



Efectos de la Pandemia SARS-COV2 en la percepción de sobrecarga de cuidadores y cuidadoras principales de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista

Universidad de la República

Facultad de Psicología

Tutora: Mag. Dinorah Larrosa

Revisora: Mag. Julia Córdoba

Estudiante: Erika Libanés 4.961.548-2

Resumen	2
Fundamentación y Antecedentes	3
Marco Conceptual	4
Problema y Preguntas de investigación	9
Objetivos generales y específicos	10
Metodología	10
Cronograma de ejecución	13
Consideraciones éticas	14
Resultados esperados	15
Referencia bibliográfica	17

Resumen

Este pre-proyecto de investigación pretende conocer el impacto de la pandemia en las y los cuidadores principales de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista. Se espera que dicho trabajo pueda ser un insumo para nuevas investigaciones y también para la planificación de políticas públicas que den respuesta a las necesidades de esta población.

La metodología propuesta es de tipo mixta e integra metodologías cualitativa y cuantitativa. La herramienta cualitativa a utilizar para la recolección de datos será la de Grupo Focal, con la que se releva la problemática adicional producida como consecuencia de la pandemia. Como herramienta cuantitativa se usará la “Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit” que permitirá comparar las percepciones de los sujetos antes y después de su participación en los grupos focales. Se analizarán los resultados obtenidos por medio de ambas aplicaciones de la Escala de Zarit para verificar o no si éstos varían luego de una instancia de recuerdo y narrativa como es el Grupo Focal.

Ante la escasez de estudios académicos vinculados al tema, se consideró oportuno proponer esta investigación sobre la situación de esta población, cuyo fin último será contribuir a mejorar la calidad de vida de las y los cuidadores principales de niños y niñas con autismo.

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista/ Cuidadores Principales/ Pandemia

Fundamentación y Antecedentes

Frente al contexto de pandemia de COVID-19 surgieron cambios radicales en las rutinas de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) que trajeron aparejada una mayor demanda de sus cuidadores/as principales (Morcillo, 2021). De los resultados de la investigación de Seguí et al., (2008) se desprende que las figuras principales de cuidado de niños y niñas con este trastorno “...están en una continua situación de demandas que afecta a su vida en el sentido más amplio del término.” (p. 104)

Luego de realizar una revisión bibliográfica primaria se constató que se contaba con escaso material académico sobre esta temática en nuestro país, con algunas excepciones como las tesis de grado de Facultad de Psicología de Bianca Mosca (2021) y Micaela Vedovelli (2022). Esta última “encontró que el fenómeno de parapandemia afectó predominantemente en forma negativa a los niños y niñas con TEA y a sus familiares...las madres relataron haberse sentido más exigidas durante este período.” (p. 18)

Algunos autores estiman que durante el periodo de aislamiento social que llevó a la suspensión de clases y terapias, se produjo un aumento en los niveles de angustia de las familias (Machado., et al. 2020). Este cambio de rutina como se sabe es muy desestabilizante para las personas con TEA lo que quizá impactó en sus cuidadores. Éstos, vieron incrementada su tarea al tener que asumir, además, roles que normalmente compartían con instituciones y profesionales. Debieron continuar con los procesos de enseñanza, las terapias de rehabilitación y procurar mantener el encierro y aislamiento en sus hogares, limitando actividades y paseos recreativos tan necesarios para las y los niños (Morcillo, P., 2021). Según Zhang et al., (2022) “La interrupción del servicio y la transición parecían contribuir al estrés familiar, lo que desempeñó un papel directo en la erosión del bienestar infantil.” (p.1)

De acuerdo con Carmenate y Rodríguez Cordero (2020)

La irritabilidad con conductas agresivas hacia sí mismo y hacia los demás es de los primeros síntomas que se presentan ante la contingencia por un cambio para lo cual no tienen previsto un plan de respuesta. La falta de sueño, cambio en sus hábitos de eliminación donde pueden presentar episodios enuréticos, deambulación improductiva, pérdida del apetito, llantos frecuentes, cuadros psicóticos donde se desconectan de la realidad suelen ser las manifestaciones más frecuentes (p.699)

Es por lo antedicho que esta investigación pretende conocer cuál fue la realidad percibida por cuidadores y cuidadoras principales para apoyarlos y proporcionarles los recursos necesarios si se presentase otra eventual situación de emergencia. Durante la epidemia de SARS COV2, la población no contaba con recursos y herramientas para gestionar lo que sucedía en este contexto de aislamiento social, puesto que era un escenario totalmente desconocido. Ni familiares ni profesionales disponían de estrategias de abordaje ni de herramientas para trabajar en la pandemia y procurar disminuir la repercusión en los niños y niñas que, debido a su trastorno, tienen dificultades para asumir los cambios (OPS, 2020).

