios establecidos de acuerdo con la disponibilidad de las participantes y en consonancia con la disponibilidad de las investigadoras.

Cada sesión fue diseñada a partir de directrices predefinidas y del tema abordado. El contenido de cada sesión se registraba en el Diario de Campo. La rutina establecida para cada sesión seguía los pasos descritos en el Cuadro 1.

Cuadro 1. Programación de encuentros semanales con familiares de adolescentes o adultos con DI y/o TEA. ABC Paulista/SP, 2023.

Estructura de los encuentros
Preparación previa: reflexión sobre el tema de cada encuentro (secuencia descrita en el Cuadro 2).
Introducción y establecimiento de objetivos por el facilitador.
Discusión en grupo: intercambio de perspectivas y experiencias familiares relacionadas con el tema.
Actividades prácticas: propuestas para explorar el tema de forma tangible.
Exploración de estrategias y herramientas para afrontar desafíos familiares.
Reflexión y retroalimentación: los participantes eran incentivados a reflexionar y a proporcionar retroalimentación sobre el encuentro.
Cierre y planificación futura: resumen de los principales puntos y consideración de las expectativas para el próximo encuentro.

En el Cuadro 2 se describen los ejes temáticos definidos para la secuencia de encuentros, como se propone en el PCIF^{25,26}.

Cuadro 2. Ejes temáticos de los encuentros con familiares de adolescentes o adultos con DI y/o TEA. ABC Paulista/SP, 2023.

Secuencia	Ejes Temáticos
1	Apertura: Aprendizaje
2	Relación afectiva
3	Reglas y límites
4	Refuerzo
5	Castigos
6	Volviendo al pasado
7	Autoconocimiento y la importancia del modelo
8	Cierre: revisión

Los datos obtenidos mediante la Escala de Calidad de Vida Familiar fueron analizados mediante estadística descriptiva, considerando medidas de tendencia central y dispersión, con comparación de los puntajes obtenidos en los momentos pre y postintervención. El análisis descriptivo de la investigación²⁷ utilizó los registros del diario de campo y de los cuestionarios electrónicos. Tras la lectura de los registros se realizó la discusión sobre la calidad de vida familiar de la muestra investigada.

Tras la aceptación, el programa fue explicado y el Término de Consentimiento Libre e Informado (TCLI) fue leído y firmado. A las participantes se les garantizó el mantenimiento de la confidencialidad de sus identidades; es decir, que la información proporcionada sería utilizada únicamente con fines de divulgación científica, omitiendo los datos que las identificaran.

RESULTADOS

El Cuadro 3 presenta la caracterización sociodemográfica de las participantes del estudio y de los individuos bajo su responsabilidad. La muestra estuvo compuesta, en su mayoría, por madres, responsables de adolescentes y adultos con diagnóstico de trastorno del espectro autista y/o discapacidad intelectual, con diferentes niveles educativos.

Se incluyó a seis familiares de adolescentes y adultos con diagnóstico de TEA y/o DI: cuatro madres, una tía y una abuela. Una de las madres, aquí designada como P1, era responsable de dos hijos y, por lo tanto, para las descripciones posteriores, los casos fueron designados como P1a y P1b, vinculados a un proyecto social desarrollado en una institución educativa especializada, a partir del análisis del nivel socioeconómico de la familia, en el cual las clases consideradas en esta selección fueron: B2, C1, C2 y D.

Cuadro 3. Datos sociodemográficos de las participantes y de los individuos bajo su responsabilidad. ABC Paulista, 2023.

