



MAPA
AUTISMO
BRASIL

RELATÓRIO

ETAPA 1 - DISTRITO FEDERAL

REALIZAÇÃO:

NUCLEO AUTISMO E NEURODIVERSIDADE



PARCEIROS ESTRATÉGICOS:





MAPA
AUTISMO
BRASIL

Relatório Etapa 1 Distrito Federal

REALIZAÇÃO:



Instituto
Steinkopf

NUCLEO AUTISMO E NEURODIVERSIDADE



UNB

PATROCINADORES:



CAAE: 70226623.9.0000.5540

Ficha catalográfica

Mapa Autismo Brasil. Relatório Etapa 1 Distrito Federal.

1ª Edição. Brasília, 2024.

26 páginas.

Citação: Mapa Autismo Brasil (MAB), Relatório Etapa 1 Distrito Federal. 2024.

Títulos para indexação:

em inglês: Autism Brazil Map, Report Stage 1 Distrito Federal. 2024.

em espanhol: Mapa de Autismo Brasil, Informe Etapa 1 Distrito Federal. 2024

Agradecimento

A jornada de criação e desenvolvimento do Mapa Autismo Brasil (MAB) iniciou em 2021 com a pesquisadora Ana Carolina Steinkopf na formação da oficina de Inovação Social e Empreendedorismo Social. A partir dos questionamentos apresentados pela pesquisadora o Instituto Steinkopf, Núcleo de Autismo e Neurodiversidade da UnB e pesquisadores convidados se tornaram uma equipe de pesquisadores que fizeram do Mapa Autismo Brasil uma realidade.

A diversidade de conhecimentos e habilidades presentes neste grupo de pesquisadores não apenas enriqueceu nossas análises, mas também permitiu que fosse lançado um olhar inovador sobre a realidade das pessoas autistas. A interdisciplinaridade foi a chave para abordar os desafios complexos do autismo sob diversas perspectivas, dando uma visão mais abrangente e inclusiva.

Um agradecimento caloroso aos nossos Parceiros Estratégicos, o Instituto Sabin, Instituto BRB e Ignis Digital por terem sido os primeiros a acreditar no potencial do MAB. As contribuições, orientações e investimento social não só elevaram o status da pesquisa a nível nacional, mas também a posicionaram como referência internacional na área do autismo.

Agradecemos igualmente a todos os apoiadores, autores convidados, amigos, mães e pais de pessoas autistas, e às próprias pessoas autistas que desempenharam papéis cruciais na divulgação, coleta de dados e análises do Mapa Autismo Brasil.

Este é apenas o começo de nossa jornada. Continuaremos dedicados com a missão de entender e promover a inclusão das pessoas autistas na sociedade. Agradecemos a todos que fazem parte desta extraordinária equipe e nos ajudaram a dar os primeiros passos para uma compreensão mais profunda e inclusiva do perfil sociodemográfico do



Ficha técnica

Instituições responsáveis:

Instituto Steinkopf e Núcleo de Autismo e Neurodiversidade da Universidade de Brasília (UnB)

Parceiros Estratégicos:

Instituto Sabin

Instituto BRB

Ignis Digital

Assessoria Jurídica

SPRB

Equipe de pesquisa MAB:

Ana Carolina Steinkopf - Idealizadora
Agmária Bomfim Serpa Moreira
Alcione Eugênia da Costa Lucena
Aline Grippi
Ana Karine Bittencourt
Ana Luisa Costa Cardoso Macêdo
Bianca Gobira Mazete
Erika Aline Rodrigues Neves Guerreiro
Flavia Lima dos Santos Vieira
Ivo Leao
Julia Valle
Lavínia Helena Neves Guerreiro
Luciana Rezende de Oliveira
Maurício Miranda Sarmet
Nina Puglia
Sara Menezes
Suyenne Figueiredo Bezerra de Menezes Vieira
Vanessa Rodrigues Dunk Gomes
Walter Sidney Martins da Silva
Yvanna Aires Gadelha

Autores convidados:

Camila Ferrari
Deise Nicoletto
Ellen Siqueira
Lucelmo Lacerda
Neide Barbosa Lopes
Patrícia Campos
Sabrina de Azevedo Lopes
Tatiana Araújo do Nascimento Mattos

Revisão:

Kamilla Castro
Leandro de Alencar Lopes

Análise dos dados:

Jerônimo Seles

Comunicação Social :

Agência Carru
Gabriela Arruda
Marcus Henrique
Danthon do Amaral
Paulo Vinicius Marques Lacerda



Sumário

1 Introdução

2 Mapa Autismo Brasil

- 2.1 Metodologia de pesquisa e amostra
- 2.2 Impactos Sociais do MAB

3 Perfil dos respondentes

- 3.1 Quem ou quantos?
- 3.2 Perfil sociodemográfico
- 3.3 Perfil socioeconômico
- 3.4 Perfil dos cuidadores

4 Autismos

- 4.1 Sinais e sintomas de alerta
- 4.2 Processo do diagnóstico
- 4.3 Nível de suporte
- 4.4 Idade do diagnóstico
- 4.5 Diagnóstico no gênero feminino
- 4.6 Opção de comunicação
- 4.7 Comorbidades
- 4.8 Envelhecimento e autismo

5 Terapias

- 5.1 Horas de terapia
- 5.2 Terapias durante a pandemia da covid - 19

6 Educação

- 6.1 Escolaridade
- 6.2 Adaptações
- 6.3 Desafios da educação durante a pandemia da covid 19

7 Fazendo e aprendendo

8 Referências

1. Introdução

O Mapa Autismo Brasil (MAB) representa um marco significativo como o primeiro levantamento não governamental de dados sociodemográficos sobre o autismo no país. A carência de informações acerca do autismo, e outras deficiências, apontam desafios para a realização de estudos detalhados sobre o perfil dessa população.

Embora haja muito conhecimento sobre as características do Transtorno do Espectro Autista (TEA), cujos estudos foram pioneiramente delineados pelo médico Leo Kanner em 1934, a escassez de pesquisas abordando o perfil sociodemográfico das pessoas autistas no Brasil é notável. Qual a incidência do autismo na população brasileira? Qual o perfil sociodemográfico e econômico dessa população? Quais são as suas necessidades? Quais os principais sinais de alerta? Quais são as redes de saúde utilizadas para diagnóstico? Quais são os investimentos em terapias e tratamentos específicos para o autismo? Como são os acessos aos serviços públicos de saúde e educação? Qual a escolaridade da população autista? Como é o envelhecimento de uma pessoa autista?

Essas e outras questões o MAB pretende responder ao longo dos anos pois um dos objetivos é a realização da pesquisa nacional de forma longitudinal onde poderão ser avaliados e comparados os elementos aqui apresentados por um período prolongado de tempo.

