



**UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA**

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

**Trabajo Final de Grado**

**Artículo científico de revisión bibliográfica**

**Sobrecarga del/de la cuidador/a primario/a de niños/as con TEA y  
las variables que intervienen en ello.**

**Diciembre de 2023**

**Montevideo, Uruguay**

Autora: Valentina Segovia C.I: 4.451.007-1

Tutora: Julia Córdoba

Revisora: María Eugenia Barbosa.

## ÍNDICE

<b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>4</b>
El Trastorno del Espectro Autista (TEA) y la dinámica familiar de los cuidados	4
Tareas y Desafíos del/de la Cuidador/a Primaria/o	5
<i>Sobrecarga del/ de la cuidador/a y antecedentes de investigaciones</i>	7
<i>Intervenciones vinculadas a la sobrecarga</i>	11
Programas de intervención Conductual	13
Intervenciones en la familia	14
<i>Intervenciones del/ de la psicólogo/a en el ámbito educativo</i>	15
Intervenciones terapéuticas	16
Marco normativo del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC) de Uruguay	17
Contexto latinoamericano de los cuidados desde una perspectiva de género	19
<b>PREGUNTAS Y OBJETIVOS DE LA REVISIÓN</b>	<b>22</b>
<b>METODOLOGÍA</b>	<b>24</b>
<b>RESULTADOS</b>	<b>26</b>
<b>ANÁLISIS</b>	<b>28</b>
<b>CONCLUSIONES</b>	<b>33</b>
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	<b>36</b>

## RESUMEN

El presente Trabajo Final de Grado de la Licenciatura en Psicología de la Universidad de la República, tiene como objetivo el sintetizar las producciones realizadas para la obtención del título de grado en la Udelar, las cuales se encuentren vinculadas a los/as cuidadores/as primarios/as de niños/as con TEA. Se realizó una búsqueda bibliográfica relacionada a la sobrecarga de los/as cuidadores/as de niños/as con TEA, en las producciones de grado de Facultad de Psicología durante los años 2013 a 2023.

El análisis de los hallazgos de la búsqueda bibliográfica (N=78) en la plataforma Colibrí se realizó según las etapas PRISMA de revisión sistemática. Los criterios de inclusión fueron Trabajos Finales de Grado de la Facultad de Psicología publicados entre los años 2013 y 2023 que tienen como temática central el TEA en niños/as y que mencionan la sobrecarga de los cuidados en los/as cuidadores/as primarios/as, así como también las temáticas vinculadas a la misma. Se seleccionaron nueve (9) TFGS para la etapa de extracción, de los cuales se analizan los factores vinculados a la sobrecarga, los resultados reportados y las limitaciones asociadas.

La investigación encontró que los/as cuidadores/as familiares de niños/as con TEA experimentan niveles moderados a severos de sobrecarga, déficits en apoyo social y deterioro en la calidad de vida. Así como también se reconoce que el cuidado de los/as niños/as con TEA en Uruguay recae en las mujeres principalmente, las cuales toman el rol de cuidadora primaria, trayéndoles como consecuencia sobrecarga tanto física como emocional, la cual puede generar impactos negativos en relación a su salud y desarrollo personal. Visualizando la necesidad de brindar soluciones tanto desde la academia como desde la sociedad, promoviendo la igualdad en la distribución de los cuidados, así como también la importancia de contar con apoyo social de sus familias y fundamentalmente por parte del estado, a partir de la creación de políticas públicas eficientes, que tomen en consideración las características diferenciales observadas según el género. Además, se encontraron correlaciones significativas entre mayor sobrecarga y peor calidad de vida, así como entre mayor apoyo social y mejor calidad de vida. Estos hallazgos resaltan la necesidad de intervenciones para asistir a los/as cuidadores/as familiares dentro de las políticas de atención al TEA en el país.

Palabras claves: TEA, sobrecarga, cuidadores/as

## INTRODUCCIÓN

### **El Trastorno del Espectro Autista (TEA) y la dinámica familiar de los cuidados**

El TEA es un trastorno del neurodesarrollo que se caracteriza por déficits persistentes en la comunicación e interacción social, así como patrones restrictivos y repetitivos de comportamientos, intereses o actividades (American Psychiatric Association, 2013). Los síntomas del TEA aparecen en los primeros años de vida del/ de la niño/a y provocan alteraciones clínicamente significativas en el funcionamiento social, laboral y otras áreas importantes (Lai et al., 2014).

Las causas del TEA son heterogéneas, considerándose un trastorno multifactorial, con contribuciones tanto genéticas como ambientales (Tick et al., 2016), donde diversos estudios han identificado variantes genéticas asociadas, no obstante, el diagnóstico se basa en la observación clínica, sin existencia de un marcador biológico específico (Filipek et al., 2000), donde cada una individualmente confiere un pequeño riesgo (Sanders et al., 2015). Es así que se han propuesto factores de riesgo ambientales durante el embarazo, como la edad avanzada de los padres, infecciones o exposición a valproato (Modabbernia et al., 2017). En cuanto a las manifestaciones clínicas, los déficits sociales y comunicativos suelen detectarse durante los dos primeros años de vida. Los patrones de comportamiento repetitivo varían ampliamente e incluyen intereses restringidos, adherencia inflexible a rutinas y ritos verbales o motores estereotipados (Lai et al., 2013).

El grado de severidad del TEA difiere entre individuos, por lo que actualmente se habla de un espectro, por ello, la detección temprana y la intervención multidisciplinaria son claves para mejorar el pronóstico, al ser un trastorno crónico que acompaña al individuo durante toda su vida (Myers y Johnson, 2007). El diagnóstico de TEA puede generar un impacto emocional en

los padres, madres y cuidadores/as, siendo una circunstancia que no se ha decidido, por lo que requiere de un proceso de adaptación (Gallo y Cardona, 2019), el cual variará según el estado del diagnóstico (Robine y Michel, 2007). La familia suele transitar por etapas de negación, búsqueda de tratamientos y necesidad de adaptación a la nueva realidad (López-Ibor, 2017). Donde la convivencia con una persona con TEA requiere que todos los miembros de la familia realicen ajustes en sus rutinas, siendo clave que los padres y madres aprendan a comunicarse y a mirar el mundo desde la perspectiva de su hijo/a (Córdoba et al., 2016).

Cabe destacar que, dentro de la variabilidad de presentaciones, se pueden encontrar sujetos con una gran dependencia y necesidad de apoyo constante (Howlin y Moss, 2012), el cual es brindado principalmente por las madres, padres o cuidadores/as que desempeñan un rol fundamental para su desarrollo y bienestar (Karst y Van Hecke, 2012). Los cuidados de un/a niño/a con TEA serán, por tanto, variables también, presentando complejidades y abarcando múltiples áreas como lo son: estimulación del desarrollo, manejo conductual, terapias especializadas, apoyo en comunicación y habilidades sociales, entre otros (Landa, 2007). Estas demandas al ser crónicas, pueden generar un desgaste acumulativo en los/as cuidadores/as con el paso del tiempo, elevando los niveles de sobrecarga de las familias cuidadoras (Hayes y Watson, 2013).

#### *Tareas y Desafíos del/de la Cuidador/a Primaria/o*

El/la cuidador/a principal o primario/a es la persona que tiene un vínculo de parentesco o cercanía, la cual es responsable del cuidado de una persona que presenta una enfermedad crónica, brindándole apoyo, participando en la toma de decisiones, así como también supervisando que la persona realice sus actividades cotidianas (Hartmann et al., 2020). Se entiende por tanto como la persona que se hace cargo de otra, la cual tiene algún nivel de dependencia o discapacidad (Pinto et al., 2005). Posee así un rol primordial en la vida del/de la

niño/a, dado que atiende en primera instancia sus necesidades emocionales y físicas, siendo comúnmente los padres y madres quienes toman esta posición. Para estos, el cuidado puede generar cambios en las distintas dimensiones de su vida (social, familiar, laboral, económica, entre otras), así como también en lo que respecta a su salud física y el bienestar emocional, pudiendo con el tiempo generar consecuencias tanto físicas como psicológicas, provocando un deterioro superior en la salud que en el resto de los miembros de la familia que no ejercen los cuidados (Puente, 2019).

Martínez y Cruz (2008) sostienen que es necesario que las personas que desempeñan los roles de cuidado, cuenten con acceso a un/a profesional, redes de apoyo y la oportunidad de participar en grupos compuestos por sus pares, pudiendo servir como espacios de contención y proporcionar nuevas estrategias para abordar los desafíos que enfrentan en su vida diaria, contribuyendo a mejorar su autopercepción. En este sentido, se ha observado que aquellos/as cuidadores/as que reciben apoyos significativos experimentan niveles de estrés más bajos y esta reducción combinada con la orientación profesional, no solo beneficia su bienestar emocional, sino que también influye positivamente en la evaluación del tratamiento y en la obtención de resultados más favorables.

Es pertinente tener presente que el/la cuidador/a puede presentar debido a su rol entonces, grandes cargas de trabajo tanto objetivas como subjetivas, siendo principalmente las mujeres quienes se hacen cargo de dichas tareas. Las objetivas se encuentran vinculadas con el tiempo que ocupa en el cuidado y el cumplimiento de las demandas debido a alteraciones físicas, cognitivas y sociales que pueda presentar el/la niño/a, mientras que las subjetivas son lo que siente y percibe negativamente el/la cuidador/a acerca de su rol (Jiménez et al., 2006).

En los casos donde los/as cuidadores/as se dedican sólo al cuidado del/de la niño/a, sin realizar ninguna actividad extra, ni trabajar, Silva y Pérez (2015), sostienen que los/as

predispone cuatro veces más al riesgo de desarrollar trastornos emocionales y psicosomáticos, en contraposición a aquellos/as que presentan apoyo de otras personas dentro del núcleo familiar y cuentan con otras actividades. En este sentido, la ausencia del tiempo para el ocio se considera un factor de riesgo, lo que ocurre debido a la exigencia persistente de un conjunto de expectativas inalcanzables en relación al cuidado (Simón, 2016; Guamán, 2017), que puede llevar a la sobrecarga.