Marco conceptual

A. Trastorno del Espectro Autista

El término “autismo” lo utilizó por primera vez en 1911 el psiquiatra suizo Eugen Bleuler . Se adjudica a algunos de los síntomas de la esquizofrenia del adulto, consistente esencialmente en una desconexión con la realidad y la consecuente dificultad en la interacción social del individuo con dicho trastorno. (Garrido G., Viola L., 2006)

El pediatra Leo Kanner observó en los cuadros clínicos de sus pacientes un trastorno que no aparecía descrito en la bibliografía disponible y en 1943 enumeró los síntomas de esta patología, tales como dificultades a nivel afectivo y social, intolerancia a los cambios de rutina, dificultades en la adquisición y uso del lenguaje, entre otros. Kanner denominó a este trastorno “Alteraciones autistas del contacto afectivo” (Ferrari, T. 2016).

Actualmente, la Psiquiatría Pediátrica, retoma el término para referirse a una serie de trastornos del desarrollo que constituyen un amplio “espectro” de presentaciones clínicas de variada gravedad, que comprenden alteraciones, en mayor o menor grado, en varias funciones neurocognitivas (Garrido G., Viola L., 2006). Entre éstas las más significativas que caracterizan al espectro corresponden al deterioro de la comunicación e interacción social tales como ecolalia, movimientos repetitivos, rutinas y patrones ritualizados e inflexibles de comportamiento y gran angustia frente al cambio de estos. El individuo presenta intereses restringidos excesivamente intensos, y desproporcionada reacción a estímulos sensoriales como indiferencia aparente al dolor/temperatura (hiposensorialidad) y respuesta adversa a sonidos y/o reacción excesiva a la iluminación (hipersensorialidad) (DSM-5; American Psychiatric Association, 2013)

Según el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM V, 2013)

Las características esenciales del trastorno del espectro autista son el deterioro persistente de las relaciones sociales recíprocas, comunicación e interacción social (Criterio A), y patrones restringidos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades (Criterio B). Estos síntomas están presentes desde la primera infancia y limitan o perjudican el funcionamiento cotidiano (Criterios C y D). La etapa en la que el deterioro funcional se hace evidente variará de acuerdo con las características del individuo y su entorno (p.)

Los síntomas pueden presentarse en las primeras etapas del desarrollo y no ser notados hasta que las exigencias sociales superan las capacidades del individuo. Estas manifestaciones deterioran el funcionamiento social del sujeto en todas sus áreas de desempeño. (DSM-5, 2013)

B. Cuidadores principales y familia

Según el Programa Nacional de Discapacidad (2014), no basta solo con realizar el diagnóstico, sino que es fundamental trabajar para mejorar la calidad de vida de la persona con dicha discapacidad y su familia. En este sentido, el personal de salud debe brindar información y herramientas a las familias y/o cuidadores/as para que comprendan cabalmente en qué consiste el TEA, fundamentalmente mediante una constante orientación y apoyo. Por otro lado, es necesario que los/as profesionales incorporen a las familias y tomen en cuenta sus preocupaciones para poder brindarle las herramientas específicas a su situación en particular (Baña, M., 2015).

Por otra parte, según Martínez y Bilbao (2008) la detección de la discapacidad genera muchas alteraciones en el hogar, como por ejemplo:

“... las adaptaciones físicas de las viviendas, la disminución del tiempo libre, las restricciones de la vida social, la incertidumbre frente a un futuro que se prevé oscuro y al mismo tiempo incierto, la polarización de la vida familiar alrededor del miembro con autismo modifican tanto la vida de la familia que requiere llevar a cabo ajustes en la vida familiar que permitan una vida lo más armónica posible.” (p. 226)

Muchas veces los familiares se angustian y se aíslan evitando participar en actividades sociales. Según Guevara y González (2012), al confirmarse el diagnóstico de TEA, las familias atraviesan un doloroso y estresante proceso. Es aconsejable que éstos puedan contar con un buen apoyo a lo largo del mismo.

Previo al diagnóstico, la mayoría de los padres y las madres notan que sus hijos son diferentes, no cumplen con sus expectativas, por lo que no les es fácil aceptar la evidencia de su problema. La situación de discapacidad de un hijo genera en los padres sentimientos de desesperanza que puede llevarlos a la depresión, pérdida de la libido, falta de energía, cambio en los hábitos de sueño y alteraciones del humor (Sumalavia, 2019).

Las familias, al vivir en un clima de tensión y ansiedad desarrollan altos niveles de estrés que, según Martínez y Bilbao (2008) “...ejerce un efecto negativo sobre el clima emocional, las relaciones de la familia con amigos, las actividades de ocio, la organización económica familiar, la actividad y dedicación de la madre fuera del hogar, las interacciones dentro del núcleo familiar y, en general, el equilibrio psíquico y físico de los adultos de la casa” (p. 224).

