



**UNIVERSIDAD INDOAMÉRICA**  
**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y BIENESTAR**  
**HUMANO**  
**CARRERA DE PSICOLOGÍA**

**TEMA:**

---

**DEPRESIÓN Y CULPA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE**  
**NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA**

---

Trabajo de titulación previo a la obtención del título de Licenciada en Psicología

**Autor(a)**

Castellano Caicedo Ambar Elizabeth

**Tutor(a)**

Ps. Luis Alfonso Iriarte Pérez, PhD

QUITO – ECUADOR

2024

**AUTORIZACIÓN POR PARTE DEL AUTOR PARA LA CONSULTA,  
REPRODUCCIÓN PARCIAL O TOTAL, Y PUBLICACIÓN  
ELECTRÓNICA DEL TRABAJO DE TÍTULACIÓN**

Yo, Castellano Caicedo Ambar Elizabeth, declaro ser autor del Trabajo de Titulación con el nombre “Depresión y Culpa en Cuidadores Primarios de Niños con Trastorno del Espectro Autista”, como requisito para optar al grado de Psicología y autorizo al Sistema de Bibliotecas de la Universidad Indoamérica, para que con fines netamente académicos divulgue esta obra a través del Repositorio Digital Institucional (RDI-UTI).

Los usuarios del RDI-UTI podrán consultar el contenido de este trabajo en las redes de información del país y del exterior, con las cuales la Universidad tenga convenios. La Universidad Indoamérica no se hace responsable por el plagio o copia del contenido parcial o total de este trabajo.

Del mismo modo, acepto que los Derechos de Autor, Morales y Patrimoniales, sobre esta obra, serán compartidos entre mi persona y la Universidad Indoamérica, y que no tramitaré la publicación de esta obra en ningún otro medio, sin autorización expresa de la misma. En caso de que exista el potencial de generación de beneficios económicos o patentes, producto de este trabajo, acepto que se deberán firmar convenios específicos adicionales, donde se acuerden los términos de adjudicación de dichos beneficios.

Para constancia de esta autorización, en la ciudad de Quito, a los 30 días de enero de 2024, firmo conforme:

Autora: Castellano Caicedo Ambar Elizabeth



Firma:

Número de Cédula: 1753115094

Dirección: Pichincha, Quito, Miraflores

Correo Electrónico: ambar.el936@gmail.com

Teléfono: 0987062478

## **APROBACIÓN DEL TUTOR**

En mi calidad de Tutor del Trabajo de Titulación “DEPRESIÓN Y CULPA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA” presentado por Castellano Caicedo Ambar Elizabeth para optar por el Título de Licenciada en Psicología.

### **CERTIFICO**

Que dicho trabajo de investigación ha sido revisado en todas sus partes y considero que reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometido a la presentación pública y evaluación por parte del Tribunal Examinador que se designe.

Quito, 30 de enero del 2024

Ps. Luis Alfonso Iriarte Pérez, PhD

## DECLARACIÓN DE AUTENTICIDAD

Quien suscribe, declaro que los contenidos y los resultados obtenidos en el presente trabajo de investigación, como requerimiento previo para la obtención del Título de Licenciada en Psicología, son absolutamente originales, auténticos y personales y de exclusiva responsabilidad legal y académica del autor

Quito, 30 de enero 2024



.....  
Castellano Caicedo Ambar Elizabeth  
1753115094

## **APROBACIÓN TRIBUNAL**

El trabajo de Titulación ha sido revisado, aprobado y autorizada su impresión y empastado, sobre el Tema: **DEPRESIÓN Y CULPA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA**, previo a la obtención del Título de Licenciada en Psicología, reúne los requisitos de fondo y forma para que la estudiante pueda presentarse a la sustentación del trabajo de titulación.

Quito, 30 de enero de 2024

.....

Ps. Cl. Steven David Herrera Medrano, Msc.  
LECTOR

.....

Ps. Cl. Gilda Moreno Proaño, Msc.  
LECTORA

## **DEDICATORIA**

A mi familia, quienes han sido constantes en sostener mi mano, proporcionándome un respaldo incondicional y expresando su afecto de manera continua.

A mis abuelitos Gustavo y Ricardo, mi agradecimiento por las enseñanzas impartidas que perdurarán en mi corazón como un legado invaluable.

Mi amor hacia todos ustedes es eterno.

.

## AGRADECIMIENTO

Agradezco a Dios por su constante acompañamiento, proporcionándome la determinación necesaria para completar mi trayectoria académica.

Extiendo mi profundo reconocimiento a mi progenitora, figura valiente y guardiana, cuyas decisiones han influido positivamente en mi formación académica, quien no solo ha desempeñado su rol de madre, sino que, además, ha fungido como mi confidente, brindándome apoyo y afecto de manera incondicional. Sus consejos han sido pilares fundamentales, otorgándome la fuerza necesaria para aprender de cada contratiempo como valiosa enseñanza de vida, recordándome que puedo recuperarme tras cada desafío. Su amor perpetuo ha constituido el motor impulsor que me ha permitido alcanzar cada objetivo académico.

Asimismo, agradezco a mi padre, quien motivó mi superación y transmitió la relevancia de reiniciar ante desafíos. Su contribución fue crucial para mi fortalecimiento y perseverancia hasta alcanzar cada una de mis metas educativas.

Dirijo mi gratitud a mis hermanas Liz y Abigail, modelos a seguir desde mi infancia, quienes me han demostrado la importancia de avanzar a pesar de las adversidades, brindándome su respaldo amistoso en momentos difíciles, ofreciéndome un apoyo incondicional y depositando su confianza en mí, manifestándome su afecto a diario.

A Luna, expresar mi agradecimiento se vuelve un desafío, debido a que las palabras resultan insuficientes para honrar su memoria y dimensionar el impacto que ha tenido en mi vida a lo largo de casi una década. Ha proporcionado, de manera constante, amor, lealtad y compañía, incluso en los momentos más adversos, aportando notablemente tanto a mi desarrollo personal como a mi trayectoria académica.

A Cielo, Melodi y Cleo, mi reconocimiento se dirige hacia su profundo cariño y lealtad, factores que han sido fundamentales en mi experiencia vital. Además, agradezco su capacidad para motivarme a seguir adelante, brindándome un respaldo inquebrantable y acompañándome en cada paso que doy. Su presencia ha sido un estímulo constante en mi camino.

Expreso mi más sincero agradecimiento a la Dra. Marcela Lascano y a la MSc. Diana Castellano, distinguidas profesionales de la salud cuya experiencia y colaboración fueron fundamentales para la realización de este trabajo académico, mismas que me facilitaron los contactos de la muestra seleccionada. Así mismo, deseo reconocer la invaluable contribución de los cuidadores primarios, con quienes pude establecer un vínculo para llevar a cabo las entrevistas a profundidad requeridas, sin su confianza, generosidad de tiempo y disposición para compartir sus experiencias, no habría sido posible culminar esta investigación.

Indudablemente, expreso mi profundo agradecimiento hacia diversos docentes que han desempeñado roles fundamentales en mi trayectoria académica. En primer lugar, debo destacar la contribución invaluable de mi tutor de tesis, el Dr. Luis Iriarte, quien ha desempeñado un rol como guía fundamental en esta travesía, brindándome apoyo constante y compartiendo su sabiduría de manera continua. Por otro lado, extiendo mi reconocimiento hacia la MSc. Jacqueline Gordon, la MSc. Paulina Guerra, la MSc. Paulina Pérez, la MSc. Doris Pérez y el Dr. Andrés Subía, todos los cuales han dejado una marca significativa en mi vida, tanto en el ámbito académico como en el personal. Sus aportes destacados han sido evidentes a lo largo de mi carrera, contribuyendo de manera notable a mi crecimiento y desarrollo integral. A cada uno de estos profesionales, les tributo un profundo respeto, admiración y gratitud por su dedicación y valioso impacto en mi formación en varios aspectos de mi vida.

En el ámbito académico, expreso mi sincero reconocimiento a mis futuras colegas y amigos, destacando especialmente a Felipe y Mateo, por su lealtad incuestionable, honestidad, respaldo excepcional, contribuciones a mi resiliencia y aportes significativos a mi desarrollo personal al enseñarme a adoptar una perspectiva positiva, a disfrutar de las experiencias y a perseverar frente a las adversidades, promoviendo la búsqueda proactiva de soluciones.

Finalmente, pero indudablemente esencial, manifiesto mi agradecimiento a mi constante variable en este contexto de incertidumbre. Su amor, confianza, apoyo incondicional, compromiso, empatía y esencia han sido fundamentales para el éxito de este proyecto académico. Sin su presencia, no habría alcanzado este logro de manera eficaz; su contribución ha sido primordial para la consecución de este resultado. Quien, además ha mantenido una confianza constante en mis capacidades, actuando como un catalizador que me estimula a desplegar todo mi potencial, incluso en situaciones adversas, recordándome la pericia que poseo para superar cualquier obstáculo.



## INDICE DE CONTENIDOS

PORTADA .....	I
AUTORIZACIÓN PARA EL REPOSITORIO DIGITAL.....	II
APROBACIÓN DEL TUTOR.....	III
DECLARACION DE AUTENTICIDAD.....	IV
APROBACIÓN TRIBUNAL.....	V
DEDICATORIA .....	VI
AGRADECIMIENTO .....	VII
INTRODUCCIÓN .....	3
MARCO METODOLÓGICO.....	12
RESULTADOS.....	16
DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES .....	23
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	26
ANEXO .....	33

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla No. 1 .....	17
Tabla No. 2 .....	19

# **UNIVERSIDAD INDOAMÉRICA**

## **FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y BIENESTAR HUMANO**

### **CARRERA DE PSICOLOGIA**

#### **TEMA: DEPRESIÓN Y CULPA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA**

**AUTOR:** Ambar Elizabeth Castellano Caicedo

**TUTOR:** Ps. Luis Alfonso Iriarte Pérez, PhD

#### **RESUMEN EJECUTIVO**

La OMS (2023) afirma que la depresión afecta a 280 millones de personas en todo el mundo, partiendo de ello, se decidió estudiar esta unidad de análisis con la de culpa, misma que es una respuesta emocional a situaciones específicas. Nos centramos en estudiar estas variables, debido a que se ha constatado que se presentan con frecuencia en cuidadores primarios de niños con TEA. El objetivo de la presente investigación es analizar la relación existente entre la depresión y culpa en cuidadores primarios de niños con autismo. Se empleó una investigación cualitativa, con un alcance descriptivo, con un diseño no experimental de corte transversal, utilizando entrevistas a profundidad con 8 cuidadores primarios de infantes con este trastorno. Uno de los resultados obtenidos tras el análisis de contenido fue que existe una relación entre la depresión y la culpa en la muestra seleccionada, puesto que, los síntomas de depresión se agravan con los de culpa. De igual manera, algunos participantes mostraron que la culpa (expresada a través del remordimiento persistente, de los sentimientos de responsabilidad excesiva y del malestar emocional) fueron factores que provocaron a su vez una depresión.

