

# Capítulo 6

---

## **Experiencia del rol de la mujer cuidadora familiar de niños y niñas con autismo**

*García Morán, Gretel Alexandra<sup>1</sup>*

*González Soto, Cinthia Elizabeth<sup>2</sup>*

*López Lizárraga, Lucrecia Monserrat<sup>3</sup>*

DOI: <https://doi.org/10.61728/AE20256913>



---

1 <https://orcid.org/0000-0003-1373-2836>), Facultad de Enfermería Mazatlán, Universidad Autónoma de Sinaloa, Mazatlán, México. Correo: alexandra.garcia@uas.edu.mx

2 <https://orcid.org/0000-0001-9720-5413>, Universidad de Guanajuato, División de Ciencias de la Salud e Ingenierías, Campus Celaya Salvatierra, Guanajuato, México. Correo: gonzalez.ce@ugto.mx

3 <https://orcid.org/0009-0007-9171-6723>, Facultad de Enfermería Mazatlán, Universidad Autónoma de Sinaloa, Mazatlán, México. Correo: lucmon13@hotmail.com

## Resumen

**Objetivo:** Comprender la experiencia del rol activo de la mujer cuidadora familiar de niños y niñas con autismo. **Métodos:** Estudio cualitativo fenomenológico, realizado en Mazatlán, Sinaloa, en mujeres cuidadoras familiares de niños y niñas con autismo. El muestreo fue intencional con tres participantes bajo disponibilidad de información. La colecta de datos se realizó a través de una entrevista fenomenológica, audio grabado, la cual se transcribió manualmente y se hizo un análisis a través del círculo hermenéutico de Heidegger. **Resultados:** Surgieron las unidades de significado: Mi vida como cuidadora: Expectativa de crianza, Diagnóstico, Altibajos en el cuidado, Actividades para el desarrollo, Jugamos a que no juego, Precauciones en el cuidado, De lo malo lo bueno. Evidenciando, de acuerdo con las participantes, las necesidades físicas y emocionales que surgen al momento de adoptar su rol de cuidadora. **Discusión:** A partir del discurso de las participantes se identificaron las unidades de significado, siendo el punto de partida el preconcepto de mi vida como cuidadora. **Conclusiones:** La vida de las cuidadoras familiares de niños y niñas con autismo se ve bombardeada por altibajos en su día a día, experimentando su vida únicamente a las necesidades de estos, evidenciando las carencias de cuidado hacia el mismo y por parte del personal de salud.

## Introducción

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2023) conceptualiza los trastornos del espectro autista (TEA) como un conjunto de afecciones caracterizadas por un nivel de alteración de la comunicación, el lenguaje y el comportamiento social, además de un grupo de intereses y actividades limitados, estereotipados y repetitivos. Los mencionados trastornos aparecen durante la infancia y persisten en la adolescencia y edad adulta; mayormente se aprecian durante los primeros cinco años de vida.

El cuidar de un menor con TEA supera el cuidado que proporciona el personal de salud, siendo indispensable el cuidado informal durante el desarrollo de su vida, el cual se define como todas esas actividades de asistencia no profesional que proporciona el cuidador familiar o cuidador

principal. El cuidador familiar es el miembro de la familia que toma la responsabilidad de satisfacer las necesidades primarias de la vida diaria (Guato-Torres y Mendoza-Parra, 2022).

La figura de cuidador ha tomado relevancia en los últimos años, donde el personal de enfermería ha abocado sus investigaciones a su bienestar y cuidado integral, evidenciando el “síndrome del cuidador quemado” y nuevas categorías como “trabajo de cuidado”; estas visibilizan este rol y las repercusiones de salud que se presentan (Vega-Rodríguez, Calle-Carrasco, Araya-Galleguillos, 2024).