Según Seguí et al., (2008) “Las características clínicas de los trastornos del espectro autista suponen una constante fuente de estrés en el cuidador y la familia” (p. 101). Los niños con TEA presentan con frecuencia dificultades y problemas de comportamiento, lo que según Garrido (2021) ocasionan altos niveles de estrés en los cuidadores/as y complicaciones en la cotidianidad de los hogares. En este sentido, estudiar las conductas que presentan estos niños y la realidad y niveles de estrés de las y los cuidadores principales, que en su mayoría suelen ser madres, permitiría según Bagnato et al. (2018) “...promover estrategias enfocadas al bienestar del niño/a y su familia” (p. 5)

El rol de cuidador/a de personas con discapacidad genera repercusiones en lo que refiere a la atención de su propia salud, proyectos personales, vida social y cotidianidad. Frente a esta situación puede llegar a un deterioro de sus vínculos presentando a menudo trastornos depresivos o de ansiedad (Breinbauer et al., 2009)

Los referentes de cuidado de la persona que presenta trastornos del espectro autista tiene la percepción de sobrecarga y de no poder manejar su situación, al tener que centrarse permanentemente en las necesidades de su hijo, pues además de cuidarlo y brindarle contención física y emocional, debe llevarlo a las diferentes terapias. Como propone Breinbauer et al., (2009) “el cuidador tiende a no buscar ayuda médica, postergándose y priorizando los problemas de su familiar dependiente, manteniendo la mayoría de sus propias patologías sin diagnosticar, tornándose casi “invisible” para el sistema de salud” (p. 658).

La convivencia con una persona con TEA puede llegar a ser compleja y difícil, generando alteraciones en las vidas personales de los miembros de la familia, aun en el caso de

aquellos niños con un mayor desarrollo lingüístico y cognitivo, los niveles de ansiedad parental son altos. El estrés familiar es tanto el resultado del trastorno del niño/a como de la forma en que la familia lo comprende y logra adecuarse, pues deben aprender a vivir con un sujeto que exige adaptaciones importantes a cada uno de los integrantes del grupo familiar y el entorno (Ayuda-Pascual et al, 2012)

Los cuidadores/as que comprenden mejor el funcionamiento del niño/a con este trastorno y presentan mejores estrategias de afrontamiento, tienen una mayor adaptación al estrés, puesto que éste aumenta cuando los mismos se perciben impotentes a la hora de encarar la educación de estos niños/as. Comprender sus sentimientos y cómo se traducen en su comportamiento les permite sobrellevar las dificultades en las relaciones familiares. (Martínez y Bilbao, 2008)

Es importante que los cuidadores cuenten con acompañamiento profesional, con redes de apoyo y grupos de pares que oficien como ámbito de contención y le faciliten nuevas estrategias para afrontar las dificultades que les presenta la cotidianeidad, aumentando así la auto percepción de su propia eficiencia en esta área. Los cuidadores que reciben más apoyos útiles sufren menores niveles de estrés (Martínez y Cruz, 2008), que junto a la orientación profesional les ayuda a valorar el tratamiento y obtener mejores resultados. Según Martínez y Bilbao (2008), “una familia o un educador que comprenda qué sucede dentro de la mente de un niño o un adulto con TEA es de gran importancia porque al comprender se establece una especie de empatía con él y esa empatía lleva a desarrollar una relación especial en ausencia de la cual cualquier programa de intervención está destinado a fracasar” (p. 228).

En Uruguay, las políticas públicas que atienden a los niños con TEA, a través de distintas prestaciones satisfacen algunas de sus necesidades básicas como educación, cuidado, transporte, asistencia sanitaria, etc., pero no cubren la totalidad de las mismas. Son restrictivas en cuanto a su número o frecuencia y demasiado exigentes en las contrapartes solicitadas de los padres lo que implica una gran sobrecarga para estos (Correia, J., 2019). En nuestro país hay pocos servicios especializados que proporcionen información a esta población acerca de sus derechos, obligaciones y recursos disponibles; en esta línea, Correia (2019), da cuenta en su tesis de las dificultades y exigencias que sufren las familias para acceder a estos beneficios. Como, por ejemplo, la falta de orientación precisa acerca de los lugares a los que recurrir para informarse sobre cómo acceder y usufructuar los recursos estatales a que tienen derecho.

Si bien este estudio se enfoca en la situación de nuestro país las dificultades no son exclusivas del mismo, ya que, según los autores canadienses Améis, S. et al. (2020), "Se necesitan con urgencia cambios a nivel del sistema para garantizar un acceso equitativo y modelos de atención flexibles, especialmente para las familias y las personas con desventajas socioeconómicas" (p. 1)

C. Repercusiones de la pandemia en los cuidadores principales

La política sanitaria de aislamiento decretada en nuestro país en marzo de 2020, implicó el cierre de centros educativos y suspensión de consultas con profesionales de la salud (SINAE, 2020). Esto trajo aparejado el cambio de las rutinas preestablecidas así como la suspensión de todo tipo de tratamientos de rehabilitación.