**DESCRIPTORES:** Depresión, Culpa, Trastorno del Espectro Autista, Cuidador Primario.

**UNIVERSIDAD INDOAMÉRICA**

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y BIENESTAR HUMANO**

**CARRERA DE PSICOLOGIA**

**THEME:** *Depression and guilt in primary caregivers of children with autism spectrum disorder*

**AUTHOR:** Ambar Elizabeth Castellano Caicedo

**TUTOR:** Ps. Luis Alfonso Iriarte Pérez, PhD.

**ABSTRACT**

The WHO (2023) states that depression affects 280 million people worldwide. Based on this, it was decided to study this unit of analysis together with guilt, which is an emotional response to specific situations. We focused on studying these variables because they have been found to occur frequently in primary caregivers of children with ASD. The aim of this research is to analyze the relationship between depression and guilt in primary caregivers of children with autism. A qualitative research was used, with a descriptive scope, with a non-experimental cross-sectional design, using in-depth interviews with 8 primary caregivers of infants with this disorder. One of the results obtained after the content analysis was that there is a relationship between depression and guilt in the selected sample, since depressive symptoms are aggravated by guilt symptoms. Similarly, some participants showed that guilt (expressed through persistent remorse, feelings of excessive responsibility, and emotional distress) were factors that led to depression.

**DESCRIPTORS:** Depression, Guilt, Autism Spectrum Disorder, Primary Caregiver.

# DEPRESIÓN Y CULPA EN CUIDADORES PRIMARIOS EN NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

*Depression and guilt in primary caregivers of autism spectrum disorder children.*

*Autor:* Ambar Castellano-Caicedo  
[acastellano@uti.edu.ec](mailto:acastellano@uti.edu.ec)

*Tutor:* Luis Iriarte-Pérez  
[luisiriarte@uti.edu.ec](mailto:luisiriarte@uti.edu.ec)

*Lector:* Steven Herrera-Medrano  
[correoinstitucional@uti.edu.ec](mailto:correoinstitucional@uti.edu.ec)

*Lector:* Gilda Moreno-Proaño  
[correoinstitucional@uti.edu.ec](mailto:correoinstitucional@uti.edu.ec)

Trabajo de Titulación para la obtención del título de Licenciado/a en Psicología de la Universidad Indoamérica.

Modalidad:  
Investigación Cualitativa.

Quito Ecuador.  
Octubre de 2023.

## RESUMEN

La OMS (2023) afirma que la depresión afecta a 280 millones de personas en todo el mundo, partiendo de ello, se decidió estudiar esta unidad de análisis con la de culpa, misma que es una respuesta emocional a situaciones específicas. Nos centramos en estudiar estas variables, debido a que se ha constatado que se presentan con frecuencia en cuidadores primarios de niños con TEA. El objetivo de la presente investigación es analizar la relación existente entre la depresión y culpa en cuidadores primarios de niños con autismo. Se empleó una investigación cualitativa, con un alcance descriptivo, con un diseño no experimental de corte transversal, utilizando entrevistas a profundidad con 8 cuidadores primarios de infantes con este trastorno. Uno de los resultados obtenidos tras el análisis de contenido fue que existe una relación entre la depresión y la culpa en la muestra seleccionada, puesto que, los síntomas de depresión se agravan con los de culpa. De igual manera, algunos participantes mostraron que la culpa (expresada a

## ABSTRACT

The WHO (2023) states that depression affects 280 million people worldwide. Based on this, it was decided to study this unit of analysis together with guilt, which is an emotional response to specific situations. We focused on studying these variables because they have been found to occur frequently in primary caregivers of children with ASD. The aim of this research is to analyze the relationship between depression and guilt in primary caregivers of children with autism. A qualitative research was used, with a descriptive scope, with a non-experimental cross-sectional design, using in-depth interviews with 8 primary caregivers of infants with this disorder. One of the results obtained after the content analysis was that there is a relationship between depression and guilt in the selected sample, since depressive symptoms are aggravated by guilt symptoms. Similarly, some participants showed that guilt (expressed through persistent remorse, feelings of excessive responsibility, and emotional

## Depresión y Culpa en Cuidadores Primarios en Niños con Trastorno del Espectro Autista

través del remordimiento persistente, de los sentimientos de responsabilidad excesiva y del malestar emocional) fueron factores que provocaron a su vez una depresión.

**Palabras Clave:** *Cuidador Primario, Culpa, Depresión, Trastorno del Espectro Autista.*

**Keywords:** Autism Spectrum Disorder, Depression Primary Caregiver, Guilt,

# Depresión y Culpa en Cuidadores Primarios en Niños con Trastorno del Espectro Autista

## 1. INTRODUCCIÓN

### 1.- Emociones

#### 1.1 Historia

Desde épocas remotas, las emociones han causado intriga y controversia en filósofos, científicos y profesionales de diversos campos de investigación, dado que según Benavidez y Flores (2019) han sido catalogadas como fenómenos fundamentales en la experiencia del ser humano.

Para Garcés y Giraldo (2022) filósofos como Aristóteles, concebían a las emociones como entidades epistemológicas y metafísicas que presentaban una influencia sobre las esferas de la moral y del comportamiento y, de hecho, no fue el único pensador que compartía dicho postulado, hubo muchos otros que brindaron un legado imprescindible en la historia del comportamiento humano.

Schultz (2023) señala que Descartes, en 1637, fue uno de los principales autores que aportaron sobre este tema cuando postuló interrogantes sobre la manera en la que se perciben, experimentan y expresan las emociones.

Durante el siglo XIX, notables investigadores elaboraron paradigmas en base a las percepciones y expresiones emocionales, afirmando que el cuerpo y la mente fluyen en conjunto y como resultado, se interrelacionan al brindar respuestas emocionales. Un siglo más tarde, Ekman, fue el primer psicólogo experto en las emociones que identificó patrones universales de expresión facial emocional, delimitando así, las bases de las mismas. (Reza, 2016)

#### 1.2 Definiciones

Ahora bien, las emociones representan respuestas multifacéticas y complejas que se ven influidas por el entorno y los estímulos cercanos, lo que provoca una variabilidad en su manifestación. Para Feldman (2019) todos los seres humanos llevan emociones incorporadas desde el nacimiento y de hecho para él, son catalogadas como fenómenos definidos y reconocibles.

**2) A nivel fisiológico:** se observan cambios en la actividad corporal, como variaciones en el ritmo cardíaco o la sudoración, que acompañan y refuerzan las emociones, lo cual está estrechamente ligado con las afirmaciones de Melamed (2016) en donde se evidenciaba la teoría de James-Lange, en la que se constataba que primero experimentamos una respuesta fisiológica y luego etiquetamos esa respuesta como una emoción.

**3) Los componentes expresivos:** se manifiestan en gestos faciales y corporales que comunican las emociones a los demás, lo cual concuerda con la mención de Amor, Monge, Talamé y Cardoso (2020) afirmando que, Paul Ekman en 1984 identificó seis emociones universales (felicidad, tristeza, miedo, ira, sorpresa y desprecio) y sugirió que estas expresiones son innatas y reconocibles en todas las culturas.

**4) En el ámbito comportamental:** abarca una serie de acciones y reacciones que se desencadenan como consecuencia de la emoción experimentada.

#### 1.3 Componentes fundamentales del proceso de respuesta emocional:

Ahora bien, partiendo desde dichas explicaciones, como ya se mencionó anteriormente, los efectos de las emociones pueden ser positivos o negativos y llegarían

# Depresión y Culpa en Cuidadores Primarios en Niños con Trastorno del Espectro Autista

a desencadenarse en un trastorno en caso de que no se logre identificar y gestionar correctamente los sentimientos y emociones constantes. Por ejemplo, desde la salud física; como presencia de gastritis, complicaciones en el apetito, alteraciones en la calidad del sueño y en efecto, delimitaciones a nivel mental, iniciando con dificultades para mantener la atención, concentración, problemas de memoria, entre otros. Estas alteraciones podrían ser las desencadenantes de las principales afecciones mentales, tales como la ansiedad y la depresión. (Montenegro, 2020)

## 2.- Depresión

### 2.1 Definición

Uno de los trastornos más estudiados en este contexto es la depresión, un estado emocionalmente abrumador, que como lo afirma la OMS (2023) afecta a 280 millones de personas en todo el mundo. Según Contreras (2019) la depresión se define como un trastorno emocional en el cual se observa una constante reducción de la capacidad para experimentar emociones y motivación por las actividades diarias, además se denota la presencia de síntomas cognitivos y físicos.

Bajo el criterio de Olivera y Palominio (2017) este trastorno, se caracteriza por la presencia de tristeza, pérdida de interés o placer, sentimientos de inutilidad o culpa, disminución de la autoestima, alteraciones en el sueño y el apetito, fatiga y dificultades de concentración, en donde, esta alteración puede convertirse en una presencia constante y repetitiva en la vida de la persona, perturbando su rutina diaria y generando una gama de impactos desde los de índole leve a más grave.

### 2.2 Clasificación

Al hablar de la clasificación de la depresión, se pueden hallar varias subdivisiones, no obstante, para tener información certera, es necesario indagar sobre ello en manuales como el DSM-5-TR (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, Quinta Edición, Texto Revisado) en donde se puede apreciar un marco científico sobre esta afección.

Por una parte, como lo plantea Asociación Estadounidense de Psicología [APA]. (2014) en el DSM-V, se observan seis clasificaciones de la depresión, empezando por **1) el trastorno depresivo mayor:** Equivalente a la "depresión mayor" en términos generales. Se caracteriza por episodios de tristeza profunda, falta de interés o placer en actividades, cambios en el apetito y el sueño, fatiga, sentimientos de inutilidad, entre otros síntomas. **2) trastorno distímico:** Corresponde a una forma crónica de depresión más duradera. Los síntomas son persistentes y pueden durar al menos dos años. **3) trastorno ciclotómico:** Un patrón crónico de fluctuaciones entre episodios hipomaniacos y síntomas depresivos. **4) trastorno depresivo persistente (Dysthymia):** Tiene una duración más prolongada y menos intensidad de síntomas. **5) trastorno disfórico premenstrual:** Depresión relacionada con el ciclo menstrual en mujeres.

## 3.-Culpa

Ahora bien, al mencionar las dos variables presentes, tanto la depresión como la culpa, es necesario analizar que ambas se vinculan de forma compleja, puesto que, por un lado, la depresión puede desencadenar sentimientos de culpa, y, por otro, la culpa



# Depresión y Culpa en Cuidadores Primarios en Niños con Trastorno del Espectro Autista

puede exacerbar en síntomas depresivos, por lo cual, se explicará la forma en la que se relacionan.

## 3.1 Definición

La culpa es una respuesta emocional a situaciones específicas se presentan en el entorno, es adaptativa y racional cuando genera motivación de un cambio en las personas. No obstante, se convierte en irracional o como la denominó Contreras (2019) “auto culpación” cuando la carga emocional empieza a perjudicar la vida cotidiana y salud mental del paciente. Sin embargo, es necesario explicar que si bien es cierto la culpa y la culpabilidad son respuestas emocionales complejas, no significan lo mismo. Para Velasco (2021) el primer término es una emoción intrincada y subjetiva, cuya intensidad y duración están sujetas a un contexto original cuando se han quebrantado normas éticas, ya sea personales o sociales.

La culpa puede emerger como una respuesta emocional natural cuando alguien se siente responsable de causar daño a otro ser humano. Por otro lado, Molina (2000) cataloga a la culpabilidad como un sentimiento de responsabilidad o remordimiento, surgido de la percepción de haber cometido una falta o error en acciones, decisiones o comportamientos.

No obstante, en ambas denominaciones, uno de los principales síntomas es la irritabilidad y, por esta misma manifestación, puede complicar las interacciones interpersonales e incluso puede contribuir a la aparición de síntomas depresivos.

