

## AUTISMO Y BURNOUT

### EL AGOTAMIENTO EN LAS PERSONAS AUTISTAS, SUS FAMILIAS, DOCENTES Y TERAPEUTAS

VÍCTOR RUGGIERI

Hospital de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan, Buenos Aires, Argentina

**Dirección postal:** Víctor Ruggieri. Hospital de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan. Conesa 1925 – 2B. CP1428, Buenos Aires, Argentina  
**E-mail:** victorruggieri@gmail.com

#### Resumen

El autismo es un trastorno del neurodesarrollo de base neurobiológica, caracterizado por déficits en la cognición social y la comunicación, intereses restringidos y conductas estereotipadas. Frecuentemente asociado a disfunciones sensoriales, otros trastornos del neurodesarrollo, trastornos neuropsiquiátricos, epilepsia y/o trastornos de sueño.

Esta condición acompañará a las personas a lo largo de toda la vida, lo cual generará diversas necesidades de apoyo y tratamientos.

Este espectro de disfunciones sociales, cognitivas, de la comunicación, neuropsiquiátricas y clínicas hacen que las personas con autismo se encuentren sometidas a gran presión social para poder cumplir con las expectativas del entorno y relacionarse adecuadamente, con consecuencias tales como el agotamiento (*burnout*) que puede afectar su salud física y psíquica, aumentando la retirada social.

El agotamiento puede verse también en sus familias, docentes y terapeutas comprometiendo su salud física y mental y su desempeño laboral.

Si bien el burnout es un tema presente en la comunidad autista, es poco abordado en ámbitos profesionales.

En este trabajo me enfocaré en el agotamiento en autistas, sus familias, docentes y profesionales, analizando sus desencadenantes, manifestaciones clínicas y orientaciones para su prevención o atenuación.

**Palabras clave:** autismo, *burnout*, padres, hermanos, docentes, terapeutas

#### Abstract

##### *Autism and burnout*

Autism is a neurodevelopmental disorder with a neurobiological basis characterized by deficits in social cognition and communication, restricted interests and stereotyped behaviors. It is frequently associated with sensory dysfunctions, other neurodevelopmental disorders, neuropsychiatric disorders, epilepsy and/or sleep disorders.

This condition will accompany people throughout their lives, which will generate various needs for support and treatments.

This spectrum of social, cognitive, communication, neuropsychiatric and clinical dysfunctions means that people with autism are subjected to great social pressure to meet expectations and relate appropriately, which can lead to great fatigue with consequences such as exhaustion (*burnout*) that can affect their physical and mental health and increase social withdrawal.

Additionally, exhaustion can occur in the family, teachers and therapists with serious commitment to physical and mental health and in the workplace.

Although burnout is a very present topic in the autistic community, it is rarely addressed in professional settings.

In this paper I will address burnout in autistic people, their families, teachers and professionals by analyzing its triggers, clinical manifestations and prevention or mitigation.

**Key words:** autism, burnout, parents, siblings, teachers, therapists

## Autismo y agotamiento (*burnout*)

El autismo es un trastorno del neurodesarrollo de base neurobiológica caracterizado por déficits en la cognición social y la comunicación, intereses restringidos y conductas estereotipadas. Frecuentemente asociado a disfunciones sensoriales, otros trastornos del neurodesarrollo, trastornos neuropsiquiátricos, epilepsia y/o trastornos de sueño<sup>1</sup>.

Afecta a 1 cada 36 personas con franco predominio en varones<sup>2</sup>.

Esta condición, las acompañará a lo largo de toda su vida, lo cual generará diferentes necesidades de apoyo y tratamientos.

Este espectro de disfunciones sociales, cognitivas, neuropsiquiátricas y clínicas hacen que las personas con autismo se encuentren sometidas a una gran presión social, tanto para relacionarse adecuadamente, como para lograr cumplir con las expectativas esperables, generando consecuencias tales como agotamiento (*burnout*) que afecta su salud física, psíquica, incluso aumentando la retirada social.

