



Doi: <https://doi.org/10.70577/asce.v5i2.860>

Recibido: 2026-05-12

Aceptado: 2026-05-27

Publicado: 2026-06-02

Necesidades formativas y calidad de vida familiar en cuidadores de niños con Trastorno del Espectro Autista en República Dominicana

Training needs and family quality of life in caregivers of children with Autism Spectrum Disorder in the Dominican Republic

Autor(s)

Luz Elaine Herrera Díaz ¹

Programa de Doctorado en Psicología

luzelaineherrera@gmail.com

<https://orcid.org/0009-0008-3342-8894>

Universidad de Salamanca

República Dominicana

María Gómez Vela ²

Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos

mgv@usal.es

<https://orcid.org/0000-0003-1390-700X>

Universidad de Salamanca

República Dominicana

Como Citar

Herrera Díaz. L. E. & Gómez Vela. M. (2026) Necesidades formativas y calidad de vida familiar en cuidadores de niños con Trastorno del Espectro Autista en República Dominicana ASCE MAGAZINE 5(2) 2293-2322

Resumen

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) impacta significativamente la dinámica familiar en la República Dominicana. El objetivo fue analizar las principales necesidades formativas y de apoyo experimentadas por padres de personas con TEA. Se desarrolló una investigación cuantitativa de tipo exploratorio-descriptivo, con 78 cuidadores pertenecientes a asociaciones de TEA del país. Para la recolección de datos se aplicó un Cuestionario Sociodemográfico, la Escala de Calidad de Vida Familiar y el Cuestionario de Necesidades Formativas en Familiares de Personas con Autismo. El análisis de los datos se efectuó con SPSS y $p < 0.05$. Se calcularon estadísticos descriptivos (Media, DE, frecuencias) y se utilizó U de Mann-Whitney y Kruskal-Wallis para comparar medianas. También se aplicó Chi-cuadrado (χ^2) para evaluar la asociación entre las variables categóricas. Los resultados revelaron que las necesidades formativas más críticas se centran en el apoyo emocional, manejo del comportamiento y actividades recreativas ($M=3.54$), mientras el conocimiento básico del TEA fue menos prioritario ($M=2.13$). El 91% de los cuidadores demandó formación parental. Las mujeres reportaron mayor necesidad en manejo conductual ($p=0.022$), y los cuidadores de TEA leve en conocimiento del trastorno ($p=0.016$). Se identificaron asociaciones significativas entre necesidades legales y servicios de coordinación ($p=0.026$). La calidad de vida familiar no varió según la severidad del TEA, destacando desafíos comunes en el entorno dominicano. Se concluyó que las estrategias de apoyo dirigidas a estas familias deben priorizar la capacitación en habilidades socioemocionales y el acceso a recursos informativos, asegurando un mejor ajuste y bienestar familiar en la nación.

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista, Necesidades de apoyo, Formación familiar, Cuidadores, Calidad de vida familiar, República Dominicana, Inclusión.



Abstract

Autism Spectrum Disorder (ASD) significantly impacts family dynamics in the Dominican Republic. The objective was to analyze the main training and support needs experienced by parents of people with ASD. A quantitative exploratory-descriptive research was carried out with 78 caregivers belonging to ASD associations in the country. A Sociodemographic Questionnaire, the Family Quality of Life Scale and the Questionnaire of Formative Needs in Relatives of People with Autism were applied for data collection. Data analysis was performed with SPSS and $p < 0.05$. Descriptive statistics (mean, SD, frequencies) were calculated and Mann-Whitney U and Kruskal-Wallis were used to compare medians. Chi-square (χ^2) was also applied to evaluate the association between categorical variables. The results revealed that the most critical training needs focus on emotional support, behavior management, and recreational activities ($M=3.54$), while basic knowledge of ASD was less a priority ($M=2.13$). 91% of caregivers demanded parental training. Women reported a greater need for behavioral management ($p=0.022$), and caregivers with mild ASD reported knowledge of the disorder ($p=0.016$). Significant associations were identified between legal needs and coordination services ($p=0.026$). The quality of family life did not vary according to the severity of ASD, highlighting common challenges in the Dominican environment. It was concluded that support strategies aimed at these families should prioritize training in socio-emotional skills and access to information resources, ensuring a better family adjustment and well-being in the nation.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, Support needs, Family formation, Caregivers, Family quality of life, Dominican Republic, Inclusion.



Introducción

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo que se caracteriza por alteraciones persistentes en la comunicación social y en los patrones de comportamiento, intereses o actividades, los cuales tienden a ser inflexibles, repetitivos y altamente restringidos (American Psychiatric Association, 2013). Es así que, las personas con TEA pueden presentar dificultades para adaptarse a situaciones nuevas, mantener la reciprocidad social, interpretar el lenguaje no verbal o tolerar mínimos cambios en la rutina diaria (Eldridge et al., 2024; Bertelli et al., 2022).

El DSM-5-TR clasifica la gravedad del TEA en tres niveles: Grado 3 (necesita ayuda muy notable), con deficiencias severas que requieren intervención intensiva; Grado 2 (necesita ayuda notable), con síntomas moderados que demandan apoyo considerable; y Grado 1 (necesita ayuda), con deficiencias leves que permiten un funcionamiento relativamente independiente (APA, 2022). Desde esta perspectiva, y en coherencia con los fundamentos neurobiológicos aportados por Molina et al. (2025), el TEA no se concibe como un trastorno patológico en sí mismo, sino como una variación natural del neurodesarrollo caracterizada por una organización cerebral y una conectividad neuronal distintas. Esto implica que las diferencias en los procesos sensoriales y cognitivos constituyen diversas formas de interactuar con el entorno, lo que exige un modelo de apoyo fundamentado en la aceptación y la adaptación, más que en la mera supresión. En línea con este cambio de enfoque, Chau y Furness (Chau y Furness, 2023) argumentan que el bienestar familiar se logra al enfocarse en las capacidades de los niños, dejando atrás las aproximaciones tradicionales que subrayan la “carga” para los cuidadores.

En la República Dominicana, las familias de niños diagnosticados con TEA enfrentan una serie de desafíos aun insuficientemente abordados desde las políticas de salud pública (Fernandez et al., 2023). Estudios recientes en América Latina han evidenciado que, en el contexto dominicano, los principales obstáculos en el acceso a servicios especializados incluyen extensas listas de espera (50,2 %), altos costos económicos (35,2 %) y escasez de personal capacitado (26,1 %) (Montenegro et al., 2022). A estos factores se suma el estigma

social, independiente del entorno geográfico, experimentado por muchas familias con miembros con TEA, que reportan sentimientos de discriminación y falta de comprensión del entorno (Montenegro et al., 2022).

Las consecuencias de este panorama trascienden el ámbito clínico. Alrededor del 48,8 % de los cuidadores refiere a ver enfrentado dificultades económicas severas, y un porcentaje significativo ha debido reducir su jornada laboral (47,4 %) o abandonar el empleo por completo (35,5 %) para dedicarse al cuidado de su hijo (Broady et al., 2017). Esta carga no remunerada suele acompañarse de aislamiento social, duelo no resuelto y una necesidad urgente de apoyo emocional y orientación práctica. De hecho, Serrano (2025) demuestra que el malestar provocado por la falta de recursos técnicos impacta negativamente en el funcionamiento del hogar, afectando a aspectos clave como la salud emocional y el desarrollo personal.

Desde una perspectiva epidemiológica, el TEA constituye un problema creciente. Según la Organización Mundial de la Salud - OMS, 1 de cada 160 niños presenta algún grado del espectro autista (Plagia, 2020). En el ámbito nacional, la Encuesta Nacional de Hogares ENHOGAR, publicado por la Oficina Nacional de Estadística (2022), estimó que el 12% de la población convive con algún tipo de discapacidad. Estudios más recientes reportan una prevalencia de 85,3 casos de TEA por cada 10.000 niños (Isaac et al., 2025). Estas cifras ponen en evidencia una demanda crítica de respuestas clínicas, familiares, educativas y comunitarias.