La evidencia científica aborda la problemática que contribuye al rol de cuidador; constantemente en la literatura se puede encontrar la baja calidad de vida (Pérez et al., 2019), el nivel de sobrecarga (Seperak, 2016), depresión (Marshall et al., 2018) y el estrés (Duran et al., 2016), que vive el cuidador, resaltando la importancia del diseño e implementación de intervenciones que aborden estas necesidades. Denotando la necesidad de comprender el día a día de la experiencia del cuidador, siendo indispensable la visualización de los mismos sujetos sobre las secuelas de su rol y la importancia de este.

El estudio de las experiencias de vida desde una visión del mismo sujeto de estudio fue retomado desde la fenomenología, analizando lo complejo de la vida humana, haciendo a un lado lo medible para profundizar en la experiencia y comprender el significado de esta para cada persona. El propósito de la fenomenología es la comprensión de la experiencia vivida en profundidad (Fuster, 2019), por lo cual este diseño fue elegido para acceder a la experiencia del cuidador de niños y niñas con autismo. Desde su propio contexto. El objetivo del estudio fue comprender la experiencia del rol activo de la mujer cuidadora familiar de niños y niñas con autismo.

## **Métodos**

Se llevó a cabo una investigación de enfoque cualitativo, con diseño fenomenológico descriptivo desde el referente filosófico de Martín Heidegger; se buscó profundizar en la reflexión del cuidador sobre el cuidado de los niños y niñas con autismo, reuniendo al sujeto-objeto (Ramírez et al., 2015).

El escenario de estudio fue en una institución pública para niños y niñas con discapacidad en Mazatlán, Sinaloa. El muestreo fue intencional y la muestra estuvo conformada por tres cuidadoras familiares de niños y niñas dentro del espectro que cumplieron con los criterios de inclusión, ser cuidador familiar de un niño con TEA, ser mayor de edad y firmar el consentimiento informado, excluyendo a los cuidadores que no pudieron concluir con la entrevista.

Se empleó una entrevista fenomenológica, individual y privada, para la recolección de la información (Guerrero-Castañeda et al., 2017). La entrevista fue dirigida por una enfermera con grado de maestría y esta fue audiograbada, con previa autorización del participante; se llevó a cabo en un ambiente elegido por la cuidadora para que le proporcionara comodidad. La entrevista constó de dos apartados; el primero describía las preguntas de las variables sociodemográficas y el segundo abordaba las preguntas detonadoras sobre cómo considera su experiencia como cuidadora familiar, así como una pregunta de conducción. Las entrevistas tuvieron una duración aproximada de 25 a 30 minutos.

Se tomaron en cuenta los criterios de validez, credibilidad, transferibilidad, consistencia y adecuación teórico-epistemológica; se utilizó la disponibilidad de información, se cubrieron los datos obtenidos de las participantes y reconocidos por ellas mismas, el análisis de estos para su transferencia, la interpretación para direccionar el fenómeno y tener una correspondencia entre la recolección, análisis y presentación de los datos con los supuestos teóricos (Noreña et al., 2012).

Las entrevistas fueron audiograbadas y transcritas para el análisis de los datos, el cual se realizó de manera manual siguiendo los tres momentos del círculo hermenéutico de Heidegger. Heidegger menciona que se tiene que partir de la comprensión de las cosas para lograr obtener su interpretación y así continuar el círculo (Guerrero-Castañeda et al., 2019). Para mantener el anonimato de las participantes, se asignó un folio de identificación.

La presente investigación se rigió por la normativa ética nacional e internacional; fueron retomados los principios de la Declaración de Helsinki (2013) y los artículos de la Ley General de Salud en Materia de

Investigación para la Salud, donde se identifica como una investigación de riesgo mínimo (Secretaría de Salud, 2025).

## Resultados

Se contó con la participación de tres cuidadoras familiares, donde la totalidad fueron femeninas y casadas, dos participantes externaron ser madres, predomino la escolaridad de licenciatura. Las horas de cuidado destinada a niños y niñas con autismo fue entre 7 y 12 horas diarias, con tiempo de ocio entre 20 minutos y 2 horas, como se muestra en la tabla 1.