Participante	Edad - Persona bajo su responsabilidad	Parentesco con la persona bajo su responsabilidad	Educación - persona bajo su responsabilidad	Diagnóstico - persona bajo su responsabilidad
P1.a	10 años	Madre	5º año (EP)	TEA
P1.b	12 años	Madre	7º año (EP)	TEA
P2	14 años	Tía	9º año (EP)	TEA y DI
P3	16 años	Madre	2º año (ES - incompleto)	TEA
P4	21 años	Madre	ES - completo	DI
P5	23 años	Madre	ES - completo	DI
P6	21 años	Abuela	ES - completo	DI

Leyenda: EP = Educación Primaria; ES = Educación Secundaria; TEA = Trastorno del espectro autista; DI = Discapacidad intelectual

En la Escala de Calidad de Vida Familiar, los resultados se presentan en la Tabla 1. Se describen las puntuaciones individuales en cada uno de los cinco dominios de la escala: *Clima familiar; Estabilidad emocional; Bienestar económico; Adaptación familiar y Recursos familiares*, así como los valores máximos posibles por dominio.

Tabla 1. Puntuaciones de los dominios de la Calidad de Vida Familiar en la evaluación (AV) y reevaluación (RAV) tras la intervención. ABC Paulista, 2023.

Dominio	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
Estabilidad emocional	40	28	25	35	36	35	35	39	40	34	33	36	33
Bienestar económico	40	28	27	35	36	35	35	38	40	33	33	36	33
Adaptación familiar	55	45	42	51	52	51	51	55	55	50	50	52	50
Recursos familiares	45	35	34	42	43	42	42	45	45	41	40	43	40

Leyenda: Máx. = valores máximos; AV = evaluación (preintervención); RAV = reevaluación (posintervención). Valores máximos posibles por dominio: Clima familiar (60), Estabilidad emocional (40), Bienestar económico (40), Adaptación familiar (55) y Recursos familiares (45).

La Tabla 2 presenta las medias de las puntuaciones en la evaluación y reevaluación tras la intervención. Tras el análisis de los registros, se identificó que, inicialmente, las familiares participantes del estudio respondieron la primera evaluación basándose en sus conocimientos previos sobre lo que consideraban más adecuado desde su perspectiva. Tras la intervención, cuando se les preguntó por la disminución de las puntuaciones, presentaron respuestas más críticas en relación con las dimensiones evaluadas, ya que manifestaban cierto desconocimiento acerca de dichas dimensiones. La dimensión recursos familiares, por ejemplo, que incluyó enunciados sobre la accesibilidad y la satisfacción con los servicios, mostró una disminución en la puntuación y, cuando fueron preguntadas, comentaron que tenían una

perspectiva diferente sobre los apoyos necesarios para la persona con TEA y/o discapacidad intelectual (DI).

Tabla 2. Medias de las puntuaciones de los familiares en la evaluación y reevaluación en la Escala de Calidad de Vida Familiar. ABC Paulista, 2023.

Dominio	Media AV	Media RAV
Clima familiar	54,8	53,7
Estabilidad emocional	34,5	33,7
Bienestar económico	34,2	34,0
Adaptación familiar	50,7	50,0
Recursos familiares	41,3	40,7

DISCUSIÓN

Los resultados obtenidos indican que la participación en el programa de calidad de vida familiar produjo cambios en los dominios evaluados por la Escala de Calidad de Vida Familiar, aunque dichos cambios no ocurrieron de forma homogénea. El mantenimiento o la reducción de las puntuaciones en algunos casos puede comprenderse a la luz del proceso de criticidad y del conocimiento de conceptos por parte de los familiares en relación con sus propias condiciones e historias de vida, con los derechos sociales y con las demandas cotidianas asociadas al cuidado de personas con TEA y/o DI.

En este sentido, los programas de orientación e intervención familiar tienden no solo a producir cambios conductuales inmediatos, sino también a favorecer procesos reflexivos que impactan la forma en que los participantes evalúan su realidad, lo que puede influir en las respuestas a instrumentos de autorreporte estandarizados en el momento posintervención^{17,7}. Así, la estabilidad o reducción de las puntuaciones observada en parte de las participantes no debe interpretarse necesariamente como ausencia de efectos del programa, sino como expresión de una mayor sensibilidad crítica frente a las propias vivencias familiares, esperable a lo largo del proceso de intervención.