En este mismo contexto de exploración se debe tener presente que la sobrecarga, el apoyo social y la calidad de vida de los/as cuidadores/as familiares de niños/as con TEA han recibido creciente atención en la investigación (Córdoba et al., 2016). Esto se debe a que el rol del/de la cuidador/a primario/a puede conducir a altos niveles de estrés y afectaciones en su bienestar (Lopes, 2019), tanto a nivel social, como laboral, dada la carga horaria que ello implica (Zarit et al., 2014).

#### *Sobrecarga del/ de la cuidador/a y antecedentes de investigaciones*

La sobrecarga del/de la cuidador/a, se define como el estrés físico, psicológico, emocional, social y financiero que experimentan los/as cuidadores/as de personas dependientes (Zarit et al., 1986), pudiendo tener efectos adversos en la salud, el bienestar y la calidad de vida de quien asume este rol (Vitaliano et al., 2003).

En los casos, donde la carga mencionada es patológica, se lo puede establecer como el Síndrome del Cuidador, el cual se caracteriza por el agotamiento tanto físico como psíquico, en el que la persona tiene que hacer frente a una situación para la cual no cuenta con conocimiento previo para afrontarla. El síndrome se produce por el estrés continuo, dándose por el desafío que implica el diagnóstico, el cual puede llegar a agotar las reservas físicas y mentales, debiendo desarrollar alternativas para poder contrarrestar esta situación y lograr entender el diagnóstico del TEA (Neurorhb, 2019).

En esta línea, existen diversos modelos teóricos que buscan explicar los procesos mediante los cuales se genera la sobrecarga en el/la cuidador/a, donde por un lado se podría tomar en consideración el modelo de Afrontamiento al estrés, que concibe la sobrecarga como el resultado del desequilibrio entre las demandas del rol del/ de la cuidador/a y los recursos disponibles para manejar las mismas (Lazarus y Folkman, 1984). El modelo sociocultural de sobrecarga, por su parte, enfatiza el contexto social del cuidado, considerando los significados culturalmente atribuidos al hecho de ser cuidador/a, y cómo las normas y valores sociales moldean la experiencia subjetiva de la sobrecarga (Knight y Sayegh, 2010). Desde el modelo de estrés y afrontamiento, la sobrecarga puede estar mediada a su vez por los estresores a los que se enfrentan los/as cuidadores/as, existiendo aquellos primarios que se desprenden de las tareas de cuidado, y los secundarios que se derivan de los primarios, surgiendo de los roles y actividades que se alteran debido a esto, ya sea en problemas económicos, laborales o familiares, entre otros. De acuerdo a lo mencionado, la vida del / de la cuidador/a podría verse afectada en varios aspectos, por lo que deberá adoptar diferentes estrategias de afrontamiento de acuerdo a los estresores que se le presenten.(Sánchez y Fontalba, 2017).

Finalmente, el modelo de tensión del rol del/de la cuidador/a destaca los conflictos que se generan entre el rol de cuidador/a y otros roles sociales de la persona, donde cuando estos entran en disputa se produce tensión, agotamiento de recursos y sobrecarga (Martínez-Rodríguez et al., 2019).

Los modelos anteriormente mencionados coinciden en que la sobrecarga surge ante exigencias del cuidado que superan la capacidad de respuesta del/de la cuidador/a, siendo ampliamente estudiada en cuidadores/as de personas con enfermedades crónicas como demencia, cáncer, accidente cerebrovascular o discapacidad intelectual (Etters et al., 2008). En estos grupos se han identificado diversos factores predictores de mayor sobrecarga, como el

deterioro funcional del receptor de cuidados, la cantidad de horas de cuidado, el apoyo social limitado y el uso de estrategias de afrontamiento desadaptativas (Chiao et al., 2015).

Resulta pertinente considerar los estudios realizados en esta línea a nivel internacional en relación a la sobrecarga, en este sentido en 2008 la Facultad de Psicología de Málaga, evaluó los niveles de sobrecarga, salud física y mental de los/as cuidadores/as de niños/as con TEA. La muestra total de 40 cuidadores/as, arrojó como resultados, la elevada sobrecarga en los/as cuidadores/as, así como también una deficiente salud física y mental, en comparación con la población general, sugiriendo así la necesidad de programas de atención y apoyo para los/as cuidadores/as de niños/as con enfermedades crónicas (Seguí et al., 2008).

En consonancia, el estudio realizado por la Universidad de la Coruña en 2016, tuvo como objetivo analizar la calidad de vida de los/as cuidadores/as principales, utilizando una muestra de 50 cuidadores/as de personas con TEA que se encontraban comprendidas entre los 2 a los 35 años. Los resultados mostraron que el estrés parental, las estrategias de afrontamiento y la calidad de vida no tienen una correlación directa con la edad de la persona con TEA, así como también que la calidad de vida en los ámbitos psicológico, social y ambiental se encuentra descendida en aquellos/as cuidadores/as que experimentan niveles de estrés parental clínicamente relevantes. En cambio, la calidad de vida en el ámbito psicológico mejora en los/as cuidadores/as que usan estrategias de afrontamiento más adaptativas, que en aquellos/as que no las utilizan o usan estrategias del tipo reacción agresiva, evitación emocional o dificultades de afrontamiento (Durán et al., 2016).

En el mismo año, en Puerto Montt, se realizó un estudio con el propósito de examinar el nivel de estrés experimentado por los padres y madres de niños/as con TEA en edad escolar, así como también las estrategias que empleaban para hacer frente a esta situación. Los resultados obtenidos indican que, de manera efectiva, se establece una relación significativa entre el nivel

de estrés parental y las estrategias de afrontamiento utilizadas por los/as participantes (Tereucán y Treimún, 2016).

En 2019 en la ciudad de Quito, se realizó un estudio el cual consistió en proporcionar una descripción detallada de los niveles de sobrecarga experimentados por los/as cuidadores/as no profesionales de niños/as y adolescentes que han sido diagnosticados con TEA en la asociación APADA. Los hallazgos del estudio concluyeron que los/as cuidadores/as experimentan un nivel de sobrecarga del 56,86%, lo que indica que la misma se encuentra entre los parámetros más altos, apoyándose en la idea de que son sumamente necesarios los programas de atención para los/as cuidadores/as de niños/as con enfermedades crónicas (Puente Rodríguez, 2019).

A nivel nacional cabe mencionar que Pérez (2020), propuso identificar las necesidades mediante entrevistas semiestructuradas a 20 cuidadores/as familiares de Montevideo y Canelones, donde los resultados evidenciaron demandas de apoyo emocional, orientación profesional, cuidado personal, inclusión social y desarrollo de habilidades para el cuidado, entre otras. Por lo que se concluye, haciendo énfasis en la urgencia de implementar estrategias integrales de apoyo psicosocial para mejorar la calidad de vida de estas familias, aportando a su vez conocimientos actualizados sobre las necesidades sentidas de los/as cuidadores/as de personas con TEA en el contexto uruguayo.

Para culminar, se destaca que reducir los niveles de sobrecarga en los/as cuidadores/as es importante para prevenir consecuencias negativas en su salud y en la calidad del cuidado que brindan (Iriarte, 2011), donde se han estudiado intervenciones como programas de capacitación al/a la cuidador/a, terapia cognitivo-conductual, grupos de apoyo y terapias complementarias, con resultados mixtos (López et al., 2005). Tomando en consideración entonces el impacto que la sobrecarga puede generar sobre los/as cuidadores/as y los hallazgos de las diversas

investigaciones, es que resulta necesario reflexionar sobre las intervenciones que favorezcan la mitigación del sufrimiento de estos/as.

### *Intervenciones vinculadas a la sobrecarga*

La sobrecarga del/de la cuidador/a en familias que tienen niños/as con TEA es una preocupación central que impacta en la calidad de vida tanto de los/as cuidadores/as como de los/as niños/as, por lo que las intervenciones diseñadas para mitigar esta sobrecarga se han convertido en un área de investigación crucial en el campo de la Psicología (Serrano-Pedraza, 2019).

Uno de los componentes fundamentales en las intervenciones exitosas para la reducción sostenida de la sobrecarga es el enfoque en la educación y capacitación. Este enfoque implica proporcionar información detallada sobre el trastorno, sus características, estrategias de manejo conductual, técnicas de comunicación efectiva y recursos disponibles (Bellini, 2006). Al fortalecer a los/as cuidadores/as con conocimiento y habilidades, se busca aumentar su capacidad para lidiar con las demandas diarias asociadas al cuidado. Además, el apoyo psicoeducativo promueve una mayor comprensión del comportamiento del/de la niño/a y por lo tanto, reduce la frustración y el estrés de los/as cuidadores/as. Estudios demuestran que el conocimiento sobre el trastorno y las habilidades de manejo adecuadas disminuyen la incertidumbre y la ansiedad, permitiéndoles enfrentar los desafíos con mayor confianza y competencia (Córdoba et al., 2016).

La atención al bienestar emocional y la promoción de la resiliencia son componentes cruciales en las intervenciones para la reducción sostenida de la sobrecarga, estrategias que incluyen sesiones de apoyo psicológico, grupos de apoyo entre pares y técnicas de manejo del estrés que pueden fortalecer la capacidad de los/as cuidadores/as para enfrentar las dificultades emocionales asociadas con el cuidado de niños/as con TEA (Zarit et al., 2014).