La literatura especializada sostiene la necesidad de intervenciones centradas en la familia para reducir el estrés parental y mejorar la calidad de vida de los hogares con un hijo con TEA (Musetti et al., 2021; Catalano et al., 2018; Al-Saddi, 2024). Algunas de las demandas más recurrentes incluyen apoyo emocional, información y formación sobre la condición, acceso a recursos y orientación en la toma de decisiones (Grant et al., 2016; Smith et al., 2020; Xuan et al., 2021). Desde el enfoque del Modelo de Competencia Parental, se ha demostrado que los programas dirigidos a padres fortalecen sus habilidades de afrontamiento y promueven una mayor flexibilidad cognitiva (Johnson et al., 2014).

Asimismo, la noción de "autoridad de toma de decisiones" desarrollada por Dunst y colaboradores enfatiza la importancia de empoderar a las familias, dotándolas de herramientas para participar activamente en los procesos de intervención (Dunst et al., 2011).

En el ámbito de la discapacidad, la Calidad de Vida Familiar (CVF) se define como la percepción subjetiva de bienestar que sienten los miembros de la familia cuando se satisfacen sus necesidades, pasan tiempo juntos y reciben apoyo para alcanzar sus objetivos (Julian y Buezo, 2024). La satisfacción familiar en el contexto del TEA depende de la interacción entre tres dimensiones principales: cohesión (grado de cercanía emocional), flexibilidad (capacidad de adaptarse a los cambios) y comunicación (capacidad de intercambiar pensamientos y sentimientos de manera efectiva) (Costa y Cracco, 2021). Una dinámica familiar cohesionada y flexible actúa como factor protector frente al estrés crónico y la sobrecarga de cuidados, reduciendo los efectos del estrés y facilitando la adaptación a los retos diarios. Por el contrario, la rigidez, la mala comunicación y el aislamiento social exacerbaban la insatisfacción y perjudican la calidad de vida familiar (Marín et al., 2023; Hafshoh y Saleh, 2021; Tam et al., 2021).

Diversos estudios han documentado que los factores más asociados al estrés parental no son necesariamente demográficos, sino psicológicos: percepción de autoeficacia, acceso a información pertinente y apoyo emocional (Devries, 2016; Li et al., 2022). Por otro lado, las necesidades no cubiertas en el entorno escolar, el hogar y los servicios de salud, así como la falta de conciencia sobre los signos tempranos del TEA constituyen fuentes adicionales de frustración y ansiedad en los cuidadores (Evans et al., 2022; Trew, 2024).

En este contexto, el presente estudio tuvo como objetivo general analizar las necesidades formativas y de apoyo y la calidad de vida familiar percibida por cuidadores de niños con TEA en la República Dominicana. Para ello, se plantearon los siguientes objetivos específicos: (1) identificar y cuantificar las principales necesidades formativas y de apoyo percibidas por los cuidadores; (2) analizar la variación de dichas necesidades en función de variables sociodemográficas y clínicas; (3) evaluar la asociación entre las necesidades

formativas y la demanda de servicios de apoyo específicos, (4) comparar la percepción de importancia y satisfacción con las dimensiones de calidad de vida familiar entre cuidadores de niños con diferentes niveles de severidad de TEA y, finalmente (5) proponer áreas prioritarias de intervención.

Materiales y métodos

Enfoque y diseño de investigación

El estudio se desarrolló bajo un enfoque cuantitativo de tipo exploratorio y descriptivo, con el objetivo de analizar las necesidades formativas y de apoyo percibidas por los cuidadores de niños diagnosticados con TEA en la República Dominicana. La metodología empleada permitió explorar las características sociodemográficas de los cuidadores y su relación con las necesidades formativas y de apoyo, así como evaluar el impacto de la severidad del TEA en estas necesidades.

Participantes, criterios de inclusión y exclusión

En cuanto a la población y muestra de estudio, estuvo conformada por 78 cuidadores primarios (padres o madres) de niños con diagnóstico confirmado de TEA, quienes participaron activamente en asociaciones de personas con TEA de diversas provincias de la República Dominicana. Se empleó un muestreo no probabilístico de tipo intencionado, seleccionando a los participantes de acuerdo con su disponibilidad y relevancia para los objetivos del estudio. Los criterios de inclusión para la participación en el estudio fueron los siguientes:

- Residencia en la República Dominicana.
- Tener un hijo o hija diagnosticado/a con TEA, con edad entre 2 y 10 años al momento del estudio.
- Pertenecer activamente a una asociación o grupo comunitario vinculado al TEA.
- Haber otorgado consentimiento informado por escrito.

En cuanto a los criterios de exclusión, se estableció:

- Residir fuera de la República Dominicana.

- Tener hijos con TEA fuera del rango de edad establecido (menores de 2 o mayores de 10 años).
- No pertenecer a ninguna asociación relacionada con el TEA o no participar activamente en la misma.
- No haber firmado el consentimiento informado o no aceptar voluntariamente participar en el estudio.

Técnicas e instrumentos de recolección de datos

Respecto de la técnica se utilizó la encuesta estructurada, de la cual se aplicó de forma conjunta tres instrumentos de recolección de datos:

Tabla 1 *Instrumentos de evaluación: descripción detallada*

Variable	Definición Operacional	Dimensiones / Factores	Indicadores (Muestra de Ítems / Parámetros)	Escala y Medida	Propiedades Psicométricas
1. Datos Sociodemográficos y Clínicos	Características del perfil personal del cuidador y perfil clínico del niño con TEA.	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidador: Perfil civil y laboral. • Niño/a: Perfil biológico y diagnóstico. 	<ul style="list-style-type: none"> - Sexo, Edad, Estado Civil. - Nivel educativo, Ocupación. - Edad del niño, Nivel de severidad (1, 2, 3). 	<ul style="list-style-type: none"> • Nominal: Sexo, Trabajo. • Ordinal: Educación, Severidad. • Razón: Edad. 	Validación de contenido por juicio de expertos para contexto local.
2. Necesidades Formativas (NF)	Nivel de carencia de conocimientos técnicos para el manejo del TEA (Martínez et al., 2018).	<ul style="list-style-type: none"> • Intervención Conductual. • Habilidades de Comunicación. • Apoyos Comunitarios. 	<ul style="list-style-type: none"> - Manejo de rabietas. - Uso de pictogramas. - Conocimiento de derechos legales. - Estrategias de ocio. 	<p>Escala Likert de 4 puntos:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ninguna 2. Poca 3. Bastante 4. Mucha (Necesidad). <p>Frecuencia: Sí/No. Importancia</p> <ul style="list-style-type: none"> - Poco importante - Algo importante - Importante - Bastante importante - Importantísimo 	Alpha = 0.85 V de Aiken > 0.80 en claridad y relevancia.
3. Calidad de Vida Familiar (CVF)	Percepción de bienestar y satisfacción con los apoyos disponibles (Verdugo et al., 2009).	<ul style="list-style-type: none"> • Interacción Familiar. • Rol Parental. • Bienestar Emocional. • Bienestar Físico/Material. • Apoyo a la Discapacidad. 	<ul style="list-style-type: none"> - Tiempo juntos. - Apoyo entre cónyuges. - Salud mental familiar. - Estabilidad económica. - Acceso a terapias. 	<p>Satisfacción.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Muy insatisfecho - Insatisfecho - Satisfecho - Bastante Satisfecho - Muy Satisfecho 	Alpha entre 0.82 y 0.90. Constructo validado en población con discapacidad.

Procedimiento metodológico

En cuanto al contacto inicial con los participantes se realizó de forma presencial en las sedes de las asociaciones colaboradoras. Posteriormente, se les hizo llegar el formulario de consentimiento a través de la plataforma digital Qualtrics, donde también se alojaron los instrumentos del estudio. La recolección de datos se llevó a cabo entre marzo de 2024 y enero de 2025.

El orden de aplicación de los instrumentos fue el siguiente: Cuestionario sociodemográfico, Cuestionario de Necesidades Formativas en Familiares de Personas con Autismo y Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF). No se utilizó inteligencia artificial generativa para el diseño del estudio, ni para la generación, procesamiento o interpretación de datos.

Análisis de datos

Para el análisis de los datos, se utilizó el software estadístico IBM SPSS Statistics (versión 27). El procedimiento de análisis se realizó mediante pruebas estadísticas, según las variables involucradas. Se estableció un nivel de significancia de $p < 0.05$ para todas las pruebas inferenciales.