Los relatos registrados a lo largo de los encuentros refuerzan esta interpretación, al evidenciar que el espacio de escucha, el acceso a información sistematizada y el intercambio de experiencias entre familiares configuraron elementos centrales del proceso de intervención. Investigaciones señalan que las intervenciones grupales basadas en orientación familiar favorecen el fortalecimiento emocional de las personas responsables de los cuidados en el hogar, incluso cuando los indicadores cuantitativos presentan variaciones discretas o no lineales^{7,12}.

En lo que respecta a los dominios evaluados, se observó que los aspectos relacionados con el Clima Familiar y la Estabilidad Emocional presentaron variaciones más frecuentes entre

la evaluación y la reevaluación, con mayor puntuación en la reevaluación. Estos dominios están directamente asociados a la calidad de las interacciones cotidianas y a la forma en que los familiares afrontan situaciones de estrés, sobrecarga emocional y desafíos conductuales, frecuentemente reportados en contextos de cuidado prolongado^{18,12}. Las intervenciones psicoeducativas pueden inicialmente aumentar la percepción de dificultades en estos dominios, en la medida en que los participantes comienzan a identificar patrones disfuncionales previamente naturalizados¹⁷.

Los dominios relacionados con el Bienestar Económico y los Recursos Familiares presentaron menor variación a lo largo del programa, lo cual es esperable, considerando que estos factores dependen en gran medida de condiciones estructurales y sociales que exceden el alcance directo de intervenciones de corta duración^{10,21}. Aun así, los encuentros posibilitaron reflexiones importantes sobre el acceso a derechos, servicios de salud y apoyo institucional, aspectos ampliamente discutidos en la literatura sobre familias de personas con discapacidad¹².

La Adaptación Familiar, por su parte, se reveló como un dominio sensible a la participación en el programa, especialmente en lo que respecta a la reorganización de las prácticas parentales y a una mayor implicación de las participantes en las actividades educativas y sociales de los individuos bajo su cuidado. Estos hallazgos corroboran estudios que destacan el papel central de los familiares como agentes activos en la modificación de comportamientos y en la promoción del desarrollo de personas con TEA y/o DI¹⁰.

La calidad de vida familiar abarca todas las necesidades de las personas que pertenecen al grupo familiar, compartiendo tiempo como grupo, además de tener la oportunidad de alcanzar objetivos importantes para cada persona participante del sistema familiar¹¹.

A pesar de que los grupos familiares presentan propuestas diferenciadas, la Escala¹¹ utilizada reunió las dimensiones centrales comunes a todas ellas. La estabilidad emocional, entendida como sentirse bien, realizar proyectos personales y disponer de tiempo para la vida de pareja (cuando existe conyugalidad en el sistema familiar), fue la dimensión que presentó mayor puntuación en la reevaluación en tres familiares participantes del estudio (P1, P3 y P4), seguida del clima familiar, que incluyó preguntas sobre la calidad de la relación entre todos los miembros de la familia, el grado de apoyo y respeto, con mayor puntuación en la reevaluación en P1 y P2.

En términos generales, los resultados indican que el Programa de Calidad de Interacción Familiar se configuró como una estrategia relevante para el fortalecimiento de las relaciones familiares, al favorecer procesos de reflexión, intercambio de experiencias y ampliación del

repertorio de estrategias parentales. Estos efectos son consistentes con evidencias previamente descritas en investigaciones sobre intervenciones familiares en contextos de discapacidad, reforzando la importancia de acciones que consideren no solo a la persona con diagnóstico, sino a todo el sistema familiar^{20,21}.

CONCLUSIÓN

Los hallazgos de este estudio indican que la participación en el Programa de Calidad de Interacción Familiar estuvo asociada a variaciones discretas en las puntuaciones de calidad de vida familiar, medidas antes y después de la intervención. Aunque los resultados cuantitativos no evidenciaron incrementos expresivos y homogéneos en todos los dominios evaluados, los relatos de las participantes revelaron cambios relevantes en las prácticas parentales, en la comunicación familiar y en el compromiso de los familiares en las rutinas educativas y sociales de las personas con TEA y/o DI bajo su cuidado.