Por otra parte, Terán (2020) define la culpabilidad como un concepto como un concepto complejo que se asigna

considerando múltiples factores, siendo el resultado de una acción que podría haberse evitado si se hubiera actuado con prudencia, sin mala intención y sin un objetivo consciente.

## 3.2 Efectos de la culpa

La culpa a través de la perspectiva de Martínez (2018) no se limita a un momento específico, sino que persiste en el tiempo, aunque el evento en cuestión desaparezca, es decir, es una experiencia continua que se extiende a lo largo del tiempo.

El sentimiento de culpa, comúnmente acompañado por remordimientos, está estrechamente vinculado a la percepción individual del poder o control sobre una situación. Esta percepción subjetiva, influenciada por factores como los valores personales y las normas sociales, determina la intensidad de la culpa experimentada. Con ello, se comprende que, la culpa no solo refleja una evaluación constante de las acciones en relación con estándares morales, sino también una reflexión sobre la propia responsabilidad y capacidad para influir en los eventos. (Bericat, 2000, citado en Martínez, 2018)

Freud postuló que el sentimiento de culpa puede implantarse de manera irracional debido a condicionamientos infantiles, donde ciertas conductas fueron internalizadas como moralmente incorrectas, afectando así la libertad y la autonomía individuales. Por otro lado, estudios empíricos han evidenciado que individuos con un sentido de culpa pronunciado, exhiben tendencias autopunitiva, evidenciando que estos sujetos son más propensos a someterse a situaciones aversivas, incluso buscándolas

# Depresión y Culpa en Cuidadores Primarios en Niños con Trastorno del Espectro Autista

activamente, como una forma de expiación que ponga fin al sentimiento de culpa una vez percibido el castigo. (Etxebarria, 1999, citado en Martínez, 2018)

Haciendo alusión a los resultados de Etxebarria (2003) los efectos de la culpa, en consonancia con las ideas de Freud, abarcan una gama de respuestas emocionales complejas, mismas que incluyen la aparición de ansiedad, malestar y una sensación general de insatisfacción personal.

## 4. Autismo

### 4.1. Historia

La primera evidencia de este trastorno data del siglo XVI, donde hacen referencia a un caso de una niña de 12 años con estas sintomatologías, empero, era catalogado como una posesión satánica. (Artigas y Paula, 2012, citado en Contreras, 2019, p.20).

Un siglo después, XVII, los casos fueron aumentando y varios autores empezaron a indagar más sobre este acontecimiento, con ello, fue empezando a catalogarse como una dificultad para no comprender el lenguaje pragmático (Balbuena, 2007, citado en Contreras, p.20). Es importante destacar, que el término “autismo” fue acuñado por primera vez por el psiquiatra Bleuler, al nombrarlo en una de las sintomatologías de un cuadro de esquizofrenia y a su vez, detalló el significado de la palabra autismo, separándola en “Autos” como uno mismo e “Ismos” definido como el modo de estar.

Empero, Urgilez y Falcón (2022) señalan que las primeras concepciones establecidas del autismo fueron desarrolladas por Kanner en 1943 y Asperger en 1944.

Como lo postulan Urgilez y Falcón (2021), en 1950, Bettelheim y Erickson establecieron una correlación entre los síntomas observados en niños con autismo y la relación materna, este primer psicoanalista sostenía que las madres negaban la existencia de sus hijos y consideraba que los primeros días de vida eran críticos. Por otro lado, el segundo autor se enfocaba en la falta de respuestas tempranas de estos niños a la mirada, la sonrisa y el contacto físico, lo que llevaba a una separación emocional por parte de las madres. No obstante, diez años más tarde, varios autores, como Rimland, contribuyeron a este campo con evidencia que proponía que los padres no eran los responsables del autismo, ya que en los pequeños no se visualizaban signos adicionales de enfermedad mental o emocional.

### 4.2 Definiciones

Es necesario empezar acotando las aclaraciones de Velez y Rodas (2020) aclarando que el autismo no es una enfermedad, se refiere a un complejo trastorno del desarrollo, del cual aún se desconoce su etiología específica, se manifiesta principalmente en desafíos conductuales, sociales y del lenguaje, puesto que son patrones repetitivos y restringidos, cada caso es diferente al otro, lo que los vuelve únicos, el Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una afección del desarrollo neurológico que impacta las capacidades de comunicación y la interacción social. Se distingue por la presencia de intereses limitados y comportamientos repetitivos. (Oono, Honey y Oono, 2013, citado en Contreras, 2021)

# Depresión y Culpa en Cuidadores Primarios en Niños con Trastorno del Espectro Autista

El autismo es un trastorno del desarrollo de etiología diversa que impacta en las capacidades sociocognitivas y emocionales. Sus rasgos distintivos incluyen una deficiencia cualitativa en la interacción social y comunicativa, junto con la manifestación de patrones repetitivos y estereotipados, los cuales conducen a una limitación en la diversidad de intereses y la participación en actividades grupales. (Milla y Mulas, 2009, citado en, Beltrán, Paloma y Pava, 2019)

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) por lo general se manifiesta antes de que los niños alcancen los 3 años de edad, se observa con mayor frecuencia en hombres, siendo diagnosticado cuatro veces más que en mujeres. Se estima que afecta aproximadamente a 1 de cada 160 nacimientos y puede manifestarse en individuos independientemente de su condición y los factores que influyen en este. (American Psychiatric Association, 2013; Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, 2007, citado en Contreras, 2019)

## 4.3 Clasificaciones

Ahora bien, luego de la breve introducción, de igual forma, es fundamental diferenciar entre los tipos de TEA, Entre los síntomas que el observó y tenían patrones con más cuadros clínicos que le ayudaron a denominar a este trastorno, fueron:

- Cambios en la forma en que usan el lenguaje para interactuar (en ocho individuos, el aspecto formal del lenguaje era normal o levemente retrasado).
- Obsesión por mantener la rutina inalterada.

- Aparición ocasional de habilidades excepcionales.
- Capacidad cognitiva alta, enfocada en áreas específicas de interés.

Con ello, se puede proseguir a los postulados de APA (2014) quien acota que el comprender la clasificación, es necesario identificar y diferenciar el resto de sintomatologías en el caso de que se presenten las mismas, dado que, esto es relevante para tener en cuenta la gravedad del diagnóstico. Entre los síntomas y signos se encuentran:

- Presencia o ausencia de déficit intelectual
- Existencia o ausencia de deterioro del lenguaje
- Vínculo con una condición médica o genética conocida (usar código adicional)
- Relación con otros trastornos del desarrollo neurológico, mental o del comportamiento (usar código adicional)
- Posible presencia de catatonía y su relación con otros trastornos mentales (usar código adicional)

Existen 3 grados que abarcan las sintomatologías del autismo: **1) en el primero, necesita ayuda:** es mínima la asistencia directa, las dificultades en la comunicación social generan problemas considerables, por ende, se pueden presentar complicaciones en las interacciones sociales, junto con respuestas inusuales o inadecuadas ante intentos de socialización de otras personas, se percibe un desinterés en el contacto visual como en el caso de alguien capaz de mantener

# Depresión y Culpa en Cuidadores Primarios en Niños con Trastorno del Espectro Autista

conversaciones completas, aunque con falencias al relacionarse ampliamente con otros, resultando así en intentos excéntricos y poco exitosos de hacer amigos, la rigidez en el comportamiento interfiere notablemente en uno o más entornos, manifestándose en dificultades para cambiar entre actividades y en problemas de organización y planificación que afectan la independencia.

**2) En el segundo grado, necesita ayuda notablemente:** las habilidades de comunicación social, tanto verbales como no verbales, están considerablemente limitadas, presentando dificultades incluso con asistencia directa. Existe una capacidad restringida para iniciar interacciones sociales y las respuestas a intentos de interacción pueden ser escasas o anómalas. Por ejemplo, alguien que utiliza frases simples, se enfoca en intereses muy específicos y muestra comportamientos no verbales poco convencionales. La rigidez en el comportamiento, la dificultad para adaptarse a cambios y la presencia frecuente de conductas repetitivas son evidentes y afectan el funcionamiento en varios entornos. De igual manera, se llega a presentar ansiedad o dificultades para cambiar el enfoque de la acción.

Por último, **3) el tercer grado, necesita ayuda de una forma muy notable:** Las graves deficiencias en las habilidades de comunicación social, tanto verbal como no verbal, causan serias dificultades en el funcionamiento diario, inclusive existe una limitación extrema en iniciar interacciones sociales y una respuesta mínima ante intentos de interacción de otras personas. Por ejemplo, una persona con un

vocabulario limitado que rara vez busca contacto social y, cuando lo hace, emplea estrategias inusuales solo para satisfacer necesidades básicas, respondiendo únicamente a interacciones directas. La rigidez en el comportamiento, la gran dificultad para adaptarse a cambios y la presencia significativa de comportamientos repetitivos afectan notablemente el funcionamiento en todos los aspectos de la vida y, en este grado, también suele haber una intensa ansiedad o dificultades para cambiar el enfoque de la acción.

## Justificación y relevancia:

Del mismo modo, este estudio será de relativa importancia para cualquier persona interesada en profundizar en esta forma de vida compleja pero intrigante, con el objetivo de contribuir en ella o simplemente, ampliar sus conocimientos sobre el tema planteado.

La relevancia de este estudio radica en su capacidad para arrojar luz sobre las complejidades emocionales que enfrentan los cuidadores primarios de niños con Trastorno del Espectro Autista. La depresión y la culpa, como factores psicológicos centrales, no solo impactan la salud mental de los cuidadores, sino que también influyen de manera directa en la calidad de vida de los niños con TEA. Comprender a profundidad esta relación permitirá identificar o al menos esclarecer los padecimientos que alteran la vida de los cuidadores.

## Preguntas de investigación:

1. ¿Cuál es la posible relación que existe entre la depresión y la culpa en

# Depresión y Culpa en Cuidadores Primarios en Niños con Trastorno del Espectro Autista

cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista?

2. ¿Cómo se manifiestan los síntomas de depresión en cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista?
3. ¿Cómo se presenta la culpa en cuidadores primarios de niños con trastornos del espectro autista?
4. ¿Cuáles son los contextos en los que vincula la depresión y la culpa en los cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista?

## Objetivo general:

1. Determinar la posible relación que existe entre la depresión y culpa en cuidadores primarios de niños con autismo.

## Objetivos específicos:

1. Describir como se manifiestan los síntomas de depresión en cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista.
2. Explicar cómo se presenta la culpa en cuidadores primarios de niños con trastornos del espectro autista.
3. Identificar el contexto en el cual se vinculan la depresión y la culpa en los cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista.

## 2. MARCO METODOLÓGICO.

### Paradigma:

Un paradigma es una realidad que funciona como un sistema de creencias que abarcan características e influencias que existen en el medio en el que una persona se rodea. (Flores, 2004, citado en Ramos, 2015)

Otra de las definiciones que ha tenido relevancia es la que conceptualiza al paradigma como unas “gafas” para apreciar y vivir la realidad de forma diferente, razonable y válida, esto sobre todo delimita al investigador para desarrollar su indagación e inclusive plantear correctamente las interrogantes, parta con ello, examinar los datos obtenidos, manteniendo el enfoque propuesto en el marco teórico, respaldando su estudio. (Patton, 1990, citado en Ramos, 2015)

Una de las características que manifiestan Franco y Solorzano (2020) es que, la vigencia de un paradigma se mantiene mientras logra abordar correctamente los desafíos que enfrenta la comunidad científica, empero, en el momento en que ya no satisface sus requerimientos, entra en una fase de crisis y, finalmente, es sustituido por un nuevo enfoque.