"...más de dos tercios de los niños experimentaron una reducción en la cantidad del servicio y un tercio los perdió durante más de dos meses... La magnitud de la interrupción y la transición del servicio fue grande en el primer medio año después del brote de la pandemia, y la cantidad y la duración de la pérdida del servicio variaron sustancialmente..." (Zhang, S. et al, 2020, p. 1)

Las alteraciones del sueño, síntomas depresivos y conductas agresivas (especialmente las dirigidas hacia sus cuidadores/as) de los individuos afectados por esta discapacidad aumentaron exponencialmente durante la pandemia (Améis, S. et al., 2020). Las medidas de aislamiento ocasionadas por la misma llevaron a que los centros educativos y/o especializados se encuentren cerrados y los individuos afectados de autismo se encontraran aislados y exclusivamente a cargo de sus cuidadores quienes vieron incrementadas las exigencias que requiere la tarea de cuidado, sufriendo particularmente por estas circunstancias (Nascimento, 2021). Con el objetivo de aliviar estos efectos, sería necesaria un aumento de los apoyos sanitarios y psicosociales, no solo para las personas con autismo, sino especialmente para las y los cuidadores, quienes experimentan un mayor nivel de ansiedad al tener que desempeñar diversos roles simultáneamente. Las tareas escolares que antes eran compartidas con instituciones especializadas pasan a quedar totalmente a su cargo, así como las terapias de rehabilitación. A estas tareas de cuidado se agregan nuevas exigencias laborales y el miedo a la exposición al virus y sus posibles consecuencias.

"...al evaluar los niveles de ansiedad en los cuidadores, estos muestran una alta correlación con los niveles de problemas comportamentales actuales de sus hijos, lo cual no ocurría en la misma escala antes de la pandemia. Para muchos padres, el

confinamiento prolongado y la ausencia de apoyos exacerbaron las vulnerabilidades existentes y contribuyeron a la aparición de nuevas situaciones de estrés, tanto para los padres como para las personas con autismo” (Garrido et al., 2021, p. 22)

La sustitución de las actividades presenciales por el uso de plataformas tecnológicas (teletrabajo, educación, consultas médicas y tratamientos virtuales) exigieron gran esfuerzo de adaptación y aprendizaje. El uso de la tecnología como medio de atención y satisfacción de las necesidades de estas familias, puede haber tenido como consecuencia la exacerbación por parte de las personas con autismo del uso de pantallas, con marcados aumentos en los niveles de ansiedad y consecuente agravamiento de sus problemas de sueño e irritabilidad (Ameis et al., 2020).

“...esta crisis debería tomarse como una oportunidad para fomentar la resiliencia no solo para un individuo determinado o su familia, sino también para el sistema: impulsar cambios duraderos y favorables para personas autistas en la atención médica y los sistemas de apoyo” (Ameis et al., 2020, p. 1)

Problema y preguntas de investigación

- Como cuidadores principales durante la pandemia ¿contaron con herramientas prácticas para aplicar en los niños/as con TEA?,
- En el caso de haberlas recibido ¿cuales pudieron aplicar y cuáles no?, ¿les fueron útiles?
- En la pandemia ¿dispusieron de tiempo libre para su uso personal?
- ¿Experimentaron repercusiones a nivel físico, psíquico y social durante la época de aislamiento?
- ¿Aumentaron las complicaciones a nivel vincular con los niños con TEA y el resto de su entorno?
- ¿Qué otro tipo de ayuda considera que hubiesen necesitado?

Objetivos general y específicos

Se espera que el presente trabajo sirva como insumo para la planeación de posibles políticas públicas y sanitarias que den respuesta a las necesidades que surjan de la población objetivo, tales como la Planificación Centrada en la Persona (PCP) (Cuervo, T., Iglesias, M.T., 2016). Así mismo se pretende que sea un estímulo para que los investigadores profundicen en este tema.

Objetivo general:

- Verificar si la percepción de sobrecarga de la figura del cuidador cambia tras recordar y compartir lo vivenciado durante la pandemia.

Objetivos específicos:

- Identificar si, se generaron modificaciones en la percepción de sobrecarga de las y los cuidadores al relatar lo vivido en la pandemia.
- Describir los recursos utilizados para enfrentar los desafíos que demandó la coyuntura.
- Releva si contaron con apoyos profesionales, estatales y/o institucionales.