Otro componente esencial, es la adaptación individualizada de las intervenciones a las necesidades únicas de cada familia, dado que las mismas tienen circunstancias particulares y desafíos específicos en el cuidado de cada niño/a. Las intervenciones que se ajustan a las dinámicas familiares, consideran las fortalezas y los intereses de los/as cuidadores/as, tendiendo a ser más exitosa la reducción sostenida de la sobrecarga. A su vez, la flexibilidad y la personalización de las estrategias permiten aplicar enfoques que se alineen con sus contextos, aumentando la probabilidad de un impacto más duradero, llegando a reducciones del 21% del estrés parental, luego de realizar dos meses promedio de, por ejemplo, terapia familiar sistémica (American Psychiatric Association, 2013).

Se enfatiza entonces en la importancia de programas integrales que combinan el entrenamiento conductual con intervenciones, para fortalecer los recursos emocionales y el manejo del estrés en los/as cuidadores/as (Bentancor, 2018). En este sentido, las intervenciones exclusivamente centradas en los/as niños/as, como terapias ocupacionales o entrenamiento conductual, no mostraron reducir por sí solas la sobrecarga del/de la cuidador/a (Bearss et al., 2015). Siendo la inclusión un componente de apoyo directo y desarrollo de recursos emocionales para la familia en los programas de intervención. Las investigaciones disponibles sugieren que los programas conductuales, de apoyo emocional y capacitación psicoeducativa pueden tener impactos positivos. Ante lo mencionado, se debe buscar que las intervenciones sean integrales, que combinen entrenamiento conductual para el/la niño/a y desarrollo de habilidades de afrontamiento para los/as cuidadores/as (Baio et al., 2014), abordando las necesidades específicas de las familias, intentando disminuir la sensación de sobrecarga. Es necesario tener presente el modelo de calidad de vida familiar mencionado por Allen y Petr (1996) citado en Turnbull (2013) el cual se centra en tres factores comunes: la elección familiar, la perspectiva de las fortalezas familiares y la familia como unidad de apoyo.

### *Programas de intervención Conductual*

Numerosos estudios controlados y meta-análisis han evaluado la eficacia de distintas intervenciones para disminuir el estrés y la sobrecarga en cuidadores/as de niños/as con TEA. Los programas conductuales intensivos de entrenamiento a padres, como el análisis conductual aplicado (ABA), han demostrado reducir significativamente los niveles de angustia, ansiedad y sobrecarga en comparación con grupos control sin intervención o con intervenciones sólo centradas en el/la niño/a (Mancebo, 2017). Es así como en estudios controlados aleatorizados, se ha encontrado una reducción promedio del 32% en medidas estandarizadas de estrés parental, luego de 12 semanas de entrenamiento conductual a padres, versus una reducción del 8% en grupos control. Asimismo, el 80% de los padres entrenados con ABA informan una disminución sustancial de la sobrecarga, versus sólo un 30% en grupos control (American Psychiatric Association, 2013).

Las intervenciones más efectivas en reducir cuantitativamente la sobrecarga combinan entrenamiento conductual intensivo a cuidadores/as con apoyo psicoemocional y social a las familias (Bentancor, 2018). Los programas conductuales centrados en capacitar a los padres, madres y cuidadores/as tienen los mayores efectos documentados (American Psychiatric Association, 2013). Los mismos surgen para poder regular problemas de comportamiento, mejorar la comunicación y promover la independencia en los/as niños/as. Así como el entrenamiento en resolución de problemas y toma de decisiones, facilita a los/as cuidadores/as de mayor control y autoeficacia en situaciones cotidianas difíciles con sus hijos/as. La intervención TEACCH involucra al/a la cuidador/a como co-terapeuta, modifica ambientes y mejora habilidades de los/as niños/as, logrando reducir la sobrecarga en comparación con aquellas intervenciones dirigidas únicamente al/a la niño/a (Bentancor, 2018).

Un estudio reciente comparó la efectividad relativa de tres modalidades de intervención para reducir la sobrecarga en cuidadores/as: entrenamiento conductual a padres, terapia cognitivo-conductual grupal y consejería telefónica individual. Los autores encontraron que el entrenamiento conductual a padres, enfocado en enseñar estrategias para manejar problemas de comportamiento y comunicación en los/as niños/as, fue la intervención con mayor efecto en la reducción de la sobrecarga. Le siguió en efectividad la terapia grupal semanal, centrada en desarrollar habilidades de manejo de estrés y regulación emocional. Por último, la consejería telefónica quincenal la cual mostró el menor impacto en la disminución de la sobrecarga del/de la cuidador/a. Por este motivo, los investigadores sostienen que la superioridad del entrenamiento conductual se explica por su enfoque práctico en resolver dificultades cotidianas concretas con los/as niños/as, que son percibidas como estresantes por los/as cuidadores/as. Mientras que las intervenciones centradas únicamente en las habilidades emocionales, sin dar herramientas para el manejo real de los/as niños/as, parecen tener un efecto menor en la sobrecarga. Concluyen así que las intervenciones más efectivas para reducir la sobrecarga combinan el entrenamiento práctico a padres y madres sobre manejo conductual, con el desarrollo de habilidades emocionales y de afrontamiento (González y Moya, 2023).

### *Intervenciones en la familia*

Las intervenciones basadas en la familia, que brindan información, entrenamiento y soporte a todos sus miembros, han evidenciado efectos positivos en la disminución del estrés familiar. Particularmente, el programa Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT) se enfoca en mejorar la comunicación y la interacción social del/ de la niño/a a través de la adaptación del estilo de comunicación de los padres. Estudios han demostrado que tiene efectos en aumentar la sensibilidad y responsabilidad parental, reduciendo así su sobrecarga (Muraña, 2022).

Por su parte, los programas del Centro Hanen que enseñan a los padres y madres estrategias para comunicarse con sus hijos/as, han evidenciado en investigaciones un aumento de la respuesta parental y en la comunicación con los/as niños/as luego de la intervención, lo que impacta positivamente reduciendo la carga del/ de la cuidador/a. El modelo TEACCH que enfatiza en modificar el ambiente para adecuarlo a los déficits del/ de la niño/a, involucrando a los padres y madres como co-terapeutas y brindándoles asesoría, ha demostrado en diversos estudios mejorar la calidad de vida, disminuyendo el desgaste y estrés familiar (Pérez, 2020).

Las intervenciones psicosociales que refuerzan las redes de apoyo informal, podrían prevenir la sobrecarga del/de la cuidador/a principal en demencias, esto podría aplicarse también a familias de niños/as con TEA, siendo esperable un efecto similar dado que las intervenciones son basadas en la familia, proveen entrenamiento, información y soporte a sus miembros, mostrando reducir la carga en los/as cuidadores/as (Duhagon, 2014).

Brindar soporte emocional, contención e información comprensible a las familias es otro pilar que contribuye a disminuir el estrés crónico de los/as cuidadores/as, dado que pueden validar sus experiencias y ser guiados en el complejo proceso del cuidado. La modificación de entornos para adaptarlos a las necesidades sensoriales y de predictibilidad de los/as niños/as con TEA también es un componente sustancial, ya que facilita la crianza. La educación parental, la participación en el tratamiento, el soporte emocional e información asequible, así como las adaptaciones ambientales, son aspectos de las intervenciones que más contribuyen a reducir la sobrecarga de forma más sostenida en el tiempo (American Psychiatric Association, 2013).

#### *Intervenciones del/ de la psicólogo/a en el ámbito educativo*

El rol del/de la psicólogo/a en el ámbito educativo ha evolucionado de un modelo médico centrado en el diagnóstico, hacia un enfoque preventivo y sistémico abocado en el bienestar del/ de la estudiante. Dentro de sus tareas, el/la psicólogo/a educativo/a cumple un papel esencial

mediante la detección temprana, evaluación, diagnóstico, asesoramiento e intervención directa con alumnos/as, familiares y docentes (Arismendi, 2014). Es pertinente que el/la psicólogo/a adopte una perspectiva sistémica, trabajando junto al equipo interdisciplinario de la institución educativa, para abordar de manera integral las necesidades específicas de cada estudiante con TEA. Es importante que el/la psicólogo/a pueda implementar intervenciones para desarrollar habilidades comunicativas y sociales, las cuales le faciliten su desenvolvimiento y participación tanto en el contexto familiar como escolar al/ a la niño/a (González y Moya, 2023).

Asimismo, debe orientar y contener emocionalmente a las familias, buscando reducir el estrés y la ansiedad que puede acompañar la crianza de un/a niño/a con necesidades particulares, proporcionándoles recursos para apoyarlos/as. Los/as psicólogos/as educativos/as pueden utilizar una variedad de técnicas para ofrecer sostén emocional, como lo es la terapia cognitivo-conductual, la terapia familiar o de grupo. En conclusión, pueden desempeñar un papel relevante en el apoyo a las familias de niños/as con TEA, ofreciendo asesoramiento, proporcionando información y recursos, colaborando con otros profesionales y promoviendo la participación de las familias (Vygotsky, 2006).

### *Intervenciones terapéuticas*

Las intervenciones terapéuticas con niños/as que presentan TEA apuntan a generar una mayor integración de su corporalidad, promover la diferenciación entre sí mismo/a y el objeto, lograr un ordenamiento espacio-temporal que otorgue continuidad a sus experiencias, desarrollar habilidades comunicativas y lingüísticas, entre otros objetivos. Estas intervenciones requieren por parte del/ de la psicólogo/a o terapeuta una actitud de espera, alerta y mucha delicadeza, debido a la lentitud de los avances y la fragilidad emocional que suelen presentar estos/as pacientes (Barceló, 2016).

Con las familias y cuidadores/as de niños/as con TEA, el/la profesional puede cumplir un rol central ayudándolos a transitar el doloroso proceso de duelo frente al diagnóstico, recuperar la confianza en su rol parental, expresar los complejos sentimientos ambivalentes que experimentan, informarse adecuadamente sobre el trastorno y constituirse como co-terapeutas de sus hijos/as. La escucha empática, la contención emocional y la orientación psicoeducativa resultan fundamentales en este proceso (Zarit et al., 2014).