Según Ramos (2015), existen diversos paradigmas fundamentales que actúan como aval de las investigaciones: positivismo, post-positivismo, constructivismo y teoría crítica.

### Paradigma de la investigación:

En la presente investigación se ha aplicado un paradigma constructivista, en el cual, como postularon Holmes y Zamora (2018) se basa en el resultado de varios factores que se relacionan, influyen directamente e incluso construyen los aspectos sociales, cognitivos y afectivos del comportamiento de una persona. Por otra parte, Tigse (2019) afirma que la corriente teórica del constructivismo se enfoca en la edificación del saber mediante la comunicación con

# Depresión y Culpa en Cuidadores Primarios en Niños con Trastorno del Espectro Autista

otros individuos, la vivencia y la realización de actividades diarias.

Dicho paradigma con frecuencia suele ser empleado para investigaciones cualitativas, puesto que brinda conocimientos como; 1) la realidad puede ser considerada como una percepción, misma que es construida socialmente por medio de varios factores, 2) Los participantes son quienes crean el conocimiento social al intervenir en las investigaciones, 3) Los valores que ha tomado en cuenta el investigador, también influyen en determinado estudio, 4) Se debe tomar en cuenta el contexto y el tiempo en el que los resultados fueron obtenidos para poder llegar a una conclusión sobre estos, dado que, se recomienda tomar en consideración el período y contexto histórico de los participantes (Hernández et, al. 2010, citado en Ramos, 2015)

La realidad es palpable, y si bien existe en este paradigma, se encuentra construida de un sinnúmero de maneras que corresponden a las estructuras cognitivas de los individuos que integran una comunidad en específico. El constructivismo no tiene como objetivos manipular, modificar o anticipar determinada situación, al contrario, busca reconfigurarla en tanto se siga presentando en la vida y la psiquis de las personas que contribuyen a investigaciones sobre este enfoque (Flores, 2004, citado en Ramos, 2015).

## **Metodología de la investigación:**

Teniendo en cuenta que existen dos tipos de clasificación en la metodología de investigación, en este presente estudio, se basará en el método cualitativo, dado que se busca entender los fenómenos que se

vislumbran en su entorno o en el que se desarrollan los participantes (Cuenya y Ruetti, 2010, citado en Ramos, 2019).

La naturaleza de la investigación cualitativa se enfoca inherentemente en generar datos descriptivos, entre ellos; las expresiones verbales y discursos de los participantes ya sea en lenguaje oral o escrito, así como en la observación de conductas (Taylor y Bogdan, 1986, citado en Urbina, 2020).

Se manifiesta que la realidad externa objetiva, es decir, solo se construye y se vive por las personas que han experimentado dichas situaciones, en ésta no es factible emplear métodos que la midan, sino que la comprendan por medio de la organización de datos de los participantes (Maturana, 2007, citado en Ramos, 2019).

La exploración cualitativa tiene como objetivo comprender los sucesos en su entorno natural mediante descripciones detalladas de situaciones, eventos, personas, interacciones, lenguaje no verbal, documentos y otras fuentes que contienen un componente subjetivo del lenguaje, su propósito es indagar, narrar y dar sentido a diversos fenómenos humanos (Cueva y Ruetti, 2010, citado en Ramos, 2019).

Según Herrera (2020) la investigación cualitativa se enfoca en comprender la construcción de la realidad, no en estudiar la realidad en sí misma. Se emplea en investigaciones cualitativas y en estudios exploratorios, centrándose en la obtención de información rica, profunda y de alta calidad en lugar de buscar cantidad y estandarización de datos.

Para Gutiérrez (2017) el enfoque cualitativo, se refiere a la interpretación que el

# Depresión y Culpa en Cuidadores Primarios en Niños con Trastorno del Espectro Autista

autor/investigador realiza de su propia realidad y de la que está analizando, asimismo, se centra en el contexto de los individuos, abarcando aspectos vinculados a la vida social, cultural, histórica, física y personal de los mismos, en cuestión. Además, adopta una perspectiva holística que considera el escenario, los participantes y las actividades como un todo interconectado.

## Alcance de la investigación:

### Descriptivo

Para Ramos (2020) en el ámbito de la investigación cualitativa descriptiva, tras haber identificado las diversas particularidades del fenómeno y el objetivo, ahora, es relevante destacar su presencia en un grupo específico. En este enfoque se busca llevar a cabo estudios fenomenológicos o narrativos constructivistas para explorar las representaciones subjetivas que surgen en un grupo humano con respecto a un suceso determinado.

Por otro lado, para Hernández, Fernández y Baptista (2014) consideran que los estudios descriptivos tienen como objetivo hallar las particularidades y características en diferentes situaciones y momentos específicos; es decir, describir en detalle sus manifestaciones y cómo se presentan. El análisis de cualquier fenómeno se vuelve crucial en los estudios, puesto que, detalla las tendencias de un conjunto de personas o de una población.

A menudo, los investigadores buscan describir fenómenos o situaciones de forma exhaustiva, es por ello que los enfoques descriptivos se centran en especificar

propiedades y perfiles de personas, grupos o cualquier elemento bajo análisis. “Su objetivo principal es recolectar información sobre conceptos o variables, sin enfocarse en sus relaciones” (Hernández., et al, 2014, p.92).

### Diseño de la investigación-Fenomenológico

Los diseños de investigación son estrategias metodológicas utilizadas para lograr objetivos en la investigación, representando una planificación que comparte características comunes. El diseño de investigación se caracteriza por su tipología y niveles de estudio.

Por otro lado, como lo ha afirmado Ramos (2021) el diseño de investigación no experimental implica no manipular directamente variables independientes, sino más bien observar fenómenos en su entorno natural sin intervención directa del investigador. Su importancia radica en explorar relaciones y patrones sin alterar las condiciones naturales, siendo especialmente útil en situaciones donde la manipulación ética o factible de las variables no es posible.

Ahora bien, para Manterola, Quiroz, Salazar y García (2019) el diseño no experimental transversal en investigación se enfoca en analizar y comprender eventos en un momento particular sin intervenir en ellos, implica recolectar datos de una muestra representativa en un solo momento, lo que posibilita observar relaciones entre variables sin alterarlas. Su importancia radica en su habilidad para ofrecer una visión amplia y detallada del tema estudiado, identificando patrones, tendencias o relaciones cruciales

# Depresión y Culpa en Cuidadores Primarios en Niños con Trastorno del Espectro Autista

para comprender el contexto sin influir en las condiciones naturales.

## **Muestreo – No probabilístico, intencional.**

Ahora bien, para Reales, Robalino, Peñafiel, Cárdenas y Cantuña (2022), el muestreo no probabilístico intencional implica la selección deliberada de elementos específicos dentro de una población, basándose en criterios predefinidos. Este método se utiliza para enfocarse en grupos o individuos relevantes para la investigación, buscando obtener información clave para alcanzar los objetivos del estudio. A pesar de no asegurar una representación estadística completa, permite una exploración detallada de aspectos particulares dentro de la población, lo cual resulta valioso en situaciones donde la calidad de la información es prioritaria sobre la generalización de los resultados.

## **Características de la muestra**

Se contactó con dos profesionales de la salud de Quito, específicamente a una fonoaudióloga y una neuropsicóloga, con ello se redirigió con 8 familiares de niños y niñas con autismo, entre ellos, madres, padres, abuelos y tíos, cuyo rango de edad oscila entre los 25-80 años, con ello, la recolección de datos y la aplicación del instrumento en cuestión, que en este caso fue una entrevista semiestructurada, misma que se llevó a cabo dentro del mes de noviembre del 2023.

## **Criterios de inclusión**

1. Personas que tengan bajo su cuidado una niña o niño con TEA.
2. Que residan en la ciudad de Quito.

3. Que tengan el diagnóstico de autismo.

## **Criterios de exclusión**

1. Que no residan en la ciudad de Quito.
2. Que no tengan bajo su cuidado un niño, niña o adolescente con autismo.
3. Que sean menores de edad.

## **Principios éticos**

El Código de Núremberg, establecido en 1946, como lo menciona Marcos (2019) representó el primer conjunto de normativas específicas para la investigación clínica en seres humanos, introdujo la obligatoriedad del consentimiento voluntario, un principio que evolucionó hasta lo que hoy conocemos como consentimiento informado, en el mismo, se respeta el arbitrio del participante, dado que, se puede retirar en cualquier instante de la investigación si es que así éste lo requiere. Este cambio de términos enfatizó la importancia de proporcionar información completa, ya que, sin ello, el consentimiento no puede considerarse auténticamente voluntario ni válido y, de hecho, dicho consentimiento, marcó un avance significativo y un reconocimiento explícito de la dignidad humana.

Por otro lado, el principio de no maleficencia, según Zerón (2019), se basa en como tal **1) No maleficencia:** lo cual implica evitar causar daño y utilizar solo las habilidades en las que se está capacitado, se debe mantener el conocimiento actualizado, reconocer límites propios para derivar a especialistas cuando sea necesario y delegar



# Depresión y Culpa en Cuidadores Primarios en Niños con Trastorno del Espectro Autista

procedimientos a auxiliares en circunstancias apropiadas. **2) Veracidad:** se refiere a comunicarse con sinceridad y honestidad con los pacientes, manteniendo la integridad profesional y respetando la relación de confianza profesional-paciente. **3) Confidencialidad:** se trata de respetar los derechos del sujeto, proteger su autodeterminación y mantener la confidencialidad de sus datos e involucra incluirlo en las decisiones de tratamiento y salvaguardar su privacidad en todo momento, ya sea en una práctica privada o en servicios de asistencia pública.

## Proceso de recolección de investigación:

La entrevista en profundidad, para Núñez y Santamaría, 2017) es catalogada como la herramienta primordial para recopilar información, ofreciendo al investigador la oportunidad de adentrarse en el discurso de los participantes, dado que, se destaca por su flexibilidad excepcional, permitiendo adaptarse a las conductas individuales y descifrar el significado detrás de las acciones y palabras de cada individuo.

## Análisis de los resultados

El análisis de contenidos es considerado para Vicuña y Pérez (2018) como un enfoque que facilita la comprensión, evaluación y explicación de impactos y acciones de un tópico en específico, según la percepción de los entrevistados. Se emplean tres enfoques para analizar el contenido. **1) Primero,** se evalúa la importancia de cada tema o subtema permitiendo caracterizar los discursos de individuos, grupos y el conjunto general, esto ayuda a comprender la percepción y posición de los entrevistados **2) Segundo,** se estudian las relaciones entre

temas, ya sea analizando su proximidad a lo largo de los discursos o sus conexiones. **3) Tercero,** cuando se requiere analizar un discurso específico, se utiliza una herramienta adicional, que visualice la amplitud y distribución de cada subtema a lo largo de la entrevista.

## 3. RESULTADOS.

Para proceder con la interpretación de los resultados, se llevó a cabo una categorización y subcategorización de las Unidades de Análisis (UNIAL) empleadas en las entrevistas realizadas para la obtención de información, mismas que son:

Categoría	
UNIAL I	o Depresión
UNIAL II	o Culpa

Es relevante acotar que, los cuidadores primarios que se entrevistaron, tienen edades que oscilan entre los 34 hasta los 61 años, como se redactó anteriormente, todos son provenientes de Ecuador, entre ellos participaron; cinco madres, dos padres y una abuela, todos mantienen una profesión fija y la mitad de ellos, pertenecen al área médica.