O MAB emerge como uma iniciativa valiosa para preencher essas lacunas, começando pelo Distrito Federal. Esta pesquisa, dividida em duas fases, concentra-se inicialmente na coleta e análise de dados do Distrito Federal, com a perspectiva de expandir sua abrangência para todas as regiões do Brasil.

A coleta de dados foi conduzida de maneira online por meio da plataforma SurveyMonkey, resultando em mais de 8 mil respostas provenientes de diversas localidades do Brasil. Com ênfase no Distrito Federal, foram analisadas 1.699 respostas específicas da capital federal.

Vale ressaltar que esta pesquisa representa uma fase piloto, um primeiro retrato que não representa toda a população do Distrito Federal (DF), mesmo não apresentando a variedade populacional o MAB levanta uma série de questões adicionais a serem exploradas e melhoradas na próxima etapa, que engloba todas as regiões do país.

As informações obtidas não são apenas estatísticas, mas ferramentas para a construção de políticas mais eficazes, direcionadas a proporcionar apoio adequado, promover a conscientização e eliminar barreiras físicas e atitudinais que limitam o pleno desenvolvimento das pessoas autistas.

Além do presente relatório descritivo é possível avaliar as respostas obtidas pela pesquisa através do dashboard, um painel visual onde é possível conferir os indicadores, suas métricas, breves explicações e gráficos visuais. Considerando o caráter anônimo e sigiloso dos dados desta pesquisa, em conformidade com a Lei nº13.709 de 14 de agosto de 2018 LGPD (Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais), perguntas como nome e RG/CPF do autista ou responsável foram evitados, todo participante assinou o TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido).

São objetivos específicos desta primeira fase da pesquisa: a) levantar as características sócio-demográficas, b) publicizar informações atualizadas e fidedignas sobre autismo, c) oferecer informações com o intuito de auxiliar no planejamento e desenvolvimento de ações, estratégias e políticas públicas para pessoas autistas e suas famílias.

A proposta do MAB é ser uma chamada à ação para todos os setores da sociedade, construindo uma sociedade mais empática, acolhedora e verdadeiramente inclusiva para todas as pessoas, independentemente da posição no espectro autista em que se encontram.

2. Mapa Autismo Brasil

Durante a última década houve grandes avanços da tecnologia, informação e ciência. Com isso, o acesso a dados e conhecimentos de forma geral se tornou mais acessível. Nesse período também tivemos mais investigações e esclarecimentos sobre não apenas o que é o TEA, mas também sobre suas características, tratamentos e dados epidemiológicos.

Porém, no Brasil os estudos epidemiológicos ainda são desatualizados e não condizem com a realidade (Abreu, 2022). A falta de informação impacta todo o sistema de atendimento e desenvolvimento de soluções para o atendimento às pessoas autistas e suas famílias.

Levando essas questões em consideração, o MAB busca apresentar dados sobre o autismo de forma clara e objetiva a diferentes grupos, transmitindo, assim, a realidade das pessoas com autismo em todo o Brasil, começando pelo DF. Ressaltamos que os dados aqui demonstrados não refletem toda a população do Distrito Federal, porém é um excelente ponto de partida para reflexões e inovações propostas pela pesquisa.

2.1 Metodologia e Amostra

O MAB é um levantamento pioneiro de dados sociodemográficos não governamental, cujo principal objetivo é realizar um levantamento do perfil e características sociodemográficas das pessoas diagnosticadas com autismo no país. O mapeamento permitirá traçar um perfil sócio demográfico sobre os indivíduos, de qualquer idade, com diagnóstico médico de autismo.

O projeto de mapeamento está organizado em duas etapas, sendo a primeira um estudo piloto, com foco na população autista do Distrito Federal, e a segunda engloba todas as regiões do país. Com isso teremos um mapa situacional completo sobre o autismo no Brasil.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da Universidade de Brasília (CAEE: 70226623.9.0000.5540).

O público-alvo da pesquisa compreendeu: a) indivíduos maiores de 18 anos com diagnóstico médico de autismo, b) indivíduos maiores de 18 anos responsáveis pelo cuidado cotidiano de autistas menores de idade ou maiores de idade que não tinham condições de responder de forma independente. Para esta etapa foi necessário que os respondentes declarassem a sua localidade e a partir desse dado foram analisados apenas os que responderam Distrito Federal.

Foram utilizados dois questionários disponibilizados online: um para preenchimento do respondente autista maior de 18 anos com condições de responder de forma autônoma e outro para preenchimento do responsável pelo indivíduo autista menor de idade ou maior incapaz de responder o instrumento que foi desenvolvido pela equipe do MAB. Para realizar a pesquisa foi necessário a autorização para uso dos dados através do aceite do TCLE.

Os questionários foram compostos por referentes ao perfil sociodemográfico do indivíduo autista e do seu responsável;

A. Diagnóstico de autismo;

B. Ensino, terapias e acompanhamento médico;

C. Período da pandemia de COVID-19;

D. Dados sociodemográficos

Considerando o caráter anônimo e sigiloso dos dados desta pesquisa, em conformidade com a Lei nº13.709 de 14 de agosto de 2018 (LGPD), perguntas como nome e RG/CPF do autista ou responsável foram evitadas.

De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), a última estimativa do tamanho populacional do Distrito Federal é de, aproximadamente, 3 milhões de pessoas (IBGE, 2021). Considerando que a taxa de prevalência é de aproximadamente 2%, pode-se supor a existência de aproximadamente 60.000 autistas no Distrito Federal. A realização do cálculo para definição do tamanho da amostra para o estudo piloto, tendo como parâmetros 95% de grau de confiança e 5% de margem de erro, chega a um tamanho amostral desejado mínimo de 382 participantes. A pesquisa ultrapassou o tamanho mínimo e alcançou 1.699 participantes, entre autistas e responsáveis por pessoas autistas, de várias regiões administrativas do Distrito Federal.

2.2 Impacto

Autora convidada: Deise Nicoletto

O que vem na sua mente quando escrevo a palavra "impacto"? Em muitas conversas que tive a oportunidade de participar, algumas pessoas indicaram que essa palavra remete a um aspecto negativo. Sabemos que isso está inserido em nosso entendimento, pois viemos de um histórico de pensar como externalidade negativa devido a sua origem, que vem de conceitos da economia clássica. Porém, se nos atermos à palavra e sua definição conforme o dicionário Michaelis, impacto pode ser um "efeito que, por sua força, impede ou provoca mudanças", que podem ser tanto positivas, quanto negativas. Com isso, eu faço o convite para você ressignificar a palavra impacto, pensando nos efeitos que atividades humanas, projetos, políticas ou eventos têm sobre as comunidades e o meio ambiente. Hoje, quando eu me refiro a impacto, eu me refiro a ações que realizamos que têm o poder de resolver problemas sociais e ambientais como a fome, o desemprego, a falta de acessibilidade e inclusão, o aquecimento global e diversos outros.