Para la caracterización de la muestra y la descripción de las variables de estudio, se realizó un análisis estadístico descriptivo univariado. Este incluyó el cálculo de frecuencias absolutas (n) y relativas (%) para las variables categóricas sociodemográficas y clínicas. Para las variables cuantitativas derivadas de los cuestionarios de necesidades formativas (NF) y de calidad de vida familiar, se calcularon medidas de tendencia central (Media, M) y de dispersión (Desviación Estándar, DE), así como los valores mínimos (Mín.) y máximos (Máx.) observados, con el fin de cuantificar la intensidad y homogeneidad de las percepciones reportadas por los cuidadores.

Para el análisis de relaciones e inferencias, se aplicaron pruebas estadísticas no paramétricas, seleccionadas debido a la naturaleza ordinal de los datos y al tamaño de la muestra. La prueba U de Mann-Whitney se utilizó para comparar las medianas de dos grupos independientes, mientras que la prueba de Kruskal-Wallis se empleó para comparar tres o más grupos. Asimismo, la prueba Chi-cuadrado (χ^2) se aplicó para evaluar la asociación

entre variables categóricas. Para todas las pruebas inferenciales, se estableció un nivel de significancia de $p < 0.05$. Una vez obtenidos los resultados, los mismos fueron comparados entre sí para determinar las áreas de intervención más urgentes. A través de la frecuencia de las respuestas y las correlaciones entre las variables sociodemográficas, se identificaron las áreas de intervención prioritarias que abarcan tanto el bienestar emocional como las necesidades educativas y sociales de los cuidadores.

Aspectos éticos y limitaciones del estudio

Aunado a lo anterior, es importante señalar que el estudio cumplió con los principios éticos establecidos en la Declaración de Helsinki. Todos los participantes fueron informados sobre los objetivos del estudio, la confidencialidad de sus respuestas, y su derecho a participar de manera voluntaria. Se garantizó la privacidad y anonimato de los datos recolectados, los cuales solo fueron utilizados con fines de investigación. Finalmente, respecto de las limitaciones del estudio es importante señalar que, al tratarse de un muestreo no probabilístico, los resultados pueden no ser generalizables a toda la población de cuidadores de niños con TEA en la República Dominicana.

Resultados

A continuación, se presenta en tablas organizadas los resultados por cada uno de los objetivos planteados en el estudio:

Caracterización sociodemográfica de los participantes

La población de estudio estuvo compuesta por 78 participantes (cuidadores primarios), cuyo perfil sociodemográfico se presenta en la Tabla 2. La muestra se concentra en el grupo de adultos jóvenes de 30 a 39 años con un 80,8%, con una distribución de género casi equitativa entre mujeres de 48,7% y hombres 51,3%.

En consonancia con la edad, el estado civil predominante fue soltero/a con 87,2%. Geográficamente, la muestra se concentró en las zonas urbanas principales, con Santo Domingo con un 39,7% y el Distrito Nacional con un 20,5% sumando más del 60% de los participantes, lo que subraya el carácter urbano de los cuidadores que participan en

asociaciones en el país. En cuanto a la formación académica, la mayoría de los participantes había alcanzado el nivel de secundaria/bachillerato con el 57,7%. El análisis inicial de la situación laboral reveló que el 50,0% de los participantes declaró estar empleado a tiempo completo, mientras que un 33,3% se encontraba desempleado.

Tabla 2*Características sociodemográficas de los cuidadores participantes*

Variable	Categoría	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
Rango de Edad (P)	20-29 años	3	3.8
	*30-39 años	63	80.8
	40-49 años	9	11.5
	50 años o más	3	3.8
	Total	78	100
Estado Civil (P)	*Soltero/a	68	87.2
	Casado/a	7	9
	Divorciado/a	2	2.6
	Viudo/a	1	1.3
	Total	78	100
Nivel de Estudios (P)	Sin estudios	27	34.6
	*Secundario/Bachillerato	45	57.7
	Universitario (Licenciatura)	6	7.7
	Total	78	100
Situación Laboral (P)	No Trabaja	26	33.3
	Trabaja (Tiempo Parcial)	13	16.7
	*Trabaja (Tiempo Completo)	39	50
	Total	78	100
Total	78	100	

Nota. Elaboración propia (2026).

En cuanto al perfil clínico de los niños/as con TEA, se detalla en la Tabla 3. El análisis mostró que el nivel de severidad más común fue el moderado (Nivel 2), que abarcó más de la mitad de la muestra con el 52,6%, seguido de un nivel leve con el 34,6%. El nivel más severo (Nivel 3) fue minoritario con el 12,8%.

De acuerdo con este nivel de riesgo, la comunicación en los niños con TEA fue principalmente verbal limitada (48,7%), mientras que los casos no verbales (30,8%) superaron a los casos de comunicación verbal funcional (20,5%). Esto destaca la presencia de desafíos comunicativos significativos en la mayoría de la población infantil del estudio, un factor relevante para el análisis de necesidades formativas.

Tabla 3*Perfil de los Niños/as con TEA*

Variable	Categoría	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
Sexo (TEA)	Mujer	38	48.7

	Hombre	40	51.3
	Total	78	100
Nivel de Severidad (TEA)	Nivel 1 (Leve)	27	34.6
	Nivel 2 (Moderado)	41	52.6
	Nivel 3 (Severo)	10	12.8
	Total	78	100
	Comunicación Hijo/a c/ TEA (P)	No Verbal	24
Verbal (Limitada)		38	48.7
Verbal (Funcional)		16	20.5
Total		78	100

Nota. Elaboración propia (2026).

Necesidades formativas (NF) priorizadas de los cuidadores

De acuerdo con la tabla 4, los aspectos que recibieron las puntuaciones más altas fueron la organización de actividades para el fin de semana y el impacto del trastorno en la relación de pareja ($M = 3.54$; $SD = 0.50$ en ambos casos). Estos números, al estar muy próximos al límite superior de la escala, indican una necesidad crítica de apoyo en la gestión de la dinámica interna. Es importante señalar que en estas dos áreas, las respuestas variaron entre un mínimo de 3 y un máximo de 4, lo que demuestra que todos los participantes consideran estas necesidades como relevantes.

Adicionalmente, la necesidad de capacitación en técnicas para mejorar el sueño se estableció como una urgencia inmediata ($M = 3.51$; $SD = 0.50$), lo que indica que el cansancio físico de los cuidadores influye significativamente en su percepción de necesidad. El siguiente conjunto de demandas se centra en la gestión práctica y el acceso a recursos legales y de información, cuyas medias se sitúan entre 3.49 y 3.22. En particular, la formación en higiene y asistencia legal ($M = 3.49$; $SD = 0.50$), junto con el acceso a recursos informativos ($M = 3.47$; $SD = 0.50$), muestra un alto nivel de acuerdo entre los encuestados. Como el puntaje más bajo registrado para estos ítems fue de 3, se deduce que los cuidadores necesitan estrategias aplicables en su día a día y soporte técnico para navegar eficazmente por los sistemas legales y de servicios. En contraste, el aspecto formativo que recibió menor valoración por parte de los padres fue el entendimiento básico y clínico del diagnóstico. El ítem que reportó la media más baja fue el conocimiento general sobre el TEA ($M = 2.13$; $SD = 0.80$), seguido por la formación en áreas relacionadas con el diagnóstico y la medicina ($M = 2.41$; $SD = 0.57$). Es relevante destacar que, para estos factores, el puntaje máximo

registrado fue de 3, lo que sugiere que ninguno de los cuidadores de la muestra consideró estas áreas como urgentes o de alta prioridad.

Tabla 4

Cuantificación del Cuestionario de Necesidades Formativas (NF)

Variable (Necesidad)	M	Sd	Mín.	Máx.
Conocimiento de TEA	2,13	,795	1	3
Diagnóstico	2,41	,568	1	3
Medicación	2,41	,568	1	3
Educación	3,27	,446	3	4
Ayudas legales	3,49	,503	3	4
Independencia	3,24	,432	3	4
Actividades vacacionales	3,28	,453	3	4
Apoyos visuales	3,40	,493	3	4
Tareas escolares	3,28	,453	3	4
Problemas de conducta	3,45	,501	3	4
Recursos de información	3,47	,503	3	4
Estimulación	3,29	,459	3	4
Centros convencionales	3,41	,495	3	4
Centros especializados	3,38	,490	3	4
Tiempo libre	3,33	,474	3	4
Actividades fin de semana	3,54	,502	3	4
Manejo del estrés	3,41	,495	3	4
Efectos en la pareja	3,54	,502	3	4
Efectos en los hermanos	3,37	,486	3	4
Aseo	3,49	,503	3	4
Alimentación	3,22	,416	3	4
Sueño	3,51	,503	3	4
Terapias alternativas	3,46	,502	3	4

Nota. M = Media; SD= Desviación Estándar; Mín. = Valor Mínimo; Máx. = Valor Máximo Elaboración propia (2026).