Una vez detallada dicha información, se procederá a exponer a profundidad los resultados obtenidos sobre la primera unial, que es la depresión y su primera subcategoría:

# Depresión y Culpa en Cuidadores Primarios en Niños con Trastorno del Espectro Autista

Tabla 1

• Depresión

Categoría	Subcategoría
Depresión	<ul style="list-style-type: none"><li>○ Alteraciones de sueño.</li><li>○ Cambios en la conducta alimentaria.</li><li>○ Frustración</li></ul>

**a) Alteraciones de sueño:**

Con respecto a las alteraciones de sueño, a través de los resultados, se puede inferir que 5 de 8 participantes comentaron que presentan complicaciones en este ámbito ya sea por crisis de sus pequeños o por otras situaciones relacionadas con los infantes, quienes no pueden dormir y esto tiene una influencia sobre los cuidadores primarios. Tres de los entrevistados describen esta situación de la siguiente manera:

“Me desvelaba todo el tiempo, una era mi hija cuando se desvelaba y otra era yo cuando no podía dormir y era lee y lee y lee, me despertaba 1am y me dormía 5am” (Participante, 1, 2023).

“En algún momento se despertaba la madrugada, pero porque algo le molestaba y se quedaba despierto” (Participante, 4, 2023).

“Ni él dormía ni nosotros tampoco” (Participante, 7, 2023).

Empero, 2 de los participantes, hicieron alusión a que esta problemática es más persistente, debido a complicaciones que

aún están presentes en los horarios de sueño de sus infantes:

“Termino levantándome a cada momento y ni duerme él, ni duermo yo y yo termino muerta de cansancio” (Participante, 3, 2023).

Y, por último, se puede señalar que el último entrevistado no puede conciliar el sueño de manera adecuada, debido a que

“Mi hijo se despierta, me grita y debo ir a dormir con él” (Participante, 6, 2023).

Con esta última mención, se corrobora que la depresión, específicamente en esta categoría de las alteraciones de sueño, se ha presentado en los participantes en diversos contextos, en los cuales coinciden en que, desde el nacimiento de sus pequeños con TEA, conforme han ido creciendo, han lidiado con varios factores (crisis, problemas de sueño, dificultades de adaptación) que influyeron en su rutina de descanso y con ello, también en la intensidad de su tristeza.

**b) Cambios en la conducta alimentaria:**

En esta subcategoría, 4 de 8 participantes manifestaron presentar inconvenientes respecto a los cambios en la conducta alimentaria. Debido a las complicaciones con alimentos o dietas de sus niños, los cuidadores primarios no se alimentan adecuadamente. Una entrevistada manifestó que eso ya no persiste hasta la actualidad:

“Yo bajé de peso notablemente, cuando me enteré del diagnóstico, claro que sabía de qué se trataba por lo que había leído, pero no lo había aceptado, era fuerte, fue muy complicado” (Participante, 1, 2023).

## Depresión y Culpa en Cuidadores Primarios en Niños con Trastorno del Espectro Autista

Mientras que los tres restantes, si detallaron como las problemáticas alimentarias de sus pequeños, que, repercuten directamente en ellos como responsables e inclusive se infería cansancio al escuchar sus relatos:

“No podíamos ni siquiera comer juntos, todo era terrible” (Participante 3, 2023).

“Es difícil a la hora de comer, debo esperar que mi hijo lo haga primero y hay veces donde yo ya no tengo tanta hambre por todo lo que debo hacer, ya no tengo tiempo” (Participante, 4, 2023).

“Nos turnamos con mi esposo porque a pesar de que la comida está ahí, él se muerde, llora, golpea la pared, o sea las crisis son muy fuertes debemos encargarnos de eso al comer” (Participante, 7, 2023).

Con respecto a esta segunda categoría, se hallaron acotaciones que afirman una relación entre la depresión y los cambios en la conducta alimentaria, debido a que, a pesar de que los entrevistados no acotaron directamente sus complicaciones alimenticias, si las manifestaron por otros factores (crisis alimentarias, cambios de dietas) como lo son priorizar las necesidades o crisis de su pequeño con autismo.

### c) Frustración:

Finalizando con la depresión, 6 de 8 participantes al ahondar en la frustración se reflejaron varios factores como la falta de información y profesionales adecuadamente capacitados sobre el TEA:

“Llegó un momento en el que me afectó bastante porque veía a mi hija con muchísimas crisis y no sabía qué hacer, por dónde empezar estaba ya con un médico

aquí, pero no fue de ayuda” (Participante, 1, 2023).

“Había sido la medicina que le recetaron porque no se había comportado así, era la primera vez que él estaba con estos cambios y tan irritado, tan descontrolado, estábamos ofuscados” (Participante, 4, 2023).

Con problemas sensoriales en sus niños y sus dificultades al manejar dicha situación:

“Lo que también era un conflicto al inicio, era el baño, yo me frustraba, me desesperaba porque él no soportaba la sensación del agua y como podía ayudarlo, me daba mucha pena” (Participante, 2, 2023).

Así como también, la frustración por la adaptación escolar.

“Aunque bueno, al comienzo era una eterna tortura dejarlo en la escuela porque no quería, no quería y no quería” (Participante, 3, 2023).

“A él gustaba mucho ir a sus clases, ahora está medio decaído, se escapa, hasta casi se cae de las gradas en la escuela” (Participante, 4, 2023).

Sobreinformación, ideas persistentes, conflictos conyugales, entre otras:

“Sabía que era grado 1, solo me faltaba la confirmación, aunque obviamente aquí si me fui en lágrimas porque ya había leído muchísimo y se cómo es” (Participante, 5, 2023).

“Sí y a veces yo me estreso porque mi error es que me gusta hacer las cosas bien y eso le digo a mi esposo, que quizás yo tenga también autismo y yo le heredé esta condición y no lo sé.” (Participante, 7, 2023).

# Depresión y Culpa en Cuidadores Primarios en Niños con Trastorno del Espectro Autista

En esta última subcategoría, la frustración se muestra al igual que en las anteriores, es decir que, pese a que se presentan múltiples entornos y factores, se vislumbra que los cuidadores primarios se sienten frustrados por no poder llevar a cabo un control total y seguro de sus niños con este trastorno, lo cual, se relaciona con la depresión, debido a que, al no poder tener un dominio total de cada ámbito con su infante, intensifican la sintomatología de depresión.

**Tabla 2**

• **Culpa**

Categoría	Subcategoría
<b>Culpa</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>○ Remordimiento persistente.</li><li>○ Sentimientos de responsabilidad excesiva.</li><li>○ Malestar emocional.</li></ul>

**a) Remordimiento persistente:**

Prosiguiendo con la segunda unial, la culpa, al revisar los resultados referentes al remordimiento persistente, se identificó que en dicha subcategoría 7 de 8 entrevistados, empezando por una contante angustia y una preocupación:

“Me preguntaba constantemente ¿Qué le doy? Estaba preocupada y muy angustiada” (Participante, 1, 2023).

“O sea, son varias preocupaciones por el futuro de él porque sé que hay personas a las que no les gusta eso y no son tan empáticos ni sociables” (Participante, 2, 2023).

“Para mí un desafío es el rato que mi hijo entre el siguiente año a una escuela regular porque ya va a un proceso mucho más escolarizado” (Participante, 3, 2023).

La misma participante, volvió a manifestar remordimiento por haberle medicado a su pequeño, siguiendo las indicaciones de su médico, creyendo que eso era lo correcto y que no habría consecuencias:

“Él estaba avanzando bastante bien en la escuela, pero a raíz de haberle dado la medicación, nos llaman la atención por su retroceso académico” (Participante, 4, 2023).

Así mismo, en dos de ellos, se presentó remordimiento debido a ciertas comparaciones tanto como cuidadores primarios como a sus pequeños con otros niños:

“Igual, en cuestión tiempo también nos hemos comparado como papás con los papás del primo de mi gordo porque ellos pueden pasar de 3 a 4 días todo el día con su hijo, nosotros no y menos yo” (Participante, 5, 2023).

“Le hemos comparado mucho con mi primo y con el primo de mi hijo, porque a veces el primo está adelantado en algunas cosas y él no” (Participante, 6, 2023).

Y también con un remordimiento por un rechazo del diagnóstico y esperanza de mejora:

“Creía que era leve en caso de que tuviera TEA y fue un error de mi parte darme esa esperanza a mí misma porque yo a pesar de que veía que el empezó a tener esas crisis, creí que no era grave” (Participante, 7, 2023).

## Depresión y Culpa en Cuidadores Primarios en Niños con Trastorno del Espectro Autista

Con respecto a la culpa, en esta primera subcategoría, se halló muy presente en los entrevistados, ya que, a excepción de uno, manifestaron su arrepentimiento y pesar continuo en esferas de su vida tanto en el área social, familiar, sentimental y personal debido a la carga emocional de ser responsable o tener un niño con autismo, lo cual denota la relación entre la culpa y el remordimiento persistente.

### **b) Sentimientos de responsabilidad excesiva:**

En esta subcategoría, 7 de 8 participantes especificaron sentir responsabilidad en gran magnitud tanto por no lograr manejar eficazmente las complicaciones que abarca el trastorno como tal y el resultado del diagnóstico:

“Tú tienes una responsabilidad y no sabes qué hacer, cómo, cuándo o dónde, en el autismo no, entonces llegó un momento en el que me afectó bastante” (Participante, 1, 2023).

“Nos dijeron que tenía ecolalia, nosotros no sabíamos que era y era extraño porque él no era así, incluso esa posibilidad de comunicación era casi nula, era bastante complejo” (Participante, 2, 2023).

“Para mí, o sea, el escuchar como tal el tema de autismo si fue fuerte, fue como que -chuta ¿En qué fallamos? – y si, hasta ahora, no sé qué hice mal” (Participante, 3, 2023).

Igual que, el sentirse responsable por conocer más del tema por su profesión y por no tener tiempo para compartir todas las actividades de su pequeño:

“Yo soy otorrino, ya conocía mucho más del tema, entonces que no me hable en las

edades que debería, me preocupaba” (Participante, 5, 2023).

“Me angustio por no poder pasar todo el día con él, hay veces donde tengo que quedarme hasta tarde y es inevitable, no sé si llegó a la escolita o no, si ya comió o no” (Participante, 6, 2023).

De la misma manera, se presentó una responsabilidad excesiva por haber carecido de un estado físico saludable, dado que, la participante 7 se siente culpable por las complicaciones que tuvo, incluyendo la pérdida de gemelas y dificultades en el embarazo de su pequeño y considera que esa es la razón principal para que él tenga TEA:

“Yo sé que mis complicaciones influyeron para que él tenga autismo y nació prematuro a las 34.4 semanas, todo fue un caos” (Participante, 7, 2023).

Y también, responsabilidad por no lograr disminuir las crisis de su niño, aún con diversos estímulos:

“Entre más se le limita busca algo más para agredirse, se muerde se golpea la cabeza, entonces yo trato de darle algo para que lo muerda, pero lo muerde un momento y vuelve a auto agredirse con lo que sea porque no funciona lo que le doy” (Participante, 8, 2023).

De igual forma, en esta subcategoría se evidenció la relación entre los sentimientos de responsabilidad excesiva y culpa, tomando en cuenta que casi toda la muestra respondió asertivamente, mostrando su sobrecarga desde la dificultad para aceptar los síntomas y por ende el diagnóstico, el desconcierto por no poder lidiar con las complicaciones que conlleva este trastorno,

## Depresión y Culpa en Cuidadores Primarios en Niños con Trastorno del Espectro Autista

hasta culpabilidad por dificultades en la gestación, ingesta de medicamentos durante el período de embarazo e inclusive por pérdidas previas.

### c) Malestar emocional:

Por último, iniciando el malestar por un miedo persistente:

“Era verle a mi hija y tener ese miedo de que algo le pase, mucho más ahí cuando estaba más pequeña, tuve muchas emociones encontradas y debía ver soluciones” (Participante, 1, 2023).

“Si, al inicio si un poco tristes y culpables por el diagnóstico, pero realmente es por una parte de desconocimiento porque te da miedo porque no sabes cómo manejarlo” (Participante, 3, 2023).

Frustración por haberse equivocado en una ocasión familiar memorable:

“Recuerdo un evento familiar importante donde hubo un caos, pero claro me faltó a mí más anticipación, siguió el berrinche en la iglesia y siguió y yo decía -dios mío, no puede ser” (Participante, 4, 2023).

Por falta de tiempo y desesperación:

“Yo si me he sentido frustrada por no tener tiempo suficiente para compartir con él, incluso a veces me quedo pensando en cómo puedo estar con él para aprovechar más el tiempo juntos” (Participante, 5, 2023).

“Debemos seguir, aunque a veces es complicado por no tener el tiempo que deseamos pasar con él” (Participante, 6, 2023).

“Es muy complicado, porque uno quiere llevar el control, pero a veces él es que controla y si se le dice que no, empieza a morderse y yo me desesperé, le grito por su nombre y ya me ayuda mi esposo” (Participante, 7, 2023).

Y por discusiones conyugales:

“Nosotros nos culpamos mucho de las cosas, a veces hemos discutido porque mi hijo hizo algo y alguno de los dos no estaba de acuerdo y empieza la discusión y pelea de culpas” (Participante, 8, 2023).

En esta sección, 7 de 8 participantes alegaron haber sentido al menos un síntoma de esta subcategoría, por la misma carga emocional que conlleva esa gran responsabilidad de cuidador primario, es decir, lidiar con las crisis de sus infantes, complicaciones referentes a la primera etapa de vida de sus niños y como tal la responsabilidad, lo que denota la relación entre el malestar emocional y la culpa.

### 4. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.

Los hallazgos del actual trabajo, denotaron que la depresión está presente en la muestra seleccionada, sin embargo, la misma no se refleja por sí sola, sino como consecuencia de la carga emocional por el proceso que se atraviesa desde los primeros meses de vida por la condición del infante. Este hecho se corroboró de igual manera en el artículo de Olivera y Rivero (2020), quienes alegan que la depresión experimentada por los padres se presenta en diversas fases: en primera instancia; al observar que sus hijos muestran comportamientos distintivos en comparación con otros niños; la segunda etapa es al recibir el diagnóstico; y finalmente, el avance o complicaciones que

## Depresión y Culpa en Cuidadores Primarios en Niños con Trastorno del Espectro Autista

existan durante el proceso de las terapias psicopedagógicas.

Con respecto a la relación entre la depresión y culpa, los resultados de la presente investigación arrojaron una estrecha relación entre dichas variables, enfatizando que una coexiste a causa de la otra, ya que el hecho de atravesar por varias etapas, entre ellas, la negación de síntomas y diagnóstico de TEA confirmado, la dificultad para sobrellevar las limitaciones de su pequeño/a con este trastorno, el desconcierto por no poder ayudarlos más de lo que está bajo su control, agrava y repercute en la depresión y en la culpa. Ahora bien, según los resultados de Sisa (2021) los padres de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) se encuentran en una posición vulnerable, enfrentando más desafíos que beneficios debido a la condición de sus hijos, debido a que experimentan dificultades en la satisfacción personal, soledad y la capacidad de tener un propósito de vida, sin mencionar la atención constante que demanda un niño con autismo puede llevar a descuidar sus propios intereses y proyectos personales, es por ello que, a su vez enfrentan sentimientos de inseguridad, culpa e incertidumbre al no comprender completamente el comportamiento de sus hijos, lo que les impulsa a buscar ayuda profesional.

Basándose en los resultados obtenidos en la depresión, es notorio el patrón que se genera, puesto que, la sintomatología de la depresión surge de la frustración, la tristeza, los cambios en la alimentación o en el sueño. No obstante, no son las únicas similitudes, debido a que todos los entrevistados alegaron haber tratado de buscar información o soluciones con profesionales

los oriente y con ello, sosieguen su incertidumbre y malestar, empero, no fueron adecuadas y todo ello empeoraba por no hallar información correspondiente a cada caso, así como las carencias por encontrar instrumentos o herramientas que sean válidas, como resultado, la culpa seguía persistente en sus vidas. Ante ello, se halla una relación con los resultados de Da Silva, Coelho y Almohalda (2018), en el que exponen que abordan los efectos del diagnóstico de autismo en la experiencia de ser padres, como se revela en los relatos de aquellos progenitores que, al principio, se sintieron frustrados, tristes, angustiados y en negación al recibir la noticia sobre la condición de salud de su hijo. La similitud más destacada entre los participantes fue la necesidad de recibir orientación acerca del significado del autismo y de cómo manejar la situación.

Del mismo modo, en el presente estudio, se obtuvieron resultados asociados a la culpa, tomando en cuenta las subcategorías seleccionadas como: remordimiento persistente, sentimientos de responsabilidad excesiva, malestar emocional, en los que todos los participantes manifestaron su culpa en diversos contextos, haciendo alusión a que ha sido un cambio complicado en sus vidas como cuidadores primarios de niños con TEA. Y, esto concordó con los resultados de Kaufmaan (2014) en el contexto de familias afectadas por el diagnóstico de autismo en un hijo, se observa una serie de conexiones emocionales en las cuales algunos elementos afectivos están asociados al sentimiento de culpa. Este sentimiento puede manifestarse tanto de manera consciente como inconsciente, adoptando en ambos casos

# Depresión y Culpa en Cuidadores Primarios en Niños con Trastorno del Espectro Autista

formas de sacrificio que buscan mitigarlo o solucionarlo.

## 5. CONCLUSIONES:

1. Con respecto al objetivo general, el cual se presentó de la siguiente forma: Determinar la posible relación que existe entre la depresión y la culpa en cuidadores primarios de niños con autismo, se constató por medio de las entrevistas, que, en ciertos casos, la depresión surgió antes de la culpa y a su vez, en otros participantes, la culpa se evidenció antes que la depresión, conllevando a que posteriormente surjan ambas variables.
2. Respondiendo al primer objetivo específico, mismo que es: describir cómo se manifiestan los síntomas de depresión en cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista. Como segunda resolución, se evidenció que, de los 8 participantes, la depresión se manifestó en tres sintomatologías, la primera se refiere a las alteraciones de sueño en donde 5 de 8 participantes comentaron que presentan complicaciones en este ámbito ya sea por crisis de sus pequeños o por otras situaciones relacionadas con los infantes, para que no puedan dormir y, por ende, en ellos también. El segundo es referente a los cambios en la conducta alimentaria, en el que 4 de 8 participantes manifestaron presentar inconvenientes al respecto, debido a las complicaciones con alimentos o dietas de sus niños, los cuidadores primarios no se alimentan adecuadamente. Y con respecto a la frustración, 6 de 8 participantes comentaron que esto se ha
3. Continuando con el segundo objetivo específico: explicar cómo se presenta la culpa en cuidadores primarios de niños con trastornos del espectro autista. A su vez, en la culpa ocurrió algo similar, en la cual, 7 de 8 entrevistados coincidieron en las tres subcategorías; remordimiento persistente, sentimientos de responsabilidad excesiva y malestar emocional, ya sea por no lograr manejar eficazmente las complicaciones que abarca el trastorno como tal y el resultado del diagnóstico, infiriendo que todas las obstaculizaciones (medicaciones, herramientas o instrumentos que no fueron útiles en su pequeño/a, por acciones que suponen las personas entrevistadas que causó el trastorno) se presentan de forma persistente por la misma carga emocional que conlleva esa gran responsabilidad de ser cuidador primario de niños con TEA.
4. En última instancia, haciendo alusión al tercer objetivo específico: identificar el contexto en el cual se vinculan la depresión y la culpa en cuidadores primarios de niños con autismo. Se puede señalar que los síntomas de depresión se agravan con los de culpa, en especial en aquellos cuidadores quienes mostraban una tristeza persistente, complicaciones en su área familiar y sentimental previo a la llegada del niño o niña con TEA y tras este acontecimiento, al vislumbrar el panorama y los percances de dicho



# Depresión y Culpa en Cuidadores Primarios en Niños con Trastorno del Espectro Autista

trastorno, surgía la culpa al no encontrar una solución que ayude a sus pequeños autistas a aliviar su dolor, sus crisis e inconvenientes. Por otro lado, se denotó que la culpa surge antes que la depresión en más de la mitad de los entrevistados, en especial en madres, que sufrieron una pérdida gestacional y que por ende, tuvieron dificultades en el siguiente embarazo, la culpa estuvo presente desde el primer momento en su remordimiento persistente, responsabilidad excesiva, malestar emocional, entre otros, y una de sus repercusiones fue el surgimiento de la depresión tras haber notado sintomatología de TEA y más tarde, el diagnóstico confirmado.

## 6. LIMITACIONES:

1. Al abarcar las limitaciones, se acota que existieron varias complicaciones al momento de realizar las entrevistas, puesto que, la poca disponibilidad de tiempo de la muestra seleccionada, ralentizaba el proceso de entrevistas.
2. Se halló un sesgo respecto a la edad, debido a que, se complicó coordinar entrevistas con más cuidadores primarios de tercera edad.
3. Con respecto a las entrevistas, se evidenciaron impedimentos, debido a que, más de la mitad de los participantes se encontraban atravesando una etapa de negación tras haber recibido el diagnóstico confirmado, lo cual no permitió que las entrevistas fueran más enriquecedoras.

## 7. RECOMENDACIONES:

1. Dada la relevancia de los resultados, se recomienda realizar investigaciones adicionales para profundizar en la comprensión de las relaciones entre la culpa y la depresión, puesto que, con una comprensión más extensa de las relaciones entre estas variables junto con una muestra más amplia, podría tener efectos notables para el desarrollo de estrategias de intervención y prevención.
2. Se recomienda dar a conocer la problemática del autismo con el objetivo de aumentar la conciencia y comprensión pública del TEA, permitiendo así un enfoque más holístico y colaborativo en la búsqueda de soluciones.
3. Se propone a realizar más investigaciones cualitativas que incluyan las variables previamente analizadas junto con aquellas con las cuales exista una vinculación con ellas; factores genéticos y biológicos, autoestima baja, estilos de afrontamiento, con el objetivo de enriquecer y ampliar la comprensión del tópico en cuestión, para con ello seguir facilitando la detección de relaciones, patrones tanto dentro de la población seleccionada como en otros contextos.