**Tabla 1**  
*Caracterización de las participantes*

| Identificación | Relación con el menor | Edad | Estado civil | Escolaridad  | Ocupación            | Horas de cuidado | Horas de ocio |
|----------------|-----------------------|------|--------------|--------------|----------------------|------------------|---------------|
| P1             | Madre                 | 38   | Casada       | Licenciatura | Empleada de gobierno | 7 hrs            | 20 min        |
| P2             | Abuela                | 62   | Casada       | Licenciatura | Ama de casa          | 8-9 hrs          | 1-2 hrs       |
| P3             | Madre                 | 48   | Casada       | Posgrado     | Profesora            | 10-12 hrs        | 1-2 hrs       |

*Fuente:* discurso de las participantes.

Las entrevistas tuvieron una duración entre 20 y 30 minutos; se llevaron a cabo en un ambiente donde la cuidadora expresó sentirse cómoda y poder desenvolverse con tranquilidad.

Emergieron ocho unidades de significado de la experiencia del rol activo de la mujer cuidadora familiar de niños y niñas con autismo.

## Expectativa de crianza

En esta unidad de significado, las participantes expresan la expectativa de una crianza “normal” en familia alrededor de su hijo o hija, muestran cómo la experiencia de mamá primeriza se pensaba diferente a la realidad, una expectativa donde no se contemplaba el autismo; prevalece el cómo sería si el hijo o hija no tuviera autismo. Según el discurso de las participantes: “Expectativa de lo que va a ser o cómo va a ser tu vida

como mamá, como mamá, como papás, eh, cómo vas a hacer tú con tu pareja teniendo un hijo, eh, pues normal”. P1

## **Altibajos en el cuidado**

La percepción del cuidado de las participantes se muestra como variante por momentos, como puede ir fluyendo el avance y mejoría, y al día siguiente aumenta la dificultad y frustración en las actividades de cuidado que impide la continuidad de ese avance. En los discursos de las participantes: “Montaña rusa porque hay momentos que las situaciones fluyen, y hay otros momentos que vamos de picada, y no veo esta mejoría” P1, “Hay días que vienen muy bien que está en clase y otro día no”. P2

## **Precauciones en el cuidado**

Las limitantes que experimentan las cuidadoras principales al cuidar a niños y niñas con autismo. Son diversas, y pueden ser desde situaciones cotidianas que para otros son “normales” hasta cuestiones propias de la condición con la que viven los niños y niñas con autismo. Algunos ejemplos son el uso de electrodomésticos como la licuadora porque ocasiona molestia en el niño, así como el ser selectivo en la comida que ingiere, debiendo presentarla de forma atractiva para que el niño la consuma. Según el discurso de las participantes:

No me deja licuar nada, no puedo usar licuadoras, ni brown nada de eso puedo usar, tengo qué estar haciendo comidas donde él no pueda, o sea donde no puedo utilizar nada de nada de licuadoras ni nada. P2

Había una dinámica de los niñitos que entraban corriendo a un salón y pues hacían mucho ruido el salón hacía eco y el niño pues se asustó demasiado estaba muy muy inquieto muy este pues tuvo ahí como una pequeña crisis. P3

## **Actividades para el desarrollo**

La diversidad en el cuidado de niños y niñas con autismo se vuelve a hacer presente en los discursos de las participantes al enlistar todas las actividades que realizan para el desarrollo del menor, entre las cuales es posible destacar la asistencia a diferentes tipos de terapias, médicos, actividades escolares y extraescolares, actividades lúdicas, el apego a rutina y desapego de estas para el desarrollo del menor, el apoyo de una instructora que asiste a la escuela con el menor, motivar al niño o niña con alimentos o dulces para su jornada escolar, apoyo para que pueda socializar y brindarle sus medicamentos a la hora indicada. Lo anterior se muestra en los siguientes discursos:

Como a las cuatro de la tarde se lo llevan a terapia, terapia de terapia del lenguaje y a terapias cognitivas y no me acuerdo cómo se llama la otra terapia que lo llevan. P2

A terapia, terapia de terapia del lenguaje y a terapias cognitivas y no me acuerdo cómo se llama la otra terapia que lo llevan. P1  
Este pero ya al momento de pues que visitamos el primer neurólogo este pues ya nos fue orientando hacia qué terapias necesitaba. P3

## **Mi vida como cuidadora**

Las participantes manifiestan que el ser cuidadora es no contar con tiempo ni energía para las cuestiones personales, no así para aquello relacionado con los niños y niñas con autismo; es tener mucha responsabilidad, restarles importancia a sus propias necesidades, sentir estrés, ansiedad, desesperación, cansancio y fatiga constantemente. A la voz de las participantes:

Ser una persona que no tiene tiempo, así tal cual, no tiene tiempo para sí mismo ni para saber qué le gusta o sea ni que no le gusta, P1, pues para mí significa mucha responsabilidad P2, si se cansa uno sobre todo cuando está muy ansioso P3.

## **De lo malo, lo bueno**

Las participantes expresan enfrentar situaciones en que el trastorno del menor no influye en su comportamiento, y a pesar del cansancio y la frustración, el festejar situaciones pequeñas y el ver avances es gratificante para ellas como cuidadoras, además de sentir confort de ver cómo el menor es comprendido y apoyado por sus maestras y compañeros. Evidenciándose en el discurso como:

Pero pues no yo creo que al final del día pues siempre es una bendición. P3

Que es cansado es frustrante pero otras veces es gratificante porque aprendes a valorar cosas que en tu desarrollo como persona pues no se aplaudieron ni se valoraron ni se ni las toman en cuenta. P1

## **Diagnóstico**

En niños y niñas en el espectro, el tiempo es prioridad; un diagnóstico rápido y certero permite implementar un plan de acción a implementarse a la brevedad. Se alude en este tema a partir del diagnóstico y las observaciones que recibieron por parte de las maestras del infante, lo cual ayudó para el diagnóstico precoz y certero, así como un mejor entendimiento para su cuidado. Como lo refieren en su discurso: “Yo creo que eso fue algo así como un parteaguas para poderlo cuidar para poder entenderlo mejor y este”. P3

## **Jugamos a que no juego**

Resalta de entre los discursos cómo las cuidadoras de los niños y niñas con autismo deben comprender lo que estos desean. Al momento de querer interactuar en el juego, el infante no lo permite, pero desea que esté ahí (la cuidadora) para hacerle compañía. Según el discurso de las participantes: Él juega, pero no te permite que tú entres al juego, pero es cuando él quiere jugar, no cuando tú quieres que él se ponga a jugar; el de tengo que estar ahí encima de él, P2.

## Discusión y conclusiones

Las participantes manifiestan que el ser cuidadora es no contar con tiempo ni energía, tener mucha responsabilidad, restarles importancia a sus propias necesidades, sentir estrés, ansiedad, desesperación y cansancio. Así pues, su vida como cuidadora la vislumbran como lo mencionan Martínez (2020) y Arias et al. (2018), donde aparece el síndrome del cuidador quemado, reflejándose en un severo agotamiento emocional. En relación con los conceptos de Heidegger, la cuidadora da referencia al Daisen, el ser-ahí, que significa el ente, la existencia de sí mismo (Rivera, 2025); también infiere en el concepto de cuidado, ya que el Daisen debe mostrarse como Sorge. Fenomenológicamente, Heidegger refiere que el cuidado significa cuidar de, velar por, al cuidado de las cosas y al cuidado de otro; así mismo significa inquietud, preocupación, alarma, un desvelo por sí mismo (Heidegger, 2022), revelando el desvelo que la cuidadora tiene por sí misma, por el rol que desempeña asumiendo el destino existencial de cuidar a otros, donde entre más se identifica como cuidadora familiar, más grande es su actitud de cuidado hacia los niños y niñas con autismo.