Para que possamos ser efetivos na proposição de soluções de um problema identificado para gerar impacto é fundamental termos informações e dados reais. Com isso, o desenvolvimento do Mapa Autismo Brasil (MAB) é essencial para provocarmos mudanças positivas ao nosso ecossistema, pois a captação, a análise de dados e as informações transmitidas proporcionam mais conhecimento sobre o tema. Dessa forma, podemos ser mais assertivos ao desenvolver e criar soluções e serviços que irão causar mudanças significativas como o impacto nas vidas de milhares de autistas. Essa pesquisa irá gerar inúmeros frutos, começando pela promoção da sensibilização e conscientização pública sobre o assunto, reduzindo o preconceito social associado. Ao divulgar fatos baseados em evidências, o Mapa contribui para uma compreensão mais correta do autismo, o que pode causar em maior aceitação, inclusão e apoio às pessoas com Transtorno do Espectro Autista. Outro benefício é a capacidade da pesquisa em orientar políticas públicas. Ao fornecer dados sociais e demográficos, os resultados podem influenciar a elaboração de políticas governamentais, direcionando recursos para áreas mais prioritárias e garantindo o acesso adequado a serviços de saúde, educação e assistência social. Dessa forma, ao juntar a pesquisa ao enfrentamento dos desafios relacionados ao autismo, é possível avançar em direção a uma sociedade mais inclusiva e acolhedora para pessoas autistas e suas famílias. Além disso, sabemos da importância da colaboração de inúmeros atores envolvidos nesse processo que irá beneficiar a sociedade como um todo.

O Mapa Autismo Brasil (MAB) é o primeiro passo para esse impacto e mudança acontecer, pois vai incentivar a participação dessas pessoas nas atividades sociais e fazer com que se sintam pertencentes, mais do que inclusão, é um ato de humanidade. Um ótimo exemplo é a inserção dos autistas no mercado de trabalho, pois além de gerar renda familiar, já que mais de 17% dos cuidadores(as) não possuem renda, ainda movimentam a economia do país, impactando todos os envolvidos no processo. Me sinto grata por poder contribuir com esse espaço, em que pessoas comprometidas colocam sua melhor energia para criar soluções que irão, cada vez mais, mudar a vida de milhares de pessoas. Também estou orgulhosa de termos mais um fruto desse comprometimento materializado nessa pesquisa, o que me dá mais certeza de que isso é apenas o começo do que está por vir. Eu e toda a rede do Impact Hub Brasília estamos à disposição para incentivar e apoiar iniciativas como essa. Há muito o que ser feito ainda e a colaboração é um fator essencial para um impacto cada vez maior. Representatividade, inclusão e diversidade são urgentes e o mundo só tem a ganhar com mais oportunidades e espaços que proporcionem a equidade e acessibilidade. Espero ver, cada vez mais, as pessoas autistas ocupando lugares na sociedade de forma participativa e sendo protagonistas de histórias inspiradoras.

3. Perfil Sociodemográfico

Autora convidada: Camila Ferrari

O questionário aplicado pelo MAB levantou informações sociodemográficas sobre a população do DF com TEA lembrando que se trata de uma amostra não probabilística e que não necessariamente representa as características da população como um todo. Os resultados observados indicam que maior parte dos autistas é de cor branca (54,6%), possui entre 5 a 9 anos de idade (32,4%), do sexo masculino (68,3%), é verbal (74,9%) com nível 1 de suporte (56,1%), apresenta comorbidades e seus primeiros sinais do TEA foram percebidos por familiares (51,3%). Atraso de fala (74,7%), interesses restritos (67,1%) e pouca responsividade social (62,4%) foram os principais sintomas que motivaram os pais a buscarem um diagnóstico, sendo realizado em sua maioria por um neurologista (58,9%). É importante ressaltar que o item relacionado à questão verbal apresenta uma limitação conceitual que será revista para a próxima pesquisa.

A respeito do perfil clínico, terapias são realizadas na maior parte com psicólogo (83,1%), fonoaudiólogo (60,3%) e terapeuta ocupacional (57,3%), com carga horária entre 1 a 5 horas semanais (32,4%), mesclando a utilização da rede particular e plano de saúde (67,7%).

No âmbito educacional, grande parte ao menos iniciou a jornada escolar em algum momento de sua vida (94,3%), embora uma pequena parcela tenha alcançado a pós graduação (7,18%). Nenhum tipo de adaptação foi necessário para 32,3% dos entrevistados, enquanto a outra parcela utilizou algum tipo de serviço, tais como mediador/monitor escolar, turma reduzida, sala de recursos ou plano de ensino individualizado (PEI).

Ademais, reside com 3 ou mais pessoas (60,8%) e é cuidado principalmente pela mãe. Essa mulher é casada (55,41%), igualmente branca (44,75%), pós-graduada (42,80%), trabalha fora de casa (33,28%) e não recebe auxílio financeiro do governo (64,08%). Em sua maioria, os custos com os tratamentos e adequações representam investimentos na faixa de R\$ 1.000 a R\$ 3.000 por mês (27,8%), e ainda assim o autista consegue frequentar espaços públicos de lazer e cultura como parques, cinemas, feiras e exposições, clubes, museus.

Este é o perfil predominante na pesquisa quando olhamos os números, são os “Quantos”. Os números são importantes para mostrar o que já se tem, o que falta e por onde caminhar, como um mapa. A partir desse mapa, pode-se planejar as políticas públicas e definir diretrizes para garantir direitos à população em diversas áreas, como saúde, educação e lazer, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida e bem-estar de todos.

Por outro lado, na mesma proporção em que são indispensáveis, as questões: “Quem é o autista brasileiro? Do que ele gosta, o que ele sente, como ele se vê? Quem é essa família que o cuida, como está a sua rede de apoio e sua saúde mental? Como está o processo de enfrentamento e construção da resiliência de todo o sistema, incluindo o do autista?” Essas perguntas são igualmente importantes de serem respondidas, para que, de verdade, o cuidado integral ao autista o alcance.

O mapa é importante para descobrimos o “Quanto”, mas uma lupa também é, para entendermos o “Quem”. Uma lupa serve como lente de aumento, ao colocar entre os seus olhos gera-se uma imagem ampliada e detalhada sobre a pessoa autista, respondendo às perguntas levantadas acima. Novas pesquisas são importantes e bem-vindas, a partir de agora, para equilibrar o processo de ampliar e individualizar o olhar, ambos expressivos. A seguir olharemos com mais detalhes o perfil sociodemográfico e econômico dos respondentes e seus cuidadores.