# Depresión y Culpa en Cuidadores Primarios en Niños con Trastorno del Espectro Autista

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- Almudena, G. A. (2009). La depresión en adolescentes. *Revista de Estudios de Juventud*, 1(3), 85–104. <https://www.injuve.es/sites/default/files/RJ84-07.pdf>
- Amor, M. N., Monge, A., Talamé, M. A., & Cardoso, A. C. (2022). Clasificación de sentimientos en opiniones de una red social basada en dimensiones emocionales. *ReDDi: Revista digital del Departamento de Ingeniería e Investigaciones Tecnológicas de la Universidad Nacional de La Matanza*, 5(1), 1–13. <https://repositoriocyt.unlam.edu.ar/handle/123456789/1204>
- Artigas, J., & Paula Pérez, I. (2017). Deconstruyendo a Kanner. *Revista de Neurología*, 2017, vol. 64, num. Supl 1., p. S9-S15. <https://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/120594/1/670675.pdf>
- Barrera, B., & Sierra, M. (2020). Historia de las emociones: ¿qué cuentan los afectos del pasado? *Historia y memoria, especial*, 103–142. <https://doi.org/10.19053/20275137.nespecial.2020.11583>
- Bisquerra, R., & López-Cassá, È. (2020). Educación emocional: 50 preguntas y respuestas. Editorial El Ateneo. [https://books.google.com.ec/books?id=1JpDwAAQBAJ&pg=PT8&hl=es&source=gbs\\_toc\\_r&cad=2#v=onepage&q&f=false](https://books.google.com.ec/books?id=1JpDwAAQBAJ&pg=PT8&hl=es&source=gbs_toc_r&cad=2#v=onepage&q&f=false)
- Benavidez, V & Flores, R. (2019, junio). La importancia de las emociones para la neuro didáctica. *Revista Electrónica de Estudiantes de la Escuela de Psicología de la Universidad de Costa Rica*, 14(1), 1659-2107. <https://doi.org/10.15517/wl.v14i1.35935>.
- Bordone, L & Semeniuk, B. (2021). Carta Al Comité De Redacción Medicina (Buenos Aires) 2021; 81: 1093 Depresión y melancolía. *Revista de Medicina de Buenos Aires*, 1(1), 1. <http://www.scielo.org.ar/pdf/medba/v81n6/1669-9106-medba-81-06-1093.pdf>
- Casañas, R & Lalucat, Ll. (2018). Promoción de la salud mental, prevención de los trastornos mentales y lucha contra el estigma. Estrategias y recursos para la alfabetización emocional de los adolescentes. *Revista de Estudios de Juventud*, 121(2), 117-132. [https://www.injuve.es/sites/default/files/adjuntos/2019/06/7.\\_promocion\\_de\\_la\\_salud\\_mental\\_prevenccion\\_de\\_los\\_trastornos\\_mentales\\_y\\_lucha\\_contra\\_el\\_estigma.\\_estrategias\\_y\\_recursos\\_para\\_la\\_alfabetizacion\\_emocional\\_de\\_los\\_adolescentes.pdf](https://www.injuve.es/sites/default/files/adjuntos/2019/06/7._promocion_de_la_salud_mental_prevenccion_de_los_trastornos_mentales_y_lucha_contra_el_estigma._estrategias_y_recursos_para_la_alfabetizacion_emocional_de_los_adolescentes.pdf)
- Contreras, A. (2019). Depresión en padres y cuidadores de personas con trastorno del espectro autista: revisión sistematizada. Bogotá: Universidad de Ciencias Aplicadas y Ambientales, 2019.
- Correa, J. (2023). Narcisismo en las Relaciones Amorales: Una Extensión de la Teoría de El Amor, La Culpa y La Reparación de Melanie Klein (Tesis de grado). Pontificia Universidad Católica de SÃO PAULO. Brasil

## Depresión y Culpa en Cuidadores Primarios en Niños con Trastorno del Espectro Autista

- Etxebarria, I. (1999). Los sentimientos de culpa. En E. Pérez-Delgado y M. V. Mestre (Eds.), *Psicología moral y crecimiento personal* (pp. 103-120). Madrid: Ariel.
- Etxebarria, I. (2003). Las emociones autoconscientes: culpa, vergüenza y orgullo. En E. G. Fernández-Abascal, M. P. Jiménez y M. D. Martín (Eds.), *Motivación y emoción. La adaptación humana* (pp. 369-393). Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces.
- Fernández Suárez, M. P., & Espinoza Soto, A. E. (2019). Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile. *Revista de psicología*, 37(2), 643–682. <https://doi.org/10.18800/psico.201902.011>
- Feldman, B. (2017). La vida secreta del cerebro: cómo se construyen las emociones. <http://repositorio.uasb.edu.bo:8080/handle/54000/1216>
- Franco, M. F., & Solórzano, J. L. V. (2020). Paradigmas, enfoques y métodos de investigación: análisis teórico. *Mundo Recursivo*, 3(1), 1-24. <https://atlantic.edu.ec/ojs/index.php/mundor/article/view/38>
- Galarza, C. R. (2020). Los Alcances De Una Investigación. *CienciAmérica*, 9(3), 1-5. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7746475.pdf>
- Garcés Giraldo, L. F., & Giraldo Zuluaga, C. de J. (2018). Emociones en Aristóteles: facultades anímicas en la formación de las opiniones y de los juicios. *Sophia*, 14(1), 75–86. <https://doi.org/10.18634/sophiaj.14v.1i.826>
- García Mesa, D. ., Delgado-Reyes, A. C. ., & Sánchez López, J. V. . (2021). 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). <https://doi.org/10.18270/chps.v20i2.3666>
- Gutiérrez, L. (2017). Paradigmas cuantitativo y cualitativo en la investigación socio-educativa: proyección y reflexiones. *Paradigma*, 14(1y2), 7-25. <https://www.revistas-historico.upel.edu.ve/index.php/paradigma/article/view/2937>
- Hernández, S. J. J. (2020). Culpa y castigo. Una explicación psicoanalítica. *Vida Científica*, 2. <https://repository.uaeh.edu.mx/revistas/index.php/prepa4/article/download/1903/5684?inline=1>
- Hernández-Sampieri, R., Fernández-Collado, C. y Baptista-Lucio, P. (2014). Definición del alcance de la investigación que se realizará: exploratorio, descriptivo, correlacional o explicativo. *Espacio de Formación Multimodal*, 6(1), 88-101. [http://metabase.uaem.mx/bitstream/handle/123456789/2792/510\\_06\\_color.pdf](http://metabase.uaem.mx/bitstream/handle/123456789/2792/510_06_color.pdf)

## Depresión y Culpa en Cuidadores Primarios en Niños con Trastorno del Espectro Autista

- Hidalgo Salinas, J. M., & Salinas Valdivia, M. F. (2021). Proceso de afrontamiento en padres de hijos con trastorno del espectro autista. Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas (UPC).
- Luna Hernández, G., & Farfán Casanova, O. D. (2022). Emociones y sentimientos de padres que recibieron diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista en sus hijos: Emotions and feelings of parents who received a diagnosis of autism spectrum disorder in their children. *Revista PSIDIAL: Psicología y Diálogo de Saberes*. ISSN: 2806-5972, 1(Especial), 1–14. <https://doi.org/10.33936/psidial.v1iespecial.4446>
- Manterola, C., Quiroz, G., Salazar, P., & García, N. (2019). Metodología de los tipos y diseños de estudio más frecuentemente utilizados en investigación clínica. *Revista médica Clínica Las Condes*, 30(1), 36–49. <https://doi.org/10.1016/j.rmcl.2018.11.005>
- Martínez Giraldo, C. (2018). El lugar de las emociones en la socialización familiar mediada por las TIC: una experiencia que transita entre la culpa, el miedo y la angustia en los padres y madres. *Eleuthera*, 18, 133–149. <https://doi.org/10.17151/eleu.2018.18.8>
- Marcos, A. (2019). El consentimiento informado. [Archivo pdf].
- Melamed, A. (2018). Las Teorías De Las Emociones Y Su Relación Con La Cognición: Un Análisis Desde La Filosofía De La Mente. *Cuadernos de la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales*, 49(1), 13-38. <https://www.redalyc.org/pdf/185/18551075001.pdf>
- Molina, F. (2000). Presupuestos de la responsabilidad jurídica. *AFDUAM*, 4, 57-137. <https://afduam.es/wp-content/uploads/pdf/4/presupuestos%20de%20la%20responsabilidad%20juridica.pdf>
- Moodcafe. (2016). "Emotion Regulation" Handout. [https://www.moodcafe.co.uk/media/fselmngo/er\\_handout\\_final\\_16\\_june\\_2016.pdf](https://www.moodcafe.co.uk/media/fselmngo/er_handout_final_16_june_2016.pdf)
- Monjarás Ávila , A. J., Bazán Suarez, A. K., Pacheco- Martínez, Z. K., Rivera Gonzaga, J. A., Zamarripa Calderón, J. E., & Cuevas Suárez, C. E. (2019). Diseños de Investigación. Educación Y Salud Boletín Científico Instituto De Ciencias De La Salud *Universidad Autónoma Del Estado De Hidalgo*, 8(15), 119-122. <https://doi.org/10.29057/icsa.v8i15.4908>
- Montenegro Ordoñez, J. (2020). La Inteligencia Emocional Y Su Efecto Protector Ante La Ansiedad, Depresión Y El Estrés Académico En Estudiantes Universitarios. *Tzhoecoen, Revista Científica Tzhoecoen*, 12(4), 449–461. <https://doi.org/10.26495/tzh.v12i4.1395>
- Morrison, J. (2014). *DSM-5 ® Guía para el diagnóstico clínico*. El Manual Moderno, Editorial. <https://clea.edu.mx/biblioteca/files/original/100427ee7db1097e8ed8e1815bb84e36.pdf>

## Depresión y Culpa en Cuidadores Primarios en Niños con Trastorno del Espectro Autista

- Núñez-Delgado, M. P., & Santamarina-Sancho, M. (2017). Propuesta de análisis crítico del discurso en entrevistas clínicas en profundidad. *Cinta de moebio*, (59), 198-210. [https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-554X2017000200198&script=sci\\_arttext&tlng=en](https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-554X2017000200198&script=sci_arttext&tlng=en)
- Olivera, A, Palomino, F. (2017). *Depresión y Clima Social Familiar en Padres con Hijos que Tienen Autismo, Abrazos Cusco-2017* (Tesis de pregrado). Universidad Andina del Cusco, Perú.
- OMS. (2023). Depresión. Who.int. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/depression>
- Organización Panamericana de la Salud. (2008). *Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud*. <https://ais.paho.org/classifications/chapters/pdf/volume1.pdf>
- Pasantes, H. (1997). *De Neuronas, Emociones y Motivaciones*. Fondo de Cultura Económica.
- Puga, J. V., & García, M. C. (2022). La aplicación de entrevistas semiestructuradas en distintas modalidades durante el contexto de la pandemia. *Revista Científica Hallazgo*. 21, 7(1), 52-60.
- Ramos-Galarza, C. (2021). Editorial: Diseños de investigación experimental. *CienciAmérica*, 10(1), 1–7. <https://doi.org/10.33210/ca.v10i1.356>
- Ramos, C. A. (2020). Los Alcances De Una Investigación. *CienciAmérica*, 9(3), 1-5. <http://dx.doi.org/10.33210/ca.v9i3.336>
- Ramos, C. A. (2015). Los Paradigmas De La Investigación Científica Scientific research paradigms. *UNIFE*, 23(1), 9–17. <https://revistas.unife.edu.pe/index.php/avancesenpsicologia/article/download/167/159>
- Reza, L. (2016). “La influencia de las emociones en las expresiones faciales según Paul Ekman”, *Revista Contribuciones a las Ciencias Sociales*, (2), 1-14. <http://www.eumed.net/rev/cccss/2016/02/emociones.html>
- Sánchez-Contreras, N., Alcaraz-Córdoba, T., & del Mar López-Rodríguez, M. (2021). Utilización De Técnicas Complementarias En Niños Con Trastornos Del Espectro Autista: Una Revisión SISTEMÁTICA. *Terapeía. Estudios y propuestas en ciencias de la salud*, 14, 45–77. <https://revistas.ucv.es/therapeia/index.php/therapeia/article/view/859>
- Schultz, D. P., & Schultz, S. E. (2023). *Historia da psicología moderna*. Cengage Learning.
- Tigse-Carreño, C. (2019). El Constructivismo, según bases teóricas de César Coll. *Revista Andina de Educación*, 2(1), 25–28. <https://doi.org/10.32719/26312816.2019.2.1.4>
- Tulio, M. (2021). La depresión y su impacto en la salud pública. *Revista Médica Hondureña*. 89(1), 46-52. <https://camjol.info/index.php/RMH/article/view/12047>
- Urbina, E. C. (2020). Investigación cualitativa. *Applied Sciences in Dentistry*, 1(3). <https://ieya.uv.cl/index.php/asid/article/download/2574/2500>