Metodología

Se decidió focalizar este estudio en las y los cuidadores de niños y niñas diagnosticados con TEA, de entre 6 y 12 años insertos en instituciones educativas. Para el desarrollo del presente trabajo de grado se tomará como población a investigar las y los cuidadores principales que concurren a centros asociados a la Federación de Autismo del Uruguay, ya que es un importante referente en el territorio nacional. Se eligieron centros de distintas áreas (zonas metropolitana, oeste, este y norte). En este sentido, se seleccionará cinco asociaciones distribuidas en los Departamentos de Montevideo (Encuentro TEA), Canelones ([AFAUCO](#)), Salto (Centro Educativo para niños con Autismo), Maldonado (Globos Azules) y Tacuarembó ([ATATEA](#)). Se contactará con estas asociaciones a través de su correo electrónico que figura en la página de la Federación.

Para realizar este estudio se propone combinar una metodología cualitativa con una cuantitativa para identificar cómo modifica la percepción de sobrecarga del cuidador al hacer referencia a lo vivido durante la pandemia .

“Los métodos mixtos o híbridos representan un conjunto de procesos sistemáticos, empíricos y críticos de investigación e implican la recolección y el análisis de datos tanto cuantitativos como cualitativos, así como su integración y discusión conjunta, para realizar inferencias producto de toda la información recabada y lograr un mayor entendimiento del fenómeno bajo estudio” (Hernandez Sampieri y Mendoza. 2020, p. 10)

Se utilizará como herramienta cualitativa, el Grupo Focal, en que se procurará que los sujetos recuerden y relaten al grupo su experiencia durante el período de aislamiento. La herramienta cuantitativa será la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Breinbauer et al., 2009) que se aplicará a los mismos sujetos en dos instancias: previa y posteriormente a la realización de los grupos focales. Servirá así para medir posibles modificaciones en los resultados de ambas tomas tras compartir sus experiencias en los grupos focales.

“...es la estrategia técnica operativa de aplicación del diseño multimétodo...de mayor integración metodológica,... en la cual ambos enfoques son utilizados en una misma investigación para un mismo objeto de estudio obteniendo, de esta forma, un panorama más completo de la realidad estudiada.” (Blanco y Pirela, 2015, p. 108)

La Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit ha sido validada en varios países, siendo la más usada a nivel internacional. Es elegida como instrumento adecuado para esta investigación ya que permite evaluar no solo la calidad de vida y capacidad de autocuidado sino también las redes de contención y su eficacia para afrontar los problemas de la persona con discapacidad a su cargo (conductuales, rehabilitación, problemas de salud, etc). (Breinbauer, H., et al., 2009)

Asimismo clasifica las percepciones de los cuidadores en tres categorías: ausencia de sobrecarga; sobrecarga ligera y sobrecarga intensa. Según Breinbauer, H., et al. (2009) “ El estado de sobrecarga ligera se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa. El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbilidad del cuidador.” (p. 659)

Junto con la escala se plantea utilizar la técnica de Grupo Focal para recabar, retroactivamente la percepción de los cuidadores durante el periodo de pandemia. Para el uso de ésta se asume la construcción de conocimiento en el intercambio con otros, rescatando las singularidades. El formato flexible de este tipo de herramientas busca un diálogo transformador para los sujetos a través de un intercambio horizontal que se realiza en un espacio ameno. (Hamui y Varela, 2013)

“...permite que el investigador explore preguntas no previstas, el ambiente de grupo minimiza opiniones distorsionadas o extremadas, proporcionando el equilibrio y la confiabilidad de los datos; también potencia el clima relajado de las discusiones, la confianza de los participantes al expresar sus opiniones, la participación activa y la obtención de informaciones que no se limitan a una previa concepción de los

evaluadores, así como la alta calidad de las informaciones obtenidas.” (Según Buss et al., 2013, s.p.)

Al aplicar esta herramienta se tendrá en cuenta la Planificación Centrada en la Persona (PCP), que permite a los sujetos mejorar su calidad de vida ayudándoles a acceder a los servicios y apoyos según sus necesidades y preferencias. “...para que la persona consiga sus metas y para que se tengan en cuenta sus opiniones.” (Cuervo, T., Iglesias, M.T., 2016, p. 3)

Se formarán grupos focales presenciales, se elaborará una serie de preguntas abiertas basadas en los ejes principales mencionados en la Escala de Zarit, que sirvan como disparadores dentro del grupo pero el investigador, marcará las pautas para que no se alejen del encuadre del tema y así poder registrar los planteos más significativos y recurrentes entre los miembros. Los ejes seleccionados buscarán evaluar las redes de apoyo, la repercusión vincular del cuidador con su entorno y su percepción de sobrecarga.

Al finalizar, el moderador deberá agradecer y demostrar que valora los aportes de todos los participantes (Hamui y Varela, 2013). Se procurará que las reuniones sean útiles para la investigación y que no presenten riesgos para los participantes. Se realizarán dos encuentros de grupos focales y se buscará contemplar los temas relevantes a investigar “o hasta que la información obtenida deje de ser nueva...dependiendo sobre todo de los objetivos trazados por el investigador.” (Buss et al., 2013).