Estos resultados deben interpretarse considerando las limitaciones metodológicas del estudio, especialmente el tamaño reducido de la muestra, la ausencia de grupo control y el diseño cuasi-experimental, factores que restringen la generalización de los hallazgos. Además, la utilización de instrumentos de autorreporte puede haber estado influida por el aumento de la conciencia crítica de las participantes respecto de sus condiciones familiares, lo que podría explicar el mantenimiento o la reducción de las puntuaciones en algunos casos en el momento posintervención.

Aun así, los datos cualitativos indican que el programa favoreció procesos reflexivos relevantes, ampliando el repertorio de estrategias parentales y fortaleciendo los vínculos familiares. Estos aspectos refuerzan la relevancia de intervenciones que consideren el sistema familiar como unidad central de cuidado, especialmente en contextos de discapacidad intelectual y trastorno del espectro autista.

Desde el punto de vista de la práctica, los resultados sugieren que los programas estructurados de orientación familiar pueden contribuir al fortalecimiento de las interacciones familiares y al apoyo emocional de los cuidadores, incluso cuando los cambios cuantitativos son discretos. Así, se destaca la importancia de la implementación y ampliación de programas basados en evidencia, adaptados a las necesidades específicas de cada familia, así como la realización de estudios futuros con muestras más amplias, diseños controlados y seguimiento longitudinal, con el fin de profundizar la comprensión de los efectos de estas intervenciones sobre la calidad de vida familiar.

REFERENCIAS

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 el 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 el 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 el 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 el 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 el 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 el 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 el 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 el 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 el 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 el 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 Psicologia*. 2019 [citado el 10 abr 2026]; 2(1):399-410. Disponible en: <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 el 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 el 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 el 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 el 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. Disponible en: 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 el 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 Asociado: Rafael Gomes Ditterich

Conflicto de intereses: los autores declaran que no existe ningún conflicto de intereses

Financiación: Convenio entre la Clínica de Psicología, Salud y Educación y la Universidade Federal do ABC, expediente n.º 23006.00020246/2021-86. Y, Beca de posdoctorado en el extranjero (PDE) financiada por el CNPq - Expediente n.º: 441340/2023-7

Contribuciones:

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

Investigación – Benitez P, Marsura NR, Ribeiro ACPA

Redacción - primera redacción – Benitez P, Domeniconi C, Hamasaki E, Gràcia M, Marsura NR, Ribeiro ACPA

Redacción - revisión y edición – Marsura NR, Hamasaki E, Benitez P

Como citar este artículo (Vancouver)

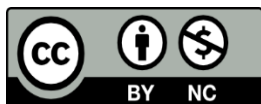
Benitez P, Domeniconi C, Marsura NR, Ribeiro ACPA, Hamasaki EIM, Gràcia M. Programa psicoeducativo para mejorar la calidad de vida familiar de adolescentes y adultos con discapacidad intelectual y/o autismo. *Rev Fam, Ciclos Vida Saúde Contexto Soc*. [Internet]. 2026 [citado el *insertar el día, mes y año de acceso*]; 14:e026015. DOI: <https://doi.org/10.18554/refacs.v14i00.8700>

Como citar este artículo (ABNT)

BENITEZ, P.; DOMENICONI, C.; MARSURA, N. R.; RIBEIRO, A. C. P. A.; HAMASAKI, E. I. M.; GRÀCIA, M. Programa psicoeducativo para mejorar la calidad de vida familiar de adolescentes y adultos con discapacidad intelectual y/o 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>. Acceso el: *insertar el día, mes y año de acceso*.

Como citar este artículo (APA)

Benitez, P., Domeniconi, C., Marsura, N. R., Ribeiro, A. C. P. A., Hamasaki, E. I. M., Gràcia, M. (2026). Programa psicoeducativo para mejorar la calidad de vida familiar de adolescentes y adultos con discapacidad intelectual y/o autismo. *Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.*, 14, e026015. Recuperado el: *insertar el día, mes y año de acceso de* <https://doi.org/10.18554/refacs.v14i00.8700>



Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons