

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR
FACULTAD DE SALUD Y BIENESTAR
CARRERA DE MEDICINA**



**“Conocimientos y auto percepciones sobre salud mental en
cuidadore(a)s de niño(a)s con Trastorno del Espectro Autista (TEA),
en la ciudad de Quito, 2025”**

AUTORAS

CAROLINA NICOL ARMAS VACA

ARLETH MICAELLA JARRIN REINA

DIRECTOR

DR. PATRICIO STALIN TRUJILLO MONTALVO (PHD)

QUITO, 2025

AGRADECIMIENTO

A Dios, por bendecirnos siempre y ser tan generoso en esta carrera tan larga y demandante como Medicina. Gracias por darnos la fortaleza en los momentos más difíciles y la alegría en los pequeños triunfos que nos hicieron seguir adelante.

A nuestros padres, porque este logro es tanto suyo como nuestro. Gracias no solo por su amor incondicional, sino también por su esfuerzo y sacrificio para darnos el privilegio de estudiar en una universidad privada. Su apoyo, tanto emocional como económico, fue el motor que nos permitió llegar hasta aquí.

A la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, por ser nuestra casa y enseñarnos que ser médicos no se trata únicamente de conocimientos o títulos, sino de ser humanos antes que profesionales, recordándonos siempre que la medicina es un servicio y no una ambición.

A nuestro tutor de tesis, por su guía paciente, por la confianza que tuvo en nosotras, sus consejos sabios y por acompañarnos con dedicación en este proceso. Su apoyo marcó la diferencia en nuestra formación.

Y a nuestros amigos, compañeros de desvelos, de lágrimas y de risas. En especial a aquellos con quienes compartimos el corazón y la vida misma, gracias por ser familia elegida y recordarnos que incluso en los días más duros, nunca estuvimos solos.

Este triunfo es de todos, y lo llevamos en el corazón.

DEDICATORIA

Esta tesis es fruto de esfuerzo, constancia y perseverancia. Aunque en el camino encontramos obstáculos y hubo momentos en los que el final parecía inalcanzable, hoy podemos decir con orgullo que lo logramos. Este proyecto, más que un trabajo académico, es el reflejo de nuestros sueños, sacrificios y la pasión con la que decidimos afrontar este reto.

A Dios, por ser nuestra guía en cada paso, por regalarnos fuerza en los momentos de duda y la fe para mantenernos firmes hasta el final. Su amor infinito se ha hecho presente en cada etapa de la carrera y, de manera especial, en estos últimos meses.

A nuestras familias, por ser el sostén más firme y el refugio más cálido, por su paciencia inagotable, por su amor sincero y por recordarnos siempre que nunca estábamos solos en este camino.

A nuestro tutor de tesis, por su entrega, su guía generosa y por creer en nosotros incluso cuando dudábamos de nuestras propias capacidades.

A nuestros amigos, compañeros de alegrías y desvelos, gracias por su apoyo incondicional. Y en especial a Fran, quien, en los momentos más difíciles, cuando pensamos en rendirnos, nos devolvió la esperanza para continuar, enseñándonos que siempre es posible empezar de nuevo y que todo esfuerzo tiene sentido.

Y finalmente, a todos quienes han sido testigos de este viaje, del trabajo y del amor que hemos puesto en cada página de esta tesis. Cada uno de ustedes, de alguna manera, forma parte de este logro que hoy celebramos con el corazón lleno de gratitud.

INDICE

Resumen	7
Abstract.....	8
CAPITULO 1	9
1.1 Introducción.....	9
1.2 Justificación.....	10
1.3 Problema de investigación.....	12
1.4 Pregunta de investigación.....	13
1.5 Objetivos.....	13
1.5.1 Objetivo general	13
1.5.2 Objetivos específicos.....	13
CAPÍTULO 2	14
2.1 Trastorno del Espectro autista	14
2.2 Clasificación del TEA	15
2.3 Historia del Autismo.....	15
2.4 Salud mental en cuidadores de niños con TEA	17
2.5 Factores que influyen en la salud mental de cuidadores	18
2.6 La autopercepción. Mirarse a uno mismo	18
2.7 Aceptación de la etiqueta/ diagnóstico para los cuidadores	20
2.8 Entrevistas a profundidad como herramienta metodológica	21
CAPÍTULO 3	22
3.1 Materiales y métodos.....	22
3.1.1 Diseño de investigación.....	22
3.2 Población	22
3.3 Criterios de inclusión.....	23
3.4 Criterios de Exclusión	23
3.5 Técnica empleada	23
3.6 Instrumentos	23
3.7 Recolección de la información	24
3.8 Aspectos bioéticos	24
3.9 Sistematización y análisis de las entrevistas.....	26
CAPITULO 4	27

Resultados.....	27
4.1 Definición de salud mental.....	27
4.2 Conocimiento sobre el TEA y creencias previas.....	29
4.3 Componentes de la Salud Mental.....	32
4.4 Conocimiento de trastornos mentales.....	33
4.5 Autopercepción sobre salud mental.....	34
4.6 Salud mental posterior al diagnóstico.....	36
4.7 Experiencias Personales.....	41
4.8 Prácticas de Cuidado.....	47
4.9 Barreras para buscar ayuda.....	52
4.10 Desafíos específicos mencionados.....	54
4.11 Necesidades expresadas por los cuidadores.....	58
CAPITULO 5.....	61
5.1 Discusión.....	61
CAPÍTULO 6.....	71
6.1 Conclusiones.....	71
6.2 Recomendaciones.....	72
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....	74
ANEXOS.....	80
Anexo 1: Instrumento de investigación.....	80
Anexo 2: Consentimiento informado.....	81
Anexo 3: Aprobaciones para la realización del proyecto de investigación.....	84

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

<i>Ilustración 1 Nube de palabras sobre el concepto de la salud mental.....</i>	<i>29</i>
<i>Ilustración 2 Nube de palabras sobre los componentes de la salud mental.....</i>	<i>33</i>
<i>Ilustración 3 Nube de palabras sobre la salud mental y emocional.....</i>	<i>36</i>
<i>Ilustración 4 nodos sobre principales categorías de autismo.....</i>	<i>68</i>

INDICE DE TABLAS

<i>Tabla 1 Códigos de las entrevistadas</i>	26
<i>Tabla 2 Definición de la salud mental de cada participante</i>	28
<i>Tabla 3 Narrativa sobre salud mental</i>	34
<i>Tabla 4 Impacto del diagnóstico del TEA</i>	41
<i>Tabla 5 Estrategias de Autocuidado</i>	51
<i>Tabla 6 Barreras para pedir ayuda</i>	54
<i>Tabla 7 Necesidades expresadas</i>	60
<i>Tabla 8 Comparativo: Emociones, Estigma y Rechazo Social en Cuidadores de TEA</i> 62	
<i>Tabla 9 Comparativo: Autopercepción de Salud Mental en Cuidadores de Niños con TEA</i>	64
<i>Tabla 10 Comparativo: Autopercepción de Salud Mental, Género y Nivel Socioeconómico (NSE)</i>	66

ANEXOS

Anexo 1: Instrumento de investigación.....	80
Anexo 2: Consentimiento informado	81
Anexo 3: Aprobaciones para la realización del proyecto de investigación.....	84

Resumen

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una condición del neurodesarrollo que afecta áreas como la comunicación, la interacción social y el comportamiento. Estas características dificultan el desarrollo en igualdad de condiciones con otros niños y se expresan de manera distinta en cada caso. En Ecuador, el TEA es aún un problema de salud pública poco documentado y de baja visibilidad.

El presente estudio explora el papel de los cuidadores, quienes además de atender las necesidades básicas de los niños, cumplen funciones de apoyo emocional y acompañamiento en procesos de aprendizaje e inclusión social. Para ello, se realizó un estudio cualitativo de tipo etnográfico con ocho cuidadores pertenecientes al colectivo Autismo Visible en Quito. La información fue recolectada mediante entrevistas a profundidad y analizada a través de la técnica de análisis de contenido con el software ATLAS.ti.

Los hallazgos muestran que la salud mental para los cuidadores no se limita a la ausencia de enfermedad, sino que se concibe como un proceso dinámico que combina emociones, experiencias de duelo y esperanza de un futuro más inclusivo. También se identificó que el autocuidado es percibido como una necesidad más que como un lujo, ya que sostener el cuidado a largo plazo depende del bienestar emocional de quienes lo brindan.

Este trabajo subraya la importancia de garantizar apoyos psicosociales para los cuidadores y de reconocer su rol como agentes activos en la inclusión de los niños con TEA.

Palabras clave: conocimiento, autopercepciones, cuidadores, TEA, autismo

Abstract

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental condition that impacts communication, social interaction, and behavior, with each person showing a unique combination of strengths and challenges. In Ecuador, ASD remains an under-researched and under-recognized public health issue.

This study aimed to describe the knowledge and self-perceptions of mental health among caregivers of children with ASD. An ethnographic, qualitative approach was conducted with eight caregivers from the Autismo Visible collective in Quito. Data were collected through in-depth interviews and analyzed using content analysis with ATLAS.ti software.

Findings reveal that caregivers perceive mental health as a social and emotional process rather than a strict clinical boundary. Their narratives reflect exhaustion, grief, resilience, and the aspiration for a more inclusive future. Self-care is not seen as an individual privilege but as a collective necessity to ensure sustainable caregiving.

These results highlight the urgency of developing psychosocial support systems that allow caregivers to provide care without compromising their own well-being, positioning mental health as a universal right.

Keywords: knowledge, self-perceptions, caregivers, ASD, autism

CAPITULO 1

1.1 Introducción

El cuidado de niños con trastorno del espectro autista (TEA) representa un desafío complejo que trasciende el ámbito clínico y educativo, ya que implica un alto grado de implicación emocional, física y social por parte de los cuidadores primarios. Estos, en su mayoría padres o familiares cercanos, constituyen la principal red de apoyo, asumiendo múltiples roles que incluyen desde la atención cotidiana hasta la gestión de tratamientos especializados y la defensa de derechos en entornos escolares y comunitarios (García et al., 2021). En este proceso, la salud mental del cuidador adquiere un papel determinante, pues su bienestar influye directamente en la calidad del cuidado brindado y, por ende, en el desarrollo integral del niño con TEA (Kuhlthau et al., 2014).

Diversas investigaciones han documentado que los cuidadores de niños con TEA presentan mayores niveles de estrés, síntomas ansiosos y depresivos, así como sentimientos de sobrecarga en comparación con cuidadores de niños con un desarrollo típico o con otras condiciones crónicas (Schieve et al., 2007; Hayes & Watson, 2013). Estos efectos no se limitan al plano individual, sino que repercuten en la dinámica familiar y en las posibilidades de inclusión social. Sin embargo, más allá de los indicadores clínicos, resulta necesario explorar cómo los propios cuidadores comprenden y autodefinen su salud mental, pues dichas percepciones influyen en la búsqueda de ayuda, el uso de estrategias de afrontamiento y la construcción de resiliencia (Weiss et al., 2015).

En el contexto latinoamericano, y particularmente en Ecuador, la investigación sobre el TEA ha estado centrada principalmente en aspectos diagnósticos y educativos, mientras que la dimensión psicosocial de los cuidadores continúa siendo un área poco explorada (Adamary et al., 2022). Esta brecha limita la generación de políticas y programas que fortalezcan el apoyo emocional y psicológico de las familias, perpetuando la invisibilización de sus necesidades.

Dado que la salud mental no solo involucra la ausencia de trastornos, sino también el bienestar subjetivo y la capacidad de afrontar las demandas de la vida (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2018), comprender la manera en que los cuidadores conciben y valoran su propio estado constituye una vía esencial para promover intervenciones integrales.

De este modo, estudiar los conocimientos y autopercepciones de los cuidadores de niños con TEA respecto a su salud mental permite no solo visibilizar las cargas y dificultades asociadas al cuidado, sino también identificar recursos, estrategias y saberes que podrían fortalecer la atención en salud desde un enfoque más humano, participativo e inclusivo. Esta perspectiva reconoce a los cuidadores como sujetos activos en la construcción de su bienestar y no únicamente como receptores de apoyo, lo cual resulta clave para avanzar hacia modelos de atención familiar y comunitaria en el contexto.

1.2 Justificación

El trastorno del espectro autista (TEA) constituye actualmente un desafío significativo en el ámbito de la salud pública, no solo por su complejidad clínica, sino también por las implicaciones sociales, educativas y familiares que conlleva. En Ecuador, la Organización Mundial de la Salud reportó en 2018 un total de 1 521 casos diagnosticados; sin embargo, esta cifra resulta insuficiente para reflejar la realidad, ya que no contempla a las personas que no han recibido un diagnóstico oportuno o han sido mal diagnosticadas (Adamary et al., 2022). Esta brecha evidencia una problemática latente en cuanto al acceso al diagnóstico temprano y a servicios especializados, situación que se agrava en contextos de vulnerabilidad socioeconómica.

Diversos estudios coinciden en que los niños con TEA enfrentan de manera persistente barreras de inclusión social y educativa, manifestadas en la exclusión de entornos escolares y en la falta de profesionales capacitados en su abordaje (Gutiérrez-González & Ruiz-Ballesteros,

2018; Strang et al., 2023). Aun cuando existen políticas inclusivas, la investigación demuestra que la sola integración en un entorno escolar no garantiza la reciprocidad ni el establecimiento de vínculos de calidad con sus pares (Strang et al., 2023). Estas limitaciones se ven intensificadas por la escasez de programas de intervención adaptados a las necesidades reales de la población con TEA.

La problemática no solo afecta a los niños diagnosticados, sino también a sus cuidadores principales, quienes suelen ser los padres o familiares cercanos. Estos experimentan elevados niveles de estrés, ansiedad, depresión y agotamiento, lo que repercute negativamente en su salud física y emocional, así como en la calidad del cuidado que brindan (Gutiérrez-González & Ruiz-Ballesteros, 2020). La evidencia señala que, en Ecuador, los cuidadores son mayoritariamente mujeres que asumen esta responsabilidad sin capacitación ni remuneración, situación que los coloca en un estado de vulnerabilidad física, emocional y social (Gutiérrez-González & Ruiz-Ballesteros, 2020).

Ante este escenario, resulta esencial comprender cómo los cuidadores perciben su rol, ya que su autopercepción impacta directamente en la dinámica familiar y en el desarrollo integral del niño con TEA. Explorar estas percepciones permitirá identificar necesidades de apoyo, áreas de capacitación y estrategias de intervención que contribuyan a mejorar tanto la calidad de vida de los cuidadores como la de los niños con TEA. Asimismo, esta investigación busca sentar bases para la implementación de programas inclusivos y multidisciplinarios, fundamentados en enfoques contemporáneos como el Universal Design for Learning (UDL), que favorecen entornos de aprendizaje adaptables (Rappolt-Schlichtmann et al., 2023), y la teoría del double empathy problem, que replantea las dificultades de interacción no como un déficit unilateral, sino como un reto de comprensión mutua (Milton, 2012).

En consecuencia, esta investigación no solo responde a una necesidad social y académica, sino que también constituye un aporte al diseño de políticas públicas y programas

de salud orientados a la inclusión, el bienestar y el fortalecimiento de los sistemas de apoyo en Ecuador.

1.3 Problema de investigación

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) constituye un desafío creciente en el ámbito de la salud pública, especialmente en países de ingresos medios y bajos como Ecuador, donde su investigación y abordaje aún son limitados (Adamary et al., 2022). Esta condición no solo implica alteraciones en la comunicación, la interacción social y la conducta de quienes la presentan, sino que también impacta profundamente en el entorno familiar, en particular en los cuidadores primarios, quienes asumen la responsabilidad cotidiana del acompañamiento y el desarrollo del niño.

La literatura internacional ha documentado que los cuidadores de niños con TEA suelen experimentar altos niveles de estrés, ansiedad, síntomas depresivos y agotamiento físico y mental, producto de las demandas constantes del cuidado y de la escasa red de apoyo institucional y social (Hayes & Watson, 2013; Ozonoff & Iosif, 2019). Este desgaste repercute no solo en la calidad de vida del propio cuidador, sino también en la atención y el acompañamiento que recibe el niño, generando un círculo de vulnerabilidad en el contexto familiar.

En Ecuador, la situación se complejiza aún más debido a la carencia de centros especializados, a la falta de profesionales capacitados en el abordaje integral del TEA y a la persistente exclusión educativa y social (Gutiérrez-González & Ruiz-Ballesteros, 2020). Estas condiciones refuerzan una doble desventaja para las familias: la que proviene de los desafíos propios del trastorno y la que emerge de las limitaciones socioeconómicas y estructurales del país.

