



**UNIVERSIDAD  
DE LA REPÚBLICA  
URUGUAY**



**Facultad de  
Psicología**

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA

**Universidad de la República  
Facultad de Psicología**

**Trabajo Final de Grado  
ARTÍCULO CIENTÍFICO DE PRODUCCIÓN EMPÍRICA**

**Percepciones sobre servicios de apoyo y  
calidad de vida en cuidadoras de personas  
con Trastorno del Espectro Autista**

**Estudiante: Julieta Velásquez CI: 5.141.917-7**

**Tutora: Eugenia Barbosa**

**Revisora: María José Bagnato**

**Montevideo, Uruguay**

## 1. RESUMEN

El presente artículo tiene como objetivo visibilizar la percepción de las cuidadoras de personas con TEA sobre los servicios de apoyo y la calidad de vida en Uruguay. Se efectuó un estudio transversal donde se aplicó la Escala de calidad de vida familiar (Verdugo et al., 2012) a 106 cuidadoras de personas con diagnóstico de TEA (Trastorno del Espectro Autista) mayormente mujeres comprendidas en un rango de 30-45 años. Los resultados más significativos dan cuenta de una inconformidad con respecto a los servicios de apoyo dirigidos hacia las familias del miembro con discapacidad. Asimismo, a pesar de informar niveles globales satisfactorios en lo que respecta a la calidad de vida, se manifiestan niveles de insatisfacción en la dimensión bienestar emocional. Los resultados visibilizan la importancia de generar políticas públicas y programas dirigidos a las cuidadoras principales de personas con TEA que mitiguen las exigencias que genera estar a cargo de una persona con discapacidad y brinden herramientas que permitan el entendimiento del trastorno, propiciando el acercamiento oportuno para contribuir al desarrollo de las áreas más comprometidas.

*Palabras clave:* Trastorno del espectro autista, servicios de apoyo, calidad de vida familiar, insatisfacción

Abstract:

The aim of this article is to visualize the perception of caregivers of people with ASD on support services and quality of life in Uruguay. A cross-sectional study was carried out in which the Family Quality of Life Scale (Verdugo et al., 2012) was applied to 106 caregivers of people diagnosed with ASD (Autism Spectrum Disorder), mostly women between 30-45 years of age. The most significant results show a lack of satisfaction with the support services

provided to the families of the member with a disability. Also, in spite of reporting overall satisfactory levels in terms of quality of life, there are levels of dissatisfaction in the dimension of emotional well-being. The results show the importance of generating public policies and programs aimed at the main caregivers of people with ASD that mitigate the demands generated by being in charge of a person with a disability and provide tools that allow the understanding of the disorder, promoting a timely approach to contribute to the development of the most compromised areas.

*Key words:* autism spectrum disorder, support services, family quality of life, dissatisfaction.

## **1. INTRODUCCIÓN:**

Se presenta un estudio de corte transversal correspondiente al grupo I + D "Componentes psico-sociales en los cuidados. Instrumentos de evaluación y estrategias de intervención para situaciones de dependencia por discapacidad y cuidadores. El campo de investigación de dicho estudio se centra en la calidad de vida de cuidadores principales de personas en situación de dependencia por discapacidad. Dentro de este grupo, una de las líneas de estudio intenta comprender las necesidades de las cuidadoras de personas con Trastorno del Espectro Autista, con el fin de emprender acciones que incidan positivamente en la calidad de vida y atenúen la carga emocional y física asociada a los cuidados. Conocer las percepciones de las cuidadoras permite acercarnos a su perspectiva y así emprender iniciativas encaminadas a su propio bienestar.

## **2. MARCO TEÓRICO**

El concepto de autismo, hoy conocido como trastorno del espectro autista (TEA), ha sido desarrollado por múltiples autores a lo largo de los años, por lo cual se han ido generando diversas transformaciones hasta la actualidad.

### **2.1 Conceptualización del trastorno del espectro autista**

El trastorno del espectro autista (TEA) hoy en día es considerado por el DSM-5 (American Psychiatric Association [APA], 2014) como un trastorno asociado al neurodesarrollo, con manifestaciones tanto cognitivas como comportamentales que afectan significativamente la autonomía personal, presentando dificultades en la comunicación e interacción social, así como patrones repetitivos y restringidos con relación a sus intereses y comportamientos. Al ser considerado un espectro puede presentar distintos niveles de severidad, influyendo en el grado de dependencia que estas personas tendrán sobre su cuidador/a principal. El DSM-5 considera tres niveles de severidad a partir de los apoyos necesarios con respecto a las dificultades en la comunicación social y los comportamientos restringidos (“necesita ayuda”, “necesita ayuda notable”, “necesita ayuda muy notable”) (APA, 2014). Las alteraciones en el neurodesarrollo aparecen en la infancia y se prolongan durante toda la vida, son las familias, quienes desde las primeras concepciones del autismo, ocupan un rol importante en la identificación y descripción de los primeros síntomas e indicadores (Ministerio de Educación y Cultura, 2024).

El nacimiento de un hijo produce múltiples transformaciones tanto en la dinámica como en la organización familiar, asimismo genera grandes movilizaciones afectivas: expectativas, alegrías, miedos e incertidumbres por esta nueva llegada. Cuando los padres dan cuenta de que su hijo/a manifiesta dificultades en el desarrollo y los servicios de salud confirman las

sospechas, tal y como sucede en el diagnóstico de TEA, comienzan a vivenciar una carga emocional muy fuerte acompañada de interacciones constantes con profesionales que aporten información y herramientas (Lavado y Muñoz, 2023). A partir de la perspectiva sistémica, lo que sucede en un miembro de la familia repercute directa o indirectamente en el resto de los integrantes. Desde esta perspectiva el sistema familiar tiende a buscar el equilibrio constante, por lo tanto, cuando algo impacta en el núcleo se emprenden estrategias y transformaciones buscando nuevamente esta homeostasis (Baena, 2022). Por este motivo, la familia deberá generar cambios en sus modos de funcionamiento para adaptarse a esta nueva situación, implicando variantes tanto a nivel del contexto físico inmediato como profundas transformaciones personales (Lavado y Muñoz, 2023).

## **2.2 Calidad de vida familiar**

Un cambio en el paradigma respecto al concepto de discapacidad permite hoy en día pensar esta noción a partir del contexto familiar y social, es por eso que surge la necesidad de un nuevo concepto: la calidad de vida familiar (CVF), donde ya no se piensa la calidad de vida únicamente a nivel individual, sino que se abre el abanico para analizar los efectos que la discapacidad tiene sobre el núcleo que rodea a esa persona (Bagnato, 2019). La CVF es definida en primera instancia como “el grado en el que se colman las necesidades de los miembros de la familia, el grado en el que disfrutan de su tiempo juntos y el grado en que pueden hacer cosas que sean importantes para ellos” (Park et al., 2003, Turnbull, 2003 citado por Verdugo et al., 2012, p. 9). Más tarde a esta definición se le realizan nuevos aportes, comprendiéndose como “un estado dinámico de bienestar de la familia, definido de forma colectiva y subjetiva y valorado por sus miembros, en el que interactúan las necesidades a nivel individual y familiar” (Zuna et al., 2009 citado por Verdugo et al., 2012, p. 10).

Esta transformación del concepto permite pensar en nuevos abordajes de intervención, donde tanto la persona con discapacidad, como su entorno familiar sean quienes ocupen un lugar destacado, reconociendo la influencia que la familia tiene sobre la persona con discapacidad y las posibilidades mayores que tendrá si la calidad de vida del entorno es valorada como positiva (Peralta y Arellano, 2010). El cuidador también necesita ser cuidado para que el apoyo brindado hacia la persona con discapacidad sea suficiente y de calidad. Podemos decir entonces que la calidad de vida familiar satisfactoria comprende tres aspectos críticos: luchar y conseguir lo que desean, estar satisfechos con lo alcanzado y sentirse capacitados para vivir la vida que anhelan (Giné et al., 2013). Siguiendo a estos autores, es necesario destacar que no existe una calidad de vida familiar universal ni generalizable, la misma es percibida por cada familia de forma distinta y puede variar con el paso de los años y la transformación de sus necesidades.

### **2.3 Estrés parental**

Estar a cargo de los cuidados de una persona con TEA causa altos niveles de estrés en quienes asumen dicha responsabilidad (Cabanyes y García, 2004). El estrés parental es definido como la experiencia de insatisfacción producida a partir de las demandas asociadas con el rol parental de crianza (Deater-Deckard, 1998 citado por Tijeras, 2017). El estrés aparece cuando ante un elemento estresor la familia se ve imposibilitada de restaurar el equilibrio por medio de recursos o estrategias habitualmente utilizadas (Tijeras, 2017). Según Wehmeyer y Field (2007 citado por Peralta y Arellano, 2010) la carga de estrés es consecuencia de las diversas demandas asociadas a la discapacidad, que varían dependiendo, entre otros aspectos, de la etapa vital en la que se encuentra la persona y aumenta durante los períodos de transición, por ejemplo, la escolarización o el inicio de la vida adulta. Diversos

estudios, tal como el de Eisenhower et al. (2005), brindan información acerca de la diferencia existente entre los niveles de estrés de las familias de personas con autismo y aquellas con hijos/as con otras discapacidades intelectuales, siendo las primeras las que manifiestan mayores niveles de estrés. El mencionado estudio, realiza un análisis comparativo del estrés materno, entre otros aspectos, a partir de la comparación de hijos/as con trastorno de espectro autista, parálisis cerebral, síndrome de Down, retrasos del desarrollo indiferenciados e hijos/as con desarrollo típico. Los resultados exhiben al trastorno de espectro autista con el impacto negativo más alto en el bienestar y depresión materna. Esto puede deberse a ciertas conductas características del trastorno del espectro autista que afectan directamente la vida cotidiana de las familias, restringiendo en muchas ocasiones la salida de su hogar por miedo a los desbordes y generando un retraimiento social. El estudio presentado por Bagnato et al. 2023 revela altos niveles de estrés en las cuidadoras de personas con Trastorno del Espectro Autista y visualiza el impacto negativo en la calidad de vida, especialmente en la dimensión bienestar emocional. Asimismo, mencionan la gravedad del diagnóstico y las limitaciones asociadas a la autonomía y participación social como variables influyentes en el estrés de las cuidadoras.

Existen múltiples trabajos enfocados en determinar los factores que aumentan el estrés parental; a partir del modelo de Abidin (1992) la tensión generada por la crianza de un hijo se sustenta tanto por las características de la persona con discapacidad como por la de los padres, siendo esta última determinada por diversos factores, tales como rasgos de la personalidad, la disponibilidad y accesibilidad de recursos, entre otras. Con respecto a los hijos/as la severidad es un factor completamente influyente en la variabilidad de los niveles de estrés parental; estudios tales como el de Pozo y Sarriá (2014) concluyen que a mayor severidad en la sintomatología, mayores niveles de estrés y problemas de salud mental en los

progenitores. Otro de los aspectos a destacar influyentes tanto en el estrés como en la dependencia de las personas con un diagnóstico de TEA sobre sus cuidadores principales son las diversas conductas asociadas al trastorno, como la hiperactividad, la agresividad, los trastornos en la alimentación, sueño, higiene, dificultades en la comunicación, entre otras que si bien varían dependiendo de cada diagnóstico repercuten en la calidad de vida familiar (Tijeras, 2017).

## **2.4 Redes de apoyo**

Existe un aspecto crucial para el afrontamiento de las familias frente a la discapacidad: las redes de apoyo. El apoyo social según Wethington y Kessler (1986 citado por Vega-Angarita, 2011) es definido como la percepción subjetiva que cada individuo tiene sobre los recursos disponibles para ser ayudado en caso de necesitarlo. Evoca la relación de la persona con su entorno más cercano y las posibilidades de recibir ayuda en situaciones cotidianas y de emergencia. Existen estudios que demuestran el efecto que produce contar con redes de apoyo, éstas ocupan un lugar fundamental en la calidad de vida, siendo promotoras de salud y disminuyendo el estrés (Gángora, 2013).

Las redes de apoyo contemplan tanto a las relaciones sociales (familia, amigos y entorno cercano), como a las institucionales, e inciden proporcionando apoyo emocional, información y asistencia tangible dependiendo de la función; es así como el sistema de apoyo social influye directamente en la evaluación de la situación estresante proporcionando recursos apropiados para el afrontamiento (Rodríguez-Marín et al.,1993). La investigación llevada a cabo por Guralnick et al. (2008) parte de la hipótesis de que frente a niveles mayores de apoyo social se reducirán los niveles de estrés en las madres con hijos/as con discapacidad, independientemente de la fuente de ese apoyo. En dicho estudio se intentan demostrar los

efectos de cinco formas de apoyo en relación a dos tipos de estrés: el parental (relacionados con las tensiones que afectan el bienestar de los progenitores) y por otro lado, el estrés relacionado con las características propias del hijo/a. Este estudio analizó las respuestas de 55 madres en el inventario de estrés parental y de experiencias parentales en dos instancias; una vez comenzado el estudio y dos años después. Las cinco formas de apoyo son definidas en el estudio como “apoyo a la crianza” referido a la ayuda y el asesoramiento en relación a los cuidados del hijo/a y “apoyo general”, relacionándose con el apoyo emocional y distinguiendo cuatro dimensiones basadas en la fuente de este apoyo (íntimo, amigo, familia extensa y comunidad). Los resultados que arroja dicha investigación concluyen en que cuatro de los cinco tipos de apoyos tenían incidencia directa en el estrés parental y esto era significativamente notorio cuando los apoyos se combinaban entre sí. El apoyo comunitario por su parte no tenía incidencia en la reducción del estrés actuando por sí solo. Otro de los hallazgos que la investigación expone es que, frente a niveles altos de apoyo a los padres durante la primera infancia de sus hijos, se correlacionan niveles más bajos de estrés en los progenitores en la segunda medición (dos años más tarde), a partir de esto, los autores concluyen en la importancia de las intervenciones tempranas que involucren a las familias y produzcan beneficios duraderos.

Por otra parte, el estudio presentado por Lumani y Córdoba (2014) donde se aplica la escala de calidad de vida familiar a cincuenta familias de Córdoba, expone una gran insatisfacción por parte de las familias con respecto al apoyo estatal para recibir beneficios necesarios para el miembro con discapacidad y reducir el estrés, asimismo las familias consideran los servicios de orientación con respecto a la discapacidad e información sobre derechos legales como fundamentales, siendo ambos no percibidos como suficientes por la mayoría de los participantes. Si bien los apoyos recibidos hacia la persona con discapacidad son percibidos

como satisfactorios, los servicios en relación al núcleo familiar no son evaluados de la misma forma por los participantes de este estudio, pudiendo impactar negativamente en la calidad de vida y por consecuencia en el cuidado brindado a la persona con discapacidad.

Un cambio de paradigma centrado en la promoción de apoyos personalizados surge en la década de 1980, en un principio centrado en movimientos de apoyo a las familias de personas con discapacidad para más adelante ampliar su radio de acción para incluir modificaciones en la prestación de servicios que ofrecieran opciones a las personas con discapacidad y fomentaran la autodeterminación. Esta transformación implica cambios en tres niveles; a nivel individual abordando las necesidades de cada individuo y sus familias de manera personalizada; a nivel organizativo el cambio se sustenta en fomentar servicios y organizaciones que a través de evaluaciones de las necesidades de apoyo mediante instrumentos estandarizados brinden respuestas acordes, contextualizadas y concordantes con las necesidades específicas de esa persona y su familia, centrados en la evaluación de la eficiencia y eficacia de cada organización ; por último, los cambios a nivel jurisdiccional refieren a la responsabilidad estatal de proporcionar los fondos públicos necesarios para brindar apoyos a las personas con discapacidad y sus familias siendo flexibles para atender las necesidades individuales (Thompson et al., 2014).

Con respecto a lo mencionado, son las políticas públicas el conjunto de acciones que los actores públicos deciden para brindar respuestas consecuentes y sostenidas en el tiempo a problemáticas sociales (Secretaría de Derechos Humanos, 2024). De esta manera, los diferentes actores de la sociedad, formales e informales utilizan sus recursos de influencia y negocian sobre sus decisiones, siendo las políticas públicas el resultado de estos procesos. Ávila et al. (2012) las definen como:

El resultado de la participación de la ciudadanía en general, para orientar la intervención del Estado como respuesta a las necesidades de la sociedad civil y sus organizaciones. Se traduce en lineamientos y planes de acción ejecutados desde una dinámica que debe trascender las prácticas de gobierno sectorial (p.462).

## **2.5 Modelo de calidad de vida y apoyos**

La unión de ambos paradigmas descritos anteriormente (calidad de vida y modelo de apoyos) propone una mirada integrada, conjunta y alineada para el entendimiento de las personas con discapacidad y el accionar concordante, donde el ambiente circundante y la visión que tenga el mismo sobre la persona con discapacidad ocupa un lugar fundamental (Verdugo et al., 2021). El modelo integrador de ambos conceptos, modelo de calidad de vida y apoyos (MOCA) se centra en dos ideas fundamentales, la primera refiere a repensar el término discapacidad ya no como un estado fijo, sino flexible y dependiente no solo de la persona, sino de su familia y los apoyos percibidos disponibles. Por otra parte, plantea la idea de que es posible disminuir ciertos efectos de la discapacidad a partir de la implementación de servicios de apoyo e intervención basados en la participación colaborativa (Verdugo et al., 2021). Este modelo propone tres catalizadores que producen cambios positivos; las conexiones, las interacciones y las condiciones facilitadoras. Las conexiones refieren a aquellas que una persona o familia tenga con otras personas y proporcione oportunidades para el bienestar y la calidad de vida, las interacciones por su parte son resultantes de esas conexiones y proporcionan los sistemas de apoyo facilitando el bienestar y el funcionamiento personal, por último, las condiciones facilitadoras comprenden tanto las condiciones que facilitan la calidad de vida como las que facilitan el apoyo (Verdugo et al., 2021).

Los factores presentados son determinantes para entender los efectos que tiene el diagnóstico del trastorno de espectro autista dentro de la familia, cómo impacta directamente en la calidad de vida de todo el núcleo familiar y de qué manera los apoyos mitigan las consecuencias de la discapacidad.

### **3. METODOLOGÍA**

#### **Población de estudio y muestra**

La población del presente estudio fue compuesta por cuidadoras de personas con TEA, se utilizó el término cuidadoras ya que la población participante se compone en su mayoría de mujeres. Las descritas anteriormente son quienes frecuentemente asumen las responsabilidades de cuidado hacia personas con alto grado de dependencia (García, et al., 2020).

La muestra se encuentra constituida por 106 cuidadoras (93 mujeres y 13 hombres) que pertenecen a distintas áreas geográficas del territorio uruguayo.

El criterio de inclusión de los/as participantes del estudio fue ser cuidadoras principales de personas con diagnóstico de TEA. El diagnóstico de la persona fue proporcionado por autoinforme sin sistema de valoración externo. No son informados diagnósticos de TEA de alto funcionamiento.

#### **Procedimiento**

La convocatoria de participantes fue a través de difusión en redes sociales y por la Federación Autismo Uruguay (FAU), conformando de esta forma una muestra no probabilística por

conveniencia, permitiendo elegir arbitrariamente la cantidad de participantes en el estudio. En una segunda instancia se amplió el muestreo a través de la técnica de bola de nieve.

### **Cuestionario**

El instrumento utilizado validado internacionalmente fue la Beach Center Family Quality of Life Survey (BC-FQOL) (Beach Center on Disability, 2001) en la adaptación al español (Verdugo et al., 2012).

La escala de calidad de vida familiar permite aplicar en situación la concepción teórica de la CDVF tomando la opinión de los miembros de la familia. Esta escala presenta tres secciones; comienza estableciendo preguntas sociodemográficas, que aportan datos relacionados a la composición familiar, situación laboral, entre otras. La segunda sección hace referencia a los apoyos que posee y los que anhela tanto la familia como la persona con discapacidad, se incluyen tanto los apoyos interpersonales como los propiciados por el estado. Por último, se realizan preguntas que evalúan niveles de importancia y satisfacción a través de las cinco dimensiones del modelo de calidad de vida familiar (interacción familiar, rol parental, salud y seguridad, recursos familiares y apoyos para personas con discapacidad) (Verdugo et al., 2012).

## **4. RESULTADOS**

### **Variables sociodemográficas**

---

**Tabla 1.** Descripción del género y edad de la cuidadora y de la persona con discapacidad, el grado de discapacidad, el número de limitaciones y el tiempo de diagnóstico

<b>VARIABLES</b>	<b>Nº= 106</b>	<b>%</b>
<b>Género del cuidador</b>		
Mujer	93	87,4
Varón	13	12,6
<b>Edad en tramos del cuidador/a</b>		
18-30	14	13,3
30-45	61	58,1
45-. +.	30	28,6
<b>Género de la persona con discapacidad</b>		
Mujer	22	20,8
Varón	84	79,2
<b>Grado de la discapacidad</b>		
Leve/Moderado	64	60,4
Grave/Completo	29	27,4
NS/NC	13	12,3
<b>Limitaciones</b>		
Para hablar o comunicarse:		
Sí	55	51,9
No	51	48,1
De forma permanente para entender, aprender, concentrarse o recordar		
Sí	52	49,1
No	54	50,9

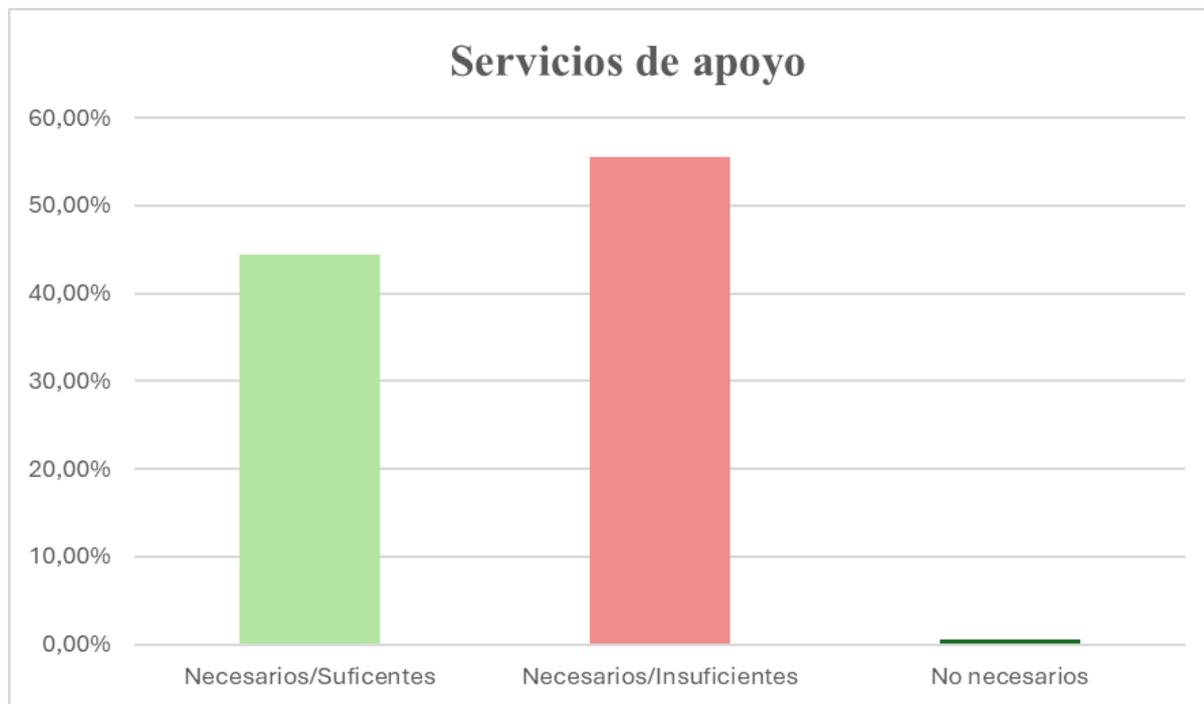
De forma permanente para relacionarse con los demás por sus pensamientos, sentimientos, emociones o conductas		
Sí	82	77,4
No	24	22,6
<b>Cantidad de limitaciones</b>		
Ninguna o 1 limitación	44	41,5
2 o más	62	58,5
<b>Tiempo del diagnóstico</b>		
Menos de 3 años	47	44,3
Más de 3 años	59	55,7

**Fuente:** elaboración personal

Con respecto a la caracterización de la población estudiada la mayoría de las participantes son mujeres, ocupando el 87,4%; en su mayoría (58,1%) se encuentran dentro del rango etario de entre 30 y 45 años. En relación a las personas con TEA el porcentaje más alto corresponde al género masculino, siendo 84 varones y 22 mujeres, presentando el 60,4% de ellos/as un grado de discapacidad leve/moderada. En cuanto a las limitaciones que manifiestan las personas con TEA, las cuidadoras informan que el 58,5% presenta dos o más limitaciones; la más destacada hace referencia a la limitación permanente para relacionarse con los demás por sus pensamientos, sentimientos, emociones o conductas con un 77,4%, siguiendo con limitaciones para hablar y comunicarse ocupando el 51,9% y por último limitaciones de forma permanente para entender, aprender, concentrarse y recordar con el

49,1%. Por último, el 55,7% de las personas con TEA cuenta con un diagnóstico hace más de tres años.

### Servicios de apoyo



**Fuente:** elaboración propia

Respecto a los apoyos, el 93,4% de las cuidadoras principales reciben cuatro o más apoyos, se evalúa a través de la sección 2 de la escala de calidad de vida familiar la necesidad y calidad de suficiencia/insuficiencia de 27 servicios de apoyo, del número total existen 12 servicios valorados por la mayoría de las encuestadas como necesarios y suficientes (44,4%), 15 catalogados como necesarios e insuficientes ocupando el 55,5% (dentro de estas categorías: necesarios/suficientes y necesarios/insuficientes existen dos servicios que son considerados dentro de ambas, ya que los porcentajes son idénticos) y por último existen 2 apoyos reconocidos por la mayoría como no necesarios (0,54%).

## Apoys necesarios/no percibidos

**Tabla 2.** Se describen los resultados de la Escala de Calidad de Vida Familiar en relación a los apoyos que la familia necesita y no recibe

<b>Tipo de servicios que el familiar con discapacidad necesita/ no recibe</b>	<b>%</b>
“Fisioterapia o TO”	41,6%
“Servicio de orientación o psicológicos”	45,5%
“Apoyo conductual”	51,5%
“Entrenamiento en habilidades de autocuidado”	42,2%
“Educación no formal”	46,3%
<b>Tipo de servicios que su familia necesita / no recibe</b>	<b>%</b>
“Respiro familiar”	58,0%
“Dinero para ayudar a pagar las cuentas”	49,0%
"Servicio de ayuda al mantenimiento de la casa, apoyo doméstico"	60,0%
“Asociaciones de padres”	46,6%
“Hermanos”	48,0%
“Formación a los padres o familia”	64,7%
"Información sobre discapacidades especiales"	55,3%
"Información sobre servicios para la familia"	58,4%
"Información sobre derechos legales"	63,4%
“Orientaciones”	63,4%

**Fuente:** elaboración propia

Enfocándonos específicamente en cada uno de ellos, como se mencionó anteriormente se puede establecer que existen servicios que las encuestadas manifiestan como necesarios y no disponen de ellos; para comenzar se expondrán los datos referidos a los apoyos específicos hacia el familiar con discapacidad; El apoyo de fisioterapia o terapia ocupacional es evaluado por las encuestadas como necesario siendo no percibido en un 41,6%, de la misma forma sucede con el apoyo conductual referido a la modificación de las conductas problemáticas donde más de la mitad de las personas encuestadas (51,5%) afirman necesitarlo y no contar con este servicio. En relación al entrenamiento de habilidades de autocuidado, por ejemplo, la vestimenta el 42,2% informa que es un apoyo necesario, pero no dispone del mismo, de igual manera sucede con la educación no formal con el 46,3%. En cuanto al apoyo de servicios de orientación y psicológicos nos encontramos frente a dos posturas en igualdad, el 45,5% manifiesta necesitar del servicio y contar con el mismo, y el mismo porcentaje de cuidadoras exponen necesitarlo, pero no disponer del servicio mencionado anteriormente.

Respecto a los servicios que la familia recibe, a través de la escala utilizada se puede establecer que el 58,0% exponen que necesitan y no cuentan con el apoyo llamado “respiro familiar”, continuando en esta línea casi la mitad de las cuidadoras informan que el servicio “dinero para ayudar a pagar las cuentas” es necesario e insuficiente en un 49,0%, de igual manera sucede con el “servicio de ayuda al mantenimiento de la casa, apoyo doméstico” donde más de la mitad (60%) evalúa este apoyo como necesario sin ser considerado suficiente. En cuanto a las “orientaciones” el 64% manifiesta una necesidad de contar con este apoyo, sin ser percibido al momento. Respecto a la información proporcionada, las cuidadoras encuestadas exhiben una necesidad en relación a ciertos apoyos referidos a esta dimensión con el que no cuentan, entre ellos se encuentra “información sobre servicios para la familia” con un 58,4%, “información sobre discapacidades especiales” con el 55,3% e

“información sobre derechos legales” ocupando el 63,4%. En la misma línea, con respecto a la “información sobre servicios para el familiar con discapacidad” los datos arrojan que si bien el 50,5% informa contar con este servicio, casi la otra mitad de las cuidadoras encuestadas (46,6%) lo considera necesario e insuficiente.

Sobre el servicio de “hermanos” que hace referencia a la ayuda a los hermanos, el 48,0% expone la necesidad de contar con este apoyo que no posee en la actualidad. Por su parte la “formación a los padres o familia” también es percibida por el 64,7% como un servicio importante con el cual no cuentan.

### **Apoyos necesarios/percibidos**

**Tabla 3.** Se describen los resultados de la Escala de Calidad de Vida Familiar en relación a los apoyos que la familia necesita y no recibe

<b>Tipo de servicios de familiar con discapacidad necesita/recibe</b>	<b>%</b>
"Equipamiento especial para la persona"	43,8%
"Servicio Sanitario"	88,3%
"Servicio de habla o lenguaje"	53,9%
"Servicio de educación especial"	46,5%
"Servicio de orientación y psicológicos"	45,5%
"Servicio de transporte y movilidad"	49,0%
"Coordinación entre diferentes servicios"	48,0%
<b>Tipo de servicios que su familia necesita / recibe</b>	<b>%</b>
"Cuidado de la persona"	54,9%

“Pensión BPS”	81,8%
“Transporte”	46,5%
“Asociaciones de padres”	46,6%
“Información de servicios para el familiar con discapacidad”	50,5%

**Fuente:** elaboración propia

---

Con respecto a los apoyos apreciados como necesarios y suficientes se encuentran aquellos referidos al familiar con discapacidad, dentro de ellos se destacan el “equipamiento especial para la persona” con un 43,8% manifestando contar con este servicio. Asimismo, sucede con el “servicio sanitario” que contiene las evaluaciones médicas, nutrición y enfermería (Verdugo et al., 2012), respecto a este servicio la mayoría de las encuestadas (88,3%) consideran un apoyo necesario y suficiente. Los servicios de “habla y lenguaje” y de “educación especial” son también valorados por la mayoría como suficientes, con un 53,9% y 46,5% respectivamente. En relación al apoyo “transporte y movilidad” se puede establecer que casi la mitad de las encuestadas evalúan este servicio como suficiente con un 49%, así como la “coordinación entre diferentes servicios” con el 48%.

Continuando con la exposición de resultados referido a los apoyos, ahora en relación a los brindados a la familia, se puede establecer que las cuidadoras destacan cinco de ellos como suficientes; “cuidado a la persona” con el 54,9%, “pensión Banco Previsión Social” con un 81,8%, “transporte” manifestado como suficiente por el 46,5%, la “información sobre servicios para el familiar con discapacidad” con el 50,5% y como se mencionaba

anteriormente las “asociaciones entre padres” que son compartidas con la categorización anterior, ya que la percepción sobre este servicio es dual (46,6%).

Por último en relación a los apoyos, existen dos servicios reconocidos por la mayoría de las cuidadoras como no necesarios, en primer lugar el "Servicio de audición o vista" con un 50,0% y en segundo lugar el "Servicio de empleo o formación" con el 62,6%.

### Calidad de vida familiar

**Tabla 4.** Se presentan los resultados de la calidad de vida tomando en cuenta las cinco dimensiones

<b>Dimensiones CDVF</b>	<b>Media</b>	<b>Desvío</b>
Interacción familiar	4,1	0,85
Crianza de los hijos/rol parental	3,8	0,91
Bienestar emocional/salud y seguridad	2,8	0,99
Bienestar físico, material/ recursos generales familiares	3,7	0,78
Discapacidad relacionada con el apoyo	3,9	0,88
Global	3,7	0,65

**Fuente:** elaboración propia

---

En cuanto a la CDVF se presenta en la tabla las medias y desviaciones estándar de cada dimensión, así como el nivel global. En relación a las dimensiones, las cuidadoras manifiestan mayores niveles de satisfacción en la dimensión “interacción familiar” ( $m=4,1;sd=0,85$ ) y en “apoyos relacionados con la discapacidad” ( $m=3,8;sd=0,91$ ), en cambio informan menores niveles de satisfacción para la dimensión “bienestar emocional” ( $m=2,8;sd=0,99$ ). El nivel global de las madres encuestadas fue de 3,7 puntos; siendo que la puntuación considerada como una calidad de vida satisfactoria es 4 se observa que se encuentra apenas por debajo de esta puntuación teórica.

## **5. DISCUSIÓN**

El objetivo principal del presente artículo es generar visibilización a partir de los resultados producidos sobre la importancia de las redes de apoyo para las cuidadoras de personas con diagnóstico de TEA. Si bien es relevante destacar que estamos frente a una muestra reducida y no generalizable a toda la población, las respuestas obtenidas permiten ahondar en la perspectiva de las personas que se encuentran en esta situación.

En primer lugar, es pertinente mencionar que, de los apoyos relevados, más de la mitad son catalogados como necesarios e insuficientes.

En cuanto a los servicios de apoyo específicos para la familia, se observaron respuestas significativas: de catorce servicios de apoyo, las cuidadoras indican que diez de ellos no son percibidos a pesar de considerarlos importantes y necesarios. Sin embargo, sucede que cuando se analizan los resultados acerca de los servicios hacia la persona con TEA esto varía, ya que un poco más de la mitad son evaluados como suficientes. A partir de esta observación,

se evidencia cómo en ciertos casos, la atención hacia la familia en la formulación de políticas públicas queda en un segundo plano. Con frecuencia, dichas políticas están diseñadas con un enfoque específico en el miembro de la familia con discapacidad, lo cual, sin duda, también beneficia a la familia en su conjunto al facilitar el funcionamiento cotidiano. No obstante, tienden a pasar por alto las necesidades particulares del cuidador. Esto es coincidente con investigaciones mencionadas como la de Lumani y Córdoba (2014), donde las necesidades del miembro con discapacidad eran relativamente cubiertas por los servicios de apoyo, pero no la de sus cuidadoras.

Los servicios identificados como insuficientes podrían coincidir con carencias en la creación de políticas públicas que aborden tales aspectos. Por ende, la responsabilidad de proveer estos servicios recae en la familia, cuya capacidad para ofrecer atención en dichas áreas quedará arraigada al nivel de ingresos de cada hogar y en la posibilidad de acudir a servicios privados. Por el contrario, los apoyos que se enmarcan en la categoría necesarios/suficientes concuerdan en muchas ocasiones con políticas y prestaciones estables, así como con planes de acción que responden a las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias. De esta forma, por ejemplo, la fisioterapia (servicio categorizado como necesario/insuficiente) disciplina encargada de la rehabilitación física, en la actualidad es un gran pendiente en términos de salud integral en Uruguay. El Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS) no garantiza un acceso mínimo y equitativo para la atención en rehabilitación, al ser una disciplina no regulada, la atención brindada puede que no sea de calidad, presentando de esta manera limitaciones en términos de equidad, siendo un elemento no contemplado en las prestaciones integrales de salud. Por lo tanto, como se mencionó anteriormente, esta área de atención queda en manos de lo que la familia pueda afrontar económicamente, administrando sus recursos para la rehabilitación (Ministerio de Salud

Pública [MSP], 2022). La demanda de servicios de fisioterapia es compartida con estudios previos; Simón et al. (2012) investiga la disponibilidad de recursos con los que cuentan las familias de personas con discapacidad mayores y menores de 18 años a partir del análisis de las respuestas de 193 familias residentes de Madrid. En dicho estudio se pone de manifiesto en ambos rangos etarios la necesidad de contar con servicios de fisioterapia públicos o ayudas para financiar los servicios privados.

En el ámbito de salud mental, según lo informado por las cuidadoras, existe cierta satisfacción con respecto a la orientación psicológica hacia el miembro de la familia con TEA, sin embargo, no sucede lo mismo con la atención dirigida específicamente a sus cuidadoras. Esta insatisfacción se observa en diversos estudios, entre ellos el presentado por Giné et al. (2011) donde a través de grupos de discusión y entrevistas se recoge y analiza la información brindada por 32 familiares de personas con discapacidad y 14 personas con discapacidad intelectual. En dicho estudio, se hace alusión a la necesidad de disponer atención psicológica tanto para la persona con discapacidad como para su familia, sobre todo en los momentos iniciales del diagnóstico, dejando entrever que tal como sucede en el presente estudio diversas familias no cuentan con dicho servicio. Asimismo, la investigación realizada por Mercado y García (2010) revela la necesidad de orientación psicológica hacia las familias de personas con discapacidad, destacando la importancia de este servicio para establecer mecanismos de afrontamiento y comprensión del diagnóstico. Bagnato (2019) por su parte, destaca en su estudio el espacio terapéutico como un apoyo necesario y posibilitador de contención, escucha y promotor de bienestar emocional en las cuidadoras de personas con TEA.

A nivel nacional, a partir de la implementación del plan de prestaciones en salud mental en el Sistema Nacional Integrado de Salud las prestaciones, están destinadas tanto a niños/as,

adolescentes como a jóvenes y adultos, distinguiéndose tres modos de abordaje con objetivos específicos para los dos rangos etarios (niños/as y adolescentes; jóvenes/adultos) . El modo 1 es el único que ofrece atención gratuita, brindando intervenciones grupales o talleres dirigidos a padres/familiares/referentes afectivos con hijos con discapacidad mental, física o trastornos del espectro autista que se encuentren dentro del grupo etario de niñez/adolescencia (hasta los 19 años inclusive) (MSP, 2011). Aunque esta prestación existe, solo se disponen de 15 cupos por grupo para los participantes de cada prestador de salud, cifra ampliamente baja comparado con la cantidad de personas en Uruguay que presentan diagnóstico de TEA y las necesidades de sus familias. Otro aspecto importante para destacar acerca de esta prestación es que se trata de intervenciones grupales, las cuales, si bien tienen beneficios para el intercambio de información y diálogo de vivencias, tal vez pueden existir situaciones que requieran de un espacio individual para que la persona pueda expresar y compartir con otro sus sentires. Vinculado a esto, la atención psicológica específica para niños/as y adolescentes con TEA pertenece al modo 3 del plan de prestaciones en salud mental, cabe destacar que la atención dentro de este modo no es gratuita y requiere de un copago establecido. La modalidad podrá ser individual o grupal, sujeto a consideración del comité de recepción (MSP, 2011). En relación a los adultos con trastorno del espectro autista no existe ninguna especificación en el plan de prestaciones en salud mental para la obtención de atención psicológica, de la misma manera sucede con sus familias. Estos servicios pueden ser beneficiosos para el afrontamiento de las cuidadoras, ofreciendo un espacio para la expresión de vivencias, tanto con relación al miembro con discapacidad como a sus propias emociones personales.

En lo referente al apoyo conductual o al entrenamiento en habilidades de autocuidado también se observan respuestas de insatisfacción por parte de la mayoría de las cuidadoras.

Las dificultades conductuales de las personas con TEA, tales como trastornos del sueño, alimentación, agresividad, hiperactividad, entre otras, influyen directamente en la calidad de vida y el estrés de las cuidadoras (Tijeras, 2017). En muchas ocasiones, cuando nos encontramos frente a un diagnóstico severo, estas conductas se vuelven más rígidas y difíciles de afrontar (Pozo y Sarria, 2014), impactando negativamente en la vida cotidiana de quienes asumen la responsabilidad de cuidado, disminuyendo en muchas ocasiones la posibilidad de socialización. De la misma manera sucede con la autonomía; como establece Tijeras, autora presentada en el marco teórico, las habilidades de autocuidado se desarrollan más tarde en personas con diagnóstico de TEA que en personas con desarrollo neurotípico, de hecho, en ocasiones la autonomía plena nunca se alcanza, esto sin dudas repercute en la carga de estrés asociada a los cuidados. En el estudio llevado a cabo por Bagnato (2019) se pone en manifiesto cómo las conductas de las personas con TEA repercuten directamente en el estado emocional de las cuidadoras. La dinámica cotidiana se ve modificada a diario presentando obstáculos constantes que las cuidadoras deberán enfrentar, provocando en ciertas ocasiones desbordes, aislamiento y profundas movilizaciones emocionales.

En Uruguay existen centros y clínicas terapéuticas abocadas específicamente en estas áreas, dentro del Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS) en el Centro Hospitalario Pereira Rossell funciona una unidad de atención especializada en TEA que proporciona atención en múltiples áreas tales como fonoaudiología, psicología, psicomotricidad, entre otras, donde se trabaja en el desarrollo de habilidades cognitivas y en la modificación de las conductas problemáticas. Es el único servicio de atención especializada en trastornos del espectro autista que se ofrece de forma gratuita a la población, priorizando la atención específicamente a menores de cinco años (MSP, 2021). Asimismo, existen instituciones privadas que presentan convenios con diferentes organismos; el banco de previsión social (BPS) por

ejemplo, proporciona prestaciones económicas (AYEX) que permiten contribuir a la disminución de los costos de dichos servicios. Las ayudas extraordinarias, entre otras cosas, permiten que los beneficiarios de esta prestación reciban un monto de \$7.843,60 para costear las instituciones privadas que trabajen en áreas que el sector público no contempla o a las que no pueden acceder por algún motivo (edad, falta de cupos, entre otras) (Banco de Previsión Social, 2024)

En lo que respecta al “respiro familiar” los porcentajes de insatisfacción con este servicio se encuentran por encima de la mitad, esto da cuenta de una falta de programas que proporcionen a las familias tiempo para descansar de las responsabilidades de cuidado y mitiguen la carga de estrés. Esta observación es congruente con diversos estudios, el llevado a cabo por Simón et al. (2012) mencionado anteriormente, revela que el 59% de las familias de personas con discapacidad menores de 18 años manifiesta una necesidad de programas de respiro sustentados por el estado u otra organización que permita disminuir el costo para las familias que desean acceder, ya que el 53,8% no asiste a los programas mencionados. En relación a las familias de personas con discapacidad mayores de 18 años, solamente el 19% afirma contar con programas de respiro. Esta necesidad también es destacada en la investigación de Steel et al. (2011), donde si bien los servicios de apoyo profesional hacia el familiar con discapacidad son evaluados como positivos por las 25 familias encuestadas, no sucede lo mismo con los servicios hacia la familia, destacando el respiro familiar como uno de los apoyos más importantes con los que no cuentan.

Usualmente, los servicios que ofrecen los centros diurnos poseen cargas horarias reducidas, durante este periodo las personas a cargo del miembro con discapacidad no tienen oportunidad para descansar, ni disponer de tiempo libre para sí mismos o asentarse dentro del mercado laboral con el fin de generar ingresos económicos. El estudio efectuado por

Bagnato (2019) revela la influencia del tiempo libre en el bienestar emocional. No disponer de tiempo para sí mismas, podría ocasionar transformaciones a nivel físico y emocional provocando desgastes en términos de salud integral en las cuidadoras. Por este motivo es de suma importancia formular programas en los que se contemple la importancia del respiro familiar y donde la calidad de vida de las cuidadoras sea también prioridad.

En consonancia con lo mencionado anteriormente, en algunas ocasiones, el tiempo disponible de las cuidadoras dentro de su hogar frecuentemente es destinado a la realización de las tareas domésticas conjuntamente con las responsabilidades de cuidado, por lo tanto, un porcentaje elevado de las mencionadas consideran necesarios los servicios de apoyo dentro de sus hogares, esto es informado por más de la mitad de las encuestadas.

En Uruguay no existen prestaciones ni planes específicos que brinden servicios para el mantenimiento de la casa o apoyos domésticos. El subsidio para asistente personal por su parte aporta a los cuidados de la persona con dependencia brindando ayuda para la realización de actividades cotidianas, esta prestación sin dudas disminuye la carga de las cuidadoras dentro y fuera del hogar, permitiendo realizar otras labores mientras esta persona se encuentre disponible para la atención. No obstante, es imprescindible enfatizar en la importancia de contar con apoyos dentro de los hogares, tanto para la refacción y acondicionamiento en caso de ser necesario, como para su mantenimiento, siendo un aspecto crucial para el bienestar emocional de las cuidadoras. Esto, podría disminuir el tiempo que las mencionadas le dedican a estas tareas, brindando la posibilidad de destinarlo tanto al desarrollo personal, como a la posibilidad de un descanso adecuado que permita disminuir el estrés y propiciar un impacto positivo en el bienestar emocional.

Los servicios de formación a los padres o familia también son apreciados como una falta para las encuestadas en términos de necesidad y apoyo con el que cuentan. Esta valoración es

coincidente con investigaciones previas (Giné et al., 2011, Gallegos, 2016) donde se prioriza como necesidad la posibilidad de contar con espacios de formación que permitan comprender las necesidades de la persona con discapacidad para actuar en consecuencia.

Dentro del marco nacional, la ley de protección integral de personas con discapacidad, menciona en el artículo 16 la creación por parte de la comisión honoraria de la discapacidad de un servicio de asesoramiento, que entre otras cosas brindará “Orientación y entrenamiento a padres, tutores, familiares y colaboradores.” (Uruguay, 2010). Sin embargo, las políticas existentes no contemplan formaciones específicas hacia la familia de personas con TEA, no obstante, se evidencian dentro de ciertas instituciones u organizaciones la realización de talleres dirigidos hacia las cuidadoras, donde se brinda información, se proporcionan herramientas e intercambian sobre sus preocupaciones y modos de afrontamiento.

Otro aspecto relevante en el marco nacional fue la creación del programa “PICA”: padres, intercambio, comprensión y acción, diseñado para asistir a cuidadores de menores de seis años diagnosticados con TEA con el fin de brindarles herramientas que faciliten el desarrollo en determinadas áreas, como la comunicación, el lenguaje, la conducta y el juego. Si bien su implementación aún no se encuentra validada para la financiación, algunas familias han podido utilizarlo destacando su importancia como posibilitador de nuevas vías de acercamiento (PICA: un programa nacional, 2023). El programa PICA, podría actuar como puntapié para la creación de servicios dirigidos a las familias que ofician de ayuda y sostén.

La información con la que cuentan las cuidadoras también es manifestada como una carencia, tanto el acceso a la información sobre discapacidades especiales, como la referida a los servicios dirigidos a la familia o los derechos legales. Este resultado coincide con estudios previos, tales como el de Lumani y Córdoba donde las respuestas en relación a la información

sobre derechos legales eran de insatisfacción, el de Summers et al., donde la mayor necesidad se encontraba en la información sobre los servicios de apoyo hacia la persona con discapacidad o el de Gallegos (2017) donde la necesidad más relevante para las familias participantes se centraba en la demanda de recibir información para brindar respuestas acordes al familiar con discapacidad. Esto sin dudas permite entrever la escasez de información que reciben las cuidadoras, originando una falta de empoderamiento para la toma de decisiones y posibles acciones eficientes que repercuten directamente en la calidad de vida (Lumani y Córdoba, 2014, p. 49).

Dentro del marco nacional, el programa nacional de discapacidad (PRONADIS) del Ministerio de Desarrollo Social (MIDES) ofrece desde el año 2008 información y asesoramiento a personas con discapacidad y servicios allegados, permitiendo que las familias conozcan los derechos que les correspondan, así como la posibilidad de acceso a prestaciones y programas estatales (Ministerio de Desarrollo Social, 2011). A pesar de contar con este servicio, más de la mitad de las cuidadoras mencionan no percibirlo, esto podría reflejar una falta de visibilización del servicio hacia la población, así como cualquier causa que oficie como barrera en el acceso a la información.

Por último, en relación con la calidad de vida familiar, específicamente en lo que respecta a la dimensión “bienestar emocional”, se observa que las encuestadas manifiestan niveles de insatisfacción elevados en comparación con el resto de las dimensiones. Estas respuestas pueden tener que ver con la falta de tiempo para sí mismas, siendo uno de los principales causantes del cansancio físico y emocional (Bagnato y Barboza, 2019). Esto se podría corresponder con la ausencia de determinados servicios de apoyo manifestados por las cuidadoras, por ejemplo, el respiro familiar o el servicio de ayuda al mantenimiento de la casa. Otro aspecto relevante que impacta directamente en el bienestar emocional es el

aislamiento generado por las conductas asociadas al trastorno (Bagnato y Barboza, 2019). Como se mencionaba anteriormente, conductas como el trastorno del sueño, la alimentación o la agresividad impactan en la dinámica cotidiana, teniendo que generar modificaciones constantes para sobrellevar cada situación y poder comprender e interpretar las conductas para brindar respuestas adecuadas (Bagnato y Barboza, 2019). Respecto a lo expuesto con anterioridad, se visualizan faltas en los servicios que brindan formación a las familias que posibiliten la comprensión de las conductas de la persona con discapacidad y permitan establecer acciones eficaces.

## **6. CONCLUSIÓN**

Los hallazgos obtenidos manifiestan ciertas deficiencias en los servicios de apoyo brindados a las cuidadoras, así como respuestas de insatisfacción con respecto al bienestar emocional. Si bien estos resultados no pueden ser interpretados de manera generalizable, ya que nos encontramos frente a una muestra no representativa, al ser coincidentes con investigaciones previas podrían dar cuenta de la necesidad de continuar estableciendo líneas de investigación que permitan conocer las perspectivas de las cuidadoras de personas con TEA, para ampliar el conocimiento de la población y contribuir sobre sus realidades actuales. Reconocer las demandas de servicios que fomenten el desarrollo de las capacidades de las cuidadoras para brindar atención de calidad, facilitando el acceso a la información y a las herramientas necesarias es fundamental para disminuir la carga emocional y posibilitar mejoras en su calidad de vida, trabajando de forma coordinada con todos los actores de la sociedad.

## REFERENCIAS

- Abidin, R.(1992). The Determinants of Parenting Behavior. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21(4), 407–412.  
[https://psycnet.apa.org/doi/10.1207/s15374424jccp2104\\_12](https://psycnet.apa.org/doi/10.1207/s15374424jccp2104_12)
- American Psychological Association. (2014). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* (5th ed.) Médica Panamericana.  
<https://www.federaciocatalanadah.org/wp-content/uploads/2018/12/dsm5-manualdiagnosticoyestadisticodelostrastornosmentales-161006005112.pdf>
- Ávila, C., Gil, L., López, A., y Vélez, C. (2012). Políticas Públicas y Discapacidad: participación y ejercicio de derechos. *Investigación Andina*, 14(24), 457-475.  
<https://www.redalyc.org/pdf/2390/239024334008.pdf>
- Baena, M. (2022). Familias de personas con Trastorno del Espectro Autista. Impacto percibido por progenitores, hermanos/as y abuelos/as [ Tesis de doctorado, Universidad de Sevilla]. *Depósito de investigación Universidad de Sevilla*.  
[https://idus.us.es/bitstream/handle/11441/138359/Baena%20Medina%2c%20Magdalena\\_Tesis.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://idus.us.es/bitstream/handle/11441/138359/Baena%20Medina%2c%20Magdalena_Tesis.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Bagnato, M. J., Hontou Beisso, C., Barbosa Molina, E. y Gadea Rojas, S. (2023). Estrés parental, depresión y calidad de vida familiar en cuidadores principales de personas con TEA. *Revista Española de Discapacidad*, 11(2), 149-164.  
<https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/977>

- Bagnato, M.J. (2019). El bienestar emocional en madres de hijos con diagnóstico de TEA. *Revista de Psicología*, 18(1), 46-60. doi: 10.24215/2422572Xe027.
- Bagnato, M.J., y Barboza, E. (2019) Bagnato, M. J., & Barboza, E. (2019). El bienestar emocional en madres de hijos con diagnóstico de TEA. *Revista De Psicología*, 18(1), 46–60. <https://doi.org/10.24215/2422572Xe027>
- Banco de Previsión Social. (2024, marzo 6). Ayuda Extraordinaria. <https://www.bps.gub.uy/3555/ayuda-extraordinaria.html>
- Cabanyes, J., y García, D. (2004). Identificación y diagnóstico precoz de los trastornos del espectro autista. *Revista Neurológica*, 39 (1), 81-90. <https://doi.org/10.33588/rn.3901.2004098>.
- Eisenhower, A., Baker, B., y Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*. 49(9), 657-71. [10.1111/j.1365-2788.2005.00699.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00699.x)
- Gallegos, M. (2017). Las familias de estudiantes con discapacidad en la escuela, sus necesidades y demandas. Caso Ecuador. *Alteridad*, 12(1), 20-31. <https://doi.org/10.17163/alt.v12n1.2017.02>
- García, D., Delgado, A., y Sanchez, J. (2020). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de población infantil con Trastorno del Espectro Autista de la ciudad de Manizales. *Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología*, 20(2), 1-15. <https://doi.org/10.18270/chps..v20i2.3666>

- Giné, C., Balcells-Balcells, A., Simó-Pinatella, D., Font, J., Hernández, M., Mas, J y Carbó, M. (2011). Necesidades de apoyo de las familias de personas con discapacidad intelectual de Catalunya. *Siglo Cero*. 42(240), 31-49. <https://sid-inico.usal.es/wp-content/uploads/2018/11/Necesidades-de-apoyo-de-las-familias-de-personas-con-discapacidad-intelectual-en-Catalunya.pdf>
- Giné, C., Vilaseca, R., Gracia, M., Simón, C., Dalmau, M., Salvador, F., Balcells, A., Pro, M.T., Simó, D., Adam, A.L., Gonzalez, A., Cagigal, V., y Mas, J.M. (2013). Las escalas de calidad de vida familiar (cdvf-e). apoyo y orientación para la intervención. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 44(247), 21-36. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4410930>
- Góngora, G. (2013) Apoyo social en familias monoparentales y nucleares con hijos con discapacidad. Un estudio comparativo. *Realidades Revista De La Facultad De Trabajo Social Y Desarrollo Humano*, 3(2), 9-18. <https://realidades.uanl.mx/index.php/realidades/article/view/65>
- Guralnick, M. J., Hammond, M. A., Neville, B., y Connor, R. T. (2008). The relationship between sources and functions of social support and dimensions of child- and parent-related stress. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1138–1154. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01073.x>
- Lavado, S., y Muñoz, A. (2023) Impacto en la familia del diagnóstico de Trastorno del espectro del autismo (TEA) en un hijo/a: una revisión sistemática. *Análisis y Modificación de Conducta*, 49(180), 3-53. [10.33776/amc.v49i180.7652](https://doi.org/10.33776/amc.v49i180.7652).

Lumani, N., y Córdoba, L. (2014). Satisfacción con la calidad de vida familiar y con los servicios en familias de niños y adolescentes con discapacidad. *Siglo cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 45(249), 41-55. <https://sid-inico.usal.es/wp-content/uploads/2018/11/Satisfaccion-con-la-calidad-de-vida-familiar-y-con-los-servicios-en-familias-de-ninos-y-adolescentes-con-discapacidad.pdf>

Mercado, E., y García, L. (2010). Necesidades sociales de las personas con discapacidad en edad escolar y sus familias. *Cuadernos de trabajo social*, 23, 9-24. <https://revistas.ucm.es/index.php/CUTS/article/view/CUTS1010110009A>

Ministerio de Desarrollo Social. (2011, marzo 24). Servicio de asesoría jurídica. *Innova Portal*. <https://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/v/11926/9/innova.front/-servicio-de-asesoria-juridica->

Ministerio de Educación y Cultura. (2024). Autismo y primera infancia: Claves para favorecer la participación y el aprendizaje: Autismo y primera infancia. <https://www.gub.uy/ministerio-educacion-cultura/comunicacion/publicaciones/autismo-primera-infancia-claves-para-favorecer-participacion-1>

Ministerio de Salud Pública. (2011). *Plan de implementación de prestaciones en Salud Mental en el Sistema Nacional Integrado de Salud*.

<https://www.gub.uy/sites/gubuy/files/documentos/publicaciones/Plan%20de%20Prestaciones%20en%20Salud%20Mental%20%281%29.pdf>

Ministerio de Salud Pública. (2022) *Objetivos Sanitarios Nacionales 2030*

*Caracterización de problemas priorizados Discapacidad, acceso a la salud y a la rehabilitación física.* <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/sites/ministerio-salud-publica/files/documentos/publicaciones/Discapacidad%2C%20acceso%20a%20la%20salud%20y%20a%20la%20rehabilitaci%C3%B3n%20f%C3%ADsica.pdf>

Peralta López, F. y Arellano Torres, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), 1339-1362.

<https://www.redalyc.org/pdf/2931/293122000018.pdf>

PICA: un programa nacional que brinda herramientas a familias y cuidadores de menores de seis años con TEA. (2023, mayo 23). *La Diaria*.

<https://ladiaria.com.uy/salud/articulo/2023/5/pica-un-programa-nacional-que-brinda-herramientas-a-familias-y-cuidadores-de-menores-de-seis-anos-con-tea/>

Pozo, P., y Sarriá, E. (2014). Un modelo global de estrés en padres de personas con trastornos del espectro autista. *Anales de Psicología*, 30(1), 180–191.

<https://doi.org/10.6018/analesps.30.1.140722>

- Rodríguez-Marín, J., Pastor, M. y López-Roig, S. (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psycothema*, 5(1), 349-372.  
<https://www.psycothema.com/pdf/1148.pdf>
- Secretaria de Derechos Humanos. (2024, marzo). Derechos Humanos y Políticas Públicas: Interrelación entre Derechos Humanos y Políticas Públicas.  
<https://www.gub.uy/secretaria-derechos-humanos/politicas-y-gestion/derechos-humanos-politicas-publicas>
- Simón, C., González del Yerro, A., y Cagigal, V. (2012). Apoyos y servicios para las familias de personas con discapacidad intelectual en la comunidad de Madrid: valoraciones y demandas. *Siglo Cero*, 43(241), 79-91.
- Steel, R., Poppe, L., Vandavelde, S., Van Hove, G., y Claes, C. (2011). Family quality of life in 25 Belgian families: quantitative and qualitative exploration of social and professional support domains. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1123–1135. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01433.x>
- Thompson, J., Schalock, R., Agosta, J., Teninty, L. y Fortune, J. (2014). How the Supports Paradigm Is Transforming the Developmental Disabilities Service System. *Inclusion*, 2(2), 86-99. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-2.2.86>.
- Tijeras, A. (2017). *Estrés parental e impacto familiar del trastorno del espectro autista: factores psicosociales implicados* [Tesis de doctorado, Universidad de Valencia]. Teseo  
<https://www.educacion.gob.es/teseo/imprimirFicheroTesis.do?idFichero=OVyEE34yD24%3D>.

Uruguay (2010, marzo 9). *Ley n° 18.651: Ley de Protección integral de personas con discapacidad*. <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18651-2010>.

Vega-Angarita, O. M., (2011). Percepción del apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Aquichan*, 11(3), 274-286.  
<https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2019>.

Verdugo, M. A., Rodríguez, A. y Sainz, F. (2012). Escala de calidad de vida familiar. Manual de aplicación. Inico.  
[http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26164/herramientas\\_6.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26164/herramientas_6.pdf).

Verdugo, M.A., Schalock, R., y Gómez, L.E. (2021). El modelo de Calidad de Vida y Apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos. *Siglo Cero*, 52(3), 9-28. <https://doi.org/10.14201/scero2021523928>.