La percepción de vida como cuidadora es un punto de partida para lograr comprender y tratar niños y niñas con TEA; esta tiene relación con el momento del diagnóstico y la expectativa de crianza. El diagnóstico da inicio para poder entender y relacionarse con los infantes, concertando con Delgado y Arias (2021), donde exteriorizan que el diagnóstico del menor dentro del espectro es complicado. En la fenomenología de Heidegger, se puede percibir que el momento del diagnóstico es referente al concepto de presencia y existencia, donde el primero es el ser lanzado, arrojado en el tiempo, relacionarse con el mundo según su forma de ser, revelando su existencia en la temporalidad, donde el ser arrojado en el tiempo es lo que le da al ser la condición de existir, refiriendo la existencia (Heidegger, 2022), aludiendo a cómo el rol de cuidadora llega para formar parte de la persona, haciéndolo posicionarse con el contexto del presente, donde al diagnóstico da la condición de existir a ese rol de cuidadora.

La expectativa de crianza “normal” en familia alrededor de los niños y niñas en el espectro, como la experiencia de mamá primeriza o los

llamados de atención si los menores no tuvieran autismo, a través de lo que externaron las participantes, es similar a lo expresado por Nieto y Zevallos (2022) y Soto et al. (2015), que mencionan cómo los padres vierten deseos y expectativas durante el desarrollo de sus hijos e hijas y cómo el autismo genera un dolor o una ruptura de estos, dando voz a la unidad de significado expectativa de crianza. En el sentido de Heidegger, se visualiza el pasado del Dasein, el haber-sido, el cual es una experiencia del ahora (soy lo que he sido). El haber-sido de Dasein no debe entenderse ni como hubiera-sido ni como haya-sido, pues el haber-sido no indica condicionalidad o tiempo hipotético que pudiese interpretarse como fantasías que no han producido efectos fundantes en la vida de Dasein. En esta situación, la cuidadora visualiza sus posibilidades, donde, al no ser cuidadora, podría cumplir con sus diferentes roles, ejemplo, madre o abuela, que estuvieran al alcance.

Se logra relacionar el concepto de Heidegger de cotidianidad con el discurso de las participantes, donde se caracteriza la temporalidad del existir. Inherente a la cotidianidad es una cierta normalidad del existir, el uno en que se mantienen encubiertas la propiedad y la posible verdad del existir (Rivera, 2025). Siendo así, en cuanto a la voz de las participantes, el cómo vislumbran el cuidado al día a día es como interpretan su normalidad.

Asemejando el cuidado a un proceso no lineal, no siempre progresivo, sino variado, al igual que lo menciona Laudelino et al. (2018), que alude a que es necesario aprender que pequeños cambios pueden surgir de situaciones inusuales, cuando menos se espera que puedan romperse con el estado de aislamiento.

Dentro de la normalidad en el cuidado que brinda cada participante, se exponen las diversas acciones que el cuidador realiza en pro del progreso de los menores. De acuerdo con Sánchez-Ceballos et al. (2021), las personas con TEA requieren tratamiento permanente terapéutico desde el diagnóstico hasta la vida adulta; además, la intervención de diversas actividades como programas escolares, musicoterapia, juegos, intervenciones conductuales, pintura, danza, etc., permite el avance conductual y cognitivo de los menores, donde participa el cuidador familiar y la familia nuclear.

Siendo esta expresión de cotidianidad de cuidado como los avances y atrasos en el cuidado, así como todas las actividades extras terapéuticas que la cuidadora debe considerar para que el menor con autismo participe en ella, lo que nutre la existencia del rol de cuidadora, ese tiempo de vida que domina (Heidegger, 2022) la cuidadora, donde se hacen presentes las preocupaciones en el cuidado y la interacción en el juego con los menores.