Apoyos y servicios priorizados de los cuidadores

La tabla 5 permite identificar la disponibilidad y necesidad de servicios y la demanda generalizada y alta de todos los apoyos ofrecidos, con la mayoría de los ítems superando el 75% de respuestas "sí". Al respecto, las áreas de mayor consenso se concentran en el apoyo directo y la formación del cuidador, lo que está en línea con las necesidades formativas previamente identificadas. la formación a los padres encabeza la lista con un 91.0% de respuestas afirmativas, seguida por el entrenamiento de habilidades de autocuidado con un 88.5%. Un nivel de demanda similar se observa en los servicios de apoyo para la movilidad:

tanto el equipamiento técnico como los servicios de transporte y movilidad alcanzan un 87.2% de respuestas "sí".

Un segundo grupo de servicios, que incluye los apoyos terapéuticos y sociales, también refleja una alta necesidad, manteniéndose por encima del 79.5%; se incluye las terapias fundamentales como los servicios del habla y/o lenguaje, servicios de audición y/o vista, y los servicios de orientación y psicológicos, todos con un 79.5%. El apoyo conductual y los grupos de apoyo también superan el 80%, lo que confirma que los cuidadores valoran altamente tanto la intervención directa en la conducta como el soporte emocional de pares.

Los servicios que reportan la menor frecuencia de respuestas afirmativas (por debajo del 71.0%) se refieren al soporte económico y al cuidado directo. Específicamente, el cuidado de la persona con discapacidad y el dinero para ayudar a pagar las facturas ambos solo alcanzaron el 70.5% de respuestas "sí". El servicio de fisioterapia mostró la menor tasa de respuesta afirmativa con un 67.9% (ítem 4), y el ítem 6 relacionado con la terapia ocupacional obtuvo un 80.8%, lo cual subraya que la demanda de este apoyo sigue siendo alta en general. En conjunto, el análisis refuerza la necesidad de fortalecer la provisión de entrenamiento y formación a los cuidadores como la estrategia más valorada para mejorar la calidad de vida familiar.

Tabla 5 *Cuantificación de la Calidad de Vida Familiar (ECVF)-Apoyos y Servicios (N=78)*

Descripción del Servicio	Frecuencia "Sí"	% Válido "Sí"	Frecuencia "No"	% Válido "No"	Total de Casos (N)
Equipamiento técnico (ayudas técnicas y de comunicación)	68	87,2%	10	12,8%	78
Servicios sanitarios (evaluaciones médicas, nutrición, enfermería)	57	73,1%	21	26,9%	78
Servicios de audición y/o vista	62	79,5%	16	20,5%	78
Fisioterapia	53	67,9%	25	32,1%	78
Servicios del habla y/o lenguaje	62	79,5%	16	20,5%	78
Terapia ocupacional	63	80,8%	15	19,2%	78
Servicios de orientación y psicológicos	62	79,5%	16	20,5%	78
Apoyo conductual (modificación de conductas problemáticas)	63	80,8%	15	19,2%	78
Servicios de transporte y movilidad	68	87,2%	10	12,8%	78
Entrenamiento de habilidades de autocuidado	69	88,5%	9	11,5%	78

Coordinación entre diferentes servicios	59	75,6%	19	24,4%	78
Servicios de transición	58	74,4%	20	25,6%	78
Servicios de empleo o formación para el empleo	57	73,1%	21	26,9%	78
Servicios de educación especial	61	78,2%	17	21,8%	78
Respiro familiar	60	76,9%	18	23,1%	78
Cuidado de la persona con discapacidad	55	70,5%	23	29,5%	78
Dinero para ayudar a pagar las facturas	55	70,5%	23	29,5%	78
Servicios de ayuda para el mantenimiento de la casa, apoyo doméstico	64	82,1%	14	17,9%	78
Transporte	58	74,4%	20	25,6%	78
Grupos de apoyo	64	82,1%	14	17,9%	78
Orientación	61	78,2%	17	21,8%	78
Ayuda a hermanos	59	75,6%	19	24,4%	78
Formación a los padres	71	91,0%	7	9,0%	78
Información sobre discapacidades específicas	58	74,4%	20	25,6%	78
Información sobre dónde conseguir servicios para su familiar con discapacidad	61	78,2%	17	21,8%	78
Información sobre dónde conseguir servicios para su familia	57	73,1%	21	26,9%	78

Nota. F = Frecuencia; % = Porcentaje; DR = Demanda Real; N = Tamaño total de la muestra. Elaboración propia (2026).

Calidad de vida familiar percibida por los cuidadores

El análisis de Calidad de Vida Familiar, según la tabla 6 muestra que las dimensiones con mayor importancia percibida son Amistades (M=4.15, DE=0.774, Mín=3, Máx=5), Salud familiar (M=4.15, DE=0.774, Mín=3, Máx=5) y Situación económica (M=4.15, DE=0.774, Mín=3, Máx=5). Sin embargo, al contrastar con la satisfacción, emergen discrepancias clave. Por ejemplo, en Relaciones de amistad la importancia es alta (M=4.08, DE=0.834, Mín=3, Máx=5) pero la satisfacción es notablemente menor (M=3.77, DE=0.896, Mín=2, Máx=5), patrón similar observado en Tiempo personal (Importancia: M=3.77, DE=0.896, Mín=2, Máx=5; Satisfacción: M=3.46, DE=0.751, Mín=2, Máx=5).

Contrariamente, existen dimensiones donde la satisfacción supera consistentemente la importancia, como en Esperanza en el futuro (Satisfacción: M=4.15, DE=0.774, Mín=3, Máx=5; Importancia: M=3.46, DE=0.751, Mín=2, Máx=5) y Tareas domésticas (Satisfacción: M=4.00, DE=0.868, Mín=2, Máx=5; Importancia: M=3.46, DE=0.751, Mín=2, Máx=5). Además, se identifican áreas equilibradas como Compartir información,

donde importancia ($M=4.08$, $DE=0.834$, $Mín=3$, $Máx=5$) y satisfacción ($M=4.08$, $DE=0.834$, $Mín=3$, $Máx=5$) son idénticas.

Tabla 6 Cuantificación de la Calidad de Vida Familiar ($N=78$)

Dimensión	Importancia				Satisfacción				Brecha I - S
	M	DE	Mín.	Máx.	M	DE	Mín.	Máx.	
1. Tiempo en familia	4.08	0.834	3	5	4.01	0.875	2	5	0.07
2. Independencia	4.08	0.834	3	5	3.92	0.849	2	5	0.16
3. Apoyo emocional	4.08	0.834	3	5	4.03	0.868	2	5	0.05
4. Amistades	4.15	0.774	3	5	4.05	0.851	3	5	0.1
5. Tareas domésticas	3.46	0.751	2	5	4	0.868	2	5	-0.54
6. Tiempo de disfrute	3.77	0.896	2	5	4.03	0.852	2	5	-0.26
7. Compartir información	4.08	0.834	3	5	4.08	0.834	3	5	0
8. Participación comunitaria	4.08	0.834	3	5	3.94	0.873	2	5	0.14
9. Seguridad	4.08	0.834	3	5	3.94	0.888	2	5	0.14
10. Salud familiar	4.15	0.774	3	5	4.08	0.849	3	5	0.07
11. Acceso a servicios	4.06	0.817	2	5	4.08	0.834	3	5	-0.02
12. Trabajo y tiempo libre	3.91	0.9	2	5	3.91	0.885	2	5	0
13. Toma de decisiones	3.96	0.889	2	5	4.09	0.825	3	5	-0.13
14. Valores familiares	3.9	0.906	2	5	3.92	0.864	2	5	-0.02
15. Obtención de ayuda	4.01	0.919	2	5	4.01	0.875	2	5	0
16. Hogar seguro	4.06	0.843	3	5	4.08	0.834	3	5	-0.02
17. Situación económica	4.15	0.774	3	5	4.08	0.834	3	5	0.07
18. Esperanza en el futuro	3.46	0.751	2	5	4.15	0.774	3	5	-0.69
19. Tiempo personal	3.77	0.896	2	5	3.46	0.751	2	5	0.31
20. Relaciones de amistad	4.08	0.834	3	5	3.77	0.896	2	5	0.31
21. Actividades sociales	4.08	0.834	3	5	4.08	0.834	3	5	0
22. Recursos externos	4.08	0.834	3	5	4.08	0.834	3	5	0
23. Logro de metas	4.04	0.829	2	5	4.08	0.834	3	5	-0.04
24. Desarrollo familiar	3.83	0.859	2	5	4.15	0.774	3	5	-0.32

Nota. M = Media; SD= Desviación Estándar; Mín. = Valor Mínimo; Máx. = Valor Máximo; I = Importancia; S = Satisfacción; I-S = Diferencia entre Importancia y Satisfacción (Brecha). Los valores han sido redondeados a dos decimales según norma APA. Elaboración propia (2026).