Se ha observado a su vez, que aquellos padres y madres que logran estar más integrados al tratamiento de sus hijos/as y reciben contención de los/as profesionales, presentan menores niveles de estrés, angustia y sentimientos de culpa, así como una mejor disposición para aprender sobre el trastorno y adaptarse activamente a las necesidades particulares de sus hijos/as. Por ello, el acompañamiento psicológico constituye una dimensión central dentro del abordaje clínico integral del autismo (Espina, 2017).

### **Marco normativo del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC) de Uruguay**

En 2015, se crea El Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC) de Uruguay, el cual se concibe como una parte crucial de la estructura de protección social, destinado a mejorar la calidad de vida de sus ciudadanos/as (D' Elia, 2022). Este sistema se enfoca en el cuidado de niños/as, personas mayores y personas con discapacidad, abordando no solo a los beneficiarios directos, sino también a los/as cuidadores/as, principalmente mujeres, que desempeñan un papel vital en la prestación de servicios de cuidado (García, 2022). El SNIC, a través de su Plan de Cuidados, coloca a los/as niños/as en el centro de sus políticas, promoviendo la inclusión de las familias.

No obstante, se mantendrían aún desafíos vinculados a la educación inclusiva de los/as niños/as con discapacidad, dado que las medidas actuales no han logrado implementar completamente los derechos y principios que garanticen la misma (García, 2022). Un logro importante vinculado a la educación, es la implementación del servicio de Asistentes Personales, según la ley N°18.651 de 2010 la cual tiene como objetivo la participación de los/as jóvenes en la sociedad y el fortalecimiento en la atención a la primera infancia, siendo el rol de Asistente Personal implementado gradualmente en todo el país (Memoria Quinquenal, 2015-2020).

En cuanto a la atención médica en Uruguay, las familias se enfrentan con desafíos significativos relacionados con el acceso a la atención de salud, la cual varía según los niveles socioeconómicos y las ubicaciones geográficas, dado que los servicios no se encuentran distribuidos de manera homogénea en el territorio nacional. La provisión de cuidados en el hogar a su vez genera altos costos para las familias, afectando la disponibilidad de servicios en aquellas que cuentan con ingresos medios y bajos. Por lo general las familias en Uruguay dependen de la atención no remunerada en salud brindada por sus propios miembros, con un porcentaje relativamente bajo de hogares que reciben asistencia externa para el cuidado de la salud de sus familiares, donde las mujeres suelen ocuparse de dichas tareas (Aguirre, 2013; Batthyány, 2015).

También se señala que casi la mitad de las personas empleadas en el sector de cuidados se dedican al cuidado de personas mayores y con discapacidad, y más del 50% al cuidado de niños/as, con una mayor concentración en el sector informal (Memoria Quinquenal 2015-2020). En este contexto, surgen interrogantes en torno a la institucionalización de la atención médica y la necesidad de definir el papel del sistema de salud en la prestación de cuidados en general. En resumen, el SNIC en Uruguay tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de sus ciudadanos/as a través de políticas de cuidado integral, sin embargo, persisten desafíos en la

educación inclusiva y el acceso a la atención médica, con implicaciones de género en el mercado laboral y en el cuidado no remunerado, desafíos que requieren de un enfoque interdisciplinario, para abordar las necesidades contemporáneas que demanda actualmente la sociedad en relación al cuidado en el país.

### **Contexto latinoamericano de los cuidados desde una perspectiva de género**

En el contexto latinoamericano, la atención a las prácticas y relaciones de cuidado se ha vuelto esencial, especialmente a partir de la pandemia del Covid-19, la cual ha acentuado y visibilizado la disparidad en las responsabilidades de cuidado, en su mayoría asumidas por mujeres (Jiménez, 2020). Este fenómeno se agrava debido a factores como el alargamiento de la esperanza de vida, la urbanización creciente, la crisis económica y las transformaciones en las estructuras familiares (Tirado, 2022). Ante este contexto, el mundo productivo y remunerado no sería viable sin el trabajo no remunerado de las mujeres. Dado que al quehacer vinculado a la maternidad, se le agrega el de las rutinas de cuidado, el cual se caracteriza por la densificación del tiempo, debido a la superposición de múltiples tareas no remuneradas (Jiménez, 2020), debiendo contar con una disponibilidad constante, la cual le dificulta la planificación de actividades cotidianas, limitando su autonomía y generando que a menudo demande apoyo, el cual se lo brinda principalmente otra mujer.

La reciprocidad en las tareas de cuidado es difícil de lograr y a menudo persiste sin cambios durante largos períodos, lo que lleva a la exploración de las complejas interacciones emocionales y cognitivas de quienes cuidan (Batthyány, 2012). A pesar del aumento en la participación laboral de las mujeres, la contribución de los hombres al trabajo doméstico y de cuidado no ha evolucionado de manera proporcional, perpetuando así la carga de trabajo de las mismas (Pazos, 2016), persistiendo la división sexual del trabajo el cual se identifica como la raíz de la desigualdad de género, ya que las mujeres continúan destinando más tiempo a las labores

reproductivas en el hogar en comparación con el género masculino (Jiménez, 2020). Se plantea la necesidad de desvincular a las mujeres de la exclusiva responsabilidad de los cuidados y socializar estas tareas, distribuyéndolas de manera más equitativa entre la maternidad y la paternidad, así como a través de la colaboración de actores públicos y privados que gestionen eficazmente la organización social de los cuidados, debiendo ser el Estado quien genere y garantice los medios necesarios para la aplicación de políticas públicas con perspectiva de género, las cuales aseguren la igualdad en relación a la rigidez de la división sexual del trabajo en nuestras sociedades (Pautassi, 2007; Jiménez, 2020).

En relación a las distintas realidades latinoamericanas que atraviesan a los cuidados, Batthyány (2019) menciona en su estudio que en Argentina, por ejemplo, se ha abordado principalmente la organización social del cuidado, enfocándose en la distribución de las responsabilidades de cuidado entre el Estado, el mercado, la familia y la comunidad. La teoría feminista ha influido en la promoción de políticas desmercantilizadas y desfamiliarizadas del cuidado, buscando la redistribución entre géneros y actores sociales. La mayoría de las investigaciones se han centrado en el cuidado infantil y en el trabajo remunerado de las cuidadoras en viviendas particulares. En esta línea, en Brasil diferentes investigaciones se han destacado por el estudio del trabajo doméstico remunerado, especialmente en las condiciones de vida de las trabajadoras y los avances legislativos. Las trabajadoras domésticas han desempeñado un papel crucial en la provisión de cuidado en un contexto de escasez de servicios públicos, dado que las desigualdades de clase, género y raza son notablemente visibles en este ámbito. En sintonía, Chile se ha centrado en la investigación para diagnosticar la oferta y la demanda del cuidado, así como en analizar las políticas públicas relacionadas con el mismo. Se han destacado estudios basados en la medición del tiempo dedicado al trabajo no remunerado y su relación con la participación laboral de las mujeres. A su vez, han analizado el

impacto de las políticas de desarrollo infantil y licencias parentales en la distribución de responsabilidades de cuidado en los hogares.

La economía feminista ha subrayado la importancia de considerar el tiempo no vinculado al mercado y el trabajo de cuidados en la vida de las mujeres, así como la necesidad de políticas sociales que reconozcan y redistribuyan este trabajo con el fin de reducir las desigualdades de género en la experiencia del tiempo y en el significado de la vida cotidiana (Batthyány, 2019).

En este sentido, se podría concluir que los escasos apoyos desde las políticas sociales, sumados a la familiarización y feminización del cuidado, contribuyen a generar una sobrecarga que se traduce en una experiencia densificada y rígida del tiempo, que merma la posibilidad de que las mujeres desarrollen otras actividades y proyectos vitales, enfrentándose a una serie de desafíos y dificultades como la falta de tiempo libre, conflictos familiares, y problemas económicos, entre otros. Las condiciones de género producen, por tanto, experiencias del tiempo no solo diferenciadas, sino desiguales para las mujeres, debido a la feminización de los trabajos no remunerados que sostienen su vida (Espina, 2017). Al ser las mujeres las principales responsables del cuidado, se genera una indistinción entre los tiempos de vida y los tiempos de trabajo de las mismas, lo que a su vez afecta su cotidianidad y calidad de vida (Ingratta et al., 2020), dando lugar a la posibilidad de que puedan experimentar trastornos de sueño y aislamiento social (Cerezuela et al., 2016).

Esto podría afectar su salud y bienestar, manifestándose tanto en lo mental, físico y financiero (Tehee et al., 2009), lo que demanda por tanto avanzar en políticas sociales que contribuyan a desfamiliarizar el cuidado y lo asuman como un derecho y una necesidad social compartida, para así disminuir la sobrecarga de las mujeres que asumen este trabajo con todos los efectos que genera en sus vidas (González y Moya, 2023). Es así que una mejora podría lograrse a través de la implementación de más políticas públicas que promuevan la

corresponsabilidad en el cuidado, la promoción de servicios de calidad, y la generación de redes de apoyo. Por lo que es necesario complejizar el análisis de la experiencia de las/os cuidadoras/es desde perspectivas de derechos humanos y de género, lo que implica superar procesos con efectos apenas paliativos sobre una problemática social y de género tan compleja (Batthyány, 2021).

## **PREGUNTAS Y OBJETIVOS DE LA REVISIÓN**

A partir del recorrido realizado, se considera relevante orientar la mirada hacia la producción académica nacional, procurando responder a la siguiente interrogante: ¿Qué se está produciendo desde la Facultad de Psicología - Udelar, en relación a la sobrecarga de los/as cuidadores/as de niños/as con TEA?