Las actividades de estimulación tienden a preocupar a las cuidadoras, coincidiendo con los hallazgos de Imperatore et al. (2020), que indican que los cuidadores evitan actividades públicas con muchos estímulos visuales y auditivos para proteger a los niños de abrumarse o alterarse. Reforzando lo mencionado por los informantes, el DSM-5 (American Psychiatric Association, 2014) indica que una de las características diagnósticas del autismo son las respuestas extremas a los ruidos, resistencia a los cambios, rituales con el sabor y apariencia de los alimentos, así como restricciones excesivas de los mismos.

El juego presenta una situación especial que las cuidadoras expresan, la negatividad de los menores en permitir que el cuidador entre al juego, pero la necesidad de compañía. Como lo menciona Sánchez-Ceballos et al. (2021), las características conductuales del TEA en la etapa infantil presentan afectación en las habilidades adaptativas y comportamientos obsesivos que impiden el reconocimiento de las emociones de las otras personas, pero aun así desarrollan ese vínculo (Armas y Cansignia, 2020) con el cuidador y sienten la protección con la presencia del cuidador.

Dentro del vaivén del cuidado y las actividades que las cuidadoras realizan para el desarrollo del menor, es gratificante el avance de niños y niñas con autismo, acorde a lo mencionado con Duran et al. (2016); a pesar de que el cuidador o padre atraviesa las etapas de duelo, la aceptación al menor se presenta. La voz de las participantes menciona la bendición que es su hijo o hija con autismo en su vida. En la fenomenología de Heidegger, el estar-ahí como cuidador es la apertura del mundo que solo se da como resultado de los existenciales juntos; es el permitir que el otro se muestre y la angustia se manifieste de manera auténtica e inauténtica en los diferentes momentos de la vida en el mundo (Vieira de Oliveira y Carraro, 2011). Lo que indica cómo la cuidadora reconoce

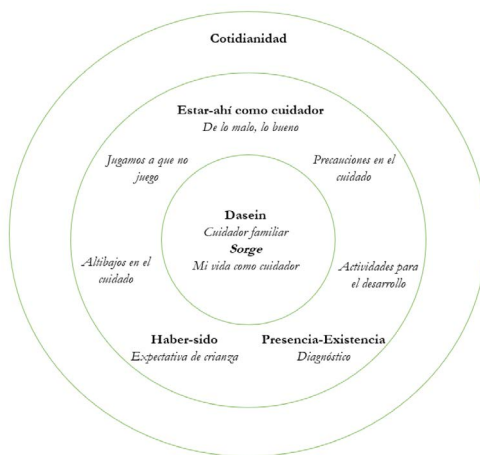
y comprende el cuidado, como el compromiso y el acto humano y de amor que realiza, más allá de la situación condicionada u obligada hacia los infantes con autismo, hacia su hijo o hija.

La presente investigación le permite al profesional de enfermería vislumbrar cómo es la experiencia de la mujer cuidadora familiar de niños y niñas con autismo, brindando conocimiento sobre las necesidades específicas de la cuidadora desde el momento del diagnóstico de los menores y cómo estas van evolucionando acorde a las experiencias que esta vive día con día, no solo limitando a la enseñanza de cubrir las necesidades de los infantes, sino las suyas como actor principal en el desarrollo de los niños y niñas con autismo, brindando la oportunidad de un cuidado integral a estos.

A continuación, figura 1, se presenta el modelo de la comprensión de la experiencia de la mujer cuidadora familiar de niños y niñas con autismo, donde la cuidadora familiar se presenta como el Dasein, para develar su vida como cuidadora a través del Sorge, englobando su experiencia día con día como la Cotidianidad, donde surge el Haber-sido, a través de la expectativa de crianza, la presencia-existencia aunada al diagnóstico y el estar-ahí como cuidadora a través de la comprensión del cuidado de su hijo o hija con autismo como un acto de amor.

**Figura 1**

*Modelo de la comprensión de la experiencia del cuidador familiar de los niños y niñas con autismo*



Fuente: García-Morán G, González-Soto CE.