Esto se ve incrementado en mujeres, muchas veces relacionado al camuflaje o necesidad de encajar para sentirse parte de su grupo social<sup>3</sup>.

Los padres, de igual modo, deberán gestionar una gran demanda necesaria para sostener aspectos que hacen a la vida cotidiana de sus hijos, como los abordajes terapéuticos, el acompañamiento escolar, la inclusión, su socialización y auto valimiento, sumado a la inquietud que genera el futuro, lo cual puede conducir al agotamiento de la familia.

También los terapeutas y docentes pueden mostrar estos signos, siendo una situación escasamente considerada.

En este trabajo analizaré el agotamiento o *burnout* en las personas con autismo y sus familias, jerarquizando aspectos que hacen a los desencadenantes, su reconocimiento, prevención y apoyo.

Complementariamente haré un breve análisis de la situación de docentes y terapeutas, que no son muchas veces considerados.

## Definiendo el agotamiento o *burnout*

El *burnout* es un estado de agotamiento físico, emocional y mental que puede afectar a cualquier persona, incluido aquellos con autismo.

Freudenberger<sup>4</sup> originalmente empleó el concepto de *burnout*, para referirse al estado físico y mental de jóvenes voluntarios que trabajaban en su "Free Clinic" de Nueva York, destinada a toxicómanos. Observó que, al cabo de un tiempo, muchos de ellos, sufrían progresiva pérdida de energía, desmotivación, desinterés por el trabajo y agotamiento, sumado a síntomas de ansiedad y depresión. Es interesante que esta observación se origina justamente en un ámbito relacionado con los cuidados en salud.

Maslach<sup>5</sup> propuso este término para trabajadores insertos en el ámbito laboral, que tuvieran contacto directo con personas en el seno de una organización.

Higgins et al.<sup>6</sup>, utilizando el método Grounded Delphi, realizaron un trabajo con adultos autistas que habían experimentado el síndrome de *burnout*, lo definieron como una condición que implica agotamiento, retraimiento, problemas con el pensamiento, reducción de habilidades de la vida diaria y aumento en la manifestación de los rasgos autistas.

Si bien el *burnout* no está incluido en el DSM5, podríamos considerarlo un síndrome vinculado a la salud mental, producido por exceso de demanda e incapacidad para poder responder a la misma más allá de lo laboral.

Este concepto encaja perfectamente con las personas con autismo, sus cuidadores y familias.

## *Burnout* en personas autistas

El agotamiento autista es un síndrome conceptualizado como consecuencia del estrés crónico de la vida y un desajuste de expectativas y habilidades sin los apoyos adecuados.

Se caracteriza por un agotamiento generalizado y prolongado (normalmente más de 3 meses), con pérdida de funciones y reducción de la tolerancia a los estímulos<sup>7</sup>.

Si bien el *burnout* es un tema muy presente en la comunidad autista, es poco abordado en ámbitos profesionales, aunque muchos grupos de trabajo, redes sociales y asociaciones lo están incluyendo en sus temáticas.

Es un problema importante para la comunidad autista y se describe como una afección que provoca angustia, pérdida de escolaridad, trabajo, salud, calidad de vida e incluso puede conducir a la ideación o conducta suicida.

El *burnout* en autistas puede manifestarse de manera diferente a las personas no autistas, e inclusive con aquellas que padecen otras discapacidades.

### Causas del *burnout* en personas con autismo

Sin dudas una multiplicidad de factores puede llevar a este estado y una conceptualización interesante es que representa la suma de factores como los estresores de la vida y las barreras para obtener los apoyos tendientes a superarlos<sup>7</sup>.

Entre los factores estresores de la vida podemos distinguir: las expectativas de la familia, la escuela, la sociedad, el trabajo, las dificultades para manejarse socialmente o los cambios inesperados en las rutinas, el ambiente familiar y/o laboral, el exceso de estímulos sensoriales, problemas de salud física y mental, los cuales conducen a una sobrecarga acumulada, con expectativas que superan las propias habilidades, dejando a la persona sin capacidad de respuesta y totalmente sobrepasada<sup>7</sup>.