En este escenario, cobra especial relevancia explorar las autopercepciones de los cuidadores sobre su salud mental, entendidas como la forma en que valoran su bienestar psicológico, emocional y social. Dichas autopercepciones influyen en la manera de enfrentar el estrés, en la capacidad de generar resiliencia y en la disposición a buscar apoyo profesional (Weiss et al., 2015). Asimismo, comprender los conocimientos que poseen los cuidadores sobre salud mental permite identificar vacíos de información y barreras que obstaculizan el acceso a estrategias de autocuidado y a recursos disponibles.

1.4 Pregunta de investigación

¿Cuáles son los conocimientos y autopercepciones sobre la salud mental en cuidadores de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en Ecuador?

1.5 Objetivos

1.5.1 Objetivo general

Describir los conocimientos y autopercepciones sobre salud mental en cuidadore(a)s de niño(a)s con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la ciudad de Quito.

1.5.2 Objetivos específicos

- Identificar los conocimientos sobre salud mental en cuidadore(a)s de niño(a)s con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la ciudad de Quito.
- Conocer la autopercepción sobre salud mental en cuidadore(a)s de niño(a)s con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la ciudad de Quito

CAPÍTULO 2

2.1 Trastorno del Espectro autista

Definición

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) se entiende como una condición del neurodesarrollo que influye en la forma en que las personas interactúan, se comunican y procesan la información. Se caracteriza por patrones de conducta repetitivos e intereses muy focalizados, que aparecen en la infancia y pueden manifestarse en distintos grados de intensidad. La heterogeneidad del espectro implica que cada persona presenta un perfil único de habilidades, desafíos y necesidades de apoyo. (American Psychiatric Association [APA], 2013).

Más allá del ámbito clínico, el TEA puede entenderse también como una construcción social y cultural. Belek (2019) plantea que el autismo no solo constituye una categoría médica, sino también una categoría social que permite clasificar comportamientos y otorgarles significado en función de contextos históricos y culturales. En este sentido, el espectro autista puede interpretarse como una “plantilla de significación” que adquiere matices distintos según las experiencias compartidas y el entorno cultural.

Desde la antropología, se ha destacado que la concepción del TEA difiere entre sociedades. La manera en que se entiende la reciprocidad social, la comunicación infantil o la interacción no verbal depende de los marcos culturales, lo que implica que lo que en un contexto puede catalogarse como un déficit, en otro puede considerarse una forma legítima de ser y relacionarse (Ochs, Kremer-Sadlik, Sirota, & Solomon, 2004). Esta visión refuerza la importancia de integrar perspectivas interdisciplinarias para comprender la complejidad del autismo.

2.2 Clasificación del TEA

De acuerdo con el DSM-5, el TEA se describe como un espectro que varía en severidad y en el nivel de apoyo requerido. En lugar de categorías diagnósticas separadas (como el antiguo síndrome de Asperger), actualmente se considera que las manifestaciones se ubican en un continuo. La clasificación establece tres niveles de apoyo que van desde uno leve, en el que la persona puede desenvolverse con pequeñas adaptaciones, hasta uno muy intensivo, que requiere ayuda constante para la vida diaria (APA, 2013). La CIE-11, por su parte, incorpora especificadores clínicos como la presencia de discapacidad intelectual o trastornos del lenguaje, con el fin de personalizar la intervención (OMS, 2019).

Comprender cómo se define y clasifica el TEA es fundamental no solo para la práctica clínica, sino también para el análisis de las experiencias de los cuidadores. Estos marcos diagnósticos condicionan la manera en que las familias interpretan la condición de sus hijos, acceden a servicios de salud y educación, y construyen sus propias autopercepciones sobre el cuidado y la salud mental (Gutiérrez-González & Ruiz-Ballesteros, 2020). En este sentido, el conocimiento académico y clínico sobre el TEA debe articularse con las vivencias de los cuidadores, pues de esa interacción depende en gran medida la calidad del acompañamiento y el bienestar tanto del niño como de la familia.

2.3 Historia del Autismo

El estudio del Trastorno del Espectro Autista (TEA) ha estado atravesado por diferentes paradigmas teóricos y clínicos que, a lo largo del tiempo, han configurado la manera en que se comprende esta condición. Desde las primeras aproximaciones clínicas en la primera mitad del siglo XX hasta la conceptualización actual en el Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5), la noción de autismo ha transitado un proceso de constante transformación

(American Psychiatric Association, 2013). Reconocer esta evolución resulta fundamental, ya que no solo evidencia los avances en la investigación y la práctica clínica, sino que también permite situar al TEA en el marco de debates sociales y culturales más amplios.

En la literatura histórica, destacan figuras pioneras como Grunya Sukhareva, Leo Kanner y Hans Asperger. La psiquiatra rusa Sukhareva (1925) fue una de las primeras en describir características que hoy asociamos al autismo, como el retraimiento social, las conductas repetitivas y la sensibilidad sensorial, subrayando además la posible base neurobiológica de estos rasgos, lo que se adelantó a su época (Manouilenko & Bejerot, 2015). Poco después, Kanner (1943) introdujo el término “autismo infantil precoz” al identificar un grupo de niños con patrones comunes de dificultades en la interacción social, rigidez conductual y lenguaje limitado, diferenciando esta condición de la esquizofrenia infantil. Paralelamente, Asperger (1944) describió un perfil distinto caracterizado por un lenguaje más preservado y un nivel intelectual variable, conceptualizando lo que más tarde se denominó “síndrome de Asperger”, popularizado por Lorna Wing en la década de 1980 (Wing, 1981). En décadas recientes, la comprensión del autismo ha ido más allá de las clasificaciones estrictamente médicas. La socióloga Judy Singer (1999), diagnosticada dentro del espectro, acuñó el concepto de neurodiversidad, resaltando que las diferencias neurológicas no deben entenderse como patologías, sino como variaciones naturales de la condición humana. Esta perspectiva ha tenido un impacto significativo en la investigación, en los movimientos sociales y en la promoción de los derechos de las personas autistas, situando el debate en el campo de la justicia social y la inclusión. Complementariamente, especialistas en neurodesarrollo como María José Mas (2018) defienden un enfoque clínico basado en la evidencia, en el que el TEA se interpreta como resultado de alteraciones en la conectividad cerebral y la plasticidad neuronal, destacando la importancia de la detección temprana y la intervención integral.

En síntesis, los aportes de los pioneros junto con las visiones contemporáneas han permitido construir un marco más amplio y multidimensional. El TEA ya no se concibe exclusivamente como una categoría médica, sino como una condición neurobiológica y socialmente situada, en la que confluyen elementos clínicos, culturales y políticos. Este recorrido histórico y conceptual sienta las bases para investigaciones actuales que buscan mejorar la calidad de vida de las personas autistas y sus cuidadores, integrando tanto el conocimiento biomédico como el reconocimiento de la diversidad humana. Logrando así dejar el término de Autismo, llegando a entenderlo como un espectro y para concluir en un término mucho más humanizado, una condición, de vida, simplemente una forma distinta de vivirla.

2.4 Salud mental en cuidadores de niños con TEA

El cuidado de un niño con Trastorno del Espectro Autista (TEA) supone un reto constante para quienes asumen la responsabilidad de su atención. Los cuidadores suelen experimentar una elevada carga emocional asociada a la incertidumbre respecto al futuro del niño y a la necesidad de responder de manera permanente a sus demandas específicas (Kuhlthau et al., 2014). Este contexto genera con frecuencia sentimientos de impotencia, frustración y culpa, lo cual aumenta el riesgo de desarrollar trastornos depresivos y de ansiedad (Fajardo, Álvarez & Zambrano, 2021; Mosquera, 2024).

Asimismo, el aislamiento social constituye una condición recurrente en este grupo, ya que las dinámicas de cuidado reducen las oportunidades de establecer vínculos de apoyo, incrementando la sobrecarga emocional. Tal situación no solo repercute en la calidad de vida de los cuidadores, sino que también impacta en el tipo de acompañamiento brindado a los niños con TEA, configurando un círculo de vulnerabilidad que afecta a ambos (Weiss et al., 2015).

2.5 Factores que influyen en la salud mental de cuidadores

Las condiciones psicológicas de los cuidadores no se explican únicamente por el esfuerzo individual del cuidado, sino que responden a múltiples factores de orden emocional, social y económico. Diversas investigaciones han evidenciado que padres y familiares de niños con TEA presentan mayores niveles de ansiedad, estrés y depresión en comparación con cuidadores de niños con un desarrollo típico o con otras enfermedades crónicas (Hayes & Watson, 2013; Schieve et al., 2007).

Desde un enfoque socio antropológico, Singer (2004) sostiene que los determinantes sociales como la pobreza, la desigualdad y las limitaciones en el acceso a servicios de salud influyen en la forma en que las familias enfrentan los procesos de salud-enfermedad. En el caso del TEA, variables como el nivel educativo de los padres, el acceso a intervenciones especializadas y los recursos económicos disponibles son determinantes clave en el bienestar psicológico de los cuidadores (Gutiérrez-González & Ruiz-Ballesteros, 2020). A ello se suma la persistencia de estigmas y prejuicios sociales vinculados al TEA, que generan experiencias de discriminación y exclusión tanto para los niños como para sus familias. Estas dinámicas se ven intensificadas en contextos de vulnerabilidad socioeconómica, donde las redes de apoyo son limitadas y las posibilidades de acceso a terapias o programas de inclusión son reducidas (Silvestre et al., 2021). En este marco, comprender los factores estructurales que inciden en la salud mental de los cuidadores permite dimensionar el problema más allá de lo individual, vinculándolo con dinámicas sociales, culturales y económicas que condicionan el proceso de cuidado.

2.6 La autopercepción. Mirarse a uno mismo

La autopercepción puede definirse como el conjunto de representaciones y valoraciones que una persona elabora sobre sí misma, a partir de experiencias, interacciones sociales y referentes culturales. Constituye, por tanto, un proceso dinámico que influye directamente en el modo en que se interpreta la propia salud y se adoptan estrategias de afrontamiento (Markus & Wurf, 1987). En los cuidadores de niños con TEA, la autopercepción de su salud mental adquiere un papel central, ya que condiciona la forma en que enfrentan el estrés cotidiano, la disposición a buscar apoyo y la capacidad para sostener prácticas de resiliencia. Una autopercepción negativa puede asociarse a sentimientos de ineficacia, desgaste y sobrecarga, mientras que una autopercepción positiva se vincula con una mayor capacidad de adaptación y bienestar (Weiss et al., 2015).

Cabe destacar que la autopercepción no es estática, sino que se construye y transforma en función de las experiencias de cuidado, el apoyo social recibido y la forma en que la sociedad interpreta el TEA. En este sentido, el reconocimiento social, la validación de las experiencias de los cuidadores y la disponibilidad de redes de apoyo son factores que contribuyen a fortalecer una autopercepción más positiva. De esta manera, estudiar la autopercepción en cuidadores de niños con TEA no solo permite comprender su salud mental en términos individuales, sino que abre la posibilidad de analizar cómo las estructuras sociales, culturales y económicas influyen en la manera en que se reconocen, valoran y enfrentan el proceso de cuidado.

La autopercepción, entendida como la manera en que los cuidadores interpretan y valoran su propio estado emocional y mental, resulta decisiva en el afrontamiento del cuidado de niños con TEA. Investigaciones recientes han evidenciado que la carga subjetiva del cuidado no solo afecta la salud mental de los cuidadores, sino que también se constituye en un predictor clave de la calidad de vida (Schneider et al., 2023). De igual manera, factores como la intolerancia a la incertidumbre y la dificultad para anticipar el futuro del niño se asocian con

un incremento en el desgaste psicológico y con percepciones negativas sobre el bienestar personal y social de los cuidadores (Alqahtani et al., 2025). En este sentido, comprender cómo los cuidadores se perciben a sí mismos frente a estas demandas ofrece un marco interpretativo esencial para el diseño de intervenciones orientadas a fortalecer la resiliencia, la salud mental y la calidad de vida tanto de los cuidadores como de los niños con TEA.

2.7 Aceptación de la etiqueta/ diagnóstico para los cuidadores

El momento en que una familia recibe el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) constituye un punto crítico en la vida de los cuidadores, ya que marca el inicio de un proceso de adaptación y comprensión del neurodesarrollo de su hijo (Alonzo-Castillo, 2024). La manera en que los profesionales de la salud comunican este diagnóstico tiene un papel determinante en cómo los cuidadores procesan y aceptan la condición de sus hijos. Cuando la comunicación se centra únicamente en las limitaciones o déficits, los cuidadores tienden a experimentar sentimientos de desesperanza, rechazo e incredulidad, lo que puede llevarlos a buscar explicaciones alternativas o diagnósticos “más positivos”, aumentando la vulnerabilidad ante terapias no validadas y pseudocientíficas.

Por el contrario, un enfoque que considere tanto las dificultades como las fortalezas del niño o niña favorece la resiliencia familiar, promueve la aceptación activa del diagnóstico y sirve como un sistema protector frente a estrategias terapéuticas ineficaces o dañinas. En este sentido, la aceptación no solo implica tolerar la etiqueta diagnóstica, sino transformarla en un marco que permita comprender mejor cómo el niño percibe y se relaciona con su entorno (Alonzo-Castillo, 2024).

Asimismo, los modelos explicativos contemporáneos del autismo —como el enfoque sensorial, la teoría de la doble empatía, la teoría de la sistematización, la teoría del mundo intenso, la perspectiva de la mente predictiva y el concepto de embudo cortical— permiten interpretar las particularidades del TEA desde la diversidad neurológica, sin reducirlo a un

trastorno de déficit. La integración de estos modelos por parte de profesionales de la salud, educadores y familias contribuye a que la etiqueta diagnóstica se utilice como herramienta de comprensión y acompañamiento, fortaleciendo entornos más empáticos e inclusivos para el desarrollo de las personas con TEA y sus cuidadores (Alonzo-Castillo, 2024).

2.8 Entrevistas a profundidad como herramienta metodológica

La entrevista en profundidad constituye una técnica de investigación cualitativa que permite explorar de manera detallada las percepciones, experiencias y motivaciones de los participantes. Se caracteriza por su carácter flexible, abierto y no estructurado, lo que posibilita que los sujetos expresen sus significados en un contexto de confianza (Taylor & Bogdan, 1998).

En el ámbito de la salud, esta herramienta metodológica resulta particularmente valiosa para abordar fenómenos subjetivos y complejos, como las percepciones de los cuidadores en torno a su bienestar emocional y psicológico (Valles, 2021). Al permitir un análisis más profundo de los discursos, las entrevistas en profundidad facilitan la identificación de patrones, tensiones y significados que enriquecen la comprensión de la experiencia de cuidado en el contexto del TEA.

CAPÍTULO 3

3.1 Materiales y métodos

3.1.1 Diseño de investigación

La presente investigación tiene un diseño cualitativo con enfoque etnográfico, orientado a describir e interpretar los conocimientos y autopercepciones sobre la salud mental de cuidadores/as de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Se seleccionarán 8 cuidadores, procurando incluir ambos sexos, todos miembros del colectivo Autismo Visible Ecuador, quienes participarán de manera voluntaria. El criterio de selección será por conveniencia, considerando que se busca saturar la información a través de las entrevistas realizadas.

El enfoque etnográfico permite dar un valor central a las narrativas y experiencias de los participantes, considerando sus relatos como fuente de información para comprender la forma en que construyen sus conocimientos y autopercepciones sobre la salud mental y el cuidado de niños con TEA.

3.2 Población

La población del estudio estará conformada por 8 cuidadores, todos miembros del colectivo Autismo Visible Ecuador, quienes han expresado su voluntad de participar y firmarán un consentimiento informado. El colectivo se dedica a la defensa de los derechos de personas con TEA y sus familias, promoviendo la inclusión, la educación adaptada y la sensibilización social. Además, Autismo Visible ha colaborado en eventos académicos y de divulgación, como la Semana de Salud Mental 2024 organizada por la PUCE-ISP, reforzando su rol como espacio de apoyo técnico y social para la población autista.

3.3 Criterios de inclusión

- Cuidadores mayores de 18 años, sean padres, madres u otros familiares directos.
- Pertenecer al colectivo Autismo Visible Ecuador.
- Haber aceptado participar y firmado el consentimiento informado.

3.4 Criterios de Exclusión

- Cuidadores con discapacidades cognitivas que limiten significativamente su participación.
- Personas que no deseen participar o proporcionar información para el estudio.

3.5 Técnica empleada

Se realizarán entrevistas abiertas a profundidad, guiadas por un flujo flexible que permita profundizar en los temas que surjan de manera espontánea. Este tipo de entrevista, ampliamente descrito por Patton (2015), permite acceder a significados, experiencias y percepciones de los participantes desde su propia perspectiva, siendo especialmente adecuado para investigaciones etnográficas. Las entrevistas se llevarán a cabo de manera presencial y podrán dividirse en más de una sesión si el participante lo requiere. La duración aproximada será de 90 minutos por participante.