Respecto a los grupos focales una vez determinados los participantes, la investigadora, que fungirá como moderadora de cada encuentro, explicará claramente a los mismos, los fines de la investigación y su posible alcance a largo plazo. La misma conocerá el tema y deberá mostrar su capacidad para estructurar y organizar tanto la dinámica grupal como la redacción sencilla y clara de los resultados. Será amable conservando una postura neutra, sólo tomará en cuenta lo manifestado por los miembros del grupo. Tratará de crear una atmósfera distendida pero deberá adaptarse a la dinámica grupal (Buss et al., 2013).

Considerando todos los aspectos éticos se brindará a los participantes la información necesaria y/o requerida por ellos, así mismo se les informará que los encuentros grupales serán grabados.

Posteriormente se hará un análisis comparativo de los insumos obtenidos entre la primera y la segunda aplicación de la escala con el objetivo de detectar si la participación e

interacción en los grupos incidieron o no en sus percepciones. A decir de Rodríguez y Valdeoriola (2009) “El análisis de datos en investigación... es un proceso que consiste en dar un sentido a la numerosa información recogida en el escenario, lo que requiere que el investigador organice los datos de manera que la información resulte manejable” (p. 72)

Para procesar la información recabada en todas las instancias se elaboran diferentes categorías, que surgen de los objetivos específicos de este estudio, seleccionando las siguientes:

- A. Percepción de sobrecarga y estrés
- B. Acompañamiento de redes de apoyo, profesionales y organizaciones
- C. Repercusión vincular con el niño/a con TEA y su entorno
- D. Disponibilidad de tiempo personal

Cronograma de ejecución (detallado en meses)

- 1: Revisión de material bibliográfico. Elaboración de marco teórico y conceptual. Definición de objetivos y metodología.
- 2: Convocatoria mediante redes sociales e instituciones pertinentes.
- 3: Selección de participantes y acercamiento a los mismos sondeando disponibilidad horaria y cumpliendo con las formalidades, como el consentimiento informado.
- 4: Elaboración de preguntas y temas disparadores para los Grupos Focales que den respuesta a los objetivos de la investigación.
- 5: Creación de los grupos. Decisión de horarios, duración y formato de los encuentros, a partir de lo relevado anteriormente.
- 6: Aplicación de la Escala de Zarit a las y los participantes
- 7: Comienzo de los primeros Grupos Focales. Se realizarán dos encuentros por asociación.
- 8: Realización de los siguientes Grupos Focales.
- 9: Aplicar nuevamente la Escala de Zarit luego de finalizados los grupos focales.
- 10: Elaboración de categorías de análisis de los datos e inicio del mismo.
- 11: Continuar análisis de datos. Redacción del borrador preliminar de la investigación y correcciones.
- 12: Presentación y difusión de los resultados finales en el formato preestablecido. Devolución y agradecimiento a las y los participantes y las asociaciones correspondientes.

FASE	DETALLES	T1		T2			T3			T4			
		ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AGO	SEP	OCT	NOV	DIC
1	<p>Concepción e inicio del proyecto</p> <ul style="list-style-type: none"> - Revisión de material bibliográfico. - Elaboración de marco teórico y conceptual. - Definición de objetivos y metodología. 												
2	<p>Lanzamiento del proyecto</p> <ul style="list-style-type: none"> - Convocatoria mediante redes sociales. - Convocatoria a instituciones pertinentes. 												
3	<p>Ejecución del proyecto</p> <ul style="list-style-type: none"> - Selección de participantes. - Elaboración de preguntas y temas disparadores para los Grupos Focales. - Creación de los grupos, decisión de horarios, formato y duración.. - Primer aplicación de la escala de Zarit. - Comienzo de los Grupos Focales. - Segunda aplicación de la escala de Zarit. 												
4	<p>Análisis</p> <ul style="list-style-type: none"> - Elaboración de categorías. - Análisis de datos. - Redacción del borrador. 												
5	<p>Cierre del proyecto</p> <ul style="list-style-type: none"> - Presentación y difusión de los resultados. - Devolución y agradecimiento a los participante. - Devolución y agradecimiento a las asociaciones. 												

Consideraciones éticas.

Con el fin de preservar la transparencia del estudio la investigadora debe explicar a los participantes los alcances y objetivos de la investigación. Asimismo es necesario contar con el consentimiento informado en el que consta que los participantes podrán abandonar la investigación en el momento que deseen, que se conservará su anonimato y se solicitará la autorización para la grabación de los encuentros. Este documento será previamente leído y firmado por las y los cuidadores a quienes se les entregará una copia.

Hamui y Varela (2013) señalan que desde la invitación a participar del estudio "...se establecen los convenios iniciales, explícitos e implícitos, y se aclaran los propósitos de la reunión... o si va a haber algún tipo de retribución por la participación." (p. 57)

Resultados esperados.