Si a esto le agregamos los posibles obstáculos para lograr adecuados apoyos, como despidos, pérdidas familiares, escasos o nulos recursos externos (ej.: apoyos terapéuticos...), impedimentos para el descanso, sufrir hostigamiento, sentirse aislados y sin grupo de pertenencia, incapacidad para obtener un alivio, se generará una mayor sobrecarga acumulada, que irremediablemente desembocará en agotamiento<sup>7</sup>.

En el caso de mujeres el diagnóstico tardío, la falta de apoyos oportunos en la infancia, sumado a las expectativas de género, vinculadas al desenvolvimiento social con pares, mayor tendencia a camuflar<sup>8</sup>, exigencias sociales relacionadas a su propia condición de mujer (cómo comportarse, relacionarse, etc.) y los múltiples roles que suelen cumplir como trabajadoras, madres, etc., constituyen factores adicionales<sup>9</sup>.

### Síntomas de agotamiento

Entre los más reportados se encuentran la fatiga extrema, que no se alivia con el descanso, aumento de la sensibilidad sensorial, retirada social (aislarse más de lo habitual), dificultades en la concentración y/o crisis emocionales, incluso retirada total.

En las mujeres se suman más frecuentemente problemas de sueño, ansiedad, depresión y crisis emocionales<sup>9</sup>.

Incluso podemos agregar la situación de madres trabajadoras autistas, quienes, junto con los desafíos ya referidos, agregan los relacionados a su condición de género, su identidad autista y la falta de comprensión de estas características de autismo en su condición de mujer<sup>10</sup>.

### *Burnout* en niños con autismo

El *burnout* en niños con autismo se origina principalmente por la sobrecarga sensorial<sup>10</sup>, emocional y social. Los entornos poco comprensivos pueden intensificar el estrés, llevándolo a un agotamiento extremo.

A ello se suman sus dificultades de comunicación, exigencias académicas, cambios de rutinas, hostigamiento, falta de apoyo por parte de compañeros o entorno escolar y necesidad de camuflar para encajar.

Todo esto puede generar pérdida de habilidades sociales con aumento en la reactividad a estímulos<sup>11</sup>.

Es importante estar atentos a estos problemas y usar estrategias tales como el autocuidado (permitiendo un descanso), identificar los trastornos sensoriales e intentar atenuarlos (ej.: auriculares para atenuar el bullicio, etc.) y concientizar a compañeros, docentes y todo el entorno escolar<sup>11</sup>.

### *Burnout* en familias

El *burnout* en familiares de personas con autismo es un problema común, debido a las demandas constantes y al estrés asociado con el cuidado de un ser querido.

Los cuidadores, ya sean padres, hermanos u otros familiares, pueden experimentar agotamiento físico, emocional y mental.

### Causas del *burnout* en padres de personas con autismo

Este es un tema serio y que debe ser considerado desde un primer momento ante diagnóstico de autismo, ya que la vida de esa familia tendrá frente a este diagnóstico un cambio importante.

En primer lugar, debemos considerar el “impacto” del diagnóstico, seguido de los diversos estados emocionales hasta llegar a la aceptación, sumado a las dificultades propias de la búsqueda de apoyos y reacomodamientos familiares y sociales necesarios.

Se sabe que los padres de niños autistas tienen alto riesgo de sufrir *burnout* parental<sup>12,13</sup>.

Entre los factores desencadenantes se encuentran, las demandas en el cuidado, apoyo y supervisión continua, la sobrecarga emocional relacionada a los problemas de conducta, el aislamiento social (menor tiempo para establecer o mantener relaciones sociales fuera del contexto familiar) pudiendo sentirse aislados, con percepción de falta de comprensión y apoyo por parte de su entorno como amigos, familiares y la comunidad en general.