## Depresión y Culpa en Cuidadores Primarios en Niños con Trastorno del Espectro Autista

- Velasco, V. (2021). Programa de Educación Para la Salud: Terapia Cognitivo Conductual Para Mujeres Adolescentes con Anorexia Nerviosa (Tesis De Grado). Universidad de Virginia, México.
- Vergara, J. (2002). Marco histórico de la educación especial. *EH002*, 2(1), 129–143. <https://redined.educacion.gob.es/xmlui/bitstream/handle/11162/45574/01520103000019.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Vicuña, D. M., & Pérez, J. E. (2018). Aproximación metodológica al análisis de contenidos a partir del discurso de los actores. Un ensayo de investigación social de procesos de desarrollo local (Loja, Ecuador). *EMPIRIA. Revista de Metodología de las Ciencias Sociales*, (39), 15-47. <https://www.redalyc.org/journal/2971/297164999001/297164999001.pdf>
- Zerón, A. (2019). Beneficencia y no maleficencia. *Revista de la Asociación Dental Mexicana*, 76(6), 306-307. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=90445>
- Zoch Zannini, C. E. (2002). Depresión. *Repositorio Universidad de Costa Rica*, 2–70. <https://www.binasss.sa.cr/bibliotecas/bhp/textos/depresion2005.pdf>

## AGRADECIMIENTOS.

Agradezco a Dios por su constante acompañamiento, proporcionándome la determinación necesaria para completar mi trayectoria académica.

Extiendo mi profundo reconocimiento a mi progenitora, figura valiente y guardiana, cuyas decisiones han influido positivamente en mi formación académica, quien no solo ha desempeñado su rol de madre, sino que, además, ha fungido como mi confidente, brindándome apoyo y afecto de manera incondicional. Sus consejos han sido pilares fundamentales, otorgándome la fuerza necesaria para aprender de cada contratiempo como valiosa enseñanza de vida, recordándome que puedo recuperarme tras cada desafío. Su amor perpetuo ha constituido el motor impulsor que me ha permitido alcanzar cada objetivo académico.

Asimismo, agradezco a mi padre, quien motivó mi superación y transmitió la relevancia de reiniciar ante desafíos. Su contribución fue crucial para mi fortalecimiento y perseverancia hasta alcanzar cada una de mis metas educativas.

Dirijo mi gratitud a mis hermanas Liz y Abigail, modelos a seguir desde mi infancia, quienes me han demostrado la importancia de avanzar a pesar de las adversidades, brindándome su respaldo amistoso en momentos difíciles, ofreciéndome un apoyo incondicional y depositando su confianza en mí, manifestándome su afecto a diario.

A Luna, expresar mi agradecimiento se vuelve un desafío, debido a que las palabras resultan insuficientes para honrar su memoria y dimensionar el impacto que ha tenido en mi vida a lo largo de casi una década. Ha proporcionado, de manera constante, amor, lealtad y compañía, incluso en los momentos más adversos, aportando notablemente tanto a mi desarrollo personal como a mi trayectoria académica.

A Cielo, Melodi y Cleo, mi reconocimiento se dirige hacia su profundo cariño y lealtad, factores que han sido fundamentales en mi experiencia vital. Además, agradezco su capacidad para motivarme a seguir adelante, brindándome un respaldo inquebrantable y acompañándome en cada paso que doy. Su presencia ha sido un estímulo constante en mi camino.

Ahora bien, expreso mi más sincero agradecimiento a la Dra. Marcela Lascano y a la MSc. Diana Castellano, distinguidas profesionales de la salud cuya experiencia y colaboración fueron fundamentales para la realización de este trabajo académico, mismas que me facilitaron los contactos de la muestra seleccionada. Así mismo, deseo reconocer la invaluable contribución de los cuidadores primarios, con quienes pude establecer un vínculo para llevar a cabo las entrevistas a profundidad requeridas, sin su confianza, generosidad de tiempo y disposición para compartir sus experiencias, no habría sido posible culminar esta investigación.

Indudablemente, expreso mi profundo agradecimiento hacia diversos docentes que han desempeñado roles fundamentales en mi trayectoria académica. En primer lugar, debo destacar la contribución invaluable de mi tutor de tesis, el Dr. Luis Iriarte, quien ha desempeñado un rol

## **Depresión y Culpa en Cuidadores Primarios en Niños con Trastorno del Espectro Autista**

como guía fundamental en esta travesía, brindándome apoyo constante y compartiendo su sabiduría de manera continua. Asimismo, extendo mi reconocimiento hacia la MSc. Jacqueline Gordon, la MSc. Paulina Guerra, la MSc. Paulina Pérez y el Dr. Andrés Subía, todos los cuales han dejado una marca significativa en mi vida, tanto en el ámbito académico como en el personal. Sus aportes destacados han sido evidentes a lo largo de mi carrera, contribuyendo de manera notable a mi crecimiento y desarrollo integral. A cada uno de estos profesionales, les tributo un profundo respeto, admiración y gratitud por su dedicación y valioso impacto en mi formación académica y personal.

En el ámbito académico, expreso mi sincero reconocimiento a mis futuras colegas y amigos, destacando especialmente a Felipe y Mateo, por su lealtad incuestionable, honestidad, respaldo excepcional, contribuciones a mi resiliencia y aportes significativos a mi desarrollo personal al enseñarme a adoptar una perspectiva positiva, a disfrutar de las experiencias y a perseverar frente a las adversidades, promoviendo la búsqueda proactiva de soluciones.

Finalmente, pero indudablemente esencial, manifiesto mi agradecimiento a mi constante variable en este contexto de incertidumbre. Su amor, confianza, apoyo incondicional, compromiso, empatía y esencia han sido fundamentales para el éxito de este proyecto académico. Sin su presencia, no habría alcanzado este logro de manera exitosa; su contribución ha sido fundamental para la consecución de este resultado. Quien, además ha mantenido una confianza constante en mis capacidades, actuando como un catalizador que me estimula a desplegar todo mi potencial, incluso en situaciones adversas, recordándome la pericia que poseo para superar cualquier obstáculo.

### **DEDICATORIA.**

A mi familia, quienes han sido constantes en sostener mi mano, proporcionándome un respaldo incondicional y expresando su afecto de manera continua.

A mis abuelitos Gustavo y Ricardo, mi agradecimiento por las enseñanzas impartidas que perdurarán en mi corazón como un legado invaluable.

Mi amor hacia todos ustedes es eterno.



# Depresión y Culpa en Cuidadores Primarios en Niños con Trastorno del Espectro Autista

## ANEXOS.

### INSTRUMENTO ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA

**Objetivo:** Analizar la relación existente entre la depresión y culpa en cuidadores primarios de niños con autismo.

**Participantes:** Cuidadores primarios de niños con autismo.

Previa a la entrevista, la investigadora solicita el consentimiento informado a los participantes.

#### Preguntas socio demográficas

- **Edad:**
- **Sexo:**
- **Profesión:**
- **Ocupación actual:**
- **Estado civil:**
- **Religión:**
- **Número de hijos:**

#### Unidades de Análisis (UNIAL) y sus respectivas preguntas

##### UNIAL 1 – Síntomas de depresión

1. Para usted ¿Qué es la tristeza?
2. ¿Ha experimentado tristeza o falta de ánimo desde que tiene a su niño/a con autismo?  
En caso de respuesta afirmativa, ¿cómo se presenta esta tristeza?
3. ¿Cuáles son las principales causas de sus episodios de tristeza? ¿En qué momentos aparecen estos episodios?
4. ¿Cómo afecta la tristeza en su capacidad para cuidar de su niño/a con autismo?

## Depresión y Culpa en Cuidadores Primarios en Niños con Trastorno del Espectro Autista

5. ¿Ha notado cambios en su apetito debido a sentimientos de tristeza, apatía o fatiga? En caso de respuesta afirmativa, ¿cómo son estos cambios?
6. ¿Ha notado cambios en sus horarios de sueño debido a sentimientos de tristeza, apatía o fatiga? En caso de respuesta afirmativa, ¿cómo son estos cambios?
7. ¿Siente que ha perdido interés en actividades que antes disfrutaba debido al sentimiento de tristeza o cansancio relacionado con el cuidado de su niño/a con autismo? Explique algunos ejemplos.
8. ¿Ha buscado apoyo profesional para tratar sus sentimientos de tristeza? ¿A quién ha acudido? ¿Ha tomado algún tratamiento médico?
9. ¿Se ha sentido cansado/a debido a las demandas relacionadas con el cuidado de su niño/a con autismo? ¿Cómo le ha afectado?
10. ¿Ha tenido sentimientos de soledad como cuidador/a principal de su niño/a con autismo? ¿En qué momentos?
11. ¿Ha hablado abiertamente con amigos o familiares sobre sus sentimientos de tristeza? ¿Con quién?
12. ¿Qué estrategias utiliza para mantener un equilibrio emocional en su vida como cuidador/a primario/a? ¿Cómo maneja sus emociones en el cuidado de su hijo/a?

### 13. UNIAL 2 – Culpa

14. Para usted ¿Qué es la culpa?
15. ¿Ha sentido culpa por ser cuidador/a primario /a de su niño/a con autismo? ¿Cómo se ha manifestado esta culpa?
16. ¿Con qué frecuencia se siente culpable respecto del cuidado de su niño/a con autismo?
17. ¿Puede identificar situaciones específicas que le hagan sentir culpable como cuidador/a primario/a? En caso de respuesta afirmativa, ¿Cuáles son estas situaciones?

## Depresión y Culpa en Cuidadores Primarios en Niños con Trastorno del Espectro Autista

18. ¿Siente que podría hacer más por su hijo/a con autismo? En caso de respuesta afirmativa ¿Qué más podría hacer por su niño/a?
19. ¿Cómo maneja la culpa cuando surge en su vida como cuidador/a?
20. ¿Se compara con otros cuidadores de niños con autismo y se siente culpable por no hacer lo mismo? ¿En qué consisten estas comparaciones?
21. ¿Ha experimentado críticas de otras personas que le han hecho sentir culpable por su rol como cuidador/a? ¿Cuáles fueron estas críticas?
22. ¿Cómo afecta, en su vida cotidiana, la culpa en su relación con su niño/a con autismo?
23. ¿Qué estrategias utiliza para lidiar con la culpa? ¿Cómo le han ayudado?
24. ¿Ha buscado apoyo o terapia para abordar sus sentimientos de culpa? ¿Cómo le ha ayudado?