Impacto de las Variables Sociodemográficas en Necesidades Formativas

De las 23 necesidades formativas analizadas, mediante pruebas no paramétricas, solo dos mostraron una diferencia estadísticamente significativa $p < 0.05$ en función de las variables sociodemográficas (Sexo y Severidad del TEA). Por el contrario, ninguna de las necesidades

formativas mostró una diferencia significativa en relación con el Nivel de Estudios del cuidador (todos los $p > 0.05$).

El sexo del cuidador mostró un impacto significativo solo en la necesidad de formación sobre Problemas de conducta $p=0.022$. La prueba U de Mann-Whitney reveló que las mujeres cuidadoras (Rango Promedio: 44.43) perciben una necesidad significativamente mayor de formación en el manejo de conductas problemáticas que los cuidadores hombres (Rango Promedio: 34.32). Para el resto de las necesidades formativas, el valor de significancia asintótica p fue mayor a 0.05.

La única necesidad formativa que mostró una diferencia significativa en función de la Severidad del TEA (Nivel 1, 2, 3) fue el Conocimiento de TEA, con un $p=0.016$. El análisis de ANOVA de Kruskal-Wallis indica que la mayor necesidad se concentra en los cuidadores de personas con TEA Nivel 1 (Leve), con el rango promedio más alto (45.61). La situación sugiere que aquellos que manejan un nivel de severidad más bajo buscan más información para comprender la condición de su familiar. La menor necesidad se observó en el Nivel 3 (Severo), con un rango promedio de 23.00, lo que podría indicar que estos cuidadores ya poseen un conocimiento más consolidado o están enfocados en el manejo conductual y terapéutico más que en el entendimiento básico.

Tabla 7 Impacto Sociodemográfico en Necesidades Formativas (NF)

Necesidad Formativa	U de Mann-Whitney (Sexo)	Kruskal-Wallis (Severidad TEA)	Kruskal-Wallis (Nivel de Estudios)
Conocimiento de TEA	0.469	0.016*	0.501
Diagnóstico	0.878	0.449	0.942
Medicación	0.878	0.449	0.942
Educación	0.696	0.369	0.478
Ayudas legales	0.263	0.817	0.717
Independencia	0.510	0.114	0.644
Actividades vacacionales	0.390	0.371	0.392
Apoyos visuales	0.334	0.233	0.405
Tareas escolares	0.521	0.204	0.095



Problemas de conducta	0.022*	0.209	0.966
Recursos de información	0.991	0.569	0.826
Estimulación	0.376	0.282	0.596
Centros convencionales	0.467	0.728	0.864
Centros especializados	0.455	0.377	0.714
Tiempo libre	0.524	0.139	0.270
Actividades fin de semana	0.509	0.956	0.446
Manejo del estrés	0.851	0.731	0.638
Efectos en la pareja	0.509	0.956	0.446
Efectos en los hermanos	0.145	0.187	0.744
Aseo	0.496	0.641	0.717
Alimentación	0.696	0.455	0.728
Sueño	0.503	0.291	0.567
Terapias alternativas	0.808	0.500	0.757

Nota: Se emplearon pruebas no paramétricas (U de Mann-Whitney para Sexo y Kruskal-Wallis para Severidad del TEA y Nivel de Estudios) con un nivel de significancia $\alpha=0.05$. Los valores $p<0.05$ (señalados en negrita) indican diferencias significativas.

Asociación entre características sociodemográficas clave y la demanda de recepción de servicios (ECVF)

La Tabla 8 muestra el análisis de asociación mediante la prueba Chi-cuadrado (χ^2) buscó determinar si la necesidad o recepción de los 26 servicios evaluados es independiente de la Severidad del TEA de la persona con el trastorno o del Nivel de Estudios del cuidador principal. Los resultados indicaron una homogeneidad en la percepción de apoyo, ya que la mayoría de los servicios no mostraron una asociación estadísticamente significativa ($p > 0.05$) con estas variables sociodemográficas.

No obstante, se identificaron tres asociaciones significativas $p < 0.05$, lo que revela que la demanda de ciertos servicios varía en función de la situación demográfica o clínica de la familia. Dos asociaciones se encontraron con el Nivel de Estudios del cuidador: la necesidad/recepción de Servicios de transporte y movilidad $p=0.011$ y la de Cuidado de la persona con discapacidad $p=0.004$. El resultado implica que el nivel educativo del cuidador

ejerce una influencia significativa sobre la demanda de apoyos logísticos y de cuidado directo.

En cuanto a la Severidad del TEA, se identificó una asociación significativa con los Servicios de ayuda para el mantenimiento de la casa, apoyo doméstico $p=0.024$. El resultado sugiere que la necesidad de apoyo doméstico varía dependiendo del grado de severidad del trastorno, siendo probable que las familias con una severidad mayor requieran más asistencia para mantener el equilibrio del hogar.

Tabla 8 Pruebas de Asociación (Chi-cuadrado) entre la Severidad del TEA y el Nivel de Estudios con la Necesidad/Recepción

Servicio (Variable Dependiente)	Nivel de Estudios (VI) χ^2 (Valor)	Nivel de Estudios (VI) Sig. (p)	Severidad del TEA (VI) χ^2 (Valor)	Severidad del TEA (VI) Sig. (p)
Equipamiento técnico (ayudas técnicas y de comunicación)	7,396	,688	12,802	,235
Servicios sanitarios	4,037	,133	4,295	,117
Servicios de audición y/o vista	3,926	,140	,119	,942
Fisioterapia	5,060	,080	2,047	,359
Servicios del habla y/o lenguaje	1,019	,601	,119	,942
Terapia ocupacional	3,986	,136	5,831	,054
Servicios de orientación y psicológicos	3,131	,209	,917	,632
Apoyo conductual	,242	,886	3,879	,144
Servicios de transporte y movilidad	9,041*	,011*	4,911	,086
Entrenamiento de habilidades de autocuidado	3,107	,212	,045	,978
Coordinación entre diferentes servicios	5,234	,073	1,526	,466
Servicios de transición	1,098	,577	1,600	,450
Servicios de empleo o formación para el empleo	5,336	,069	2,300	,317
Servicios de educación especial	2,058	,357	5,502	,064
Respiro familiar	3,600	,165	4,664	,097
Cuidado de la persona con discapacidad	11,268*	,004*	2,590	,274
Dinero para ayudar a pagar las facturas	2,758	,252	4,460	,107
Servicios de ayuda para el mantenimiento de la casa, apoyo doméstico	,475	,789	7,468*	,024*
Transporte	1,367	,505	2,904	,234
Grupos de apoyo	1,283	,527	2,590	,274
Orientación	2,137	,343	2,590	,274
Ayuda a hermanos	3,380	,185	2,590	,274
Formación a los padres	3,799	,149	2,590	,274
Información sobre discapacidades específicas	2,646	,266	2,590	,274

Información sobre dónde conseguir servicios para su familiar con discapacidad	3,577	,167	1,087	,581
Información sobre dónde conseguir servicios para su familia	2,427	,297	4,773	,092

Nota: Se aplicó la prueba de Chi-cuadrado para evaluar la asociación entre la necesidad/recepción de servicios (variable binaria) y variables como la severidad del TEA y el nivel de estudios. Una asociación se consideró significativa si $p < 0.05$, indicada con (*) en la tabla.