Se espera que esta investigación permita visualizar las condiciones de vida de las y los cuidadores en Uruguay, y que su situación genere interés entre los profesionales e investigadores. Actualmente hay una significativa carencia de trabajos académicos nacionales que den cuenta de la situación específica de las y los cuidadores de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista.

Este estudio permitirá contar con información sobre la incidencia de la pandemia en las y los cuidadores principales de niños y niñas con TEA en nuestro país, tomando como referencia la percepción de sobrecarga de los individuos. A partir de este sondeo, se espera aportar a los profesionales para que dispongan de más y mejores herramientas a fin de realizar intervenciones que apunten a asistir a cuidadores y cuidadoras, buscando subsanar los efectos a corto y largo plazo en las familias de niños y niñas con TEA. Se espera que esta investigación sirva como herramienta e insumo para la planificación de políticas públicas que respondan a las necesidades de las y los cuidadores principales de niños y niñas con autismo, más allá de los posibles períodos de aislamiento social.

Se recomienda que los servicios de salud e instituciones vinculadas al TEA consideren realizar una Planificación Centrada en la Persona (PCP) a las y los referentes de cuidado. Ésta "...es un proceso de colaboración para ayudar a las personas a acceder a los apoyos y servicios que necesitan para alcanzar una mayor calidad de vida basada en sus propias preferencias y valores. Es un conjunto de estrategias para la planificación de la vida que se centra en las elecciones y la visión de la persona y de su círculo de apoyo." (FEAPS, p.10, 2007)

Se aspira a que los resultados de esta investigación sirvan para comprender cabalmente el rol que juegan las diferentes redes de apoyo en el acompañamiento de las y los cuidadores principales. Es importante tomar conciencia de cuáles fueron las carencias de estas personas durante el periodo de aislamiento y así poder generar más apoyos para estas familias. Sería deseable también que sirviese como motivación para futuros estudios e intervenciones sobre esta problemática.

Referencias bibliográficas:

Ameis, S., Lai, M., Mulsant, B., Szatmari, P., (2020) Coping, fostering resilience, and driving care innovation for autistic people and their families during the COVID-19 pandemic and beyond. *Molecular Autism*. <https://doi.org/10.1186/s13229-020-00365-y>

Asociación Americana de Psiquiatría. (2013) *Manual de diagnóstico y estadística de trastornos mentales* (5ª ed.). Washington DC

Ayuda-Pascual, R., Llorente-Comí, M., Martos-Pérez, J., Rodríguez-Bausá, L., Olmo-Remesal, L. (2012) Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastornos del espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación. *Revista de Neurología*; 54 (Supl 1): S73-S80

Bagnato, M. J., Falero, B., Larrosa, D., Correia, J., Barbosa, M. E., Dodat, F.. (2018) Cuidado y calidad de vida de madres de hijos/as con discapacidad psíquica y dependencia severa. X Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad. ISBN: 978-84-697-9277-3

Baña, M. (2015) El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro autista. ISSN 1688-4094

Blanco, Neligia; Pirela, Johann (2016) La complementariedad metodológica: Estrategia de integración de enfoques en la investigación social. *Espacios Públicos*, 19 (45), pp. 97-111 Universidad Autónoma del Estado de México. Recuperado: <https://www.redalyc.org/pdf/676/67646966005.pdf>

Breinbauer, H. Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C., Millán, T., (2009) Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista Médica de Chile*, 137. pp. 657-665. Recuperado: <https://www.scielo.cl/pdf/rmc/v137n5/art09.pdf>

Buss, M., López, M., Rutz, A., Coelho, S., Oliveira, I., de, Mikla, M.. (2013) Grupo focal: Una técnica de recogida de datos en investigaciones cualitativas. *Index de Enfermería* 22 (1-2) <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962013000100016>

Carmenate, I., Rodríguez Cordero, A., (2020) Repercusión psicológica en niños con Trastorno del espectro autista durante el confinamiento por COVID-19. *Multimed* 24(3), 690-707. ISSN 1028-4818 RPNS-1853

Correia, J. (2019) Tesis: Significados y estrategias de cuidados desarrollados en la vida cotidiana por madres de niños con Trastornos del Espectro Autista en Las Piedras. Recuperada de: Tesis J Correia.pdf (udelar.edu.uy)

Cuervo, T., Iglesias, M. T. (2016) Uso de la planificación centrada en la persona en las prácticas de atención a personas con discapacidad. IV Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down. ISBN 978-84-608-6325-0 <http://cddown-inico.usal.es/docs/019.pdf>

FEAPS (2007) Planificación centrada en la persona. *Cuaderno de Buenas Prácticas*. http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/3251/Planificacion_centrada_en_la_persona.pdf?sequence=1&rd=0031573244316784