3.1 Perfil Sociodemográfico dos respondentes do MAB

Algumas observações sobre a formação da nossa amostra da pesquisa são pertinentes para uma compreensão geográfica mais aprofundada dos dados. Este estudo caracterizou-se pelo uso de uma amostra de conveniência, ou seja, ela não foi selecionada de maneira randômica e de acordo com a proporcionalidade dos estratos populacionais do Distrito Federal como um todo. Outro ponto relevante é referente à ferramenta de coleta de dados, que foi exclusivamente por questionário online, divulgado através de aplicativos de mensagem e redes sociais. Estes dois fatores, somados, contribuem para um certo viés de seleção, o que torna a amostra não representativa de todos os estratos sociais do DF. Ao avaliar as amostras analisadas podemos presumir que dados coletados se concentram, majoritariamente, na Região Administrativa (RA) 1 - Brasília.

A maioria dos respondentes (87%) foram de pais ou responsáveis por pessoas autistas entre 5 e 9 anos, fazendo com que a maior parte dos dados sobre pessoas autistas sejam de crianças entre 5 e 9 anos.

Quando analisada isoladamente a amostra dos respondentes do questionário destinado às pessoas autistas adultas acima de 18 anos com autonomia para responder o questionário, o qual somaram 301 respostas ao questionário, observamos que o perfil dos respondentes é de maioria de mulheres (51,5%), pessoas brancas (61,8%), com ensino superior ou pós-graduadas e com renda acima da média nacional, mais do que quatro salários mínimos (36,2%), por se tratar, em sua maioria, de servidores/as públicos/as (11,6%). A maioria (49,5%) dos autistas adultos mora com a família de até 4 pessoas. Apenas 10% moram sozinhas, enquanto 38,2% moram com cônjuge e/ou filho(s). A maior parte dos/as respondentes adultos/as está na faixa etária de 20 a 24 anos (16,9%), o que condiz com a maioria ter respondido ser estudante (25,6%) na pergunta sobre profissão.

Neste último quesito, respondentes autistas que declararam serem da área da educação (11,9%) e servidor público em geral (11,6%) são maioria na amostra. Chama atenção o percentual de pessoas autistas entre 20 e 69 anos que não possuem profissão, apenas 9,6% e 32,23% não exercem atividades remuneradas. Esse dado contraria a tendência nacional, que, segundo apontam dados do IBGE, é de 85% de pessoas autistas desempregadas. Este dado, aliás, traz um retrato interessante sobre a empregabilidade das pessoas autistas no DF, pois, por um lado, a tendência ao desemprego é muito clara, ao passo que, em uma proporção muito grande, quando estão empregadas, as pessoas autistas estão no serviço público. Isso explica o contraste na variável renda. A maioria dos respondentes autistas adultos está na faixa de renda superior a 4 salários mínimos (36,2%), enquanto que o grupo sem renda é o segundo maior, com 24,5% de respostas na amostra.

Quando analisado o perfil dos cuidadores, 1.395 participantes da amostra, em relação ao tópico sobre auxílio do governo, 78,8 % afirmaram não receber auxílio, seguido de 9,24% recebem Bolsa Família e 6,87% recebem o BPC/LOAS.

Já quando a própria pessoa respondeu o questionário, 301 participantes, em relação ao tópico sobre Auxílio do governo, 91,3% afirmaram não receber auxílio, seguido de 7,3 % recebem o Passe estadual, e 2% o Bolsa família. Podendo ser relacionado ao fato de a grande maioria já trabalhar ou ainda, morarem com os familiares.

A maioria das pessoas autistas e cuidadores não recebem auxílios do governo. Considerando pessoas autistas com renda de menos de um salário mínimo ou sem renda, 89% não recebem auxílios. Considerando cuidadores com renda de menos de um salário mínimo ou sem renda, quase 50% não recebem auxílios.

Essas observações fornecem um contexto relevante para a seção subsequente, que se aprofundará nos aspectos socioeconômicos. A compreensão dessas nuances é fundamental para direcionar estratégias e políticas que buscam melhorar a qualidade de vida e a inclusão social de pessoas autistas e seus cuidadores no Distrito Federal.

3.2 Perfil Socioeconômico

Autora Convidada: Patrícia Campos

O autismo é uma condição que atravessa pessoas de todas as etnias e classes sociais. A vida de uma pessoa com autismo é comumente complexa e desafiadora devido a todos os aspectos que podem envolver essa condição. Sendo assim, não deveriam ter todos esses seres os mesmos acessos a cuidados independente de capacidade de geração de renda, etnia ou classe social? Infelizmente os aspectos econômicos afetam não só as pessoas autistas, mas também as suas famílias.

Ao avaliar os resultados do MAB, há vários pontos que chamam a atenção. Para falar desses pontos é necessário levar em consideração que este estudo está realizado somente com a população do Distrito Federal que é o estado com o melhor rendimento domiciliar per capita do Brasil em 2022, segundo o IBGE.

Um ponto importante a ser visto é que há uma grande discrepância em relação à renda dos cuidadores das pessoas com autismo. Em primeiro lugar estão os que ganham mais de 4 salários-mínimos que são 38,56% (em sua maioria brancos) e logo abaixo os que não possuem renda que representam 17,17% (em sua maioria pretos e pardos). Portanto entende-se que no Distrito Federal a população de cuidadores de pessoas com autismo apresenta uma grande desigualdade de renda e que a população preta e parda ainda é bastante afetada economicamente comparada a população branca.

Esse ponto é de extrema relevância no que tange ao cuidado de autistas, já que muitos dependem de investimentos pessoais para conseguir o diagnóstico e tratamentos. Por exemplo: as pessoas com autismo que têm cuidadores com mais de 4 salários-mínimos, tiveram em sua maioria o diagnóstico concluído entre 0 e 4 anos.

Seguindo com a questão da renda do cuidador é possível observar que a grande maioria são mães e muitas delas não possuem renda, há uma questão a ser pensada em relação às possibilidades reais que as mães de pessoas autistas têm de gerar renda para melhorar a qualidade de vida de sua família. Sobretudo em casos de autistas com níveis de suporte 2 e 3, pode haver uma grande necessidade de apoio durante o dia e como os cuidados são muito específicos e a dificuldade da mãe trabalhar é muito grande. Como cuidadores que se vêem sem a chance de produzir renda através de um emprego fixo em virtude da carga horária e demandas referentes ao seu filho autista, e com a necessidade de altos investimentos nos tratamentos de seus filhos, como podem ter dignidade para viver?