3.6 Instrumentos

- Guía de entrevista semiestructurada: compuesta por 10 preguntas enfocadas en explorar conocimientos y autopercepciones sobre salud mental y cuidado de niños/as con TEA.

- Consentimiento informado: documento que detalla los objetivos del estudio, métodos, posibles riesgos y la autorización para el uso de los datos de manera confidencial.

La guía fue validada mediante prueba piloto, ajustando el lenguaje técnico y asegurando claridad y comprensión para los participantes.

3.7 Recolección de la información

1. Contacto inicial con los participantes y explicación de los objetivos de la investigación.
2. Firma del consentimiento informado, posterior a la explicación de que se tratan las entrevistas, a que estamos enfocados en la investigación.
3. Realización de entrevistas a profundidad en espacios proporcionados por Autismo Visible, asegurando ambientes de confianza y comodidad.
4. Registro de audio y transcripción literal de cada entrevista.
5. Codificación y análisis de las narrativas mediante ATLAS.ti, permitiendo la organización y jerarquización de información, identificación de patrones y sistematización de códigos.

3.8 Aspectos bioéticos

- Confidencialidad: cada participante recibirá un código alfanumérico para anonimizar los datos. Dichos códigos serán utilizados a lo largo de todo el estudio. En caso de que la presentación de resultados incluya el uso de citas textuales de los participantes, se emplearán identificadores numéricos para atribuir cada cita. Además, se ejercerá especial precaución para asegurar que las citas no contengan información específica sobre personas, lugares o eventos que pueda vincularse a

la identidad de participantes particulares. Todo este proceso de consideraciones bioéticas se realizará en conjunto con Autismo Visible. De esta manera, únicamente las investigadoras y los representantes de Autismo Visible tendrán conocimiento de la identificación de las participantes

- Protección de la información: los archivos se almacenarán en sistemas informáticos seguros del colectivo. Este registro se mantendrá almacenado en una computadora protegida por una clave de seguridad. Las investigadoras solo utilizarán la información de los resultados para la elaboración de su tesis.
- La dignidad y vulnerabilidad de los participantes está asegurada, puesto que las entrevistas se realizarán de manera participativa en los espacios sugeridos por el colectivo Autismo Visible, mismos que proveerán ambientes de tranquilidad y confianza para la entrevista. Es importante recalcar que los entrevistados son miembros del colectivo Autismo Visible que han expresado su voluntad para participar en la investigación, puesto que consideran importante que su voz, pensamientos, conocimientos y autopercepciones sean expresados.
- Cuidado emocional: en caso de crisis durante la entrevista, esta se detendrá inmediatamente y se ofrecerá apoyo psicoemocional por profesionales del colectivo, en su mayoría terapeutas, psicólogos y psiquiatras.
- Consideraciones de género: Tradicionalmente, las mujeres suelen asumir la mayor parte de las responsabilidades de cuidado, se ha optado por incluir tanto a hombres como a mujeres, para comprender las perspectivas y experiencias de ambos géneros en el cuidado de niños con TEA. Existe un reconocimiento de que cada género puede enfrentar desafíos únicos y tener diferentes formas de manejar el estrés y las demandas cotidianas. Al incluir a ambos géneros, se busca obtener una imagen más completa y equilibrada de las experiencias de los cuidadores en

general (Herrera & Cuervo, 2017).

3.9 Sistematización y análisis de las entrevistas

Las entrevistas serán analizadas con ATLAS.ti (2022), permitiendo codificar y agrupar la información en palabras clave y categorías relacionadas con los objetivos de la investigación.

La sistematización contempla:

- Codificación inicial de fragmentos relevantes de cada entrevista.
- Agrupación de códigos según categorías: conocimientos y autopercepción sobre salud mental.
- Interpretación cualitativa de los patrones y relaciones emergentes, conservando la perspectiva de los participantes.

El uso de ATLAS.ti para análisis cualitativo ha sido validado en múltiples investigaciones de grado y posgrado en la PUCE (2020–2024), asegurando la confiabilidad y rigor metodológico del análisis.

Con el propósito de garantizar la privacidad de los datos, se asignó un código compuesto por dos letras y dos dígitos a cada participante, tal como se muestra en la siguiente tabla:

Tabla 1 Códigos de las entrevistadas

<i>N</i>	<i>Código de entrevista</i>
1	CM1
2	KA2
3	MTA3
4	EL4
5	FAMI5
6	MM6
7	AC7
8	J8

Elaboración propia

CAPITULO 4

Resultados

Este capítulo presenta los hallazgos obtenidos a partir de la sistematización de las entrevistas a cuidadores/as de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Los resultados se organizan en torno a las categorías definidas en la investigación, reflejando las narrativas, percepciones y experiencias de los participantes.

4.1 Definición de salud mental

Los cuidadores definieron la salud mental como un estado de equilibrio interno que les permite afrontar el día a día, gestionar el estrés y mantener la calma frente a situaciones complejas. Para algunos, se trata de “estar en paz con uno mismo” para poder brindar un cuidado a los demás:

“Para mí salud mental es sentirme tranquila, poder dormir bien y no explotar con mis hijos” (MTA3).

Otros la entienden como un proceso integral que incluye lo físico, lo emocional y lo social

“La salud mental no es solo que no te dé depresión, también es cómo te apoyan en la familia y la comunidad” (KA2).

En los mejores casos, notamos un concepto más complejo, que vinculaba varias esferas para conformar una definición sobre una buena salud mental, vinculada al acceso a terapia y nivel socioeconómico:

“Yo definiría el autocuidado como un conjunto de cosas que haces para sentirte en equilibrio. Lo vengo trabajando desde hace unos 15 años, a través de terapia, con ayuda profesional y también con grupos de soporte. Es cierto que hay momentos o días en los

que una llega a su límite, especialmente cuando hay problemas con mi hijo, que es autista. Esos días en los que una está súper cansada, estresada y con mucha ansiedad... pero ya tengo algunas herramientas de soporte que me ayudan. Creo que es muy importante aprender a darse tiempo de calidad a una misma: hacer ejercicio diario, tener momentos de desconexión y descanso. También es fundamental saber organizarse dentro de casa, porque lo que yo veo en muchas mamás es que se desbordan con todo: las compras, la comida, la tensión, el ser responsable de todo. Por eso, aprender a manejarse, a organizar los tiempos y a priorizar el autocuidado, es clave.” (AC7).

Sin embargo, como podemos observar en la tabla, hemos obtenido conceptos cortos y preciso sobre lo que cada cuidador conoce del tema.

Tabla 2 Definición de la salud mental de cada participante

Entrevistado/a	Definición Personal	Componentes Clave
J8	Equilibrio emocional para afrontar el día a día.	Bajo estrés, rutinas predecibles, evitar sorpresas.
AC7	Conjunto de herramientas para sentir equilibrio.	Terapia, autocuidado, organización del tiempo.
MM6	Proceso comunitario vinculado a justicia y derechos.	Condiciones sociales, equidad, bienestar colectivo.
FAMI5	Tranquilidad y mente sana.	Equilibrio emocional, físico y ambiental.
EL4	Parte fundamental del ser humano.	Fisiológico, psicológico, emocional.
MTA3	Sentirse preparado/a física y mentalmente.	Estabilidad, manejo de presión.
KA2	Descanso y bienestar integral.	Manejo del estrés, adaptación.
CM1	Cuidado integral (físico, emocional, social).	Sentimientos, autocuidado, resiliencia.

Nota. Fuente: base de datos. Autoras: Carolina Armas y Arleth Jarrin, 2025

Ilustración 1 Nube de palabras sobre el concepto de la salud mental



Fuente: base de datos. Autoras: Carolina Armas y Arleth Jarrin, 2025

4.2 Conocimiento sobre el TEA y creencias previas

Previo al diagnóstico, algunos cuidadores atribuían los comportamientos de sus hijos a la crianza o a “caprichos infantiles”. Persistían creencias erróneas, como la idea de que el autismo se debía a la falta de afecto, por ejemplo:

"Recuerdo estar leyendo en internet con mi exesposo, que una de las causas por la que se genera el autismo, es por el rechazo materno en el embarazo, el me miro y me culpo de la condición de mi hijo, por dentro me quebré y me puse a cuestionar mi maternidad" (AC7).

"Al inicio pensé que era porque yo estudiaba y trabajaba al mismo tiempo y no estaba tanto con él" (CM1)

"En el proceso de no entender el actuar de mi hijo, escuchaba varias veces que era mi culpa porque lo consentía demasiado, que lo sobreprotegía y por eso el no sentía la necesidad de desarrollarse, me culpaba a mí y trate de cambiar mis métodos de crianza, me volví más firme y fría con él, pero empeore las cosas" (MTA3)

El proceso diagnóstico marcó un quiebre, se pierden creencias previas sobre el TEA y se vuelve un tema de investigación real: algunos experimentaron alivio al encontrar una explicación científica, mientras que otros atravesaron sentimientos de culpa o negación, como en una de las entrevistas se admite:

" Antes del diagnóstico de mi hijo no tenía nada pero nada de conocimiento sobre el tema, pero cuando empecé a sospechar empecé a investigar, en el prediagnóstico igual busque más información y en cuanto tuvimos un diagnóstico definitivo ya tenía algo de conocimiento pero desde ese momento ha sido un aprender constante, todos los días se aprende algo nuevo, en todas las áreas, emocionalmente dejas morir al hijo que tu deseas, que tu idealizaste y aprendes aceptar a tu hijo, es un caminar constante en todo sentido, te vuelves más empático y sensible. Te vuelves más atenta y tu pico de sensibilidad aumenta increíblemente, porque solo con ver ya sabes que pasa y puedes prever y anticipar lo que puede pasar" (MTA3)

"yo estude odontopediatría, por ende tenía algo de conocimiento sobre cómo debía ir su desarrollo, al ver que algo andaba mal, fuimos a buscar ayuda, fue complicado al principio, no en el tema médico, si no social porque aquí en Ecuador nadie hablaba de autismo, era algo desconocido y como me gustaba estudiar nos metimos a estudiar papers, leíamos, investigábamos, contactábamos investigadores

de todos lados, para no creer en lo que te dice la sociedad, si no darle una respuesta científica a las actitudes de tu bebe" (AC7)

Finalmente, en una entrevista se mira al TEA como la parte más sencilla sobre una condición medica más grave, siendo la preocupación más ligera a toda su carga.

"para que me entiendas mejor, mi hijo, no es mío biológicamente, yo le conocí cuando tenía tres meses y desde ahí fue amor a primera vista, ahora él tiene siete y le amo con todo mi corazón y él desde pequeño tiene una condición médica clínica genética, que nos llevó a hacerle operaciones de corazón, tiene solo un riñón y tiene un retraso en su desarrollo, pero es hermosísimo, entonces estuvimos buscando un poco ayuda para el tema del del carnet de discapacidad, le hicieron un poco de evaluaciones, y cuando él tenía tres años, recién cumplidos le diagnosticaron autismo, es decir nos dicen que está dentro del espectro. Para mí era una característica más de mi hijo, o sea no me asustó porque evidentemente había un cuadro anterior, médico grave, me explico, o sea tuvimos que hacerle algunas operaciones de corazón urgente, entonces como que ya estaba un poco curtido, si cabe el término, a pesar de que hace dos semanas tuvimos que ponerle anestesia general, para para poderle coger unas caries, porque él por su autismo nunca ha dejado que se le lave los dientes, nunca abre su boca cuando le pides y por ende no se dejan limpiar muy bien, y como es un paciente cardíaco me explicaron la importancia de la salud bucal y de las complicaciones y riesgos para él, entonces cuando le pusieron anestesia general casi me desmayo otra vez. O sea, fue un tema difícil, pero creo que a nivel del TEA y viéndolos como un espectro tan amplio, mi hijo no está como en un lado muy crítico del espectro, no me preocupó mucho la verdad para serte sincero" (EL4)

4.3 Componentes de la Salud Mental

Los discursos de los cuidadores muestran que asocian la salud mental con:


- Estabilidad emocional y control del estrés.
- Apoyo comunitario y redes de contención.
- Acceso a recursos terapéuticos y educativos.
- Bienestar físico y hábitos saludables (ejercicio, descanso).

Pero sin duda, se menciona la organización y planificación como estrategia de afrontamiento para llevar una salud mental saludable:

"La verdad es que entre mi hijo y yo tenemos un reloj de toda la semana, los domingos en la noche preparamos toda la comida para toda la semana, llevamos todo bajo un cronograma, entonces llevar una vida en base al orden y organización, te permite que tú estés más tranquilo no tengas tanta ansiedad y les permite a ellos también tener una rutina, no hay nada más bonito que tu hijo pase sin ansiedad o regulado, yo como mamá también estoy tranquila." (AC7)

" En mi caso tiene que ver con el hecho de que las actividades sean planificadas y que exista el mínimo de sorpresas en el día, ya que las cosas que tengo planificadas se puedan cumplir de manera ordenada. Por ejemplo, yo necesito que la actividad que tengo en la mañana, o sea estar concentrada en esa actividad y si me empiezan a llegar mensajes de la oficina antes de que yo tenga que ir a la oficina, como que se interrumpe el flujo de mis actividades y eso ya me genera estrés. Ya hace que todo salga mal. Entonces, sí necesito que la programación de las actividades siga una secuencia, el orden y el esquema que está planteado se cumpla, que no haya sorpresas" (J8).

Ilustración 2 Nube de palabras sobre los componentes de la salud mental



A word cloud of mental health components. The words are arranged in a roughly rectangular shape and vary in size and color. The colors used are shades of green, blue, and yellow. The words are: Resiliencia (large green), Afrontamiento (medium blue), Apoyo / Social (medium green), Calidad Psicoestar (medium yellow-green), Autoestima Manejo (medium green), Sentido Proposions (medium yellow-green), Sueño Emociiones (medium blue).

Nota. Fuente: base de datos. Autoras: Carolina Armas y Arleth Jarrin, 2025

4.4 Conocimiento de trastornos mentales

Si bien los participantes refieren conocer la existencia de la depresión, la ansiedad y el estrés crónico, pocos identifican estos procesos en sí mismos. En varios casos, los síntomas fueron normalizados bajo la idea de “resistir” o “aguantar”, lo que evidencia un vacío en la autoidentificación y búsqueda de ayuda.

"Yo sé que vivo con ansiedad, pero ya es parte de mi vida, me toca aguantar"

(MM6)

En la tabla que se muestra a continuación, se aprecia como dentro de la narrativa se expresan trastornos mentales, que no son identificados por los cuidadores, pero sin duda son parte de ellos.

Tabla 3 Narrativa sobre salud mental

Narrativas	Ejemplo	Función	Entrevistado/a
"Estoy en modo supervivencia"	"Sobrevivo día a día como en una guerra"	Transmitir agotamiento extremo	MM6
"Soy un vaso que rebalsa"	"Una gota más y me derrumbo"	Expresar fragilidad emocional	CM1
"Mi mente es una licuadora"	"Pensamientos girando sin parar"	Describir ansiedad crónica	J8
"Armadura invisible"	"Me pongo una coraza para salir a la calle"	Simbolizar defensa contra el estigma	MTA3

Nota. Fuente: base de datos. Autoras: Carolina Armas y Arleth Jarrin, 2025

4.5 Autopercepción sobre salud mental

Las autopercepciones fueron diversas: desde quienes se reconocen resilientes hasta quienes se describen desgastados. Encontrando frases en la narrativa que refleja el cansancio de estos cuidadores

"Me siento agotada, pero he aprendido a reiniciarse sola y tratar de manejar mejor las situaciones, porque hay días en donde mi hijo no duerme nada en absoluto y son días repetidos, entonces me siento más cansada de lo normal y hay días que claro no puedo con mi vida y quisiera tener un botón para poder reiniciar todo y ya, pero es más complicado que eso, entonces trato de dormir temprano o hacer actividades para disminuir el estrés, porque claro mi familia desde afuera y se preocupa porque haga cosas para disminuir ese estrés constante, entonces he logrado a la solución de que en esos días cuando todo se vuelve caótico, voy con mi hijo y nos acostamos a dormir" (KA2)

Pero sin duda se encontró un equilibrio frágil, porque dependía de factores externos y mucho más a su estabilidad que se asocia a rutinas predecibles y control ambiental.

"Mi salud mental depende de que no haya sorpresas" (J8).

El género fue un factor relevante: las mujeres expresaron mayor sobrecarga emocional y culpa internalizada:

"Mujeres reportaron mayor culpa vinculada a mitos sobre el TEA ("¿Será que le negué amor en el embarazo?" (AC7)."