Ferrari, T., (2016) La Danza como medio terapéutico para niños con Trastorno del Espectro Autista. Opiniones de los profesionales que trabajan en los centros asociados a la Federación de Autismo del Uruguay (Tesis de grado). Facultad de Psicología. Recuperado: [https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/8600/1/Ferrari%2C%20Tatian a.pdf](https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/8600/1/Ferrari%2C%20Tatian%20a.pdf)

Garrido, G., Montenegro, M., Amigo, C., Valdez, D., Barrios, N., Cukier, S., Rattazzi, A., Rosoli, A., García, R., Cristiane, P., Pérez, G. & Montiel, C. (2021). Covid-19 y autismo: impacto en las personas con autismo y sus familias en Uruguay. *Revista de Psiquiatría del Uruguay*, 85(1), 13-29. Doi: 10.46706/PSI/85.1.1

Hamui, A., Varela, M., (2013) La técnica de grupos focales. *Investigación en Educación Médica*, 2(1), 55-60. Recuperado: <https://www.redalyc.org/pdf/3497/349733230009.pdf>

Hernandez-Sampieri, R., (2014) Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta. ISBN: 978-1-4562-6096-5

Hernández-Sampieri, R., & Mendoza, C. (2020). Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta. McGraw-hill.

Machado, A., Figueiredo, A. de, Serra, M., Napolitano, R. (2020) Os impactos da pandemia COVID-19 na vida das pessoas com transtorno do espectro autista. *Revista da Seção Judiciária do Rio de Janeiro* 24(48):91. DOI:10.30749/2177-8337.v24n48p91-105

Martínez, M. y Bilbao, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de las personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230.

Martínez MA, Cruz M. (2008) Acercamiento a la realidad de las familias con autismo. *Intervención Psicosocial* 2008; 17: 215-30

Morcillo, P. (2021) Comorbilidad educativa de la pandemia de la COVID-19 en el alumnado con Trastorno del Espectro Autista. Tesis de grado. Universidad de Valladolid.

Mosca, B. (2021) Pandemia por Covid 19 en Uruguay y sus efectos en el marco de la Inclusión Educativa de niños/as con Trastorno del Espectro Autista. Posibles estrategias para el trabajo virtual en el marco del rol de el Acompañante Terapéutico y/o Asistente Personal. Tesis de grado. Facultad de Psicología.

Nascimento Givigi, R. do, Souza Silva, R. Cunha Menezes, E. da, Santos Santana, J. Pereira Teixeira, C. (2021) Efeitos do isolamento na pandemia por COVID-19 no comportamento de crianças e adolescentes com autismo. *Revista Latinoamericana de Psicopatología Fundamental*, São Paulo, 24(3), 618-640.
<http://dx.doi.org/10.1590/1415-4714.2021v24n3p618.8>

Organización Panamericana de la salud (2020) Consideraciones relativas a la discapacidad durante el brote de COVID-19.

Programa Nacional de Discapacidad (2014). *Trastorno del Espectro Autista*. Disponible en: http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/41125/1/librotea_final.pdf

Pujadas, M., Garrido, G., Giachetto, G., et al.. (2020) La parapandemia en pediatría. *Archivos de Pediatría del Uruguay* 91 (3) <https://doi.org/10.31134/ap.91.3.1>

Rodríguez, D y Valldeoriola, J. (2009). *Metodología de la Investigación*. Barcelona España. Editorial UOC.

Seguí, J., Ortiz-Tallo, M., Diego, Y de. (2008) Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de psicología*. 24 (1) 100-105. Recuperado: <https://www.redalyc.org/pdf/167/16724112.pdf>

Sistema Nacional de Emergencia (2020) Se definió la suspensión de clases en centros educativos públicos y privados de todo el país por los próximos 14 días. <https://www.gub.uy/sistema-nacional-emergencias/preguntas-frecuentes>

Sumalavia Casuso, M. (2019). Proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del Trastorno del Espectro Autista. Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas (UPC), Lima, Perú. doi: <https://doi.org/10.19083/tesis/625079>

Valles, Miguel S. (2000), Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional, Madrid, Síntesis.

Vedovelli, M. (2022) Autismo y COVID 19: Efectos de la pandemia en niños y niñas con TEA de 0 a 12 años desde la perspectiva de padres y/o referentes de crianza en Uruguay. Posibles factores de riesgo y factores de mitigación del impacto de la pandemia. Tesis de grado. Facultad de Psicología.

Zhang, S., Hao, Y., Feng, Y., Lee, N., (2022) COVID-19 Pandemic Impacts on Children with Developmental Disabilities: Service Disruption, Transition to Telehealth, and Child Wellbeing. International Journal of Environmental Research and Public Health. 19 (3259). <https://doi.org/10.3390/ijerph19063259>