No que se refere à diagnósticos, podemos perceber que há uma grande defasagem na realização deles através do sistema de saúde pública. Os diagnósticos foram feitos 77,40% através de meios particulares: 58,80% por médicos particulares e 18,60% por planos de saúde. Quando somente 21,37% dos diagnósticos são realizados pelo sistema público de saúde, podemos concluir que uma grande parcela da população se vê afetada, já que o diagnóstico é o primeiro e mais básico passo para o tratamento de uma pessoa com autismo e é o que dá o acesso à benefícios com o BPC Loas e outros. Sem um diagnóstico feito nos primeiros anos de vida, o desenvolvimento da pessoa autista pode-se ver afetado no longo prazo. Por esse motivo temos que tomar atenção a fatores econômicos que afetam por exemplo o acesso a diagnósticos como o que foi supracitado.

Se tratando de terapias podemos ver que, apesar de 17,17% dos cuidadores não terem renda, somente 10,73% não pagam por terapias (sendo que desses quase a metade recebe as terapias através de associações/fundações). A maior parte das terapias são realizadas pelos planos de saúde. Gera uma grande preocupação quando vemos que somente 5,87% das terapias são custeadas através da rede pública em uma população que 55,55% dos cuidadores ganham menos de 1 salário-mínimo ou não tem renda e as pessoas autistas que trabalham são mais de 34% nesta mesma condição. A pesquisa mostra que a maioria das pessoas com autismo no DF fazem entre 1 e 5 horas semanais de terapia. Entretanto vemos que as horas de terapias estão diretamente relacionadas com a renda do cuidador. Um exemplo claro é: nas famílias onde os cuidadores têm a renda de 4 salários-mínimos ou mais, 27,27% dos autistas fazem entre 5 e 10 horas de terapias semanais e para as famílias onde os cuidadores não têm renda essa porcentagem cai para 1,56%. As terapias são uma ferramenta essencial para o cuidado e desenvolvimento de uma pessoa autista, provendo a essa pessoa muitas vezes autonomia, dignidade e maior possibilidade de inserção social.

No que tange à colocação de pessoas autistas no mercado de trabalho, pode-se ver que apesar de que 19,38% dos autista na pesquisa são maiores de idade, 83,52% de toda a população não exerce nenhuma função remunerada. Quando falamos de pessoas autistas com nível 1 de suporte, que são pessoas que possuem maior autonomia para exercer uma atividade remunerada, devido a um quadro clínico com menos suporte, vemos que a grande maioria ainda não está colocado profissionalmente. Ainda se tratando das pessoas com autismo de nível 1 de suporte, vemos que 31,38% dos respondentes têm uma renda abaixo de 1 salário-mínimo ou não tem renda. Devido a todos estes dados, o questionamento que fica é: faltam espaços no mundo laboral para pessoas autistas ou temos problemas ainda mais básicos? Será que com um tratamento adequado desde a primeira infância, na quantidade de horas necessárias e apoio econômico aos cuidadores, as pessoas com autismo não teriam mais chances de colocação profissional e geração de renda?

3.3 - Perfil dos cuidadores

Autora Convidada: Tatiana Araújo do Nascimento Mattos

No presente estudo foram levantados os dados a respeito dos cuidadores da pessoa autista: profissão, auxílios recebidos do governo e renda mensal. Saber sobre como os cuidadores vivem, o suporte que possuem é importante, visto que são eles que dão o apoio necessário para o tratamento da pessoa com autismo. A renda mensal considerada no estudo foi a do salário mínimo do ano de 2023 (R\$1.302,00).

Na amostra 41,7% dos cuidadores responderam que sua renda mensal é maior que quatro salários mínimos, seguido por 20,1% que recebem entre 1 e 2 salários. 12,2% recebem entre 2-4 salários. 6,4% recebem 1 salário e este mesmo percentual foi dos cuidadores que preferiram não informar a renda. Segundo o Censo IBGE -2022 a média salarial no DF foi de R\$4.118,00 sendo o maior valor entre os 27 estados brasileiros. Os resultados do MAB demonstram que a maioria das pessoas que responderam ao questionário possuem salários maiores que a média nacional.

Quanto às profissões, ao considerar a totalidade dos respondentes (1398), tem-se que 14,9% trabalham na área da saúde e 13,7% são do lar. Foram muitas as categorias profissionais listadas pelos cuidadores, dentre elas: serviço público (12,1%), área da educação (12%), administração (7,7%) e serviços (6%). Do total dos cuidadores 5,2% se consideram sem profissão e 3,5% desempregados.

Ao relacionar o nível de suporte da pessoa autista que o cuidador é responsável esses dados se alteram. A profissão “do lar” torna-se com o maior percentual quando considerados os níveis 2 e 3 de suporte (16,5% e 24,8% respectivamente). Quanto ao nível 1 de suporte, a profissão dos cuidadores permanece com maior percentual na área da saúde de 17%.

A mulher ainda é vista na sociedade como o ente responsável pelo cuidado. Essa informação é baseada na coleta de dados do MAB e mostra que quase noventa por cento das responsáveis pelo cuidado das pessoas com TEA são mulheres. Este fato reflete o próprio mercado de trabalho: pouco percentual de mulheres ocupando cargos importantes de liderança já que ainda são as principais responsáveis pelo cuidado familiar. Assim, muitas deixam de priorizar a carreira e engajam-se diretamente no cuidado do filho com TEA. Existe uma rotina de terapias e cuidados mais intensa que a maternidade típica e devido a isso muitas optam por uma jornada de trabalho menor ou deixam sua profissão e passam a dedicar-se integralmente ao cuidado da criança. Em resumo, mesmo com qualificação as mulheres estão tendo sua atuação profissional reduzida ou eliminada por estarem majoritariamente voltadas ao cuidado das pessoas autistas. É importante destacar que o diagnóstico precoce traz melhores prognósticos de desenvolvimento e autonomia para o autista. Dessa forma, é alarmante que pouco mais da metade tenha acesso a diagnóstico antes dos 4 anos de idade. Isso porque em geral as intervenções terapêuticas são iniciadas quando do fechamento de diagnóstico e muitas janelas de oportunidade podem ser perdidas. O acesso a tratamento na rede do Sistema Único de Saúde também é insuficiente e apresenta uma fila de espera que pode ser superior a 37 meses para uma consulta com neuropediatra, segundo levantamento realizado pela Defensoria Pública do Distrito Federal (DPDF) em 2023. O acesso a tratamentos pelos planos de saúde também são desafiadores, já que há casos de recusa e dificuldade de achar profissionais credenciados.