"A veces siento que me estoy desmoronando, pero sigo porque no hay de otra"
(MM6)

Mientras que los hombres tendieron a enfatizar el rol práctico:

"Yo me concentro en resolver, no me detengo a pensar cómo me siento" (CM1)

Al autoevaluar su estado, los cuidadores usaron términos como "frágil", "resistente" o "en modo supervivencia":

"Me pongo una máscara de fortaleza, pero por dentro me siento destruida" – FAMI5

Por el lado positivo, la valentía de una madre y las ganas de salir adelante se reflejan en ciertas entrevistas en donde dentro de su autopercepción siguen siendo mujeres, a la vez que madres

"Aparte de ser una madre valiente, me considero una mujer inteligente, trabajadora, emprendedora, con una vida por delante y con muchas ganas de superarse a sí misma para darle el mejor cuidado a mi angelito." (MT3)

Ilustración 3 Nube de palabras sobre la salud mental y emocional



Fuente: base de datos. Autoras: Carolina Armas y Arleth Jarrin, 2025

4.6 Salud mental posterior al diagnóstico

El proceso de recibir un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) constituye un punto de inflexión en la vida de los cuidadores, ya que marca el inicio de una nueva etapa caracterizada tanto por la resignificación de sus experiencias pasadas como por la reorganización de sus dinámicas familiares y sociales. En este estudio, los participantes describieron diversas reacciones iniciales frente al diagnóstico, que oscilaron entre el alivio y la validación de sospechas previas, hasta sentimientos de duelo, culpa o negación. Estas respuestas emocionales se acompañaron de cambios significativos en la salud mental, los cuales incluyen síntomas de ansiedad, depresión, estrés asociado a la sobrecarga de cuidados, pero también procesos de resiliencia y fortalecimiento mediante redes de apoyo.

" Antes de que me den el diagnóstico yo sabía que algo pasaba, porque soy psicóloga industrial y ya tenía cierto conocimiento de que el comportamiento de mi hijo no era adecuado para su edad, entonces cuando me enteré solamente fue comprobar lo que yo ya pensaba y realmente no me preocupaba el diagnóstico, ni se me hacía difícil, estaba más preocupada por lo que yo sabía que iba a enfrentar a nivel social como, la

discriminación de la gente, la falta de oportunidad educativas, laborales, por ejemplo lo que más me causa frustración es la parte educativa y lo difícil que ha sido conseguir escuela para mi hijo " (MTA3)

"Después del diagnóstico vino el alivio a las interrogantes que no podía responder, luego llegó un poco el cansancio, cuando él era más pequeño era más fácil, porque yo vivía en otro país y tenía la ayuda de mi mamá o mis hermanos para el cuidado de mi hijo, entonces tenía la posibilidad de salir, desde que me mudé a Ecuador ha sido un poco más complicado en ese sentido porque me quedé sola al cuidado, lo llevé a la escuela, voy a terapia y hago prácticamente todo con él, desde noviembre su padre empezó a construir una relación con y a formar parte del cuidado como tal y eso ha hecho que la carga de cuidado disminuya y de paso tengo un poco más tiempo para mí o para las actividades de la casa, como limpiar, lavar ropa y tener todo arreglado para cuando llegue él y se sienta cómodo, porque cuando mi hijo está en la casa y no sale con su papá necesita de mí incluso para empezar a jugar porque él puede pasar solo, en la cocina y en su cuarto pero si no estoy ahí presente, él se aburre. Últimamente he optado por dejar todo botado y darme un tiempo para mí y para mi descanso, pero es complicado sentir que no encuentro ese equilibrio, aunque igual me genera ansiedad porque incluso si hago actividades para mí, siempre estoy pensando en mi hijo" (KA2).

"Para mí como mamá, fue un golpe muy duro, creo que asumir cualquier diagnóstico de tu hijo, pues en este caso es difícil ya veces uno carga con la culpa, porque creo que las redes sociales también mal informan y tú ya empiezas a leer que puede venir porque no te cuidaste en el embarazo, porque no hiciste esto, por qué no

hiciste este otro, entonces también es parte de la culpa el asumir un diagnóstico. Además, yo soy mamá soltera, entonces fue mucho más complejo, pero con el tiempo he aprendido a sobrelvarlo, o sea, no lo veo como una carga más bien, lo veo como el estilo de vida y ahora yo no le veo sin su autismo, no sé cómo sería, claro que hay un montón de retos, pero se puede, con amor todo se puede. ” (CMI)

”Yo soy mi propia cuidadora, me diagnosticaron a los 23 años, y creo que sí dio un giro como todos los autistas que hemos sido diagnosticados de forma tardía, pero es una forma de salvar nuestra vida, así como personas que son autistas y no lograron llegar a un diagnóstico porque la psicología y la psiquiatría son bastante ignorantes muchas personas se han suicidado. A mí me dio un montón de herramientas para poder sobrelvar mi vida porque yo decía qué hago con mi ansiedad social, me arde la luz porque tengo que estar con lentes todo el tiempo, que hago porque no me gusta estar con un montón de gente, me da ansiedad profunda, entonces que hago con eso. Me han dado herramientas para neurotípicos, pero a mí no me ha ayudado, pero ahora que puedo acceder a un enfoque neurodivergente es mucho más fácil generar herramientas y sobrelvar los obstáculos de la vida porque esas herramientas son hechas para ti, para mujeres autistas. ” (MM6)

”Un diagnóstico de autismo te cambia la vida, cuando tienes un hijo chiquito, tú dices si está sano está bien. Eso es lo que uno siempre dice cuándo va a nacer un hijo. Él tiene un hermano mellizo, entonces al ver que su hermano mellizo empieza a desarrollarse más que él, tú dices ¿qué pasa? Esa es la parte más difícil y larga, el luto, porque tú no quieres, primero no entiendes, no quieres aceptar que tienes un hijo con trastorno. La negación te tapa los ojos para poder trabajar rápido, sacarlo de ese

mundo donde viven ellos. A veces la familia te trata de acompañar, pero no sabes lo que cada persona está sintiendo por dentro. Adicional a eso, bueno, nosotros tenemos otro hijo mayor que tiene 21 años ahora y claro, tú puedes, yo te puedo decir, o sea, hay una diferencia abismal entre tener a un niño con condiciones regulares que un niño que tienes otras condiciones, donde se pone a prueba tus ganas de conocer sobre el tema, el tema de la paciencia se pone en juego, eh el tema de los prejuicios. Entonces, eh claro, y confrontar también, eh creo que más el tema del prejuicio, ya, porque claro, tú te niegas a aceptar que hay una condición con la que tú tienes que vivir y con la que tiene que vivir la familia. Entonces, no solamente es un tema para mí como mamá o para mi esposo como papá, sino también para sus hermanos. Entonces, esa es una parte que de cierta manera nos ha tocado vivir, como yo le digo a Sebastián, o sea, tienes dos opciones. La una es hundirte en la depresión, ponerte a llorar. Y obviamente vas a sufrir, pero tienes que seguir avanzando, no puedes parar la vida ahí y ya. Entonces, creo que eso ha sido una parte, de fortaleza que hemos tenido con mi esposo, que a pesar de que ha sido un diagnóstico complejo, porque como yo digo, si a ti te dicen que tienes un niño con síndrome de Down o si tienes un niño que tiene una discapacidad física, no tiene un brazo o tiene ceguera, que a la final también es fuerte, pero es una persona que a la final le pones una prótesis y es funcional, ya porque su parte mental funciona adecuado a la sociedad. Pero cuando tú tienes un diagnóstico en donde es psicosocial, es más complicado porque tú te pones a pensar cómo esa persona se va a adaptar a una sociedad que ya está estructurada, una sociedad que juzga. ” (FAMI5)

”Al principio fue un duelo pero después de convirtió en alivio porque tú empiezas a darle razón a comportamientos que no podías, es como que es esto por fin

tiene sentido, pero de ahí fue mucho sentimiento de culpa, mucha culpa, en ese entonces había una teoría imagínate la brutalidad, que los niños nacían con autismo porque las mamás les negábamos en el embarazo, biológicamente no hay manera de que suceda, luego al desbordamiento emocional fue súper duro, mi pareja tampoco entendía lo que sucedía, incluso me culpaba y llegó al punto en el que nos divorciamos, hubo como mucha separación de mi familia hacia nosotros, no es como cuando todos se emocionan por un nieto o por un sobrino nuevo, entonces dejaron de frecuentarnos porque mi familia tampoco entendía al inicio y me echaba la culpa que yo le malcriaba, que él no hablaba porque yo le malcriaba, que yo le daba haciendo todo, que no sé qué y claro yo por el otro lado estaba en la parte de investigar, investigar qué es esto, qué pasa, cómo le ayudo, empezamos unas terapias tempranas por suerte encontramos una psicóloga que recién llegaba de Estados Unidos, le hizo todo un proceso de desensibilización lindísima entonces fue como que ir aprendiendo, pero mi desbordamiento seguía, porque claro yo me quedé sola no tenía una tribu de apoyo, solo me importaba como está mi hijo, luego tuvo cinco años más o menos y mi familia empezó a aceptar la condición, pero ciertas situaciones nos causaban conflicto que aún tenía una ansiedad horrible. Llegué a pesar 200 libras de comer por ansiedad. ” (AC7)

La Tabla 4 sintetiza las experiencias reportadas por los cuidadores en relación con la reacción inicial ante el diagnóstico y los cambios posteriores en su salud mental, evidenciando la heterogeneidad de vivencias que surgen de este acontecimiento vital. En la siguiente tabla podemos

Tabla 4 Impacto del diagnóstico del TEA

Entrevistado/a	Reacción Inicial	Cambios en Salud Mental
J8	Alivio al entender sus necesidades (diagnóstico tardío).	Adaptó su vida, pero estrés al volver a oficina.
AC7	Duelo, luego alivio. Culpa por teorías obsoletas.	Depresión inicial, luego fortaleza con redes.
MM6	Diagnóstico como salvación (evitó suicidio).	Herramientas para manejar ansiedad social.
FAMI5	Negación, luego aceptación.	Estrés por falta de inclusión educativa/laboral.
EL4	No impacto fuerte (priorizó enfermedad física).	Estabilidad, pero ansiedad por custodia.
MTA3	Confirmación de sospechas.	Preocupación por discriminación social.
KA2	Aprendizaje constante.	Ansiedad por sobrecarga de cuidados.
CM1	Golpe emocional, culpa.	Resiliencia, pero estrés por crianza soltera.

Nota. Fuente: base de datos. Autoras: Carolina Armas y Arleth Jarrin, 2025

4.7 Experiencias Personales

Las narrativas revelaron experiencias de duelo, frustración y aprendizaje. Algunos destacaron el desarrollo de la paciencia y la empatía. Otros refirieron que el cambio en su salud mental emporó con otros componentes, como el ser madres solteras, el mudarse de país, que su pareja no le permita ver a su hijo y varias experiencias que sin duda marcaron un punto de

quiebre y cambio en su salud mental. A continuación, se presenta detalles de suma importancia que enriquece esta investigación, demostrando que cada cuidador cumple su rol en un entorno y situación diferente:

“Mi formación como militar me dio herramientas para enfrentar todas las etapas con mi hijo. Él fue planificado y nació por cesárea, pero a los 10 días presentó hipocalcemia debido a un problema en mi embarazo. No pudo lactar por las convulsiones y tuvimos que recurrir a leche especializada. Desde pequeño noté conductas inusuales, como golpearse las manos o interesarse solo en cosas que giraban, lo cual me preocupaba. Cuando ingresó a una guardería, la psicóloga detectó un bajo neurodesarrollo y finalmente nos dieron el diagnóstico de Asperger, con posible causa genética.

En ese tiempo no encontramos terapias adecuadas y recibimos opiniones contradictorias de especialistas. Además, ocurrió mi separación con su padre, lo que hizo el proceso más difícil. Más adelante, encontré apoyo en terapias acuáticas y con la especialista del centro, donde mi hijo mostró grandes avances en comunicación y motricidad. El preescolar fue una etapa muy positiva, logró desarrollar habilidades académicas y estaba incluso por encima de sus compañeros.

El problema vino al pasar al colegio, donde lo colocaron en un aula especial con niños con retraso mental y parálisis cerebral. Esto le afectó mucho: dejó de hablar y de leer. Para mí fue una experiencia discriminatoria y dañina. Durante la pandemia confirmé que las clases virtuales eran muy limitadas, por lo que decidí retirarlo y optar por Home School, para que pudiera aprender de acuerdo con sus capacidades.”

(MTA3)

“Gracias a dios no he tenido experiencias tan feas, mi niño desde que llegamos hace 3 años no habido mayor problema a nivel social, te doy un ejemplo el por su condición le gusta ir al parque y abrazar a la gente, en donde tenemos dos tipo de personas, claro que previamente se les explica que tiene autismo tanto a la mamá, como al papa y el niño con los que suele jugar, que no tengan miedo, que no le van a hacer daño, unos reaccionaron positivamente y les decían, tranquilo juega nomas, no te va a hacer daño y otros padres preferían llevarse a los niños e irse a otro lado, claro por la fuerza de mi hijo, él no tiene la capacidad de medir la fuerza con la que juega. Por otro lado, la sociedad y más aquí es muy prejuiciosa por eso siempre por precavida y le explico a mi hijo que no debe abrazar a gente desconocida y que la gente que no conoce no va a reaccionar de la misma manera, ya está más grande y entiende un poco más, pero han sido eventos contados en los que he sentido ese temor por mi hijo o por lo que él pueda hacer y que en base a eso le juzguen”(KA2)

“Crecí sin la presencia de mi padre, lo cual fue una de las cosas que más me afectó a nivel mental, ya que él tenía problemas de adicción y recién comencé a convivir con él cuando tenía alrededor de 14 años. Por otro lado, mi madre era mamá soltera y estaba enfocada en sacarme adelante, por lo que tampoco podía estar tan presente en mi vida. Me crié con mi abuela y mi tío, pero no tuve la niñez que muchos niños suelen tener, y eso me marcó profundamente. Durante mi adolescencia fui muy rebelde, hacía lo que quería y desobedecía con frecuencia. Sin embargo, cuando me enteré de que iba a ser madre, mi vida cambió por completo. Aunque no tenía la edad ideal para asumir esa responsabilidad, ese momento me ayudó a centrarme, a valorar a mi familia y a entender muchas decisiones de mi madre que antes cuestionaba. Ser madre me hizo darme cuenta de que hay cosas más importantes que salir o divertirse;

me enseñó a cuidarme para cuidar de mi hijo y a comprender mejor las dificultades que mis padres enfrentaron. Desde entonces, mi vida empezó a tener un propósito y aprendí a ver con otros ojos el apoyo que mi familia me ha dado, especialmente en los momentos más difíciles, como cuando tuve el diagnóstico de mi hijo. ” (CM1)

”No siento miedo, pero sí una profunda tristeza por la situación actual con la madre de mi hijo. Él no es mi hijo biológico, pero para mí es como si lo fuera; lo he criado y tenemos una conexión muy especial. Sin embargo, ella tiene la custodia legal y, desde nuestra separación, ha decidido no dejarme verlo durante semanas. Esto me genera una enorme ansiedad, porque sé que él sufre con mi ausencia y siempre pregunta por mí, pero nada de eso parece conmoverla. Además, ella enfrenta problemas de salud física y emocional, y su inestabilidad afecta directamente al niño, que necesita rutinas claras y un ambiente estable. Me duele porque socialmente siempre se asume que la madre es la que más sufre, pero pocas veces se reconoce el dolor del padre cuando le alejan de su hijo.

A pesar de todo, sigo gestionando sus pólizas de salud, sus terapias y busco formas de estar presente en su vida. Compartir tiempo con él es lo que más disfruto: salir a escalar, acampar o simplemente jugar juntos. Sé que esos momentos lo hacen feliz y le dan un sentido de estabilidad que ahora no tiene. Lo más difícil es aceptar que, por la situación con su madre, no puedo hacer más y eso me duele profundamente. Solo espero que algún día ella entienda cuáles son las verdaderas necesidades de nuestro hijo y priorice su bienestar por encima de todo. ” (EL4)

”Al final de la etapa escolar, mi hijo ya no quería saber nada del proceso de aprendizaje. Al inicio nosotros, como padres, estábamos muy involucrados en

motivarlo: le pedíamos que escribiera, pintara, mirara objetos, aprendiera inglés, los nombres de los animales, entre otras actividades. Él tiene mucha información dentro, pero el problema es que no puede expresarse verbalmente de la manera que uno espera. Recuerdo que, aunque no podía hablar fluidamente, si yo le preguntaba “¿qué color es este?”, él respondía señalando la tarjeta correcta. Eso me hacía ver que sí entendía y aprendía, pero no podía comunicar la respuesta de forma verbal.

Sin embargo, el último mes de clases fue muy difícil. Mi hijo comenzó a entrar en crisis de manera frecuente, con berrinches que ya no eran simples pataletas, sino episodios en los que intentaba lastimarte: jalaba el pelo, arañaba, mordía. A medida que va creciendo, su fuerza también aumenta, y si estos episodios no se controlan, la situación se vuelve mucho más complicada. No es lo mismo contener a un niño de 4 o 5 años que a uno de 10, y me preocupa pensar cómo será cuando tenga 14 o 15 años.