Como conclusión, el día a día de la mujer cuidadora de niños y niñas con autismo se nutre de frustraciones, estrés, ansiedad, rutina, actividades, sentimientos y emociones. La experiencia vivida de la cuidadora se ve reflejada desde cómo se percibe ella misma en este papel y cómo gira alrededor del bienestar del menor, en los avances y atrasos de este. El ser cuidadora no solo alude a la rutina o las necesidades básicas a cubrir del menor; va más allá, es como el cuidador se desconoce como persona, se identifica completamente en el cuidado que ofrece al menor y los sentimientos que esto le genera.

La comprensión de la experiencia de cuidado de los niños y niñas con autismo desde este acercamiento cualitativo evidencia desde la añoranza de crianza hasta las actividades y preocupaciones en el desarrollo del menor; evidencia cómo el cuidado no representa un proceso lineal en su día a día.

El identificar las necesidades físicas y emocionales de las cuidadoras de niños y niñas con autismo ofrece al personal de enfermería la apertura de poder brindar cuidado al cuidador desde el primer nivel de atención,

siendo la atención a este grupo una necesidad imprescindible para el bienestar y desarrollo tanto del cuidador como del menor con autismo a su cuidado. Así mismo, se identifica a la madre de familia como el personaje principal que adquiere el rol de cuidadora familiar, por lo cual sería benéfico llevar el estudio a los otros personajes dentro de este rol, como la abuela o hermana de los menores con autismo.

## Referencias

- American Psychiatric Association. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales: DSM-5* (5.<sup>a</sup> ed.). Médica Panamericana.
- Arias, W., Cahuana, K., Ceballos, K., & Caycho-Rodríguez, T. (2018). Síndrome de burnout en cuidadores de pacientes con discapacidad infantil. *Interacciones*, 5(1), 7–16. <https://doi.org/10.24016/2019.v5n1.135>
- Armas, S., & Cansignia, P. (2020). *Fortalecimiento del vínculo entre figura cuidadora-niño en caso de autismo* [Trabajo de pregrado, Universidad Internacional SEK].
- Armas, S., Cansignia, M. P., & Díaz, E. N. (2020). El vínculo figura cuidadora-niño en casos de autismo. *Revista Científic (Edición Especial)*, 5, 165–184. <https://doi.org/10.29394/Scientific.issn.2542-2987.2020.5.E.8.165-184>
- Asociación Médica Mundial. (2013). *Declaración de Helsinki de la AMM: Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*. <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos>
- Delgado, E. N., & Arias, W. L. (2021). Estilos de crianza en niños con trastorno del espectro autista (TEA) que presentan conductas disruptivas: Estudio de casos durante la pandemia del COVID-19. *Cuadernos de Neuropsicología / Panamerican Journal of Neuropsychology*, 15(1), 199–228. <https://doi.org/10.7714/CNPS/15.1.301>
- Durán, M., García-Fernández, M., Fernández, J., & Sanjurjo, B. (2016). Afrontamiento, estrés parental y calidad de vida de los cuidadores principales de personas con TEA. *Revista de Investigación en Psicología y*