Resultados del análisis bivariado sobre la coordinación entre diferentes servicios en NF

Según la tabla 9, se encontró una asociación significativa únicamente en la necesidad formativa de Ayudas legales $p=0.026$. Al comparar los rangos promedio, los cuidadores que Sí requieren el Servicio de Coordinación muestran un rango promedio significativamente mayor a 42.31 en la necesidad de formación sobre Ayudas legales, en contraste con el grupo que No requiere el servicio (Rango Promedio: 30.76). El resultado sugiere que la dificultad o el deseo de acceder a la formación sobre derechos y procedimientos legales está estrechamente ligada a la necesidad de contar con un servicio que organice y gestione los apoyos. Es decir, aquellos que buscan coordinación integral son, a su vez, quienes demandan mayor formación en la complejidad legal.

Para las 22 necesidades formativas restantes, el valor de significancia asintótica p fue consistentemente mayor a 0.05. Se incluye áreas clave de alta necesidad como Actividades fin de semana y Efectos en la pareja, ambas con un p de 0.089, muy cerca del umbral, pero sin alcanzar la significancia. La falta de diferencias significativas en la gran mayoría de los ítems sugiere que la intensidad percibida de las necesidades formativas no depende de si el cuidador requiere o no un servicio de coordinación para sus apoyos. Las demandas de formación en áreas como el manejo del Sueño, Problemas de conducta o Manejo del estrés son homogéneas entre ambos grupos de cuidadores.

Tabla 9 *Impacto del Servicio de Coordinación (Serv11) en las Necesidades Formativas (NF)*

Variable (Necesidad Formativa)	Rango Promedio (No necesita Serv11)	Rango Promedio (Sí necesita Serv11)	U de Mann-Whitney	Sig. asintótica (p)
--------------------------------	-------------------------------------	-------------------------------------	-------------------	---------------------



Conocimiento de TEA	37.34	40.19	519.500	0.611
Diagnóstico	37.32	40.20	519.000	0.583
Medicación	37.32	40.20	519.000	0.583
Educación	39.26	39.58	556.000	0.946
Ayudas legales	30.76	42.31	394.500	0.026
Independencia	40.26	39.25	546.000	0.820
Actividades vacacionales	40.82	39.08	535.500	0.709
Apoyos visuales	38.37	39.86	539.000	0.768
Tareas escolares	40.82	39.08	535.500	0.709
Problemas de conducta	36.37	40.51	501.000	0.421
Recursos de información	39.47	39.51	560.000	0.995
Estimulación	38.26	39.90	537.000	0.729
Centros convencionales	37.87	40.03	529.500	0.672
Centros especializados	42.97	38.38	494.500	0.362
Tiempo libre	40.87	39.06	534.500	0.711
Actividades fin de semana	32.87	41.64	434.500	0.089
Manejo del estrés	39.92	39.36	552.500	0.913
Efectos en la pareja	32.87	41.64	434.500	0.089
Efectos en los hermanos	39.37	39.54	558.000	0.972
Aseo	43.08	38.35	492.500	0.361
Alimentación	35.11	40.92	477.000	0.174
Sueño	40.03	39.33	550.500	0.893
Terapias alternativas	42.03	38.69	512.500	0.518

Nota: Los datos reflejan el resultado de la prueba U de Mann-Whitney para determinar las diferencias en la mediana de la intensidad de las Necesidades Formativas (NF) entre los cuidadores que "Sí" (N=59) y "No" (N=19) requieren el Servicio de Coordinación (Serv11). El valor de p (Sig. asintótica) se utiliza como criterio de significancia, donde $p < 0.05$ indica una diferencia significativa.

Resultados del análisis inferencial sobre el nivel de severidad y la calidad de vida familiar

Según la tabla 10, no existen diferencias estadísticamente significativas en la percepción de importancia y satisfacción con las dimensiones de calidad de vida familiar según el nivel de severidad del TEA. El resultado se mantiene consistentemente a través de las 48 comparaciones realizadas, donde todos los valores p obtenidos superan el nivel de significancia establecido de 0.05. Los resultados demuestran que las familias perciben similar importancia y experimentan niveles equivalentes de satisfacción en todas las

dimensiones evaluadas, independientemente de si el TEA de su hijo o hija se clasifica como leve, moderado o severo.

Tabla 10 Comparación Importancia vs Satisfacción según Severidad del TEA

Items	Importancia (Valor p)	Satisfacción (Valor p)	Sig. α
Tiempo en familia	.646	.134	.05
Independencia	.381	.750	.05
Apoyo emocional	.813	.812	.05
Amistades	.597	.153	.05
Tareas domésticas	.620	.129	.05
Tiempo de disfrute	.529	.748	.05
Compartir información	.646	.381	.05
Participación comunitaria	.321	.820	.05
Seguridad	.646	.547	.05
Salud familiar	.116	.793	.05
Acceso a servicios	.171	.099	.05
Trabajo y tiempo libre	.508	.385	.05
Toma de decisiones	.403	.605	.05
Valores familiares	.343	.271	.05
Obtención de ayuda	.786	.990	.05
Hogar seguro	.757	.862	.05
Situación económica	.597	.813	.05
Esperanza en el futuro	.620	.597	.05
Tiempo personal	.529	.620	.05
Relaciones de amistad	.646	.529	.05
Actividades sociales	.321	.646	.05
Recursos externos	.646	.321	.05
Logro de metas	.372	.646	.05
Desarrollo familiar	.783	.116	.05

Nota. p = valor de significancia asintótica; α , = nivel de significancia establecido. Los valores $p > .05$ indican que no existen diferencias estadísticamente significativas entre los grupos de severidad del TEA (Grado 1, 2 y 3) respecto a la importancia y satisfacción percibida. Elaboración propia (2026).

En general, las implicaciones prácticas de todos los resultados son significativas para el diseño de intervenciones y políticas públicas, señalando oportunidades específicas para mejorar la equidad en la provisión de servicios de salud y apoyo familiar en la República Dominicana.

Áreas prioritarias de intervención

A partir de los resultados, se determinó varias áreas prioritarias que requieren intervención inmediata para mejorar la calidad de vida de las familias con niños diagnosticados con TEA

en la República Dominicana. A continuación, se detallan estas áreas prioritarias en la tabla 11:

Tabla 11 *Áreas Prioritarias de Intervención*

Área Prioritaria de Intervención	Justificación
Apoyo psicológico	76% de los cuidadores reportaron necesidad.
Modificación de conductas	Alta demanda en el manejo de conductas disruptivas.
Terapia del habla	87% de los cuidadores reportaron necesidad.
Ayudas legales y coordinación de servicios	Falta de información sobre recursos legales.
Espacios recreativos	Necesidad de actividades de fin de semana y tiempo libre.

Discusión

A partir del primer objetivo, el estudio identificó que las necesidades más críticas para los cuidadores dominicanos se concentran en el bienestar psicosocial y el manejo práctico cotidiano. El resultado de las elevadas medias *M* en "Actividades fin de semana" y "Efectos en la pareja" demuestran una carga emocional y logística. Broady et al. (2017) y Trew (2024) ya habían señalado que el cuidado de un niño con TEA impacta desproporcionadamente la dinámica familiar, lo que interfiere sobre los espacios de descanso y las relaciones intrafamiliares. Asimismo, la demanda de "Formación a los padres" y "Entrenamiento en habilidades de autocuidado" corrobora lo expuesto por Catalano et al. (2018), quienes enfatizan que fortalecer la competencia parental y el autocuidado es un pilar fundamental para mitigar el estrés y mejorar la calidad de vida. En marcado contraste, las necesidades informativas básicas como el "Conocimiento de TEA" fueron menos prioritarias, un hallazgo que coincide con el modelo de Grant et al. (2016), el cual sugiere que, una vez superada la fase inicial del diagnóstico, las preocupaciones de los cuidadores evolucionan hacia el manejo del día a día y la sostenibilidad del núcleo familiar.