Os dados do MAB demonstram que a maioria dos cuidadores não utilizam benefícios ofertados pelo governo, 78,1%. O que demonstra uma consistência nos dados obtidos, pois a grande maioria dos benefícios governamentais possuem limitador de renda. O Benefício de Prestação Continuada – BPC/LOAS – é um benefício da assistência social que exige que a renda per capita da família seja igual ou inferior a ¼ do salário mínimo. Apenas 8,3% dos cuidadores têm acesso a este benefício. O critério de renda também é exigido nos casos da bolsa família, sendo 11,1% dos cuidadores que recebem, 7% recebem vale-gás, 5,3% prato cheio. A somatória do passe livre estadual e interestadual teve um percentual de 9,1%.

Ao fazer o recorte a partir do nível de suporte, tem-se novamente, um aumento no percentual de acesso aos benefícios BPC/LOAS para os cuidadores do nível 3 para 24,8%. Já no nível 2 o percentual é de 11,2% e 3,7%, no caso do nível 1. Assim, podemos inferir que quanto maior o nível de suporte da pessoa autista, maior é a necessidade do auxílio de benefícios do governo. Entretanto, mais estudos e pesquisas precisam ser desenvolvidos para melhor avaliação dessa correlação.

Apoio, suporte e acolhimento adequados é do que precisam os cuidadores de autistas. Em uma sociedade inclusiva que se preocupa em cuidar de quem cuida todos saem ganhando. A angústia e a culpa de não ter possibilidade de dispor de tratamento adequado leva famílias a estafa física e mental num contexto em que até frequentar locais públicos é desafiador. A dificuldade das famílias atípicas sentem em ocupar esses locais dentre outras questões de falta de adaptação é para não passarem pelo crivo e julgamento social na possibilidade de vivenciarem situações difíceis com suas crianças e jovens. Trazer informação à sociedade em geral sobre o perfil dos cuidadores nos espaços públicos e privados é urgente.

4. Autismos

O autismo é um transtorno do desenvolvimento neurológico que afeta a interação social, comunicação e comportamento (5ª ed.; DSM-5; American Psychiatric Association, 2013). Embora o diagnóstico de autismo geralmente seja feito por volta dos 18 meses de idade, existem sinais de alerta que podem ser observados já nos primeiros meses de vida. Conhecer e identificar esses sinais antecipadamente é crucial, pois permite diagnóstico precoce e que intervenções e tratamentos sejam iniciados mais cedo, maximizando o potencial de desenvolvimento da criança.

Entende-se que a presença de um ou mais sinais de alerta como dificuldade na comunicação, dificuldade alimentar, interesses restritos não significa necessariamente que a criança tenha autismo, mas pode indicar a necessidade de avaliação aprofundada por um profissional de saúde especializado e acompanhamento minucioso.

O MAB procurou entender através da pesquisa quais são os principais sinais de alerta que conduziram o diagnóstico, em qual rede de saúde se deu o diagnóstico, a classificação do nível de suporte, comorbidades e o envelhecimento.

4.1 Sinais e sintomas que conduziram ao diagnóstico

Autora convidada: Dra Ellen Siqueira

Apesar do aumento da conscientização sobre o autismo, a média de idade de diagnóstico encontrada na pesquisa foi de 4 anos. Meninas e mulheres com muita frequência recebem diagnóstico de forma mais tardia porque podem apresentar sinais e sintomas diferentes ao se comparar com os sinais em meninos e homens. É possível perceber isso nos dados do MAB onde 15,94% das meninas tiveram diagnóstico antes dos 4 anos e 23,88% dos meninos receberam o diagnóstico antes dos 4 anos.

Nota-se que 51,32% dos respondentes afirmaram que os familiares notaram os primeiros sinais de alerta que conduziu ao diagnóstico de autismo. A família é essencial na observação do desenvolvimento e comportamento da criança e se faz necessária rápida ação dos mesmos para que a investigação e intervenção seja realizada.

Os principais sinais que chamam a atenção e conduziram para uma investigação sobre o autismo foram: dificuldade em comunicação e linguagem (88,3%), hiperfoco (67,10%), pouca reciprocidade emocional (62,45%), movimentos repetitivos ou estereotipados (59,51%). Vale ressaltar que os achados do MAB vão de encontro com outras pesquisas que apresentam tais sinais como sinais de alerta.

Outros sinais de alerta como seletividade/dificuldade alimentar (3,71%), sensibilidade sensorial (2,59%) e ansiedade ou depressão (0,88%) foram pouco notificados, entende-se que tais sinais não são amplamente divulgados como sinais de alerta sobre o autismo.

O ideal é que todo atraso de desenvolvimento seja identificado de forma precoce pelo profissional de saúde, principalmente o pediatra, que é o médico que acompanha de forma regular as crianças desde o nascimento. Existe dificuldade de acesso ao sistema de saúde, com grande dificuldade de conseguir consultas com pediatra na rede pública. Na pesquisa, a maioria dos diagnósticos foi realizado através da rede particular de saúde (77,4%). Isso traz grandes dificuldades para a família, que não possuem condições financeiras para arcar com a investigação e tratamento.

Os resultados da pesquisa mostram que é necessário investir na capacitação dos profissionais de saúde e educação, são necessárias campanhas de conscientização para as famílias para identificar sinais precoces de alterações de desenvolvimento. Além disso, é preciso garantir melhor acesso ao diagnóstico para iniciarmos as terapias e orientação da família sobre como estimular a criança em casa.

4.2 Processo do diagnóstico

O aumento no número de diagnósticos do TEA é fato no Brasil e no mundo. Os achados do MAB podem colaborar para a compreensão desse fenômeno, pois a pesquisa acontecerá a cada dois anos a partir de 2024. O processo do diagnóstico é fundamentalmente clínico, observando-se e analisando-se aspectos do comportamento. Ainda não existe nenhum exame bioquímico ou de imagem que permita o diagnóstico. A causa do transtorno ainda não foi definida e sabe-se que são diversas as manifestações genéticas e clínicas em cada indivíduo.

São muitos os motivos levantados pela literatura para o aumento do diagnóstico do TEA, desde a modificação dos critérios ao longo do tempo, até a ampliação dos instrumentos de diagnóstico e a maior divulgação do tema na sociedade.