A esto debemos agregar las dificultades para conformar un equipo terapéutico con profesionales idóneos, el costo de las terapias y la presión de sentir que no se está haciendo lo suficiente.

Se reconoce que un 33% padecen ansiedad y 31% depresión<sup>14</sup>, siendo ésta más común en mujeres, en especial en familias con adolescentes o adultos con autismo<sup>15</sup>.

Ren et al.<sup>12</sup> a través de la *Teoría de Sistemas Ecológicos* (TSE), encontraron que los *factores individuales del microsistema* (tales como género, nivel educativo, ingresos, personalidad parental, internalización de la motivación parental materna, autocompasión y preocupación por los demás, alexitimia, ansiedad, síntomas depresivos, perfeccionismo parental, resiliencia, baja autoestima y alta necesidad de control, estilo de apego de la madre), sumados complementariamente al *mesosistema* (situaciones interpersonales que involucran la relación padre-hijo y la satisfacción marital), el *exosistema* (componentes comunitarios u organizacionales incluyendo el vecindario, número de niños en el hogar, número de horas a cuidado de ellos, la propia condición del niño, sus problemas de conducta y nivel de apoyo social) y el *macrosistema* (donde se conjugan elementos culturales, de la sociedad/política del mismo y valores personales) se asocian consistentemente con agotamiento parental.

Todo este universo de componentes del Sistema Ecológico, deben considerarse como posibles causales que intervienen conjuntamente en el riesgo de *burnout*.

Para prevenir o tratar el *burnout* es fundamental, la búsqueda de apoyos (ej. grupos de familiares), el respiro temporal, contar con información certera sobre el autismo, entender cuáles son las

propias limitaciones, evitar sentir que no se está haciendo lo suficiente, permitirse pedir ayuda (familiares, amigos, etc.).

Es fundamental que los cuidadores también cuiden de sí mismo, priorizando el autocuidado y buscando apoyos, lo cual puede ayudar a mejorar el bienestar general<sup>16</sup>.

### **Impacto entre hermanos**

Tener un hermano o hermana con autismo altera en muchos aspectos el ciclo vital.

Los hermanos sufren muchas de las tensiones que enfrentan los otros miembros de la familia, como sentimientos de vergüenza, conflictos o incluso agresión producida por el propio hermano / hermana con autismo al intentar interactuar con ellos durante el juego....

Además, es posible que los padres no puedan brindarles un apoyo suficiente ya que se sienten abrumados intentando satisfacer las necesidades y demandas de su hijo autista.

Justamente las necesidades de un niño autista suelen ser mayores tanto en atención y en tiempo, lo que hace que los hermanos se sientan excluidos y resentidos, incluso en ocasiones con altos niveles de soledad.

Es importante tener en cuenta la calidad de vida de los hermanos de autistas, ya que se ha reportado en ellos una disminución del bienestar psicológico, un menor apoyo social percibido, un aumento de la agresividad y la propensión a mayor nivel de conflictos, ansiedad y estrés que sin duda comprometen su calidad de vida<sup>17</sup>.

Esta es una situación que no debe subestimarse, siendo necesario abordarla tempranamente con los padres para organizar y mejorar los servicios de apoyo hacia ellos.

### **Impacto financiero**

Un niño con autismo puede afectar negativamente el estilo de vida de la familia y su estado socioeconómico, asociado en parte con un gran consumo de ingresos anuales del presupuesto familiar. En general la persona que ocupa el rol principal de cuidador en la familia (usualmente la madre) generan un ingreso económico 35% menor que las madres de niños con otra limitación de salud y 56% menos que las madres de niños sin limitación de salud<sup>18</sup>.



## Burnout en docentes de alumnos autistas

Es fundamental jerarquizar el espacio del docente y su importancia en la inclusión y aprendizaje de alumnos autistas, justamente la inclusión en el aula es un elemento de estrés que no debe desestimarse, es aceptado el mayor nivel de burnout en docentes que incluyen alumnos con discapacidad.