Respecto al segundo objetivo, sobre la variación de las necesidades, se encontró que el género y la severidad del TEA sí influyeron significativamente. En primer lugar, las cuidadoras mujeres reportaron una necesidad significativamente mayor de formación en "Problemas de conducta". El resultado refleja una distribución desigual de la carga del cuidado y es respaldado por Devries (2016) y Li et al. (2022), quienes documentaron sistemáticamente mayores niveles de estrés y una demanda de herramientas de manejo



conductual en las madres. En segundo lugar, la necesidad de "Conocimiento de TEA" fue significativamente mayor en cuidadores de niños con un nivel de severidad leve. Evans et al. (2022) ofrecen una posible explicación para este fenómeno, al señalar que la incertidumbre y la búsqueda de orientación suelen ser más agudas en los casos donde las manifestaciones del trastorno son menos evidentes, mientras que en los niveles severos el foco se desplaza hacia el manejo terapéutico y conductual inmediato. Por otro lado, la ausencia de asociación significativa con el nivel de estudios sugiere que la demanda de apoyo es universal, trascendiendo el capital cultural formal, una homogenización en las necesidades que Xuan et al. (2021) también observaron en su investigación con familias en Singapur.

En relación con el tercer objetivo, el análisis de asociación reveló vínculos cruciales entre la formación y la demanda de servicios. La asociación significativa entre la necesidad de "Ayudas legales" y la demanda del "Servicio de coordinación" pone de manifiesto las barreras burocráticas y la fragmentación del sistema. Babalola et al. (2024) y Helkkula et al. (2020) ya habían identificado que la complejidad para navegar por los servicios genera una necesidad paralela de un gestor o coordinador que guíe a las familias. Adicionalmente, el hecho de que el nivel de estudios se asociara con la necesidad de servicios de "Transporte y movilidad" y "Cuidado de la persona con discapacidad" subraya cómo las desventajas socioeducativas exacerbaban las barreras de acceso a apoyos logísticos básicos, un factor de vulnerabilidad que Montenegro et al. (2022) ya destacaron en el contexto latinoamericano.

En cuanto al cuarto objetivo, orientado a comparar la percepción de la calidad de vida familiar, los resultados fueron contundentes al no mostrar diferencias significativas en función de la severidad del TEA, lo cual implica que, ya sea el TEA leve, moderado o severo, las familias valoran y experimentan un nivel de satisfacción similar en dimensiones clave como las amistades, la salud familiar o la situación económica. La aparente homogenización podría interpretarse bajo el modelo de ajuste familiar resiliente propuesto por Dunst et al. (2011), que sugiere que las familias desarrollan mecanismos de adaptación que preservan su bienestar. Alternativamente, Fernández et al. (2024) plantean que, en entornos con escasez

generalizada de servicios, todos los cuidadores, independientemente de la severidad, se enfrentan a desafíos estructurales similares que uniforman su percepción de la calidad de vida.

Finalmente, y como síntesis para el quinto objetivo, los resultados permiten proponer áreas prioritarias de intervención que son consistentes con la literatura internacional. La imperiosa necesidad de apoyo psicológico y formación en manejo conductual, especialmente para las cuidadoras, encuentra eco en las recomendaciones de Al-Saddi (2024). La alta demanda de terapia del habla refleja el perfil comunicativo de la población estudiada y es una necesidad ampliamente reconocida. La evidencia sobre la necesidad de asesoría legal y coordinación de servicios refuerza los llamados de Bradshaw et al. (2022) a crear sistemas de apoyo más integrados y accesibles. En conjunto, estos resultados subrayan la urgencia de desarrollar políticas públicas en la República Dominicana que aborden de manera integral la salud mental de los cuidadores, provean formación práctica y faciliten el acceso a una red de servicios coordinada, asegurando así no solo el bienestar del niño con TEA, sino el de toda su familia.

Conclusiones

En cumplimiento del primer objetivo, el cual buscó identificar y cuantificar las principales necesidades formativas y de apoyo (servicios) de los cuidadores, se concluye que existe una demanda estructural crítica centrada en la salud mental parental y el fortalecimiento de la competencia parental. La necesidad más prioritaria y cuantificada fue la Formación a los padres (91.0%) seguida del Apoyo psicológico y la Terapia del habla y/o lenguaje (79.5%). Respecto al segundo objetivo, enfocado en analizar la variación de las necesidades formativas en función de las variables sociodemográficas (sexo, nivel de estudios y severidad del TEA), se determina que la percepción de necesidad es universal e independiente del nivel de educación formal, dado que ninguna de las 23 necesidades formativas mostró una diferencia significativa en relación con el nivel de estudios del cuidador. Sin embargo, se hallaron variaciones significativas vinculadas al rol de género y la etapa diagnóstica. Específicamente, las mujeres cuidadoras mostraron una necesidad

significativamente mayor de formación en el manejo de problemas de conducta, lo que indica que la carga práctica y emocional del cuidado recae desproporcionadamente en ellas. Además, la necesidad de conocimiento sobre TEA fue significativamente mayor en cuidadores de personas con Severidad Nivel 1 (Leve), de acuerdo con los resultados la incertidumbre informativa y la necesidad de orientación son más agudas en los casos de diagnóstico más sutil o temprano.

En relación con el tercer objetivo, se encontró que la necesidad de formación en ayudas legales está directamente ligada a la demanda de un servicio de coordinación entre servicios. Esto evidencia la existencia de barreras burocráticas y un sistema de apoyo fragmentado que los cuidadores no pueden navegar por sí mismos. Además, el nivel educativo bajo se asoció con una mayor necesidad de servicios de transporte y cuidado directo, destacando cómo las desventajas socioeconómicas exacerbaban las barreras de acceso a apoyos logísticos fundamentales.

En cuanto al cuarto objetivo, los resultados mostraron que no existen diferencias significativas en la percepción de importancia o satisfacción con las dimensiones de calidad de vida familiar entre los grupos de diferente severidad. El resultado sugiere que el bienestar familiar está más influenciado por los desafíos estructurales comunes, como la carga global del cuidado y la falta de servicios, que por las características clínicas específicas del niño, apuntan a una experiencia homogenizada de desafío y resiliencia.

Para el quinto objetivo (proponer áreas prioritarias de intervención), se derivan como ejes centrales de acción: (a) la implementación de programas de apoyo psicológico y emocional continuo para cuidadores; (b) el desarrollo de talleres de formación parental enfocados en el manejo de conducta y el autocuidado, con perspectiva de género; (c) la garantía de acceso a terapias esenciales como lenguaje y habla; (d) el establecimiento de servicios de asesoría legal y de coordinación (gestor de casos) para guiar a las familias en el acceso a sus derechos y recursos; y (e) la creación de opciones de respiro familiar y espacios recreativos inclusivos. Finalmente, las futuras investigaciones deberán enfocarse en desarrollar y evaluar la eficacia de los programas de apoyo psicológico para cuidadores adaptados culturalmente y en

analizar la relación coste-efectividad de los servicios de apoyo logístico y de relevo, con el fin de mitigar la carga económica y social que pesa sobre las familias. Además, se sugiere replicar el estudio con una muestra ampliada y longitudinal para evaluar la evolución de las necesidades a lo largo del ciclo vital de la persona con TEA.

Referencias Bibliográficas

- Al-Saddi, M. (2024). Parenting Stress in Parents Raising Children with Autism Spectrum Disorder (ASD): A Concept Analysis. *Open Access Library Journal*, 11(8), 1-16. <https://doi.org/10.4236/oalib.1111771>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5™* (Quinta ed.). American Psychiatric Publishing. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Asociación Americana de Psiquiatría APA. (2022). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* (Quinta ed.). Editorial Médica Panamericana. <https://cdn.bookey.app/files/pdf/book/es/diagnostic-and-statistical-manual-of-mental-disorders.pdf>
- Babalola, T., Sanguedolce, G., & Dipper, L. (2024). Barriers and Facilitators of Healthcare Access for Autistic Children in the UK: a Systematic Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s40489-023-00420-3>
- Bertelli, M. O., Azeem, M. W., Underwood, L., Scattoni, M. L., Persico, A. M., & Ricciardello, A. (2022). *Autism spectrum disorder*. In M. O. Bertelli, S. Deb, K. Munir, A. Hassiotis, & L. Salvador-Carulla (Eds.), *Textbook of psychiatry for intellectual disability and autism spectrum disorder*. Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-95720-3_16
- Bradshaw, J., Wolfe, K., Hock, R., & Scopano, L. (2022). Advances in Supporting Parents in Interventions for Autism Spectrum Disorder. *Pediatric Clinics of North America*, 69(4), 645-656. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2022.04.002>
- Broadly, T., Stoyles, G., & Morse, C. (2017). Understanding carers' lived experience of stigma: the voice of families with a child on the autism spectrum. *Health Soc Care Community*, 25(1), 224-233. <https://doi.org/10.1111/hsc.12297>
- Catalano, D., Holloway, L., & Mpofu, E. (2018). Mental Health Interventions for Parent Carers of Children with Autistic Spectrum Disorder: Practice Guidelines from a Critical Interpretive Synthesis (CIS) Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(2), 341. <https://doi.org/10.3390/ijerph15020341>