En relación a la misma el Objetivo general será: Describir los contenidos de las producciones de grado de Facultad de Psicología durante los años 2013 a 2023, sobre los/as cuidadores/as de niños/as con TEA, en la búsqueda de identificar y analizar la sobrecarga, con el fin de contribuir a mejorar la comprensión y los desafíos que enfrentan.

Así como identificar si las producciones nacionales en relación a la sobrecarga se mantienen en la línea latinoamericana e internacional, señalando la disparidad en los cuidados en relación al género; pudiendo en este caso describir las consecuencias de esta diferencia.

**Tabla 1.** Preguntas secundarias que guían el análisis.

<u>Preguntas de investigación</u>	<u>Objetivos específicos</u>	<u>Dimensión de análisis</u>
<p>¿Cómo se percibe el/la cuidador/a primario/a de un/a niño/a con TEA en la sociedad y qué apoyo o desafíos enfrenta en ese rol?</p>	<p>Examinar la percepción del/ de la cuidador/a primario/a de un niño/a con TEA, con el fin de identificar los apoyos que recibe y los desafíos que enfrenta en su papel.</p> <p>Comprender mejor las necesidades de este grupo y proponer posibles intervenciones para mejorar su calidad de vida y su participación en la sociedad.</p>	<p>Percepción del rol del/ de la cuidador/a: desafíos y apoyos.</p>
<p>¿Qué intervenciones se identifican como apoyos, ante la sobrecarga en los/as cuidadores/as?</p>	<p>Describir las intervenciones que puedan producir cambios en el nivel de sobrecarga de los/as cuidadores/as.</p>	<p>Intervenciones y sobrecarga.</p>
<p>¿En qué medida las mujeres enfrentan una carga desproporcionada en el cuidado de niños/as con TEA en comparación con los hombres, y cuáles son las implicaciones de esta desigualdad?</p>	<p>Describir la desigualdad en la carga del cuidado de niños/as con TEA entre mujeres y hombres.</p> <p>Analizar las consecuencias que esta disparidad conlleva.</p>	<p>Desigualdad social en los cuidados desde una perspectiva de género.</p>
<p>¿Qué factores contribuyen a la sobrecarga en las mujeres cuidadoras de niños/as con TEA, y cómo se relacionan con las perspectivas feministas?</p>	<p>Identificar los factores que contribuyen a la sobrecarga en mujeres cuidadoras desde una perspectiva feminista</p>	<p>Género y sobrecarga de cuidados.</p>
<p>¿Qué políticas públicas a nivel nacional existen para abordar los cuidados de niños/as con TEA desde una perspectiva de género y cuáles podrían ser las áreas de mejora en este ámbito?</p>	<p>Describir las políticas públicas vinculadas a los cuidados de niños/as con TEA, orientadas a mujeres cuidadoras.</p> <p>Explorar su posible impacto en la equidad de género.</p>	<p>Políticas públicas desde perspectivas de género.</p>

## METODOLOGÍA

En esta revisión bibliográfica se aplicaron las pautas convencionales establecidas por la Declaración de los Elementos de Información Preferidos para Revisiones Sistemáticas y Meta-Análisis (PRISMA) (Urrútia y Bonfill, 2010). Se elige este método debido a que la diversidad de los enfoques seleccionados contribuye a una revisión más integral y abarcadora en distintos escenarios, lo que enriquece la comprensión de este tema y sus implicaciones en la práctica clínica y poblacional (da Silva, 2022). Para llevar a cabo la búsqueda bibliográfica, se utilizó el repositorio documental de la Universidad de la República (en adelante UDELAR) COLIBRÍ.

Los estudios elegibles incluyeron aquellos que utilizaron instrumentos acordes y herramientas validadas y estandarizadas para describir la sobrecarga de cuidados. Asimismo, se consideraron estudios que se basaron en datos primarios de intervenciones clínicas y/o poblacionales. De esta manera, se buscó garantizar la calidad y relevancia de los estudios incluidos en el análisis. Es cierto que los objetivos de cada estudio elegible en esta revisión pueden variar considerablemente debido al impacto multifacético que tiene la sobrecarga. Los instrumentos utilizados para indentificarla pueden ser diversos, lo que permite abordar distintos escenarios y contextos.

La búsqueda en la plataforma anteriormente mencionada incluyó publicaciones con los siguientes descriptores: “autismo”, “TEA”, “cuidadores”, “sobrecarga”, “repercusiones”, “TEA + cuidadores”, “autismo + cuidadores”, “repercusiones + niños”, “repercusiones + TEA”, “repercusiones + padres”, “repercusiones + autismo”, “repercusiones + cuidadores”, “sobrecarga + cuidadores”, “sobrecarga + niños”, “sobrecarga + padres”, “sobrecarga + autismo”, “sobrecarga +TEA”.

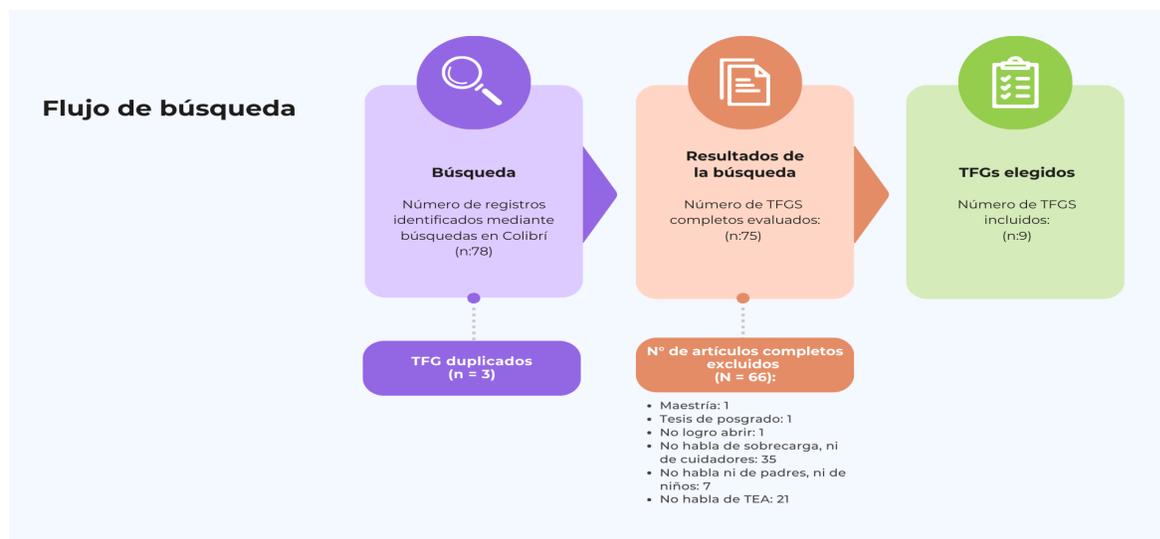
Teniéndose como criterios de elegibilidad los Trabajos Finales de Grado (en adelante TFG) de la Facultad de Psicología publicados entre los años 2013 y 2023 que tienen como

temática central el TEA en niños/as, los cuales mencionan la sobrecarga de los cuidados que ejerce el/la cuidador/a primario/a, así como también las temáticas vinculada a la misma. Se excluyeron los Trabajos Finales de Grado que no hablan de TEA, de niños/as, de padres, de sobrecarga y cuidadores/as. Así como también fue excluido aquel trabajo que fuera maestría o tesis de posgrado. El periodo establecido de recolección, se determinó de acuerdo a la perspectiva que plantea Amezcua (2015). Para la organización de los datos se decidió emplear la plataforma de administración de fuentes bibliográficas Zotero 5.0.95.1.

En este trabajo, se llevaron a cabo diversas actividades relacionadas con la lectura, gestión y registro de la información recolectada. Asimismo, se empleó el programa informático Excel, que desempeñó un papel fundamental en el proceso de revisión de los TFGS seleccionados, facilitó la eliminación de repeticiones, el cribado de títulos, así como la revisión exhaustiva de los textos de los TFGS que cumplieron con los criterios de elegibilidad establecidos previamente.

Al realizar de manera rigurosa y sistemática el estudio, se pudo obtener datos valiosos para el análisis y la interpretación de la sobrecarga en los diferentes contextos de interés, proporcionando una base sólida para la discusión de los resultados y las conclusiones alcanzadas.

## RESULTADOS



La búsqueda inicial presentó 78 resultados, incluyendo 3 duplicados que fueron identificados y eliminados, dando lugar a 75 seleccionados los cuales fueron evaluados de acuerdo al título, los descriptores de búsqueda y el resumen. De los mismos, 66 fueron declarados irrelevantes por no cumplir con los criterios de elegibilidad definidos anteriormente. Los motivos de la exclusión fueron: 35 no hablaban de sobrecarga, ni de cuidadores/as, 21 no hablaban de TEA, 7 no hablan de padres, ni de niños/as, 1 era maestría, 1 era Tesis de postgrado y 1 no se encontraba disponible. Sólo 9 continuaron hasta la última fase de extracción de datos (Tabla 2).

Los TFGS que se incluyeron en la etapa de extracción, fueron todos realizados por estudiantes de Facultad de Psicología de la UDELAR entre 2013 y 2023, 7 de ellos se presentan en formato de monografía, mientras que los 2 restantes consisten en un ensayo académico y un artículo científico basado en producción empírica.

**Tabla 2.** *Clasificaciones de las revisiones bibliográficas*

<b>Autor</b>	<b>Título</b>	<b>Año</b>	<b>Fuente</b>
Arismendi, Fabiana	Autismo, Comunicación y Educación Especial	2014	Repositorio Colibrí
Capurro, Fiorella	TEA y prácticas de inclusión: desafíos de la escuela actual	2015	Repositorio Colibrí
Barceló, Joaquín	El impacto del diagnóstico en padres de niños con autismo	2016	Repositorio Colibrí
Callorda, Facundo	Familiares de niñas, niños y adolescentes con diagnóstico de TEA. Una mirada hacia la inclusión socioeducativa	2016	Repositorio Colibrí
Busto, María	Aportes para un enfoque integral en el abordaje psicológico de niños con diagnóstico de TEA y sus familias	2016	Repositorio Colibrí
Mancebo, Lucía	Viviendo con TEA: desarrollo emocional e influencias en la dinámica familiar	2017	Repositorio Colibrí
Villar, Eugenia	Las figuras de Asistente personal, acompañante terapéutico y acompañante pedagógico en el trabajo con niñas y niños con TEA: análisis de experiencias de educación inclusiva a partir de la clasificación Internacional del funcionamiento, la discapacidad y de la salud	2020	Repositorio Colibrí
Díaz, Mauricio	Epidemia de autismo: consideraciones sobre la realidad en Uruguay	2022	Repositorio Colibrí
Muraña, Carol	Personas con TEA: repercusiones del diagnóstico en el sistema familiar y estrategias de intervención	2022	Repositorio Colibrí

## ANÁLISIS

De acuerdo a la pregunta y objetivos propuestos para el presente artículo, la indagación de los TFGS seleccionados considerará las siguientes dimensiones para el análisis de los mismos: *el posicionamiento de la percepción de los/as cuidadores/as, las intervenciones que podrían producir una reducción en la sobrecarga de los/as cuidadores/as, la desigualdad social en los cuidados y la sobrecarga desde una perspectiva de género, y finalmente las políticas públicas desde una perspectiva de género.*

Ante lo mencionado y en relación a la *percepción del rol de los/as cuidadores/as, el mismo produce desafíos, donde según lo planteado en los trabajos de Arismendi (2014), Callorda (2016) y Mancebo (2017), el establecimiento del diagnóstico implica transitar un camino de incertidumbres que va acompañado del desarrollo del/de la niño/a, así como también del entorno familiar, dado que en los primeros años de vida es donde se detectan explícitamente conductas que no acompañan a la edad cronológica de este. Al visualizar dichas conductas los padres y madres (cuidadores/as) comienzan a asistir a diferentes centros en búsqueda de respuestas. En esta línea Capurro (2015), aborda el afrontamiento de las familias ante el diagnóstico del trastorno, describiendo que los padres y madres pueden vivenciar la “respuesta a la crisis”, pasando por diferentes etapas como pueden ser el shock, la angustia y la negación, debiendo reubicar internamente los aspectos de la fantasía y expectativas generadas hacia su hijo/a, lo cual implica un desafío ante el que puede ser importante contar con apoyo familiar y social. Como describe Barceló (2016), ante la aceptación del diagnóstico comienza la búsqueda de tratamientos y espacios de estimulación que pueden llevar largos periodos de adaptación. Debiendo luchar con la presión y el estigma social que puede llevar al aislamiento y el estrés, donde los/as autores/as hacen referencia al rol de cuidador/a entre quienes se percibe la necesidad de apoyo entre pares, para acompañarse, evitando sentirse solos/as y excluidos.*

Las *intervenciones entonces podrían producir mejoras en la sobrecarga* percibida por los/as cuidadores/as, no obstante no existe un único modo de intervención, donde como plantean Muraña (2022) y Busto (2016), la variabilidad de las características de presentación del TEA, produce que las intervenciones deban ser del tipo multidisciplinarias, donde se pueden recoger aspectos positivos tanto desde modelos psicoanalíticos como cognitivos conductuales. Haciendo énfasis en la construcción de abordajes singulares, descentrados del sujeto con la condición, para alcanzar al entorno familiar, educativo y social, donde los/as profesionales podrán acompañar y sostener a los/as cuidadores/as, colaborando así en la reducción del estrés, angustia, desinformación y culpabilización que podría presentarse.

Desde la dimensión de *perspectiva de género* y pensando en la desigualdad social entre quienes realizan las tareas de cuidado, *así como también en la sobrecarga*, podríamos mencionar que los planteamientos apuntan principalmente a que los cuidados de los/as niños/as con TEA son en su mayoría brindados por sus madres. Como se puede ver tanto en Callorda (2016), Arismendi (2014) y Busto (2016), las mujeres en Uruguay se enfrentan con los roles de género tradicionales, donde se acoplan a las expectativas y responsabilidades que la sociedad les deposita en el cuidado de sus hijos/as, y la distribución de los cuidados no remunerados. Se percibe en algunos de los trabajos, la reproducción de los estereotipos de género, haciendo referencia exclusivamente a que es la madre quien cuida y sufre estrés familiar, dónde socialmente se espera que estas ejerzan el rol de cuidadora desde el hogar, siendo los hombres los proveedores, roles no negociables que dejarían a la mujer sin posibilidades de elegir el desempeñar dicho rol, ante la discriminación y juzgamiento a la que podrían quedar expuestas (Arismendi, 2016). Se enfatiza entonces en las mujeres como dadoras de cuidados y los hombres como proveedores, donde se plantea que políticas nacionales como la creación del Sistema Nacional de Cuidados podría dar cuenta de la visión de estructura familiar tradicional (Villar, 2020).

No obstante, tanto en los trabajos de Capurro (2015) como en el de Barceló (2016) se interpela que sea la madre y no el padre quien experimente niveles altos de estrés o sobrecarga, poniendo énfasis en cómo los cuidados se encuentran atravesados por la desigualdad y los roles tradicionales de género. Ya que, si bien, la esperanza de vida, la estructura familiar y el mundo productivo han ido cambiando, donde hoy las mujeres tienen una destacada participación en el campo laboral y los hombres en las tareas domésticas, esto no ha evolucionado de manera proporcional, dado que las mujeres continúan destinando más tiempo a las labores en el hogar en comparación a los hombres. Ante este contexto, el mundo productivo y remunerado no sería viable sin el trabajo no remunerado de estas mujeres, dado que además de las labores maternas, se le agrega las rutinas de cuidado, lo que genera una superposición de múltiples tareas no remuneradas. Esto podría implicar que los factores que favorecen la sobrecarga, queden por momentos invisibilizados, no pudiendo realizar actividades por fuera de su rol de cuidadoras, inclusive actividades de ocio, siendo así una predisposición al desarrollo de trastornos emocionales y psicosomáticos. Lo que traería aparejado posibles consecuencias en su salud y en su bienestar general, que con el tiempo pueden producir consecuencias tanto físicas como psicológicas, provocando mayor deterioro que el resto de la familia que no ejercen los cuidados. Como ya fue desarrollado teóricamente y en consonancia en los trabajos, la sobrecarga en la mujer puede afectar su vida, incluidas sus oportunidades laborales y actividades fuera del hogar, su desarrollo personal, las relaciones con miembros de su familia, actividades sociales, así como también la dinámica cotidiana familiar (Callorda, 2016; Barceló, 2016, Mancebo, 2017; Muraña, 2022).

Por lo que cabe destacar que la sobrecarga y las consecuencias que sufren estas mujeres, a diferencia de lo que antes sucedida, debería tener el valor correspondiente que se le atribuye a la tarea que conlleva, con las consecuencias importantes en la salud que les genera (Callorda, 2016), permitiendo así visualizar otros factores que generan sobrecarga y la necesidad

de desarrollar estrategias de afrontamiento activas. Cuando las necesidades del cuidado superan la capacidad del/de la cuidador/a, el deterioro de la persona que recibe los cuidados se profundiza, la cantidad de horas de cuidado resulta excedente, o el apoyo social es limitado, un afrontamiento adecuado, centrado en la resolución de las dificultades, puede presentarse como una forma de resolución óptima dentro de su situación singular. En este sentido, Busto (2016) subraya, que *el apoyo emocional y psicológico* son un pilar esencial como herramientas para los desafíos que acompañan el cuidado de un/a niño/a con TEA, siendo imperativo la búsqueda de respuestas a la hora de combatir la sobrecarga y la diferencia existente en los roles de género.

En esta línea, Barceló (2016) y Callorda (2016) destacan la urgencia con la que se debe abordar la cuestión del género en relación al TEA, siendo imperativo que se reconozca y se busque el promover *una mayor igualdad en la distribución de los quehaceres en relación al cuidado de estos/as niños/as, así como también que la sociedad se encuentre más concientizada sobre el diagnóstico*. Villar (2020) por su parte, sostiene que para generar un desarrollo integral se debe de contar con el apoyo de organizaciones e instituciones vinculadas al TEA de los sectores educativo y de protección social. Así como también el realizar campañas de sensibilización y promoción los cuales sean un canal de facilitación para la inclusión y la participación social de estos/as niños/as.

En consonancia, Díaz (2022) y Mancebo (2017) remarcan la importancia que tiene la detección temprana del diagnóstico, ya que, sumado al acceso de servicios adecuados como pueden ser profesionales de la salud o redes de apoyo logran generar una red de contención para la persona con dicha sobrecarga. Esto se debe a que, si el/la niño/a es tratado/a en tiempo y forma, la familia podría adquirir herramientas y el apoyo necesario, generando un entorno colaborativo donde el/la niño/a adquiera cierta independencia, promoviendo la reducción de la demanda ante el/la cuidador/a aliviando su desgaste. Donde se destaca que en Uruguay actualmente persisten desafíos en relación a una salud de calidad que pueda realizar una

detección temprana del diagnóstico, así como también que se le brinde una real educación inclusiva a los/as niños/as con TEA.

En relación a las políticas públicas, se destaca la mención en los diversos trabajos, de la necesidad del estado de proveer de herramientas que favorezcan el desarrollo de los sujetos y brinden acompañamiento a las familias, dando cuenta de la insuficiencia aún de estas, lo que conlleva a un aumento de la sobrecarga de los/as cuidadores/as, tanto a nivel emocional como económico (Arismendi, 2014; Barceló, 2016). A su vez, parecería ausente la perspectiva de género en la planificación y gestión de las políticas, no considerando las diferencias y efectos que genera, sobre las mujeres al ser consideradas como las cuidadoras más prevalentes. Esto da cuenta de la necesidad de realizar mayor cantidad de investigaciones en relación a la temática específica presentada (Muraña, 2022), con el fin de poder orientar las políticas e intervenciones de manera pertinente.

## CONCLUSIONES

En primer lugar, los resultados de la revisión mostraron que la sobrecarga del/ de la cuidador/a primario/a de niños/as con TEA es un fenómeno complejo y multidimensional, que se ve influido por diversos factores relacionados con el/la niño/a, el/la cuidador/a, la familia y el contexto. Entre las principales fuentes de sobrecarga se destacan las demandas de cuidado y atención del/ de la niño/a, y la falta de recursos y servicios adecuados, los que generan un impacto negativo en la salud física y mental del/de la cuidador/a, así como en su calidad de vida y bienestar emocional.

También se observó que los/as cuidadores/as familiares de niños/as con TEA en Uruguay experimentan niveles moderados a severos de sobrecarga, déficits en apoyo social y deterioro en la calidad de vida, donde a mayor apoyo social se estima una mejor calidad de vida, siendo esta una estrategia de afrontamiento que reduce la sobrecarga, hallazgos que resaltan la necesidad de intervenciones para asistir a los/as cuidadores/as familiares dentro de las políticas de atención al TEA en el país.

Por otra parte, los trabajos enfatizan la importancia de intervenciones centradas en el apoyo psicoeducativo, siendo una intervención fundamental para mitigar la sobrecarga del/ de la cuidador/a, al brindar herramientas y estrategias de manejo. A su vez, los programas de apoyo directo, como terapeutas y educadores especializados, pueden contribuir a reducir la presión sobre los/as cuidadores/as, al tiempo que brindan información para el acceso a apoyos y recursos, mejoran las habilidades de afrontamiento y la calidad de vida tanto del/de la cuidador/a como del/ de la niño/a con TEA.

Por otro lado, se hace hincapié, en que nuestro país ha avanzado en la conceptualización del cuidado, como un tipo de trabajo no remunerado que se distingue del trabajo doméstico por su dimensión relacional, así como la relación entre el "familismo" y la distribución de roles de

género en el cuidado que plantea Batthyány (2013), donde por momentos las producciones seleccionadas para el presente trabajo no parecerían dar cuenta de este avance, reproduciendo lógicas patriarcales. Se ha observado cómo las generaciones de mujeres han experimentado cambios en su inserción laboral y en su participación en el cuidado, influyendo en la corresponsabilidad de género en los hogares. Se debe tener presente que, para avanzar hacia una sociedad del cuidado, el mismo debe ser entendido como un derecho colectivo generando que la responsabilidad sea compartida. Esto implica redistribuir la responsabilidad del cuidado desligando de estereotipos de género, revalorizando y reformulando el mismo como trabajo esencial.

El análisis y reflexión han hecho surgir algunas interrogantes, que considero pertinente dejar explicitadas, pudiendo ser retomadas posteriormente en otros trabajos: ¿Están realmente respaldadas estas mujeres por las políticas públicas y la sociedad en general?, ¿cómo han tenido que adaptar sus rutinas a las demandas que exige un/a niño/a con TEA, con qué estrategias cuentan? ¿Qué pasaría si esas madres dejaran de cumplir su rol como cuidadoras primarias?, ¿podrían hacerlo?

Finalmente como conclusión general, se observa que la sobrecarga del/ de la cuidador/a primario/a de niños/as con TEA es un problema relevante que requiere una mayor atención e intervención desde el ámbito académico, profesional y social. Se deben realizar más investigaciones sobre este tema, con diseños metodológicos rigurosos y representativos, que permitan profundizar en el conocimiento de las características, causas y efectos de la sobrecarga, así como en el diseño y evaluación de programas e intervenciones efectivas para prevenirla o mitigarla. Asimismo, resulta necesario implementar políticas públicas que garanticen el acceso a servicios de calidad para los/as niños/as con TEA y sus familias, así como promover una mayor sensibilización y concienciación social sobre esta condición. Todo esto desde una perspectiva de género, que analice y reflexione sobre los espacios y garantías que se le brinda a

las mujeres cuidadoras actualmente, donde siguiendo los aportes de Batthyány (2015), este enfoque permitiría promover una mayor corresponsabilidad, especialmente entre los géneros masculino y femenino, con el fin de lograr una distribución equitativa de las responsabilidades de atención y de esta manera, abordar la histórica e inequitativa división de labores basada en el género, que ha caracterizado a la sociedad uruguaya a lo largo de su historia.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aguirre, R. (2013). *Personas Ocupadas en el Sector Cuidados*. Montevideo: Personas Ocupadas en el Sector Cuidados

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Washington, DC:American Psychiatric Publishing.

Amezcu, Manuel. (2015) *Cómo estructurar un Trabajo Académico en la modalidad de Revisión de la Literatura*. Gomeres.

Arismendi Curbelo FJ. (2014). *Autismo, Comunicación y Educación Especial*. Montevideo, Uruguay: Trabajo Final de Grado.

Baio J, Wiggins L, y Christensen DL, et al.(2014). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network. 2018;67(6):1-23. 11Sites, United States: MMWR Surveill Summ.

Barceló Giménez JA. (2016). *El impacto del diagnóstico en padres de niños con autismo*. Montevideo, Uruguay: Universidad de la República, Facultad de Psicología.

Batthyány, K. (2012). *El cuidado invisible: Trabajo y políticas sociales con perspectiva de género*. Revista Uruguaya de Ciencia Política, 21(1), 11-35.

Batthyány, K. (ed.) (2015), *Los tiempos del bienestar social*, Montevideo, Instituto Nacional de las Mujeres, Ministerio de Desarrollo Social.

Batthyány, K., & Moreno, M. L. (2019). *El cuidado en América Latina: realidades, tendencias y desafíos*. Buenos Aires: Siglo XXI

Batthyány, K., Genta, N., y Perrotta V. (2013), *La población uruguaya y el cuidado. Análisis de representaciones sociales y propuestas para un Sistema de Cuidados en Uruguay*, , 27 de enero de 2018

Batthyány, Karina (2021) *Políticas del cuidado / Karina Batthyány*. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : CLACSO ; México DF : Casa Abierta al Tiempo.

Batthyány, Karina.(2015) “Los tiempos del cuidado en Uruguay, En: Batthyány, Karina (Coord.) *Los tiempos del bienestar social*. Montevideo: Editora Doble Clic. UNFPA. ONU Mujeres. INMUJERES. FCS Udelar, p.87-134

Bearss K, Burrell TL, Stewart L, y Scahill L. (2015). Parent Training in Autism Spectrum Disorder: What's in a Name? *ClinChild Fam Psychol Rev.* 18(2):170-82.

Bellini, C.A. (2006). Effective interventions for reducing the burden of caregiving for children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21(1), 3-11.

Bentancor, G. (2018). Sobrecarga, apoyo social y calidad de vida en cuidadores familiares de niños con trastorno del espectro autista. Montevideo, Uruguay: Tesis de grado.

Busto Medina, M. (2016) "Aportes para un enfoque integral en el abordaje psicológico de niños con diagnóstico de TEA y sus familias". Trabajo final de grado, Universidad de la República (Uruguay). Facultad de Psicología

Callorda, F. (2016) Familiares de niñas, niños y adolescentes con diagnóstico de TEA. Una mirada hacia la inclusión socioeducativa [en línea] Trabajo final de grado. Montevideo: Udelar.FP

Capurro Acosta, F (2015) "TEA y prácticas de inclusión: desafíos de la escuela actual". Trabajo final de grado, Universidad de la República (Uruguay). Facultad de Psicología.

Cerezuela, M., Iriarte, M. J. y Rodríguez, M. (2016). Cuidadores informales de personas con enfermedad de Alzheimer: análisis de su situación y necesidades. *Enfermería Clínica*, 26(1), 13-18.

Chiao CY, Wu HS, y Hsiao CY. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *Int Nurs Rev.* 62(3):340-50.

Córdoba, L., Raya, A. F, y López, J. A. (2016). *Pautas de intervención en terapia ocupacional en cuidadores principales de niños con trastorno del espectro autista*. *TOG: A Coruña*, 13(23), 17-32.

D' Elia, A. (2022). El Sistema Nacional Integrado de Cuidados de Uruguay: un avance en la protección social. *Revista Uruguaya de Ciencia Política*, 32(1), 17-35.

Da Silva, A. F. (2022). La importancia de la revisión sistemática para la práctica clínica. *Revista de Enfermería Comunitaria*, 20(1), 13-20

Díaz, M. (2022) Epidemia de autismo: consideraciones sobre la realidad en Uruguay. Trabajo final de grado. Montevideo: Udelar. FP.

Duhagon G. (2014) El factor cultural en la sobrecarga de los cuidadores de personas con demencia y las limitaciones transculturales de la ZBI. Montevideo, Uruguay: Universidad de la República, Facultad de Psicología.

Durán, M., Martínez, M. A. y López, M.(2016). Estrategias de afrontamiento y calidad de vida en cuidadores/as informales de personas con demencia. *Psicothema*, 28(2), 200-206.

Espina, M. (2017). *La política social en Cuba: una mirada desde la perspectiva de género.*, 23(1),47-60. *Revista de Ciencias Sociales*.

Etters L, Goodall D, y Harrison BE. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *Am Acad Nurse Pract*. 0(8):423-8.