Os dados do MAB no Distrito Federal demonstraram que a faixa etária que concentra o maior número de diagnósticos é entre zero e quatro anos (54,7% da amostra), seguida pela faixa de cinco a nove anos (18,6%). À medida que a idade aumenta, a quantidade de diagnósticos diminui. O levantamento da hipótese de autismo é um ponto importante no processo de diagnóstico, pois é a partir desse momento que se passa a investigar minuciosamente os sinais e sintomas. Esse momento é de muita preocupação e incerteza para as famílias, responsáveis e para a própria pessoa autista que é consciente de suas dificuldades. O levantamento realizado pelo MAB no DF demonstrou que são os responsáveis ou familiares quem primeiramente levantam a hipótese do autismo (51,3% da amostra). Isso aponta para necessidade de divulgação social ampla sobre os primeiros sinais e sintomas, de modo que a investigação seja feita o mais precoce possível. Quando a resposta foi pelo próprio autista acima de 18 anos (301 respostas), em relação a hipótese diagnóstica 35,8% indicaram que foi por algum profissional da saúde e 35,5% indicaram que foi levantado por ele mesmo, sendo a presença de interesses restritos o sintoma mais apontado como indício (85%), seguido de pouca reciprocidade social (73%).

Apenas 22,9% da amostra total indicou que a hipótese de autismo foi levantada por profissionais da saúde, sendo 18,8% médicos e 8,9% por meio de outros profissionais da saúde (psicólogo, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, dentista, enfermeiro e fisioterapeuta),

O MAB mostrou que, no DF, o neurologista é o médico que mais lauda o diagnóstico de autismo (50,3% da amostra). Ao considerar a faixa etária de zero a quatro anos, esse índice sobe para 77,6% da amostra. Quando analisados os diagnósticos das pessoas na adolescência e idade adulta, o MAB no DF mostrou que o psiquiatra é quem mais lauda o autismo, nessa fase da vida. Os sintomas que levam ao diagnóstico nessa faixa etária são principalmente os interesses restritos e a pouca reciprocidade social, diferente do sintoma mais observado na infância que é a dificuldade na comunicação e linguagem.

Entende-se que é importante que a pessoa seja avaliada por equipe multiprofissional para o diagnóstico diferencial e a exclusão de outras condições médicas ou psicológicas com sintomas semelhantes aos do autismo.

A pesquisa mostra que a rede de saúde particular e/ou por meio do plano de saúde foi a mais procurada para confirmar a hipótese de autismo 77,4% da amostra, e ainda, apenas 21,37% foram diagnosticadas por profissionais da rede pública de saúde. Faz-se necessário ressaltar que o Distrito Federal é um ente da federação que se diferencia dos demais pela renda per capita mais alta que a média nacional, o que explicaria a maior facilidade de acesso à rede particular de saúde.

4.3 Nível de Suporte

Autora Convidada: Neide Barbosa Lopes

Ainda dentro dos critérios diagnósticos para o autismo estão presentes os níveis de suporte, que se referem ao grau de apoio que uma pessoa com autismo pode necessitar em várias áreas da vida, como comunicação, comportamento, interação social e atividades de vida diária. A partir da 5ª edição do DSM (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais) o autismo passa a ser dividido em 3 níveis diferentes de suporte: a) Nível I - na ausência de apoio, há prejuízo social notável, dificuldades para iniciar interações, por vezes parecem apresentar um interesse reduzido por estas, há tentativas mal sucedidas no contato social, além da dificuldade de organização, planejamento e certa inflexibilidade de comportamentos;

b) Nível II - exige apoio substancial havendo prejuízos sociais aparentes, limitações para iniciar e manter interações, inflexibilidade de comportamento e dificuldade para lidar com mudanças; c) Nível III - exige muito apoio substancial, havendo déficits graves nas habilidades de comunicação social, inflexibilidade de comportamento e extrema dificuldade com mudanças. Assim, quanto menor o grau de comprometimento do nível, melhor tende a ser o prognóstico do paciente. No MAB foi encontrado que 56,15% das amostras estão no nível 1 de suporte, seguido de 31,08% que apresentam nível 2, e 7,65% no nível 3. Foi demonstrado ainda que 5,12% não souberam informar o nível de suporte correspondente.

O autismo é um transtorno do neurodesenvolvimento que traz prejuízos no desenvolvimento global do indivíduo. Com o diagnóstico precoce, as intervenções e o manejo adequado é possível ampliar a capacidade de comunicação, motora e de interação da pessoa autista permitindo melhorias significativas nessas habilidades e na sua funcionalidade ao longo da vida, sendo possível ao longo do tempo o autista migrar do nível 3 para o 2 ou do nível 2 para o nível 1. Pelo contrário, sem as intervenções e/ou manejo adequado a pessoa pode aumentar suas limitações precisando assim de mais suporte. Com isso vemos que as intervenções são essenciais para o desenvolvimento da vida da pessoa autista com o objetivo de permitir que os indivíduos sejam menos dependentes.

Na perspectiva que o nível de suporte do autismo não é uma condição inalterável, o ideal é que todo atraso de desenvolvimento seja identificado de forma precoce pelo profissional de saúde e/ou educação infantil e que se tenham acesso a um sistema de saúde e educação com profissionais capacitados para intervir no desenvolvimento dessas crianças. Com estimulação precoce, terapias e orientação familiar, é possível que uma pessoa avance em relação ao estágio inicial e esse progresso vai depender do tratamento, dos estímulos que a pessoa receber, da intensidade e qualidade desses estímulos, da faixa etária em que se inicia e do trabalho em conjunto entre família, escola e terapias.

Uma limitação da pesquisa é a falta de checagem dos diagnósticos uma vez que não são solicitados dados sensíveis.

4.4 Idade do Diagnóstico

O diagnóstico precoce do autismo tem um papel crucial na vida das pessoas afetadas e de suas famílias. Identificar os sinais de autismo na infância, independente do nível de suporte, permite a implementação de estratégias de apoio e terapias específicas, que maximizam o desenvolvimento social, emocional e cognitivo. Além disso, o diagnóstico precoce oferece às famílias a chance de compreender e lidar melhor com os desafios associados ao autismo. O acesso a recursos e serviços especializados desde cedo contribui para a melhoria da qualidade de vida da pessoa autista, facilita sua inclusão social e o desenvolvimento de seu potencial ao longo da vida. O atraso na implementação das intervenções significa perder a janela de oportunidade que a neuroplasticidade oferece durante a infância. Sem um diagnóstico, pode ser difícil adaptar os ambientes para atender às necessidades específicas do autista, o que gera prejuízos acadêmicos e agrava as dificuldades sociais e linguísticas. A falta de compreensão do autismo pode resultar em dificuldades dos pais, professores e cuidadores em lidar com comportamentos desafiadores e desafios impostos pelo TEA. Isso aumenta a chance do uso de estratégias inadequadas, punitivas e abusivas na tentativa de disciplinar e corrigir a pessoa autista.