- Chau y Furness (2023) . Happiness in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Study. *American Journal of Qualitative Research*, 7(1), 168-190.
<https://doi.org/10.29333/ajqr/12950>
- Costa, C., y Cracco, C. (2021). Psychometric properties of the Family Satisfaction Scale to Uruguayan families. *Social and Organizational Psychology*, 37(1).
<https://doi.org/10.6018/analesps.383381>
- Devries, L. (2016). *The Role Of Child Characteristics, Parental Self-Efficacy, And Social Support On Parental Stress In Mothers And Fathers Of Children With Autism Spectrum Disorders*. Doctor of Philosophy (PhD), Counseling Psychology & Community Services. <https://commons.und.edu/theses/1888>
- Dunst, C., Trivette, C., & Deal, A. (2011). *Enabling and Empowering Families: Principles and Guidelines for Practice*. Brookline Books. Universidad de Michigan.
- Eldridge, R. R., Peterson, S. M., Williams, B. F., & Williams, R. L. (2024). *Characteristics of autism spectrum disorder. In Ethical applied behavior analysis models for individuals impacted by autism* (Segunda ed.). Routledge.
- Evans, K., Whitehouse, A., Arcy, E., Evans, M., Wallace, K., Milbourn, B., . . . Chamberlain, A. (2022). Perceived Support Needs of School-Aged Young People on the Autism Spectrum and Their Caregivers. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(23).
<https://doi.org/10.3390/ijerph192315605>
- Fernández, J., Montenegro, M., & López, E. (2024). The Impact of Parental Involvement on the Educational Development of Students with Autism Spectrum Disorder. *Children* , 11(9), 1062. <https://doi.org/10.3390/children11091062>
- Fernandez, Y., Lewis, J., Lee, P., & Walker, S. (2023). Autism Spectrum Disorder in the Dominican Republic: A Mini Review of the Current Situation. *Children* , 6(10), 121. <https://doi.org/10.3390/children10010121>
- Grant, N., Rodger, S., & Hoffmann, T. (2016). Intervention decision-making processes and information preferences of parents of children with autism spectrum disorders. *Child: Care, Health and Development*, 42(1), 125-134.
<https://doi.org/10.1111/cch.12296>
- Hafshoh, H., y Saleh, A. (2021). The Effects of Family Functioning Dimensions on the Subjective Well-being among High School Students. *Psychological Research on Urban Society*, 4(1), 3-14. <https://doi.org/10.7454/proust.v4i1.63>
- Helkkula, A., Buoye, A., Choi, H., Lee, M., Liu, S., & Lee, T. (2020). Parents' burdens of service for children with ASD – implications for service providers. *Journal of Service Management* , 31(5), 1015–1039. <https://doi.org/10.1108/JOSM-01-2020-0011>

- Isaac, A., Halemani, K., Shetty, A., Thimmappa, L., Vijay, V., Koni, K., . . . Kapoor, V. (2025). The global prevalence of autism spectrum disorder in children: a systematic review and meta-analysis. *Osong Public Health and Research Perspectives*, *16*(1), 3-27. <https://doi.org/10.24171/j.phrp.2024.0286>
- Johnson, B. D., Berdahl, L. D., Horne, M., Richter, E. A., & Walters, M. (2014). A parenting competency model. *Parenting*, *14*(2), 92-120.
- Julian, B., y Buezo, R. (2024). Calidad de vida y bienestar psicológico en padres de niños diagnosticados con trastorno del espectro autista del Centro de desarrollo neurológico Comunica en la ciudad de Cochabamba -Bolivia. *Alternancia – Revista de Educación e Investigación*, *6*(11), 67 - 80. <https://revistaalternancia.org/index.php/alternancia/article/download/1370/2887/6524>
- Li, F., Xu, M., Wu, D., Tang, Y., Zhang, L., Liu, X., . . . Jiang, L. (2022). From child social impairment to parenting stress in mothers of children with ASD: The role of parental self-efficacy and social support. *Front. Psychiatry*, *13*. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2022.1005748>
- Marín, C., Jorquera, Y., & La Banca, H. (2023). Relación del bienestar psicológico con las estrategias de afrontamiento y la satisfacción familiar en universitarios durante la pandemia. *Revista de Psicología (PUCP)*, *41*(2). <https://doi.org/10.18800/psico.202302.008>
- Martínez, A., Hernández, M., & Guerrero, C. (2018). *Cuestionario de Necesidades Formativas en familiares de Niños con Autismo*. Universidad de Murcia. <https://digitum.um.es/entities/publication/a5b7144d-c254-458b-9ba4-00a013cd1419>
- Molina, R., Alda, M., García, M., García, M., Giménez, L., y Redondo, M. (2025). La neurodiversidad en el aula. Cómo apoyar a los niños con trastornos del espectro autista. *Ocronos*, *8*(3). <https://revistamedica.com/neurodiversidad-aula/>
- Montenegro, M., Chani, M., Valdez, D., Rosoli, A., Garrido, G., Cukier, S., . . . Montiel, C. (2022). Perceived Stigma and Barriers to Accessing Services: Experience of Caregivers of Autistic Children Residing in Latin America. *Res Dev Disabil*(120). <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104123>
- Musetti, A., Manari, T., Dioni, B., Raffin, C., Bravo, G., Mariani, R., . . . Corsano, P. (2021). Parental Quality of Life and Involvement in Intervention for Children or Adolescents with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review. *Journal of Personalized Medicine*, *11*(9). <https://doi.org/10.3390/jpm11090894>
- Oficina Nacional de Estadística. (2022, Mayo 26). *Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples - ENHOGAR 2021 - Informe básico*.



- <https://www.one.gob.do/publicaciones/2022/encuesta-nacional-de-hogares-de-propositos-multiples-enhogar-2021-informe-basico>
- Plagia, L. (2020). Children diagnosed with "ASD" are first of all ... children. *European Journal of Paediatric Dentistry*, 21(1).
<https://doi.org/10.23804/ejpd.2020.21.01.01>.
- Smith, C., Parton, C., King, M., & Gallego, G. (2020). Parents' experiences of information-seeking and decision-making regarding complementary medicine for children with autism spectrum disorder: a qualitative study. *BMC Complementary Medicine and Therapies*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12906-019-2805-0>
- Tam, W., Poon, S., Mahendran, R., Kua, H., & Xu, X. (2021). Impacts of COVID-19 and partial lockdown on family functioning, intergenerational communication and associated psychosocial factors among young adults in Singapore. *BMC Psychiatry*, 21(595). <https://doi.org/10.1186/s12888-021-03599-z>
- Trew, S. (2024). Made to feel different: Families perspectives on external responses to autism and the impacts on family well-being and relationships. *Autism*, 28(8), 2120-2139. <https://doi.org/10.1177/13623613231221684>
- Vérdugo, M., Rodríguez, A., & Sainz, F. (2012). *Escala de calidad de vida familiar. Manual de aplicación*. Universidad de Salamanca.
https://sid.usal.es/docs/F8/FDO26164/herramientas_6.pdf
- Xuan, J., Aishworiya, R., Chun, R., Wang, W., & Gu, H. (2021). A qualitative study exploring experiences and support needs of parents of children with autism spectrum disorder in Singapore. *Journal of Clinical Nursing*, 30(21-22), 3268-3280. <https://doi.org/10.1111/jocn.15836>

Conflicto de intereses:

Los autores declaran que no existe conflicto de interés posible.

Financiamiento:

No existió asistencia financiera de partes externas al presente artículo.

Agradecimiento:

N/A

Nota:

El artículo no es producto de una publicación anterior.