Entre los principales problemas referidos por los docentes son los problemas de integración social y las conductas desajustadas de estos alumnos.

La realidad es que los docentes deben realizar cambios estructurales importantes en la metodología de trabajo, sumado a que muchas veces no cuentan con los conocimientos adecuados y necesarios, lo cual incrementa su cansancio y estrés<sup>19</sup>.

Complementariamente el sentimiento de autoeficacia para afrontar estas exigencias juega un rol fundamental y a menor sentimiento de autoeficacia los docentes implementan otras estrategias relacionadas a la emoción y sentimientos estresantes con mayor riesgo de burnout<sup>19</sup>.

A raíz de ello en 2023 junto a la Facultad de Humanidades de la Universidad Nacional de San Martín (Argentina), desarrollamos una formación *on line* gratuita, dirigida a docentes de nivel inicial, diagramada en tres módulos, (para pasar cada módulo debían aprobar el módulo previo, a fin de obtener su certificación). Se abordaron temas introductorios al autismo, manejo y comprensión de conductas pro-sociales y de apoyo y organización escolar. Este curso contó con más de 20 mil docentes, inscriptos voluntariamente de todo el país, quienes pudieron obtener la certificación.

## Burnout en profesionales

Los profesionales que trabajan con personas autistas deben enfrentarse a una gran carga emocional, expectativas muchas veces demasiado altas de familiares o de las propias personas autistas y la autoexigencia impuesta.

Tampoco debe ignorarse la sobrecarga laboral, la falta de recursos, el aislamiento profesional por falta de interlocutores o dificultades en la interacción con los otros profesionales.

Debemos tener en cuenta que la mejor intervención es aquella que se realiza en forma in-

terdisciplinaria con acuerdos y coherencia terapéutica, lo cual en algunas oportunidades puede ser difícil de lograr.

Por todo esto es relevante la supervisión, generar redes de apoyo profesional, formación continua, conformación de redes profesionales, reconocer límites laborales y buscar apoyo de profesionales o consejeros.

## Comentarios finales

El agotamiento o burnout es una condición que los profesionales, no solo debemos considerar en las personas con autismo a lo largo de su vida, sino también evocarla en su grupo familiar (padres, hermanos, etc.), docentes y profesionales y todos los que participan en el entorno de estas personas.

Nuestro trabajo debe ser interdisciplinario en comunicación con la familia, dado que identificar signos de alarma pueden permitir prevenir el mismo y mejorar la calidad de vida de todos ellos, incluso utilizando herramientas como intervenciones a través de la telemedicina<sup>20</sup>.

En los autistas debemos pensar en los tesoros de la vida cotidiana, que son muchos y variados, como los trastornos sensoriales, el hostigamiento hasta altas exigencias escolares o laborales.

En relación a las familias, acompañar a los padres favoreciendo su tarea, evitando la sobre exigencia, entendiendo sus limitaciones y apoyando el autocuidado, incluyendo también en la agenda a los hermanos.

Los docentes, deben ser acompañados en la formación y orientación para lograr un tránsito más amigable, menos desgastante y estresante en la importante tarea de la inclusión y el aprendizaje.

Los profesionales tendrán el compromiso de acompañar, orientar y mejorar a la persona autista y su familia en todos sus aspectos.

Debemos tener en cuenta que ellos también tendrán un rol importante y al comprometerse afectivamente con sus pacientes, sus logros generarán satisfacciones, mientras que la falta de progresos puede llevarlos al desánimo, la baja autoestima y fatiga, es por ello que es conveniente modular las exigencias y tener comprensión, haciéndoles sentir afecto y reconocimiento por su tarea.

Este desánimo puede sumarse también a las dificultades de su propia vida personal, con sus problemas y en ocasiones sus reales necesidades económicas que conlleva a una mayor sobrecarga laboral y fatiga.

Es por ello que el trabajo en equipo es fundamental y debe llevarnos al concepto de “cuidarnos todos con empatía”.