Creo que uno de los mayores desafíos como cuidador es precisamente este: manejar los berrinches y crisis. Uno tiene que estar siempre atento a lo que está haciendo, a cómo reacciona a las cosas y a la manera en que los demás le hablan. Este nivel de alerta constante genera mucho estrés, porque uno vive tratando de anticipar las crisis para poder prevenirlas. Además, está la preocupación de que, cuando él esté en entornos donde nosotros no estemos presentes —por ejemplo, en la escuela—, pueda lastimar a otro niño o a un adulto. Siempre me pregunto cómo reaccionarán los demás en esas situaciones, si sabrán manejarlo y cómo será el impacto para él y para nosotros” (FAMI5)

“A pesar de la terapia, al inicio fue muy difícil que mi hijo se adaptara e integrara a la sociedad. Buscar guarderías fue un reto: él no quería quedarse, lloraba, me mordía y yo me sentía completamente desbordada. Recuerdo que en una guardería

me llamaron para decirme que pasaba todo el día metido en la jaula del conejo y que no sabían qué hacer. Yo pensaba: “si ellos, que son los profesionales, no saben cómo manejarlo, ¿cómo voy a saber yo?”. Volvimos a buscar otra institución, esta vez para niños con diversidad como parálisis cerebral, síndrome de Down, pero pronto me di cuenta de que él comenzaba a copiar los comportamientos de otros niños, como tirarse al suelo y hacer gestos que no eran propios de él. Entendí entonces que necesitaba un entorno en el que pudiera desarrollarse junto a niños regulares que lo impulsaran y lo motivaran a avanzar.

Busqué apoyo profesional y encontramos un especialista que lo evaluó y lo ayudó en su proceso de adaptación para iniciar su escolarización. Fue un camino muy duro: no toleraba los uniformes, prefería estar descalzo, lloraba cada vez que sonaba el timbre y no podía concentrarse más de quince minutos seguidos. Poco a poco, con acompañamiento y paciencia, fuimos logrando que se adaptara. Finalmente, ingresó a una escuela regular, y eso significó para mí un gran alivio.

En la escuela fue aceptado tal como es, y sus compañeros se convirtieron en una verdadera red de apoyo. Desde el inicio le ayudaban con sus cosas, lo cuidaban y lo incluían en todas las actividades. Con el tiempo, se formó un pequeño grupo que prácticamente funciona como una tribu de cuidado: le acompañan, les invitan a fiestas, lo integran en juegos y actividades, se aseguran de que esté bien. Para mí como cuidadora, ha sido un gran respiro ver cómo ya no depende únicamente de mí, sino que hay una comunidad que lo cuida, lo quiere y lo incluye. Eso me ha permitido tener pequeños espacios para mí misma y sentir que no estoy sola en este proceso. ”

(AC7)

4.8 Practicas de Cuidado

En el cuidado diario, muchos cuidadores implementan rutinas estructuradas, juegos sensoriales y estrategias de enseñanza en casa para brindar el mejor apoyo posible. Sin embargo, su propio bienestar suele quedar en segundo plano: el tiempo personal es casi inexistente y la salud mental, con frecuencia, es ignorada. Algunos, en el mejor de los casos, recurren a la terapia psicológica; otros logran regular sus emociones a través del ejercicio, la lectura o el simple descanso. A pesar de las limitaciones económicas y de recursos, con el paso del tiempo han encontrado diversas herramientas y estrategias para afrontar la carga emocional y física que implica el cuidado. Los testimonios que siguen reflejan estas experiencias y la manera en que cada cuidador ha buscado equilibrio en medio de sus responsabilidades.

" A terapia realmente no, lo que hago es hacer ejercicio y esa es mi herramienta, como sabes ser madre de un niño con autismo es de tiempo completo y aprovecho para compartir ese espacio con el también " (MTA3).

"Cuando realmente me siento agotada, muy triste o ansiosa, solo duermo, no sé si es algo sano porque muchas veces siento que es alejarme del problema, a pesar de que me muchas veces me recomiendan hacer ejercicio, caminar o buscar una actividad y bueno me gusta caminar pero tampoco es que busco un tiempo para mí, por ejemplo si voy a caminar es el fin de semana, es un poco más complicado entre semana porque él estudia en el Valle y como es lejos y con las terapias ya no me queda tiempo para mí si me preguntas que quisiera para mejorar mi salud mental, te diría que hacer deporte, correr, nadar o caminar pero también involucra la parte económica y con las terapias que son costosas no es que sea algo posible tampoco,

era un poco más fácil cuando vivía en otro país con mi hijo, él se quedaba al cuidado de mi mamá e incluso tenía el apoyo económico de mi familia”. (KA2)

“Generalmente ignoro lo negativo y trato de sacar algo bueno de cada situación. Con el tiempo he aprendido a no ser tan negativa ni a llenarme la cabeza con pensamientos de culpa o con lo que podría haber hecho diferente. Procuero mantenerme ocupada para no dar espacio a esos sentimientos. Sin embargo, hay momentos en los que siento que ya no puedo más; cuando eso pasa, me permito llorar, desahogarme y al día siguiente seguir adelante. No tengo tiempo para quedarme estancada en la tristeza o el enojo, porque sé que mi bienestar emocional influye directamente en el de mi hijo. Si yo no estoy bien, él tampoco lo estará, y por eso he aprendido a cuidar mi estado de ánimo para poder cuidarlo a él. ” (CM1)

“Yo soy una persona que hago terapia desde mis 30 años, estoy consciente que es un tema súper necesario para todos, cuando te va bien y cuando te va mal, igual con mi pareja y por lo que sucedía en su familia tome mucha terapia de familias, logramos conseguir con una psicóloga para familias con niños con neurodivergentes, es una opción válida, súper importante siempre y cuando quieras, no ir obligado porque siempre va a tratarse de cumplir y solo tener una percepción de ir terapia 25 días y estar curado. Para mí por lo menos cuando las cosas están muy a flor de piel te ayuda a desahogarte, pero más allá del desahogo, creo que la terapia tiene que ser un tema de educación no, de me caigo para volver a tomar terapia” (EL4)

“La verdad es que uno tiene que buscar maneras de incluir actividades familiares y aprovechar al máximo los momentos en los que nuestro hijo está tranquilo

y en equilibrio. Por ejemplo, ahora estamos enseñándole a andar en bicicleta. Es cansado, agotador, pero cuando logramos ir al parque y pasar un rato en calma, para nosotros eso ya es suficiente. Es como un día ganado.

En cuanto a las terapias con profesionales, como psicólogos, lo hemos intentado, pero el tema requiere tiempo y recursos económicos. Si además de nuestro hijo, nosotros como padres y los demás hijos tuviéramos que entrar en procesos terapéuticos, el presupuesto se volvería mucho mayor. Entonces, en mi caso, me ha tocado auto educarme: leer, buscar información en libros, ver videos, unirme a grupos de apoyo y conversar con otras familias en situaciones similares para aprender de sus experiencias. Muchas veces las terapias se quedan en el intento porque no es fácil sostenerlas a largo plazo.

Creo que algo que nos ha sostenido como pareja es el amor que tenemos desde hace muchos años y nuestras creencias, que nos han dado la convicción de que la familia es lo más importante. Esto nos ha permitido sobrellevar las dificultades, incluso en los momentos en que hay discusiones o tensiones. A pesar de todo, hemos entendido que, aunque haya peleas o enojo, no queremos separarnos. Mantenernos juntos es nuestra manera de demostrar amor, tanto a la pareja como a la familia, y de seguir siendo el núcleo de estabilidad para nuestros hijos. " (FAMI5)

"Primero yo no creo que solo seamos un autocuidado, si no del cuidado colectivo, yo estoy rodeada de gente maravillosa, no tiene que ver con una pareja, si con familia, si con compañeros y me cuidan desde mi condición y desde ahí viene el yo poder cuidarme también y el amor propio, pero yo sola no podría. Y tengo una red maravillosa de gente que me acompaña. Si no tengo para pagar mi terapia mi mamá me acola. He escuchado a los autistas que han hablado de su vida y digo chuta qué

difícil y siento que yo tuve la ventaja de vivir muy comunitariamente. Siento que es muy peligroso hablar de autocuidado individual en el adulto autista pero obvio he tenido mis momentos donde pasé en mi cuarto 6 horas y no quiero que nadie me hable, pero este sostén que es importante reconocer porque me acompañan profundamente y eso es bueno resaltarlo, es primordial.

Por otro lado, Yo me doy mi propia auto terapia, me se autorregular como ya ha sido un proceso de aprendizaje. De ahí es un poco imposible darnos nuestra propia terapia, ha sido difícil conseguir una persona que sea ética en personas con autismo, por ejemplo, cuando yo me evalué, esa persona me acosó, entonces es complejo porque hay una mercantilización de la salud, porque si no tiene dinero no puedes acceder a un acompañamiento de salud física y mental. Yo necesitaría una neuropsicóloga y terapia emocional, lo único que tenía era la terapia emocional en línea, pero no me convencía nadie aquí, conseguí una Terapéutica cubana en línea y es difícil de conseguir y muy caro, pero nos vemos cada semana, pero ya me quedé sin trabajo y no puedo seguir con el proceso., ” (MM6)

”Gracias al apoyo de una sombra pedagógica, mi hijo ha podido estar con más gente y desarrollarse mejor. Al inicio, su sombra era solo apoyo educativo: lo acompañaba a clases, le enseñaba a relacionarse, lo ayudaba a ponerse al día en lo académico y le enseñó a escribir. Con el tiempo, cuando logró nivelarse con sus compañeros, su sombra pasó a cumplir un rol más social, enseñándole a interactuar con los demás y a participar en grupo. Ahora incluso los profesores y sus compañeros adaptan las actividades para que él pueda participar sin sobrecarga. Ver ese progreso me llena de satisfacción, pero también me hace reflexionar que todo esto ha sido posible porque hemos podido costearlo. El costo de su educación, terapias y sombra

es muy alto, entre dos mil y tres mil dólares al mes, algo inalcanzable para muchas familias. Creo que todos los niños con TEA deberían tener acceso a este tipo de apoyo sin que dependa de su situación económica.

En cuanto a mi propia red de apoyo, busco sostenerme de varias maneras. Lo primero es la parte espiritual: hago meditación y oración todos los días. También voy al psicólogo una vez por semana, lo que ha sido fundamental para mi bienestar. Él me ha ayudado a no perder de vista mis metas personales y profesionales, a no dejarme absorber solo por la maternidad. Gracias a ese acompañamiento, logré continuar mi formación y crecer profesionalmente, lo que me permite sostener económicamente a mi hijo.

Otra parte importante ha sido cuidar su alimentación. Optamos por una dieta sin gluten, azúcar, lácteos, conservantes ni colorantes. Aunque no haya consenso científico absoluto, he notado un cambio real en su comportamiento y en su capacidad de concentración. Incluso él ha aprendido a autorregularse y rechaza alimentos que sabe que le hacen daño. Esto implica un esfuerzo económico grande, pero para mí es parte fundamental de su cuidado y bienestar. ” (AC7)

”Busco espacio de autorregulación, trato de descansar siempre que puedo. Trato de evitar el contacto con la gente que a veces no es tan fácil. Hago música, toco la guitarra, hago magia también, entonces juego mucho con monedas y con cartas, me voy a tomar café para estar solo. ” (J8)

Tabla 5 Estrategias de Autocuidado

Entrevistado/a	Métodos Personales	Redes de Apoyo
J8	Música, magia, espacios solitarios.	Psicólogo cada 15 días.

Entrevistado/a	Métodos Personales	Redes de Apoyo
AC7	Cronogramas, dieta saludable, ejercicio.	Grupo de soporte, psicóloga, amigos.
MM6	Aislamiento sensorial (oscuridad, cobijas).	Comunidad neurodivergente, familia.
FAMI5	Educación continua (libros, chats).	Familia (hermano mellizo).
EL4	Terapia, escalada con su hijo.	Seguros médicos, apoyo legal.
MTA3	Ejercicio, homeschool.	Colegas de trabajo, autonomía.
KA2	Dormir, caminatas.	Padre del niño (apoyo reciente).
CM1	Ignorar pensamientos negativos, ocuparse.	Madre, abuela.

Nota. Fuente: base de datos. Autoras: Carolina Armas y Arleth Jarrin, 2025

4.9 Barreras para buscar ayuda

Las barreras identificadas incluyen los costos de las terapias, el estigma social y la falta de servicios públicos. “Ir a un psicólogo cuesta lo mismo que la comida del mes”, muchas veces los cuidadores sienten vergüenza, o crecen en la ideología que están a cargo de todo y que un niño depende de ellos, así que no tienen apertura a sentir, otros mencionan que es cuestión de personalidad y de creer que podemos con todo.

“Creo que es algo de personalidad, porque incluso cuando estaba en Suecia y querían ayudarnos en el cuidado de bebe, como el baño o el cambiarle yo no lo permitía, decía en mi mente es mío y es mi responsabilidad, entonces creo que es mi personalidad que no me permite soltarlo, incluso me costó dejarlo ir a la escuela” (KA2).

“No creo mucho en la terapia, porque realmente me cuesta abrirme a la gente y contar lo que siento. He ido a terapia, sí, porque mi vida no solo gira en torno al

cuidado, sino que hay muchas experiencias detrás que me han causado dolor, tristeza, felicidad y enojo. Sin embargo, me resulta incómodo sentarme frente a una psicóloga y expresar todo lo que siento; no es algo que me entusiasme ni que busque de manera voluntaria. Aun así, ha habido momentos en los que me he sentido al límite, sin saber qué hacer, especialmente cuando surgen situaciones difíciles con los niños que nadie parece entender. Reconozco que tengo una paciencia limitada y un carácter fuerte; me enojo con facilidad y, de hecho, nunca me gustaron mucho los niños. Nunca me imaginé siendo madre, no era parte de mi proyecto de vida, pero mi realidad es diferente y he tenido que aprender a manejar mi carácter y mi paciencia para afrontar todo lo que implica esta responsabilidad. " (CM1)

" A terapia realmente no, lo que hago es hacer ejercicio y esa es mi herramienta, como sabes ser madre de un niño con autismo es de tiempo completo y aprovecho para compartir ese espacio con el también " (MTA3).

"Uno de los principales desafíos es la parte económica. Si tuviéramos que entrar en terapia tanto yo como mi pareja y mis otros hijos, sería un presupuesto adicional que no siempre podemos asumir. Además, las terapias suelen quedarse en el intento porque no siempre cumplen nuestras expectativas. No necesitamos pasar seis meses en un proceso de análisis para que nos digan qué hacer; sentimos que ya llevamos más de diez años analizando nuestra situación y necesitamos soluciones más prácticas y aplicables a nuestra vida diaria.

Otra barrera importante es el tiempo y la dificultad para dejar a nuestro hijo al cuidado de alguien más. Dejarlo solo genera miedo, porque no todas las personas pueden comprender sus actitudes o saber cómo reaccionar ante una crisis. Por eso,

muchas veces evitamos buscar ayuda externa, lo que termina limitando aún más nuestras opciones de apoyo y de autocuidado. ” (FAMI5)

Tabla 6 Barreras para pedir ayuda

Entrevistado/a	Principales Obstáculos	Ejemplo
J8	Hábito de ocultar crisis.	"Aprendí a tragarme las emociones".
AC7	Costo económico de terapias.	"Gasto \$2000-\$3000 mensuales en terapias".
MM6	Mercantilización de la salud.	"Sin dinero, no hay acceso a terapia".
FAMI5	Falta de tiempo y recursos.	"Ir a terapia se queda en el intento".
EL4	Conflicto legal con la madre.	"Ella me bloquea el acceso a mi hijo".
MTA3	Abandono del padre.	"Él niega el diagnóstico y no colabora".
KA2	Personalidad autoexigente.	"Es mi responsabilidad, no pido ayuda".
CM1	Desconfianza en terapia.	"No me gusta abrirme a extraños".

Nota. Fuente: base de datos. Autoras: Carolina Armas y Arleth Jarrin, 2025

4.10 Desafíos específicos mencionados

Los testimonios de los cuidadores reflejan múltiples desafíos que trascienden el cuidado cotidiano. Entre los más señalados se encuentran la falta de inclusión escolar, expresada en comentarios como “en las escuelas no quieren a los niños como el mío”, así como la sobrecarga de responsabilidades y las limitaciones económicas que dificultan brindar todas las herramientas necesarias para el desarrollo de sus hijos. A esto se suma el estigma social, que muchas veces profundiza el sentimiento de aislamiento y soledad. En el caso de las madres solteras, se mencionó además el conflicto con sus exparejas y el reto emocional que implicó

enfrentar esta situación mientras asumían solas el cuidado y la crianza, o mucho más complejo aprender a compartir la custodia.