Filipek PA, Accardo PJ, y Ashwal S, et al. (2000). Practice parameter: screening and diagnosis of autism: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. 55(4):468-479. *Neurology*.

Gallo, C. P., y Cardona, N. (2019). Estado emocional de cuidadores de niños, niñas y adolescentes con discapacidad múltiple en el municipio de Chigorodó. (Trabajo de grado). Corporación Universitaria Minuto de Dios, Urabá - Colombia.

García, M. J. (2022). La inclusión educativa de las personas con discapacidad en Uruguay: avances y desafíos. *Revista Uruguaya de Educación*, 1(1), 1-20.

González, M.y Moya, C. (2023). El cuidado como cuestión de tiempo. *Revista Ocupación Humana*, 23(1), 8-15. Obtenido de: <https://doi.org/10.5354/2590-7816.2023.68554>

Guamán, J. (2017). Síndrome del cuidador: consecuencias y prevención. (Tesis de grado). Universidad Nacional de Loja,Loja - Ecuador.

Hartmann y Fundación Hospital ST. Jaume.(2020). Guía de Atención al Cuidador. PDF).<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/delgado-instrumentos-01.pdf>

Hayes SA, y Watson SL. (2013). The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*. 43(3):629-42

Howlin P, y Moss P. (2012). Adults with autism spectrum disorders. *Can J Psychiatry*. 57(5):275-83.

Ingratta, A., Bula, A, Cordero, F.y Bertinat, M.(2020). *Calidad de vida y carga del cuidador en madres de niños con trastorno del espectro autista. Canales de investigación de la Fuerza Aérea de EE.UU.,(7)*. Obtenido de <https://p3.usal.edu.ar/index.php/anuarioinvestigacion/article/view/5256>

Iriarte, J. (2011). Sobrecarga en cuidadores informales de personas con discapacidad: Un análisis psicosocial. Editorial Síntesis.

Jiménez Brito Lourdes Gabriela (2020) Género, Servicios de cuidados y estado de Bienestar: desafíos y demandas en tiempos de pandemia mundial. Conferencia Interamericana de seguridad social(CISS), México. <https://doi.org/10.36105/iut.2020n31.04>

Warner, Michael. Público, públicos, contrapúblicos. Traducido por Victoria Schussheim. 1°. México: Fondo de Cultura Económica

Jiménez Rodríguez, M. L., González Sotos, L. A., y Laita de la Rica, L. M. (2006). Universidad de Alcalá Departamento de Ciencias de la Computación. Sistema basado en conocimiento para la ayuda en el diagnóstico del cansancio en el desempeño del rol del cuidador (dissertation).

Karst JS, y Van Hecke AV. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: a review and proposed model for intervention evaluation. *Clin Child Fam Psychol Rev*. 15(3):247-77.

Knight BG, y Sayegh P. (2010). Cultural values and caregiving: The updated sociocultural stress and coping model. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 65(1):5-13.

Lai MC, Lombardo MV, Chakrabarti B, y Baron-Cohen S. (2013). Subgrouping the Autism "Spectrum": 11(4): e1001544. *Reflections on DSM-5. PLoS Biol*.

Lai MC, Lombardo MV, y Baron-Cohen S. (2014). Autism. *Lancet*. 383(9920):896-910.

Landa RJ. (2007). Early communication development and intervention for children with autism. 13(1):16-25. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*.

Lazarus RS, y Folkman S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company.

Lopes, T. R. . (2019). *Burden, anxiety and depression in caregivers of children with autism spectrum disorder*. Paidéia (Ribeirão Preto), 29.

López J, López-Arrieta J, y Crespo M. (2005). Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Arch Gerontol Geriatr*. 41(1):81-94

López-Ibor, M. (2017). *El autismo y la familia: Guía para padres, madres y cuidadores*. Editorial Pirámide.

Mancebo L. (2017). *Viviendo con TEA: desarrollo emocional e influencias en la dinámica familiar*. Montevideo, Uruguay: Universidad de la República, Facultad de Psicología.

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

Martínez-Rodríguez, M. A., López-Martínez, G. y Pérez-Hernández, A. (2019). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y Enfermería*, 18(1), 29-41.

Ministerio de Desarrollo Social de Uruguay. (2022). Memoria quinquenal 2015-2020 del Sistema Nacional de Cuidados. Montevideo, Uruguay: Ministerio de Desarrollo Social. ISBN: Impresión: Depósito legal: 978-9974-902-27-5 - ISBN Digital: 978-9974-902-28-2 Imprenta Rojo S.R.377.308

Modabbernia A, Velthorst E, y Reichenberg A. (2017). Environmental risk factors for autism: an evidence-based review of systematic reviews and meta-analyses. 2017; 8:13. *Mol Autism*.

Muraña C. (2022). Personas con TEA: repercusiones del diagnóstico en el sistema familiar y estrategias de intervención. Montevideo, Uruguay: Universidad de la República, Facultad de Psicología.

Myers SM, y Johnson CP. (2007). American Academy of Pediatrics Council on Children With Disabilities. Management of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*. 2007;120(5):1162-1182.

Neurorhb. (2019). Valencia. Recuperado de:  
<https://neurorhb.com/blog-dano-cerebral/sindromedel-cuidador-como-cuidar-al-que-cuida/>

Pautassi, Laura (2007) El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos. CEPAL. Santiago de Chile. <https://www.cepal.org/es/publicaciones/5809-cuidado-como-cuestion-social-un-enfoque-derechos>.

Pazos, M. (2016). 60 años bajo el signo de la prohibición: balances críticos de la regulación del trabajo doméstico en Uruguay. *Derecho del Trabajo y la Seguridad Social*, 2(2), 157-188

Pérez, M. (2020). *Necesidades psicosociales de cuidadores de personas con trastorno del espectro autista*. Montevideo, Uruguay.: Universidad Católica del Uruguay.

Pinto, N., Ortiz, L., y Sanchez, B. (2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores". *Revista Aquichan*, 5, 128-137

Puente Rodríguez, V. (2019). Niveles de sobrecarga en cuidadores no profesionales de niños/as y adolescentes con autismo en la asociación APADA. Tesis de maestría, Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Quito

Puente, A. (2019). El rol del cuidador primario en el contexto de la atención a personas con discapacidad. (Trabajo de grado). Universidad de La Sabana, Chía – Colombia

Robine, J. M., Michel, J. P., y Herrmann, F. R. (2007). Who will care for the oldest people in our ageing society?. *Bmj*, 334(7593), 570-571.

Sánchez Gil, J., & Fontalba Navas, M. (2017). Consecuencias del Burnout de cuidadores de pacientes con demencia. *European Journal of Health Research*, 3(2), 119–126.  
<https://doi.org/10.30552/ejhr.v3i2.61>

Sanders SJ, He X, y Willsey AJ, et al. (s.f.) (2015). Insights into Autism Spectrum Disorder Genomic Architecture and Biology. from 71 Risk Loci. *Neuron.*;87(6):1215-1233

Seguí, J. D., Ortiz-Tallo, M., y De Diego, Y. (2008). Factores Asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología / Annals of Psychology*, 24(1), 100–105. Recuperado a partir de <https://revistas.um.es/analesps/article/view/31841>

Serrano-Pedraza, I. (2019). Sobrecarga del cuidador en familias con niños con TEA: revisión de la literatura y propuesta de intervención. *Clínica y Salud*, 30(2), 121-127.

Silva, C., y Pérez, F. (2015). Calidad de vida de cuidadores de niños con discapacidad en el hogar. (Tesis de maestría). Universidad de Concepción, Concepción - Chile.

Simón, M. J., Arencibia, H., Ochoa, J., Rodríguez, L., García, M. y López, M. B. (2016). Relación entre el burnout y la calidad de vida del cuidador de personas con enfermedad de Alzheimer. *Actas del XI Congreso Internacional de Psicología y Educación*.

Tehee E, Honan R, y Hevey D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. 22(1):34-42. *J Appl Res Intellect Disabil*.

Tereucán, P., y Treimún, N. (2016). Estrés parental y estrategias de afrontamiento en familias de niños(as) con trastorno del espectro autista. Seminario de Titulación para optar al título profesional en Educación Diferencial con mención en déficit intelectual. Universidad Austral de Chile. Chile.

Tick B, Bolton P, Happé F, Rutter M, y Rijdsdijk. (2016). Heritability of autism spectrum disorders: a meta-analysis of twin studies. 57(5):585-595. *J Child Psychol Psychiatry*.

Tirado, Alejandro I. (2022). Las prácticas y relaciones de cuidado en América Latina: una mirada desde la antropología social. *Revista de Antropología Social*, 31(1), 11-28.

Turnbull, A. P. (2013). *La calidad de vida de la familia como resultado de Los servicios: el nuevo paradigma*. Kansas City, Missouri: University of Kansas .

Urrútia, G. y Bonfill, X. (2010) Declaración PRISMA: Una propuesta para mejorar la publicación de revisiones sistemáticas y metaanálisis. *Medicina Clínica*; 135(11): 507-511

Villar Pose, E. (2020) Las figuras de Asistente personal, Acompañante terapéutico y Acompañante pedagógico en el trabajo con niñas y niños con TEA: análisis de experiencias de educación inclusiva a partir de la Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y de la salud [en línea]. Trabajo final de grado. Montevideo: Udelar. FP.

Vitaliano PP, Zhang J, y Scanlan JM. (2003). Is caregiving hazardous to one 's physical health? A meta-analysis. *Psychol Bull.* 129(6):946-72.

Vygotsky, N. L. (2006). *Coping with stress in families of children with special needs.* Washington, DC: American Psychological Association.

Zarit SH, Todd PA, y Zarit JM. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist.* 26(3):260-6.

Zarit, S. H, Pearlin, L. I. y Schaie, K. W. (Eds.). (2014). *Caregiving systems: Formal and informal helpers.* Psychology