- Educación*, 3(1), 60–68. <https://doi.org/10.17979/reipe.2016.3.1.1749>
- Durán, M., García-Fernández, M., Fernández, J., & Sanjurjo, B. (2016). Afrontamiento, estrés parental y calidad de vida de los cuidadores principales de personas con TEA. *Revista de Investigación en Psicología y Educación*, 3(1), 60–68. <https://doi.org/10.17979/reipe.2016.3.1.1749>
- Fuster, D. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y Representaciones*, 7(1), 201–229. <https://doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>
- Guato-Torres, Patricia, & Mendoza-Parra, Sara. (2022). Autocuidado del cuidador informal de personas mayores en algunos países de Latinoamérica: Revisión descriptiva. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 11(2), e2917. Epub 01 de diciembre de 2022. Recuperado en: <https://doi.org/10.22235/ech.v11i2.2917>
- Guerrero-Castañeda, R. F., Menezes, T. M. de O., & Ojeda-Vargas, M. G. (2017). Características de la entrevista fenomenológica en investigación en enfermería. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 38(2), e67458. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.02.67458>
- Guerrero-Castañeda, R., Menezes, T., & Prado, M. (2019). La fenomenología en investigación de enfermería: Reflexión en la hermenéutica de Heidegger. *Escola Anna Nery*, 23(4), e20190183. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2019-0183>
- Heidegger, M. (2022). *Ser y tiempo*. 3º ed.: Fondo de Cultura Económica.
- Imperatore, E., Nurith, K., Gallegos, S., Mella, S., Riquelme, V., & Sepúlveda, R. (2020). Experiencias de familias con niños en el espectro del autismo. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 20(2), 73–84.
- Laudelino Neto, A., Neto Godoy, L., de Castro Fregnan, M., de Lacerda Faria, M. E., & García Merino, L. S. (2018). Desafíos y derechos de la familia y cuidadores de portadores del trastorno del espectro autista. *Revista Tzhoecoen*, 10(2), 239–247. <https://doi.org/10.26495/rtzh1810.226418>
- Marshall, B., Kollia, B., Wagner, V., & Yablonsky, A. (2018). Identifying depression in parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Psychosocial Nursing*, 56(4).
- Martínez Pizarro, S. (2020). Síndrome del cuidador quemado. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 13(1), 97–100. [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1699-695X2020000100013](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000100013)

- Nieto Olazábal, C., & Zevallos Flores, A. R. (2022). *Expectativas de las madres respecto al proyecto de vida de sus hijos con trastorno del espectro autista* [Tesis de licenciatura, Universidad de Lima]. Repositorio institucional de la Universidad de Lima. <https://hdl.handle.net/20.500.12724/16043>
- Noreña, A., Alcaraz-Moreno, N., Rojas, J. G., & Rebolledo-Malpica, D. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, 12(3), 263–274. <https://doi.org/10.5294/aqui.2012.12.3.5>
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2023). *Autismo*. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Pérez Rodríguez, M., Alba Pérez, L., Enríquez González, C., & Díaz García, H. (2019). Dimensiones de calidad de vida más frecuentemente afectadas en cuidadores primarios de pacientes autistas. *Acta Médica del Centro*, 14(3), 350–356. Recuperado de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S2709-79272020000300350](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2709-79272020000300350)
- Ramírez-Pérez, M., Cárdenas-Jiménez, M., & Rodríguez-Jiménez, S. (2015). El Dasein de los cuidados desde la fenomenología hermenéutica de Martín Heidegger. *Enfermería Universitaria*, 12(3), 144–151.
- Rivera, J. E. (Trad.) (2025). *Ser y tiempo* (M. Heidegger, obra original de 1927). Editorial Trotta.
- Sánchez-Ceballos, L. A., Trujillo-Galeano, A., Marín-González, D. M., & Ruiz-Palacio, J. S. (2021). Métodos de intervención en el trastorno del espectro autista: Una revisión sistemática. *Revista Latinoamericana de Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*, 5(2), 83–106.
- Secretaría de Salud. (2025). Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud. <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/rlgsmis.html>
- Seperak, R. (2016). Influencia de la resiliencia en la sobrecarga subjetiva de madres de niños con trastorno de espectro autista. *Revista de Psicología*, 6(1), 25–48.
- Soto, M., Valdez, L. M., Morales, D., & Bernal, N. (2015). Niveles de resiliencia, adaptación y duelo en padres de familia ante la discapa-

ciudad. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 27(2), 40–43. <https://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2015/mf152b.pdf>

Vega-Rodríguez, C. A., Calle-Carrasco, A., & Araya-Galleguillos, F. (2024). Cuidado en niños y niñas con trastorno del espectro autista: Revisión integrativa de la literatura. *Ciencia y enfermería*, 30. DOI: <https://doi.org/10.29393/CE30-20CNCNF30020>