“Realmente ya estaba preparada, porque con él vivía al extremo mentalmente, es una persona muy inestable, cuando él se fue estuve mucho más tranquila, porque ya de por sí era complicado lo de mi hijo y con la inestabilidad de él, el diario vivir era insoportable. Solo podía ser la cuidadora de un niño, e incluso también tengo que hacerme de mi como persona, pero él se fue en contra de nosotros, nos hizo cosas que no creo que ningún padre podría hacerle a un hijo, nos robó el dinero, nos dejó en la calle, dejó de pagar la hipoteca, nos sacaron de la casa, ha hecho horrores. eso mentalmente ha sido agotador emocionalmente, incluso las peleas por la pensión alimenticia, con el autismo no tengo ningún problema, lo que más me ha costado ha sido salir de esa relación, ir de abogado en abogado, ver como el pasa las propiedades a otros nombres, ver como presenta certificados de que se quedó sin trabajo para bajarnos más la pensión, cosas que son falsas y es muy duro aceptar que hemos enfrentado violencia psicológica y patrimonial” (MT3)

“Yo creía que la mamá de mi hijo iba a comunicarse la próxima semana para coordinar cuándo podría verlo, pero nunca llegó ese mensaje, y eso me desestabiliza emocionalmente. Aun así, mantengo la fe de que en algún momento podremos volver a estar juntos, porque esta situación ya ha pasado varias veces. Sin embargo, me deprime vivir en esta incertidumbre. Como, por temas legales, solo nos comunicamos por correo electrónico, paso el día revisando mi bandeja de entrada o esperando alguna señal de que me va a llamar. Es una situación frustrante, porque siento que no puedo hacer mucho para resolverla. Además, los padres biológicos sí tienen la

posibilidad de demandar por estas situaciones, pero yo no. Tampoco creo que la solución sea volver a ser pareja, ya que eso es aún más complejo.

La última vez que intentamos llevar una relación más estable fue por el bienestar de mi hijo: ella asistía a terapia y tomaba su medicación. Sin embargo, cuando dejó de tomar las pastillas, su cambio de humor fue tan drástico que resultaba intimidante. Hablé incluso con su terapeuta, pero ni ella pudo convencerla de continuar con el tratamiento. El cambio fue tan fuerte que comenzó a atacarme legalmente: me demandó tres veces, y la última fue por abuso sexual y violencia. En nuestra sociedad, demostrar que uno es inocente en estas circunstancias es extremadamente difícil; lo logré, pero me costó mucho. Aunque ella posteriormente dijo que ya no quería demandarme, la fiscalía sigue vigilando el caso, lo que genera un estrés constante. Incluso me pidió volver y estar bien, pero yo ya no podía confiar. Esa experiencia me dejó marcado y me enseñó que no quiero seguir bajo esa manipulación. " (EL4)

" Soy una mujer trabajadora, que trabaja 8 horas diarias, aquí no hay un sistema de flexibilidad para personas con discapacidad, eso es ser mujer, un mundo patriarcal que es capitalizado. Todos los derechos con respecto a salir, alimentación y vivienda digna yo tengo que luchar todos los días para que eso exista, el derecho a tener un ambiente seguro, entonces yo no presento salud mental por ser persona autista que tengo que trabajar para pagar una de las tres terapias, solo puedo acceder a una y ahorita ya no pude pagar entonces ya dejé de acceder y por eso yo no creo tener salud mental. " (MM6)

"Al inicio yo tenía toda la custodia, el realmente no se involucró nada después del diagnóstico, incluso nos abandonó porque el me culpaba y habían situaciones de

peleas horribles, después cuando él empezó en un proceso de aceptación se fue calmando la situación se puso mucho la situación y hoy en día es un papá muy presente, yo puedo decir que él y yo somos amigos porque nos ayudamos mucho entonces a veces él no puede no puede ir a verle a nuestro hijo, yo le voy a ver o a veces él tiene viajes y yo me quedo con mi hijo, o sea somos muy amigos que aprendimos de que si no somos de equipo, nuestro hijo no funciona pero obviamente al inicio fue terrible, fueron años de lucha y fui y yo ahí te puedo decir que realmente psicólogo fue quien me ayudó a ir creando puentes despacio, sin que él sienta que yo que yo estaba interviniéndole, por eso es tan importante la terapia, sin eso tal vez nunca hubiéramos logrado ser padres, buenos padres, lo que si a reuniones de autismo ,a la charlas o conferencias, él no va y al inicio me peleaba porque yo hablo mucho en mis redes sobre mi hijo, sobre el autismo, sobre abrazar el autismo, sobre el que las mamás somos quienes tenemos que dar voz a nuestro hijo, porque si da la rabieta en el supermercado, la gente en vez de pensar que es todo un malcriado y que no podemos controlarles nosotras como mamás podemos decir tiene autismo y la gente te ayuda, entonces el al inicio me decía no le metas a mi hijo en esto, no expongas esto, si tú quieres hacer haz tú, pero no le metas a él en esto, entonces su manera de involucrarse es solamente decirme si hay algún buen libro o algún buen paper o alguna cosa, me dice mándame yo leo y ahora que también viendo conferencias que explica toda esa parte de algún lazo genético o algún lazo familiar del autismo, Yo creo que a le da miedo reconocerse” (AC7)

”Creo que lo que más se necesita es que el entorno entienda la realidad de cada cuidador, que respete las diferentes formas de abordar el cuidado y no imponga expectativas irreales. Muchas veces se les exige demasiado a los cuidadores sin

considerar su propio bienestar, y eso genera un nivel de estrés enorme. Lo fundamental sería darles más apoyo y quitarles parte de esa carga, porque si el cuidador no está estable emocionalmente, nada alrededor puede estar bien. ” (J8)

4.11 Necesidades expresadas por los cuidadores

Los testimonios de los cuidadores revelan una serie de necesidades que trascienden el cuidado cotidiano y reflejan la urgencia de cambios estructurales y sociales. Entre las principales demandas se destacan el entendimiento del entorno hacia sus realidades, la implementación de políticas públicas de inclusión y subsidios para terapias, así como programas de “respiro” que permitan a los cuidadores tener espacios para su autocuidado. Además, expresaron la importancia de un apoyo legal que facilite la custodia compartida, la creación de escuelas verdaderamente inclusivas —que no promuevan la segregación— y el acceso a recursos económicos para actividades deportivas y recreativas. Subrayaron, asimismo, la necesidad de mayor validación social del autismo, libre de estigmas y discriminación, así como de un enfoque comunitario que involucre a toda la sociedad en la construcción de un entorno más justo y accesible. Como mencionó uno de los cuidadores: “Lo que más necesitamos es que nos vean y nos tomen en cuenta” (MM6).

”Desde mi experiencia, creo que lo más importante para los cuidadores es contar con herramientas reales que alivien la carga emocional y económica que implica esta responsabilidad. No se trata solo de la salud mental, sino de poder brindar apoyo en todos los sentidos. Por ejemplo, en mi caso trato de orientar a otras familias sobre cómo utilizar sus seguros, les explico las leyes y cómo acceder a beneficios, porque muchas veces el aspecto económico es lo que más afecta. Las

terapias son costosas y eso genera un peso adicional que termina afectando emocionalmente.

Siento que hoy en día se habla mucho más del autismo, pero a veces caemos en extremos: por un lado, se romantiza demasiado y, por otro, se estigmatiza. Creo que lo fundamental no es esperar que el mundo se adapte a nosotros, porque eso no siempre va a suceder, sino recibir las herramientas necesarias para poder adaptarnos y salir adelante. Lo que realmente necesitamos los cuidadores es apoyo práctico, acceso a información clara, acompañamiento emocional y espacios donde podamos compartir experiencias sin sentirnos juzgados. Al final, lo primordial es poder mantenernos estables para dar lo mejor de nosotros mismos, porque solo así podremos asegurar el bienestar de nuestros hijos. ” (EL4)

”Yo quisiera que existieran más espacios para enseñar a otros padres y cuidadores cómo enfrentar el día a día con un hijo con autismo: desde aceptar la condición, entender sus formas de comunicarse, hasta aprender a lidiar con la mirada y los juicios de la sociedad. Me hubiera gustado que alguien me dijera desde el inicio qué esperar y cómo manejar estas situaciones, porque eso nos habría dado más tranquilidad y nos habría permitido disfrutar más de nuestra vida familiar.

También creo que deberían existir programas de apoyo y “respiro” para los cuidadores, donde podamos descansar sabiendo que nuestros hijos están bien cuidados. Vivimos constantemente cansados, trabajando y cuidando al mismo tiempo, y estos espacios serían una gran oportunidad para recuperar fuerzas y seguir adelante. ” (FAMI5)

“Creo que para que haya un cambio necesitamos darnos cuenta de que el problema es sistemático y si no peleamos a ese cambio de estructura profunda nunca va a cambiar nada. Si tienes dinero ayuda, pero siempre hay que tener un tejido de acompañamiento como comunidad neurodivergente para transformar las cosas de esta marginalización. En la sociedad neurotípica los que más se suicidan son los hombres, mientras que un 70% en mujeres autistas entonces este enfoque es el importante, ese enfoque racial que afecta la salud mental y más a personas trans que son autistas, personas no binarias, lesbianas, gay.” (MM6)

Tabla 7 Necesidades expresadas

Entrevistado/a	Solicitudes Clave
J8	Entendimiento del entorno hacia sus necesidades.
AC7	Políticas de inclusión y subsidios para terapias.
MM6	Cambio sistémico (enfoque comunitario).
FAMI5	Programas de "respiro" para cuidadores.
EL4	Apoyo legal para custodia compartida.
MTA3	Escuelas inclusivas reales (no segregación).
KA2	Recursos económicos para deporte/ocio.
CM1	Validación social del autismo (no discriminación).

Nota. Fuente: base de datos. Autoras: Carolina Armas y Arleth Jarrin, 2025

CAPITULO 5

En el presente capítulo se desarrolla la discusión de los resultados, contrastándolos con la teoría revisada en el marco de referencia y con los hallazgos obtenidos a partir de las entrevistas. Se incorpora el análisis de las categorías principales y emergentes, utilizando para ello el software ATLAS.ti, cuyas representaciones gráficas facilitan la comprensión de las conexiones entre los diferentes nodos. Finalmente, se presentan las conclusiones y recomendaciones derivadas del estudio, con el propósito de aportar al conocimiento existente y orientar futuras intervenciones o investigaciones relacionadas con la temática abordada.

5.1 Discusión

Respecto al primer objetivo, se observó que los cuidadores/as manejan un concepto de salud mental ligado principalmente al equilibrio emocional, la estabilidad y la capacidad de afrontamiento ante las demandas del cuidado. La mayoría entiende la salud mental como un estado de calma interior que les permite responder a las necesidades de sus hijos y, al mismo tiempo, sobrellevar la presión social y económica que enfrentan. No obstante, el análisis reveló que este conocimiento, aunque existente, es en muchos casos limitado y se reduce a experiencias personales o información adquirida a lo largo del proceso de crianza. El acceso a terapias o espacios de formación sobre salud mental sigue siendo restringido, especialmente por razones económicas, lo que coincide con estudios previos que destacan la falta de recursos para el acompañamiento psicológico en familias con niños neurodivergentes.

En relación con el segundo objetivo, los testimonios muestran que la autopercepción sobre la salud mental es compleja y, en muchos casos, contradictoria. Varios cuidadores/as reconocen sentir estrés, ansiedad y agotamiento emocional, pero al mismo tiempo postergan su propio cuidado en función de las necesidades del niño. Otros refieren estrategias personales, como ejercicio, meditación o apoyo en redes familiares, pero reconocen que estas acciones resultan insuficientes frente a la sobrecarga que enfrentan. Las narrativas también evidencian que factores como el género, la situación económica, la

falta de políticas inclusivas y el estigma social influyen directamente en cómo los cuidadores/as evalúan su propio bienestar.

A continuación, se realiza una comparación grafica de los resultados obtenidos:

Tabla 8 Comparativo: Emociones, Estigma y Rechazo Social en Cuidadores de TEA

Entrevistado	Emociones Dominantes	Manifestaciones de Estigma	Rechazo Social Documentado	Estrategias de Afrontamiento
J8	Ansiedad, frustración (ruptura de rutinas).	"La gente ve raro mi sala con paredes rayadas".	Críticas por evitar reuniones familiares.	Autorregulación con música/espacios seguros.
AC7	Culpa (por teorías obsoletas), alivio posterior.	"Mi exesposo me culpaba del autismo de nuestro hijo".	Abandono de familiares tras diagnóstico.	Redes de apoyo (terapia grupal, cronogramas).
MM6	Soledad , desesperanza (burnout crónico).	"En mi trabajo no hay ajustes para discapacidad".	Exclusión laboral por ser autista y cuidadora.	Aislamiento sensorial (oscuridad, cobijas).
FAMI5	Miedo al futuro (inclusión laboral/educativa).	"La escuela segregó a mi hijo en aula 'especial'".	Padres que alejan a sus hijos en el parque.	Educación continua (chats, libros).
EL4	Ansiedad por custodia compartida.	"La madre de Nico usa su diagnóstico para excluirme".	Familiares que evitan visitas.	Terapia legal y escalada deportiva.
MTA3	Rabia por discriminación educativa.	"El colegio catalogó a mi hijo como 'no independiente'".	Maestros que ignoran sus necesidades.	Homeschooling y ejercicio.
KA2	Estrés por sobrecarga de cuidados.	"Algunos padres alejan a sus hijos cuando juega".	Miradas/juicios en espacios públicos.	Dormir (escape temporal).

Entrevistado	Emociones Dominantes	Manifestaciones de Estigma	Rechazo Social Documentado	Estrategias de Afrontamiento
CMI	Culpa (¿causé el autismo?), resiliencia.	"Mi abuela dice: 'Ojalá se cure esa enfermedad'".	Amigos que se alejaron tras el diagnóstico.	Ocuparse en tareas (evitar pensamientos).

Nota. Fuente: base de datos. Autoras: Carolina Armas y Arleth Jarrin, 2025

Los hallazgos obtenidos evidencian que el cuidado de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) conlleva una carga emocional significativa para los cuidadores principales, caracterizada por sentimientos de ansiedad, culpa, frustración, soledad, desesperanza y miedo al futuro. Estas emociones se encuentran estrechamente vinculadas con la experiencia de estigmatización social y con la ausencia de estructuras institucionales de apoyo que permitan aliviar la carga del cuidado.

En el plano emocional, la ansiedad se presenta de manera recurrente, asociada a la incertidumbre frente al futuro de la persona con TEA, así como a la dificultad para mantener rutinas familiares estables. Del mismo modo, la culpa emerge como consecuencia de discursos sociales y culturales que responsabilizan a las familias del diagnóstico, lo que incrementa la vulnerabilidad psicológica del cuidador. La soledad y la desesperanza, por su parte, reflejan la vivencia de un agotamiento crónico vinculado al burnout, situación que se agrava ante la falta de espacios de contención social y profesional.

Un aspecto relevante es la ausencia de respaldo institucional formal. No se evidencian políticas claras de acompañamiento psicosocial, ni redes comunitarias sólidas que favorezcan la inclusión y reduzcan la carga de los cuidadores. En consecuencia, las estrategias de afrontamiento identificadas responden en su mayoría a mecanismos individuales, tales como el aislamiento, la autorregulación sensorial, el recurso al escape temporal o la búsqueda de apoyo

informal. Aunque estas estrategias permiten cierta contención inmediata, resultan insuficientes para contrarrestar el impacto emocional de largo plazo, lo cual aumenta la vulnerabilidad a cuadros de depresión, ansiedad crónica y desgaste emocional severo.

La ausencia de estructuras de apoyo institucional también limita la posibilidad de generar entornos inclusivos que favorezcan la corresponsabilidad social en el cuidado. La persistencia de emociones negativas y de estrategias de afrontamiento individuales pone en evidencia la urgencia de avanzar hacia un modelo de intervención integral que priorice el bienestar emocional de los cuidadores como un componente esencial en la atención del TEA.

Tabla 9 Comparativo: Autopercepción de Salud Mental en Cuidadores de Niños con TEA

Entrevistado/a	Autopercepción Actual	Factores que Mejoran su SM	Factores que la Deterioran	Contradicciones o Paradojas
J8	<i>"Estable pero frágil":</i> Depende de rutinas predecibles.	Música, espacios solitarios, terapia quincenal.	Cambios inesperados (ej. mensajes laborales fuera de horario).	Paradoja: Necesita orden, pero trabaja en entornos caóticos.
AC7	<i>"En reconstrucción":</i> Tras años de culpa, ahora usa herramientas.	Cronogramas, dieta saludable, red de apoyo.	Recuerdos del rechazo familiar inicial.	Logro: De "¿será mi culpa?" a "¿cómo ayudo a otros?".
MM6	<i>"No tengo salud mental":</i> Lo vincula a injusticias sistémicas.	Comunidad neurodivergente, aislamiento sensorial.	Exclusión laboral, burnout por sobrecarga.	Ironía: Psicóloga que no puede acceder a terapia.
FAM15	<i>"Alterna entre esperanza y desgaste".</i>	Aprendizaje continuo (chats, libros).	Preocupación por el futuro educativo/laboral de su hijo.	Brecha: Sabe que necesita terapia, pero no prioriza tiempo.

