VIII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXIII Jornadas de Investigación XII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2016.

Necesidades, estigmatización y calidad de vida de familiares de personas con autismo (TEA) en Latinoamérica.

Rattazzi, Alexia, Valdez, Daniel y Cukier, Sebastian.

Cita:

Rattazzi, Alexia, Valdez, Daniel y Cukier, Sebastian (2016). *Necesidades, estigmatización y calidad de vida de familiares de personas con autismo (TEA) en Latinoamérica. VIII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXIII Jornadas de Investigación XII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: https://www.aacademica.org/000-044/106

ARK: https://n2t.net/ark:/13683/eATh/TF7

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto*. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: https://www.aacademica.org.*

NECESIDADES, ESTIGMATIZACIÓN Y CALIDAD DE VIDA DE FAMILIARES DE PERSONAS CON AUTISMO (TEA) EN LATINOAMÉRICA

Rattazzi, Alexia; Valdez, Daniel; Cukier, Sebastian
Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales. Argentina

RESUMEN

En la actualidad, el conocimiento acerca de los Trastornos del Espectro Autista (TEA), los servicios de salud y educativos, las coberturas sociales y sanitarias y la investigación en Latinoamérica son limitados y se encuentran desigualmente distribuidos. En 2015, investigadores de Argentina, Brasil, Chile, Uruguay, Venezuela y República Dominicana constituyen la Red Latinoamericana del Espectro Autista (REAL) con el fin de llevar a cabo colaboraciones internacionales de investigación. En el presente trabajo se realiza la traducción, la adaptación y la aplicación de la Encuesta de Necesidades de familiares de personas con TEA. La Encuesta se ha administrado a 2965 familiares en los 6 países de REAL. Los resultados ponen de manifiesto la edad en que han notado primeros indicadores de TEA, la edad en que recibieron el diagnóstico, los tratamientos que recibieron, los apoyos que han tenido o que han necesitado, las coberturas sociales y sanitarias, el impacto familiar, laboral y económico del diagnóstico y posterior tratamiento, la estigmatización sufrida por muchas de las familias y personas con TEA. Los datos obtenidos pueden contribuir a brindar información necesaria para las políticas públicas y la atención a las necesidades planteadas por las familias en la región.

Palabras clave
Autismo, Familia, Necesidades, Estigmatización, Latinoamérica

ABSTRACT

NEEDS, STIGMA AND LIFE QUALITY OF PARENTS OF PEOPLE WITH AUTISM (ASD) IN LATIN AMERICA

ASD knowledge, services and research infrastructure in Latin America are limited and unevenly distributed. In 2015, researchers from Argentina, Brazil, Chile, Uruguay, Venezuela and Dominican Republic constituted the Latin American Autism Spectrum Network (Red Espectro Autista Latinoamerica – REAL) in order to conduct international research collaborations related to ASD. The first project undertaken by REAL was the translation, adaptation and implementation of the AS Caregiver Needs Survey. The AS Caregiver Needs Survey was developed by Autism Speaks to assess the needs of families affected by autism in partner countries of its Global Autism Public Health Initiative. It is intended for parents or primary caregivers of individuals with a professional diagnosis of autism spectrum disorder.The survey was administered to 2965 families in the 6 countries of REAL. The results show the age they have noticed early indicators of ASD, age receiving the diagnosis, treatments received, the support they have had or have needed social and health coverage, the family impact, labor and economic diagnosis and subsequent treatment, the stigma suffered by many families and individuals with ASD. The data obtained can help provide information necessary for policy and attention to the needs expressed by families in the region.

Key words
Autism, Family, Needs, Stigma, Latinamerican

BIBLIOGRAFÍA

Chaidez V, Hansen RL, Hertz-Picciotto I.(2014) Autism spectrum disorders in Hispanics and non-Hispanics. Autism;16(4):381-97

Daniels AM, Mandell DS (2010) Explaining differences in age at autism spectrum disorder diagnosis: a critical review. Autism. 18(5):583-97

Emerson ND, Morrell HE, Neece C. (2015); Predictors of Age of Diagnosis for Children with Autism Spectrum Disorder: The Role of a Consistent Source of Medical Care, Race, and Condition Severity. J Autism Dev Disord. 2015

Jo H, Schieve LA, Rice CE, Yeargin-Allsopp M, Tian LH, Blumberg SJ, Kogan MD, Boyle CA. (2015) Age at Autism Spectrum Disorder (ASD) Diagnosis by Race, Ethnicity, and Primary Household Language Among Children with Special Health Care Needs, United States, 2009-2010. Matern Child Health J. 19(8):1687-97

Magaña S, Lopez K, Aguinaga A, Morton H. (2013) Access to diagnosis and treatment services among Latino children with autism spectrum disorders.Intellect Dev Disabil. Jun;51(3):141-53.