Es mucho lo que queda por investigar y trabajar en el agotamiento, es vital que los profesionales tengamos desde el inicio el tema en agenda, como parte del abordaje de las personas con autismo, para prevenirlo o en su defecto detectarlo e intervenir en forma rápida y eficaz.

---

**Conflictos de interés:** Ninguno para declarar

## Bibliografía

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th Edition-TR). Washington, DC: American Psychiatric Association, 2022.
2. CDC Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years -Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites. United States, 2023.
3. Ruggieri V. Autismo y camuflaje. *Medicina (B Aires)* 2024; 84: 37-42
4. Freudenberger HJ. Staff burnout. *Journal of Social Issues* 1974; 30: 159-65.
5. Maslach, C. “Burn-out”. *Human behaviour* 1976; 5:16-22.
6. Higgins JM, Arnold SR, Weise J, Pellicano E, Trollor JN. Defining autistic burnout through experts by lived experience: Grounded Delphi method investigating Autistic Burnout. *Autism* 2021; 25: 2356-69.
7. Raymaker D, Teo AN, Steckler NA, et al. “Having All of Your Internal Resources Exhausted Beyond Measure and Being Left with No Clean-Up Crew”: Defining Autistic Burnout. *Autism Adulthood* 2020; 1: 132-43.
8. Ruggieri V., Arberas CL. Autismo en las mujeres: aspectos clínicos, neurobiológicos y genéticos. *Rev Neurol* 2016; 62 Supp 1: S21-6.
9. Gore K, Hayward SM, Flower RL, Gilbert M, Barbaro J. “Maybe No One Knows We Need Help”: Understanding the Experiences of Autistic Working Mothers in Australia. *Autism Adulthood* 2024; 6: 47-59.
10. Ben-Sasson A, Hen L, Fluss R, Cermak SA, Engel-Yeger B, Gal EA. meta-analysis of sensory modulation symptoms in individuals with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders* 2009; 3: 1-11.
11. Pfeiffer B, Clark GF. “Burnout in Children with Autism Spectrum Disorder: Strategies for Prevention and Intervention.” *Journal of Occupational Therapy, Schools, & Early Intervention*. 2012; 5: 198-213.
12. Ren X, Cai Y, Wang J, Chen O. A systematic review of parental burnout and related factors among parents. *BMC Public Health*. 2024; 24: 376-82.
13. Gray DE. Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Soc Sci Med* 2003; 5: 631-42.
14. Bispo-Torres AC, Lucena R, Tavares-Rodrigues IC. et al. Psychopathological symptoms in parents and siblings of people on the autism spectrum: A systematic review and meta-analysis. *Psychiatry Res* 2023; 323: 115-45.
15. Kutuk MO, Tufan AE, Kilicaslan F, et al. Functional outcome in late adolescence/early adulthood of patients with autism spectrum disorder and its relationships with parental burnout and depression: A preliminary multi-center, cross-sectional study. *Heliyon* 2023; 9: e20766. doi: 10.1016/j.heliyon.2023.e20766.
16. Ozonoff S, Dawson G, McPartland A. Parent’s Guide to High-Functioning Autism Spectrum Disorder, Second Edition: How to Meet the Challenges and Help Your Child J. Guilford Publications, 2014.
17. Quatrosi G, Genovese D, Amodio E, Tripi G. The Quality of Life among Siblings of Autistic Individuals: A Scoping Review. *J Clin Med*. 2023; 12: 735-63.
18. Cidav Z, Marcus SC, Mandell DS. Implications of childhood autism for parental employment and earnings. *Pediatric*. 2012; 129: 617-23.
19. Boujut E, Popa-Roch M, Palomares E, Dean A, Cappe E. Self-efficacy and burnout in teachers of student with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2017; 36: 8-20.
20. Kelson E, Dorstyn D. Telehealth as a Psychological Intervention for Caregivers of Children with Neurodevelopmental Disorders: A Systematic Review with Effect Sizes. *J Autism Dev Disord* 2023; doi: 10.1007/s10803-023-06185-2.