Entrevistado/a	Autopercepción Actual	Factores que Mejoran su SM	Factores que la Deterioran	Contradicciones o Paradojas
EL4	"Estable, pero con picos de ansiedad".	Escalada con su hijo, terapia legal.	Conflictos por custodia con la madre biológica.	Dualidad: "Mi hijo es estable, pero yo vivo en incertidumbre".
MTA3	"Resiliente pero cansada".	Ejercicio, homeschooling.	Discriminación escolar, abandono del padre.	Fuerza: Militar y psicóloga, pero vulnerable al rechazo.
KA2	"En supervivencia diaria".	Dormir, caminatas esporádicas.	Sobrecarga de cuidados sin apoyo constante.	Disonancia: "Sé que necesito autocuidado, pero no lo hago".
CM1	"Aprendiendo a no colapsar".	Mantenerse ocupada, apoyo de su madre.	Presión económica, crianza soltera.	Verdad oculta: "No creo en la terapia, pero lloro a escondidas".

Nota. Fuente: base de datos. Autoras: Carolina Armas y Arleth Jarrin, 2025

La autopercepción de la salud mental de los cuidadores de niños con TEA se encuentra en un estado de fragilidad constante, marcada por la tensión entre estrategias individuales de autocuidado y factores externos que deterioran su estabilidad emocional. La mayoría de los cuidadores se describen a sí mismos en situaciones de inestabilidad, desgaste o mera supervivencia, lo que refleja un impacto profundo y sostenido en su bienestar psicológico.

Un aspecto central es la coexistencia de factores protectores y factores de deterioro que generan una paradoja en la experiencia cotidiana del cuidado. Por ejemplo, mientras algunos cuidadores logran encontrar alivio en actividades como la música, el ejercicio, la terapia legal o las comunidades de apoyo, estos recursos se ven neutralizados por la exclusión laboral, la discriminación escolar, los conflictos familiares, la sobrecarga de cuidados y la presión económica. Esta dinámica evidencia que, aunque existen recursos individuales para sostener la

salud mental, los mismos resultan insuficientes cuando no están respaldados por estructuras institucionales sólidas.

Los cuidadores manifiestan conciencia de la necesidad de apoyo psicológico, pero reconocen su imposibilidad de acceder a él debido a limitaciones económicas o de tiempo. Del mismo modo, refieren mantener rutinas de autocuidado parcial, mientras expresan sentimientos de desesperanza, ansiedad o agotamiento. Estas contradicciones reflejan la tensión entre el esfuerzo individual por sostener el cuidado y la ausencia de un sistema que provea acompañamiento efectivo.

La evidencia de este estudio confirma que los cuidadores de personas con TEA transitan por un proceso emocional complejo caracterizado por inseguridad y desgaste. En consecuencia, la salud mental de los cuidadores se ve comprometida de manera estructural.

Tabla 10 Comparativo: Autopercepción de Salud Mental, Género y Nivel Socioeconómico (NSE)

Entrevistado/a	Género	NSE (Estimado)	Acceso a Terapia/Recursos	Principales Estresores
AC7	Mujer	Medio-Alto	Sí (psicóloga semanal, escuela privada).	Custodia compartida, dieta especial costosa.
FAMI5	Hombre	Medio	Sí, pero con sacrificios (\$2000/mes en terapias).	Inclusión educativa, costo de terapias.
J8	Hombre	Medio	Sí (psicólogo cada 15 días).	Adaptación laboral post-diagnóstico.
MM6	Mujer	Bajo	No (no puede pagar terapia).	Discriminación laboral, burnout.
MTA3	Hombre	Medio-Bajo	No (hace homeschooling por falta de opciones).	Abandono del padre, exclusión escolar.

Entrevistado/a	Género	NSE (Estimado)	Acceso a Terapia/Recursos	Principales Estresores
KA2	Mujer	Bajo	No (prioriza terapias para su hijo).	Sobrecarga, falta de redes en Ecuador.
CM1	Mujer	Bajo	No ("no creo en la terapia").	Crianza soltera, presión económica.
EL4	Hombre	Medio-Alto	Sí (terapia legal y deporte).	Conflicto por custodia con madre biológica.

Fuente: base de datos. Autoras: Carolina Armas y Arleth Jarrin, 2025

Un aspecto relevante identificado en este estudio es la diferencia marcada por el nivel socioeconómico. Los cuidadores de estratos altos disponen de apoyos formales como la terapia psicológica constante, la intervención profesional especializada y la posibilidad de contratar sombras pedagógicas, lo cual favorece el desarrollo de estrategias proactivas de afrontamiento y, en consecuencia, una autopercepción más estable y resiliente de su salud mental. En cambio, los cuidadores de niveles socioeconómicos medio-bajo y bajo se enfrentan a limitaciones estructurales que restringen sus posibilidades de acceso a dichos recursos, lo que los lleva a desplegar estrategias más reactivas o de supervivencia, como el aislamiento temporal (“duermo todo el día”), el abandono de actividades personales o la dependencia de redes informales. Esta adaptación, aunque funcional en lo inmediato, a largo plazo se asocia con un mayor desgaste emocional y con la percepción de una salud mental más frágil.

La dimensión de género constituye otro eje transversal en la comprensión de esta problemática. En particular, las mujeres de niveles socioeconómicos bajos concentran la mayor carga de cuidado, enfrentando simultáneamente responsabilidades domésticas, laborales y familiares. Esta sobrecarga de roles limita de forma significativa el tiempo y la energía disponibles para atender su propio bienestar emocional, además de dificultar el acceso a

El análisis de la red de categorías construida en **ATLAS.ti** evidencia cómo el autismo se configura como un fenómeno complejo que articula dimensiones clínicas, sociales, educativas y emocionales. La posición central de ciertos nodos revela los ejes temáticos de mayor densidad y sus interconexiones con otras categorías, permitiendo identificar puntos críticos para la intervención y el debate académico.

Diagnóstico aparece como un nodo altamente conectado, evidenciando que constituye tanto la puerta de entrada al sistema de salud y educación como un terreno de disputa entre enfoques biomédicos y perspectivas centradas en la diversidad. La conexión con categorías como *detección temprana*, *criterios clínicos* y *subjetividad del diagnóstico* muestra que no es un proceso meramente técnico, sino también social y emocional, donde intervienen creencias, expectativas familiares y prácticas institucionales.

Por otro lado, **Neurodiversidad** emerge como un contrapeso crítico al paradigma médico, vinculándose con *derechos humanos*, *estigma* e *identidad*. La densidad de conexiones sugiere que esta categoría articula un discurso político y ético que reivindica el autismo como una forma válida de existencia, demandando cambios en la forma en que la sociedad comprende la diferencia.

El nodo de **Educación** refleja tensiones entre inclusión y exclusión. La relación con *adaptaciones curriculares*, *barreras actitudinales* y *rol de la familia y docentes* muestra que la escuela puede ser un espacio de integración o de marginación, dependiendo de las políticas y prácticas implementadas. La inclusión educativa, por tanto, es vista como un derecho que requiere recursos, capacitación docente y cambios culturales para ser efectiva.

La categoría **Cuidado y familia** visibiliza la sobrecarga emocional, la falta de apoyos comunitarios y la centralidad del género en la provisión de cuidados. Las conexiones con *salud mental* y *políticas públicas* evidencian la urgencia de programas de respiro y redes de apoyo que reconozcan el trabajo emocional y físico de los cuidadores, tradicionalmente invisibilizado.

Asimismo, el nodo **Barreras estructurales** conecta con *pobreza, brechas urbanas/rurales* y *capacitismo institucional*, mostrando que las experiencias de las personas con autismo no pueden analizarse aisladas de los determinantes sociales que condicionan su acceso a la salud, la educación y la protección social.

Las **Intervenciones** aparecen vinculadas con *modelos conductuales* como ABA y TEACCH, *controversias éticas* y la *participación de la persona autista*. Esto refleja debates contemporáneos sobre la pertinencia cultural y la necesidad de enfoques respetuosos de la autonomía y la diversidad.

Finalmente, **Comunicación** se configura como un nodo clave al conectarse con *lenguaje verbal y no verbal, tecnologías de asistencia y empatía y reciprocidad*. Este hallazgo enfatiza la importancia de adaptar los entornos comunicativos en lugar de exigir la adaptación exclusiva de la persona autista, promoviendo relaciones más horizontales y significativas.

En conjunto, la red sugiere que comprender el autismo requiere un abordaje interdisciplinario que articule salud, educación, derechos y comunidad, superando visiones reduccionistas y generando respuestas más integrales e inclusivas.

Finalmente, se destaca la necesidad de programas sobre salud mental, políticas públicas de inclusión, apoyo económico y redes comunitarias que permitan a los cuidadores/as no solo acceder a recursos terapéuticos, sino también sentirse acompañados y reconocidos en su labor. De esta manera, la discusión confirma que el conocimiento y la autopercepción sobre la salud mental están profundamente condicionados por las experiencias personales, la disponibilidad de recursos y el contexto sociocultural en el que viven estas familias.

CAPÍTULO 6

6.1 Conclusiones

A partir de los resultados obtenidos, se puede señalar que las voces de los cuidadores de niños con autismo revelan una verdad contundente: la salud mental, para ellos, no se concibe como una línea divisoria entre lo sano y lo enfermo; es un concepto que se ha ido construyendo en base a las experiencias vividas y sentidas, profundizando en las más dolorosas. A lo largo de sus relatos, la salud mental se nombra desde el cansancio, el amor, el duelo tras un diagnóstico, la resistencia y la esperanza de un futuro más inclusivo. Sus saberes se construyen desde la práctica cotidiana de cuidar: desde las madrugadas sin descanso, desde la burocracia que desgasta, desde el miedo y también desde la ternura.

La autopercepción de la salud mental se configura como un espejo de las desigualdades. Por ejemplo, las mujeres cuidadoras, especialmente aquellas con menos recursos, expresan mayor vulnerabilidad, mientras que quienes cuentan con redes de apoyo o condiciones más favorables desarrollan mayores estrategias de afrontamiento y resiliencia. No se trata solo de cuánto tiempo ha pasado desde el diagnóstico, sino de cuántos recursos han estado disponibles en ese trayecto. La falta de acompañamiento institucional y la sobrecarga emocional se combinan para configurar una realidad que exige ser atendida desde múltiples frentes. Este estudio concluye que cuidarse, en este contexto, no es un lujo ni una meta individual: es una necesidad colectiva. Es necesario darle importancia a sus luchas y a su derecho a cuidar sin quebrarse. “No es el autismo lo que me agota, sino la lucha contra un sistema que no nos ve”, resume una cuidadora, y esa frase contiene el núcleo del problema: cuidar también es una forma de resistencia, y la salud mental no debe ser un privilegio de unos pocos, sino un derecho de todos.

En la medicina actual, resulta fundamental reconocer el avance hacia una comprensión más humana e inclusiva del autismo, en donde se ha superado la visión reduccionista de considerarlo un trastorno para entenderlo como una condición de la neurodiversidad. Este cambio de paradigma representa un giro trascendental, ya que deja atrás el enfoque biomédico tradicional que, por décadas, contribuyó a la estigmatización de las personas autistas. Al concebir el autismo como una condición, se abre la puerta a modelos de atención más integrales y respetuosos, centrados en la calidad de vida, la autonomía y el reconocimiento de las diversas formas de ser y experimentar el mundo.

6.2 Recomendaciones

En los resultados obtenidos se recomienda:

1. Fortalecimiento de los servicios de salud mental

Se recomienda la implementación de programas de atención psicológica accesibles y especializados para cuidadores/as de niños/as con TEA, incluyendo terapias individuales y grupales, así como la creación de espacios de acompañamiento emocional que favorezcan la prevención del desgaste psicológico.

2. Diseño de políticas públicas inclusivas y sostenibles

Resulta necesario el desarrollo de políticas que integren subsidios para terapias, programas de respiro, mecanismos de apoyo legal para la custodia compartida y recursos económicos destinados a actividades recreativas y de integración familiar, garantizando así un soporte estructural que alivie la carga de los cuidadores/as.

3. Capacitación y formación continua

Se sugiere la oferta de talleres y capacitaciones sobre manejo del estrés, autocuidado y estrategias de afrontamiento emocional, con el acompañamiento de profesionales en salud mental, educación y trabajo social, a fin de fortalecer las competencias de los cuidadores/as.

4. Promoción de redes comunitarias y sensibilización social

Es indispensable fomentar la creación de redes de apoyo comunitario y campañas de sensibilización que reduzcan el estigma hacia el autismo y visibilicen el rol del cuidador/a, promoviendo entornos sociales más empáticos e inclusivos. Por ello, vamos a participar con nuestro tema en la feria de la Salud Mental, para socializar los resultados obtenidos y dar a conocer a la sociedad más de este tema.

5. Enfoque integral en la atención al TEA

Finalmente, se recomienda que las intervenciones dirigidas a la población con TEA incorporen de manera explícita la dimensión emocional y social del cuidador/a, considerando que su bienestar constituye un factor determinante en el desarrollo integral del niño/a.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Adamary, A., Bravo, D., Calderón, S., Cevallos, D., Cruz, G., García, D., & Valdez, D. (2022). Autismo en Ecuador: revisión de la literatura. *Revista de Salud y Ciencias Médicas*, 2(1), 25–34. <https://saludycienciasmedicas.uleam.edu.ec/index.php/salud/article/view/25>
2. Adamary, K., Fajardo, M., Estefanía, D., Álvarez, S., Paola, M. V., & Zambrano, P. (2022). Perfil epidemiológico del trastorno del espectro autista en América Latina. *ATLAS.ti*. <https://atlasti.com/es>
3. Alnazly, E., & Abojedi, A. (2019). Parenting stress and coping among parents of children with autism spectrum disorder. *Perspectives in Psychiatric Care*, 55(3), 501–508. <https://doi.org/10.1111/ppc.12367>
4. Alnazly, E. K., & Abojedi, A. (2019). Psychological distress and perceived burden in caregivers of persons with autism spectrum disorder. *Perspectives in Psychiatric Care*, 55(3), 501–508. <https://doi.org/10.1111/ppc.12433>
5. Alonzo-Castillo, T. (2024). Trastorno del espectro autista: impacto de una estrategia educativa en la aceptación del diagnóstico. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 18(1), 45–60. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11064939/>
6. Alqahtani, M. M., Alahmari, A. M., Alqahtani, A. S., & Alqarni, A. S. (2025). Intolerance of uncertainty, caregiving burden, and quality of life among caregivers of children with autism spectrum disorder in Saudi Arabia. *Frontiers in Psychiatry*, 16, 1492304. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2025.1492304>
7. American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). American Psychiatric Publishing.
8. Asperger, H. (1944). Die „Autistischen Psychopathen“ im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, 76–136.

9. ATLAS.ti. (2022). *Programa de investigación y análisis de datos cualitativos* [Software]. ATLAS.ti Scientific Software Development GmbH. <https://atlasti.com/es>
10. Bonilla Sandoval, K. E. (2019). *Participación de los padres en el cuidado al niño de la “Asociación Autismo Chiclayo”*. Universidad Señor de Sipán. <https://uss.edu.pe>
11. Bridgemohan, C. F. (en prensa). Autism spectrum disorder. En R. M. Kliegman et al. (Eds.), *Nelson textbook of pediatrics* (21st ed.). Elsevier.
12. Chiong, L. G. R., Arauz, L. C. R., & Zúñiga, F. J. S. (2017). Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista. *Revista Científica de FAREM-Esteli*, 21, 40–49.
13. Fajardo, K. A., Álvarez, D. E., & Zambrano, V. P. (2021). Perfil epidemiológico del autismo en Latinoamérica. *Salud & Ciencias Médicas*, 1(2), 14–25. <https://uleam.edu.ec>
14. Fajardo, M., Álvarez, L., & Zambrano, C. (2021). Estrés y afrontamiento en cuidadores de niños con trastorno del espectro autista. *Revista Colombiana de Psicología de la Salud*, 13(2), 89–102. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.rcps13-2.eacc>
15. Flores, M. (2020). *La inclusión de los estudiantes con TEA desde la mirada de los padres: Estudio de caso de la asociación APADA y MAPAS de la ciudad de Quito* [Tesis de maestría, Universidad Politécnica Salesiana].
16. García, L., López, M., & Martínez, P. (2021). Cuidadores de niños con trastorno del espectro autista: demandas y apoyos en el contexto familiar. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 53(2), 147–160. <https://doi.org/10.14349/rlp.2021.v53.n2.6>
17. Gutiérrez-González, A., & Ruiz-Ballesteros, E. (2018). La etnografía: Una aproximación comprensiva del autismo. <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.25978.13768>

18. Gutiérrez-González, A., & Ruiz-Ballesteros, E. (2020). Autismo, madres y cuidado: una mirada etnográfica desde la antropología de la salud. *Revista Colombiana de Antropología*, 56(1), 123–150. <https://doi.org/10.22380/2539472X.796>
19. Gutiérrez-González, A., & Ruiz-Ballesteros, E. (2020). “Mi hijo es autista”: Normalidad y maternidades diferentes. Una aproximación antropológica a las dimensiones sociales del autismo. *Disparidades. Revista de Antropología*, 75(2), e019. <https://doi.org/10.3989/dra.2020.019>
20. Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis comparing parents of children with autism spectrum disorder with parents of children with other disabilities and typical development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629–642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
21. Herrera, C., & Cuervo, A. (2017). *Ser madre de un niño autista: Una aproximación comprensiva a la experiencia de maternidad de una madre en torno al autismo* [Tesis de licenciatura, Corporación Universitaria Minuto de Dios]. https://repository.uniminuto.edu/jspui/bitstream/10656/5158/1/TP_CuervoSangster_2017.pdf
22. Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217–250.
23. Kuhlthau, K., Orlich, F., Hall, T., Sikora, D., Kovacs, E., Delahaye, J., & van der Weerd, E. (2014). Health-related quality of life in children with autism spectrum disorders: Results from the Autism Treatment Network. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(4), 721–729. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1920-9>
24. Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra-VanderWeele, J. (2020). Autism spectrum disorder. *The Lancet*, 392(10146), 508–520. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)

25. López, I., & Förster, J. (2022). Trastornos del neurodesarrollo: Dónde estamos hoy y hacia dónde nos dirigimos. *Revista Médica Clínica Las Condes*. <https://www.sciencedirect.com>
26. Manouilenko, I., & Bejerot, S. (2015). Sukhareva—Prior to Asperger and Kanner. *Nordic Journal of Psychiatry*, 69(6), 176–182. <https://doi.org/10.3109/08039488.2014.952559>
27. Markus, H., & Wurf, E. (1987). The dynamic self-concept: A social psychological perspective. *Annual Review of Psychology*, 38, 299–337. <https://doi.org/10.1146/annurev.ps.38.020187.001503>
28. Mas, M. J. (2018). *La aventura de tu cerebro: Descubre cómo funciona y cuida de él*. Plataforma Editorial.
29. Morales, N. (2013). *La experiencia del cuidador, un acercamiento al autismo basado en los relatos familiares*. Grupo de investigación en psicología clínica y procesos de salud.
30. Mosquera, D. (2024). Estrategias de afrontamiento en cuidadores de niños con autismo: una revisión narrativa. *Revista Andina de Psicología y Salud*, 12(1), 45–59.
31. Mosquera, E. D. (2024). *Inclusión escolar en el Ecuador*. Universidad Internacional SEK. <https://repositorio.uisek.edu.ec>
32. Ostrach, B., Lerman, S., & Singer, M. (Eds.). (2017). *Stigma syndemics: New directions in biosocial health*. Lexington Books.
33. Ozonoff, S., & Iosif, A. M. (2019). Changing conceptualizations of regression: What prospective studies reveal about the onset of autism spectrum disorder. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 100, 296–304. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2019.02.008>

34. Ortiz Carvajal, C. A., & Ramos Moreno, L. M. (2022). *Implicaciones en la vida emocional de un cuidador de personas con TEA*.
35. Schieve, L. A., Blumberg, S. J., Rice, C., Visser, S. N., & Boyle, C. (2007). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics*, *119*(Suppl. 1), S114–S121. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-2089Q>
36. Schneider, N., Prinz, A., Reichardt, J., Jerg-Bretzke, L., & Schmid, M. (2023). Health-related quality of life in family caregivers of adults with autism spectrum disorder: A cross-sectional study in Germany. *Frontiers in Psychiatry*, *14*, 1290407. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2023.1290407>
37. Silvestre, P. C., Rattazzi, A., Rosoli, A., & Barrios, N. (2021). Enfrentando al COVID-19: Situación de las personas con autismo y sus familias en Latinoamérica.
38. Silvestre, R., Rattazzi, A., Rosoli, A., & Barrios, L. (2021). Impacto del autismo en la dinámica familiar: un estudio cualitativo. *Revista Argentina de Psicología Clínica*, *30*(2), 55–70.
39. Singer, J. (1999). Why can't you be normal for once in your life? From a "problem with no name" to the emergence of a new category of difference. En M. Corker & S. French (Eds.), *Disability Discourse* (pp. 59–67). Open University Press.
40. Singer, M. (2004). *Introduction to syndemics: A critical systems approach to public and community health*. Jossey-Bass.
41. Strang, J. F., van der Miesen, A. I. R., Fischbach, A. L., Wolff, M., Harris, M. C., & Klomp, S. E. (2023). Common intersection of autism and gender diversity in youth: Clinical perspectives and practices. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, *32*, 747–760. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2023.01.009>
42. Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1998). *Introduction to qualitative research methods: A guidebook and resource* (3rd ed.). John Wiley & Sons.

43. Valles, M. (2021). *Entrevistas cualitativas*. Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS).
44. Weiss, J. A., Wingsiong, A., & Lunskey, Y. (2015). Defining crisis in families of individuals with autism spectrum disorders. *Autism*, *18*(8), 985–995. <https://doi.org/10.1177/1362361313508024>
45. Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: A clinical account. *Psychological Medicine*, *11*(1), 115–129. <https://doi.org/10.1017/S0033291700053332>

ANEXOS

Anexo 1: Instrumento de investigación

ENTREVISTA

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA DE CONOCIMIENTO Y AUTOPERCEPCIONES. SOBRE LA SALUD MENTAL EN CUIDADORES/AS DE NIÑOS/AS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA), EN LA CIUDAD DE QUITO, EN EL AÑO 2025.

Código: _____

Fecha y hora: _____

Presentación:

Mi nombre es Carolina Armas y Micaella Jarrin estudiantes de la carrera de Medicina, nos encontramos realizando nuestra tesis bajo la dirección del Dr. Patricio Trujillo. Para lo cual realizo un estudio sobre **“Conocimientos y auto percepciones sobre salud mental en cuidadore(a)s de niño(a)s con Trastorno del Espectro Autista (TEA), en la ciudad de Quito,”**

Por tal motivo, solicito su colaboración respondiendo sinceramente la siguiente entrevista:

Conocimientos

1. ¿Cómo definirías la salud mental en tus propias palabras?
2. ¿Sabes lo que es el Trastorno del Espectro Autista (TEA)? ¿Por qué se habla solo de Autismo?
3. ¿Qué aspectos crees que incluye en la salud mental?
4. ¿Hay algo que hayas creído en el pasado sobre la salud mental o el TEA que ahora sabes que no es cierto?
5. ¿Puedes mencionar algunos trastornos de salud mental que conozcas? ¿Qué sabes sobre ellos?

Autopercepción

1. ¿Cómo evaluarías tu propia salud mental?
2. ¿Ha habido momentos en tu vida en los que has sentido que tu salud mental estaba especialmente bien o mal? ¿Podrías describir esos momentos?
3. ¿Qué haces para cuidar tu salud mental?
4. ¿Cómo manejas el estrés o las situaciones difíciles?

Anexo 2: Consentimiento informado

PARTE I: INFORMACIÓN PARA EL PARTICIPANTE/REPRESENTANTE LEGAL

TÍTULO DE LA INVESTIGACIÓN: Conocimientos y auto percepciones sobre salud mental en cuidadore(a)s de niño(a)s con Trastorno del Espectro Autista (TEA), en la ciudad de Quito, 2025.

NOMBRE DE INVESTIGADOR PRINCIPAL: Carolina Nicol Armas Vaca y Arleth Micaella Jarrin Reina.

NOMBRE DEL PATROCINADOR: No aplica

NOMBRE DEL CENTRO O ESTABLECIMIENTO EN EL QUE SE REALIZARÁ LA INVESTIGACIÓN:

Colectivo Autismo Visible en el Ecuador el cual involucra a la Asociación de Padres y Amigos para el apoyo y defensa de los derechos de las personas con Autismo, Asociación Madres y Padres Extraordinarios de la ciudad de Quito.

EVALUADO Y APROBADO POR: EL COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN EN SERES HUMANOS DE LA PUCE.

INTRODUCCIÓN: El Autismo es una condición que afecta la manera en que las personas se relacionan con los demás y entienden el mundo. Quienes cuidan de niños con autismo, como padres, madres o familiares, enfrentan situaciones especiales y difíciles cada día. Este estudio busca entender cómo se sienten estas personas que cuidan de niños con autismo. Queremos saber cómo perciben su propia salud mental y qué cosas influyen en cómo se sienten. Al conocer mejor sus experiencias, podemos encontrar formas de apoyarlos y mejorar su bienestar.

PROPÓSITO DEL ESTUDIO: El estudio se centrará en describir cómo perciben su salud mental los cuidadores de niños con Trastorno del espectro autista en la ciudad de Quito. Para participar, los cuidadores deben ser mayores de 18 años y haber firmado el consentimiento informado. Los cuidadores que no cumplan con estos criterios no podrán formar parte de la investigación.

PROCEDIMIENTOS: Mediante una visita presencial se realizarán entrevistas abiertas a profundidad permiten una mayor flexibilidad en la conversación, donde el entrevistador sigue el flujo natural de las respuestas del participante, profundizando y repreguntando en los temas que surgen de manera espontánea, pudiendo utilizar más de una sesión. Las entrevistas abiertas a profundidad se concentrarán en explorar las dos categorías de la investigación: conocimientos y auto percepción sobre salud mental y cuidado de niños (as) con TEA con un instrumento desarrollado con 10 preguntas.

RIESGOS Y BENEFICIOS: La entrevista a realizarse no representa ningún riesgo para la salud mental o física de los participantes, al finalizar la investigación, los resultados serán compartidos con el Colectivo, a su vez que podrá utilizar esta investigación como base científica para futuros proyectos.

COSTOS Y COMPENSACIÓN: Ninguno de los procesos de esta investigación tendrá costo para el participante y tampoco recibirá una compensación por su participación.

CONFIDENCIALIDAD DE DATOS: Para la sistematización de la información se utilizará el programa Atlas T.I, un software especializado para el procesamiento de datos cualitativos al colocar los datos en el programa se utilizarán códigos de anonimato, primero se colocará las iniciales del proyecto seguido del número correspondiente a cada entrevistado y el año, por ejemplo, TEA0012024. Solo las investigadoras tendrán acceso a la información y serán las encargadas de guardar la misma por el lapso de la investigación, al concluir se borrará la base de datos, teniendo como única fuente la tesis. No se usarán los nombres, ni número de cédula para el análisis de información.

DERECHOS Y OPCIONES DEL PARTICIPANTE: la participación en el proyecto es totalmente voluntaria, el participante puede retirar su consentimiento en cualquier momento. Si el participante decide retirarse todos los datos obtenidos serán eliminados y no podrán utilizarse con ningún fin. Esto no causará ninguna penalidad al participante, no tendrá ningún impacto alguno en la atención que se le dé en la institución.

INFORMACIÓN DE CONTACTO:

Carolina Nicol Armas Vaca, estudiante de medicina de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador; Av. 12 de octubre 1076 y Roca, Quito, 0979331020, cnarmas@puce.edu.ec

Arleth Micaella Jarrin Reina, estudiante de medicina de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador; Av. 12 de octubre 1076 y Roca, Quito, 0980242180, amjarrin@puce.edu.ec

Dr. Galo Sánchez del Hierro, presidente del Comité de Ética de la Investigación en Seres Humanos, Pontificia Universidad Católica del Ecuador; Av. 12 de octubre 1076 y Roca, Quito, edificio administrativo, piso 3, oficina 327, teléfono 2991700, ext. 2917, ceish@puce.edu.ec

PARTE II: CONSENTIMIENTO INFORMADO

A.DECLARATORIA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Le invitamos a participar en este estudio en el que queremos conocer su autopercepción y conocimientos sobre salud mental como cuidador de un niño con tal diagnóstico.

Yo, _____, con cédula de identidad _____ declaro haber leído el documento de consentimiento, he comprendido los riesgos y beneficios de participar, se ha respondido a todas mis preguntas y consciente voluntariamente mi participación en el estudio y tengo derecho de retirarme en cualquier momento sin que esto afecte a las atenciones que tengo derecho. Al firmar el documento de consentimiento informado no renuncio a ninguno de los derechos que por ley me corresponden. Se entregará una copia de este documento al participante una vez suscrito.

Nombre del participante	CI y Firma (o huella – si aplica)	Fecha en la que se firma el documento
Nombre del investigador	CI y Firma	

B.DECLARATORIA DE REVOCATORIA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____, con cédula de identidad _____ presento mi revocatoria de la autorización para la participación en el proyecto. Los datos obtenidos del participante serán eliminados y no se utilizarán con ningún fin. Si esto sucede no causará ninguna penalidad para el participante y no tendrá impacto alguno en la atención que le corresponde.

Nombre del participante	CI y Firma (o huella – si aplica)	Fecha en la que se firma el documento
Nombre del investigador	CI y Firma	

Anexo 3: Aprobaciones para la realización del proyecto de investigación



COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN EN SERES HUMANOS
CEISH - PUCE

Señoritas:
Carolina Nicol Armas Vaca
Arleth Micaella Jarrín Reina
Estudiantes de la Carrera de Medicina
Facultad de Salud y Bienestar
Pontificia Universidad Católica del Ecuador

Quito, 18 de marzo de 2025
Oficio CEISH-189-2025

El Comité de Ética de la Investigación en Seres Humanos de la PUCE evaluó el proyecto: **CONOCIMIENTOS Y AUTO PERCEPCIONES SOBRE SALUD MENTAL EN CUIDADORE(A)S DE NIÑO(A)S CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA), EN LA CIUDAD DE QUITO, 2025**, código EO-016-2025, V1. Este estudio se recibió el 05.03.2025.

Tipo de revisión:

Pleno Expedita

APRUEBA	Por el tiempo propuesto para su desarrollo que es de cuatro (4) meses tomando en cuenta que este proyecto cumple con los criterios éticos, metodológicos y jurídicos, los cuales fueron evaluados por el CEISH. Con esta aprobación no se podrán hacer cambios al estudio, salvo con la aprobación de enmiendas aprobadas por el CEISH.
Igualmente, con el fin de dar seguimiento y de forma OBLIGATORIA , se solicita (Art. 89 AM.00005-2022):	
<ul style="list-style-type: none"> • Comunicar por escrito (acta de inicio) al CEISH-PUCE el momento del inicio de la investigación en un plazo de 10 días desde la recepción de este documento. • Presentación de: <ul style="list-style-type: none"> ○ Informe parcial cada seis (6) meses (siempre que la investigación dure más de un (1) año). ○ Informe final de la investigación terminado el tiempo de ejecución (siempre que la investigación dure menos de un (1) año). ○ El CEISH podrá solicitar informes adicionales en caso de considerarlo necesario. • Solicitar al CEISH la evaluación y aprobación de: <ul style="list-style-type: none"> ○ Enmiendas o cambios al protocolo aprobado, consentimiento informado, instrumentos en caso de que se realicen cambios. ○ Solicitar la renovación de la aprobación del estudio 30 días hábiles antes de que se cumpla el periodo de aprobación de un (1) (en caso de que dure más de un año). • Informar por escrito: <ul style="list-style-type: none"> ○ De forma inmediata cualquier situación o circunstancia grave no prevista, que se presente durante el desarrollo de la investigación. ○ La publicación científica oficial del estudio con el enlace de acceso directo o enviando el texto completo del artículo. 	

Con nuestra consideración y estima,
En nombre del Comité de Ética de la Investigación en Seres Humanos

Galo Sánchez del Hierro, PhD. Presidente Comité de Ética de la Investigación en Seres Humanos Pontificia Universidad Católica del Ecuador.	 Firmado electrónicamente por: GALO ANTONIO SANCHEZ DEL HIERRO
José David Zambrano Gallegos, Mgtr. Secretario Comité de Ética de la Investigación en Seres Humanos Pontificia Universidad Católica del Ecuador	 Firmado electrónicamente por: JOSE DAVID ZAMBRANO GALLEGOS



Dirección: Avenida 12 de Octubre 1076 y Vicente Ramón Roca
Código postal: 170525 / **Teléfono:** (593-2) 299 1700 Ext. 2917
Quito - Ecuador / www.puce.edu.ec