Considerando as pessoas diagnosticadas até os quatro anos, 19,23% delas estão categorizadas como nível 3 de suporte. Isso significa dizer que apresentaram prejuízos significativos precocemente no seu desenvolvimento. O diagnóstico de autismo antes dos 4 anos para pessoas de nível 2 de suporte representou 28,79% da amostra, enquanto entre pessoas de nível 1 de suporte, apenas 15,20% foram diagnosticadas antes dos 4 anos.

A idade mediana do diagnóstico apresentada pelos respondentes é de 4 anos. Os sinais que motivaram a investigação nesta faixa etária foram: a) dificuldades de comunicação e linguagem (74,57%); b) interesses restritos (67,10%); c) pouca reciprocidade social (59,86%) e d) presença de movimentos repetitivos e estereotipados (59,33%). As pessoas diagnosticadas na faixa entre 5 e 14 anos representaram 25,72% da amostra e após os 15 anos, 18,83% das pessoas autistas alcançadas neste estudo.

O diagnóstico tardio, portanto, pode afetar a saúde mental do autista e de sua família, uma vez que a compreensão da condição é crucial para a abordagem saudável das demandas emocionais e psicológicas associadas ao autismo. Os prejuízos na interação social e na comunicação impactam as relações interpessoais e trazem bastante sofrimento ao autista que não compreende por que se comporta de maneira diferente das pessoas neurotípicas. O desconhecimento de sua condição contribui para estigmas sociais e isolamento. O indivíduo pode se sentir excluído e incompreendido, enfrentando desafios adicionais na construção de relacionamentos e na participação em atividades sociais.

Vale ressaltar que esta pesquisa enfrenta algumas limitações que podem afetar a generalização dos resultados, por exemplo: diferenças socioeconômicas levam a disparidades no acesso a serviços de diagnóstico e terapias. O acesso à informações sobre a conscientização sobre o autismo pode variar entre diferentes comunidades no Distrito Federal e afetar a disposição das pessoas em busca avaliação e diagnóstico, contribuindo para possíveis discrepâncias nos dados coletados.

4.5 Diagnóstico no gênero feminino

O diagnóstico tardio do TEA no gênero feminino é um tema que vem sendo discutido há algum tempo. O diagnóstico de autismo ocorreu após os 20 anos para 33% das mulheres, sendo a média de idade de 14 anos, enquanto que para os homens foi de 9,2% para o mesmo intervalo e média de idade de 7 anos. Sob a ótica do diagnóstico precoce, para o gênero feminino somente 37,2% receberam o diagnóstico entre 0 e 4 anos de idade, e para sexo masculino de mesma idade o resultado foi de 61,6%. Isso nos traz a reflexão de que possam existir fatores diferentes entre o diagnóstico do gênero masculino e o diagnóstico do gênero feminino. Por exemplo, as mulheres com TEA podem ser mais sociáveis e ter mais habilidades de comunicação do que os homens com TEA. Além disso, as mulheres com TEA podem aprender a imitar comportamentos sociais esperados, o que pode dificultar o diagnóstico. Montagut Asunción et al. (2018, p. 50) afirmam que as meninas com autismo mostraram habilidades e capacidade de imitação e camuflagem, podendo apresentar interesses restritos diferentes e mais socialmente aceitos como livros, cantoras/es da moda, entre outros.

Outro fator que contribui para o diagnóstico tardio de TEA no gênero feminino é que as expectativas sociais para as meninas e mulheres são diferentes das expectativas sociais para os homens. As mulheres são geralmente esperadas que sejam mais quietas, discretas e obedientes. Essas expectativas podem mascarar os sinais de autismo em mulheres. O diagnóstico tardio pode ter consequências negativas, as mulheres com TEA que não são diagnosticadas podem enfrentar dificuldades em diversas áreas da vida, como relacionamentos, trabalho e educação. Além disso, as mulheres que não são diagnosticadas podem não receber o suporte e os recursos de que precisam.

Para evitar um diagnóstico tardio no sexo feminino, é importante que os profissionais de saúde e educação estejam conscientes dos sinais e sintomas, atualizando-se e ainda levantando frente a linhas de pesquisa e possíveis soluções para contribuição da qualidade de vida a esta parcela da população. Além disso, é importante que tanto a família quanto a sociedade mudem suas expectativas, para que as características do autismo sejam mais aceitas e, de fato, respeitadas em ambos os gêneros

4.6 Opção de comunicação

O MAB possibilitou levantar que 74,9% dos autistas participantes da pesquisa do MAB são “verbais”, enquanto 25,1% foram indicados como “não verbal”. Sobre esse tema ainda não está totalmente claro na ciência o porquê de muitas crianças com TEA permanecem “não-verbais” (nenhuma fala) ou minimamente verbais (falam poucas palavras ou ecolalias), mesmo depois de terem recebido intervenção (Kasari et al., 2013; Tager-Flusberg e Kasari, 2013), ainda não há um consenso ao certo em números, apenas estimativas aproximadas. No entanto, há apontamentos de que há influência de diversos fatores e que variam por indivíduo (Tager-Flusberg et al., 2005), como por exemplo a falta de modelos adequados, a não estimulação durante a rotina, e até mesmo algum fator orgânico, que pode dificultar na compreensão e/ou expressão. Há também estudos que mostraram uma relação positiva entre a capacidade cognitiva geral e o desenvolvimento da linguagem, bem como a relação entre o nível de suporte e o comprometimento da linguagem (Thurm et al., 2015).

Na literatura pode-se ainda encontrar o termo “não-verbal” ou “minimamente verbal” para se referir a indivíduos que não falam, no entanto há um crescente consenso atual, inclusive para evitar associar o verbal somente com a fala, que esse grupo considerado muitas vezes “não oralizados” ou “não falantes”, se enquadram em pessoas com necessidades complexas de comunicação (NCC). Entende-se por pessoas com NCC aquelas que, devido a fatores físicos, sensoriais e/ou ambientais apresentam restrições e limitações em suas habilidades comunicativas, o que interfere diretamente na sua capacidade de participar de forma independente na sociedade (Balandin, 2002), cujas necessidades de apoio em comunicação sejam amplas e variadas e que demandam esforços estratégicos e/ou recursos diferenciados para se comunicar.

Diante desse cenário, de quando a fala não vem de uma forma “funcional”, tem-se na Comunicação Suplementar e Alternativa (CSA) ou Aumentativa e Alternativa (CAA), uma possibilidade de promover ou facilitar a comunicação de pessoas com NCC, a partir da utilização de métodos alternativos ou complementares de comunicação. Os recursos a serem utilizados nessa abordagem podem envolver figuras, imagens, gravuras, softwares, programas, gestos e expressões faciais que promovam a comunicação entre a pessoa com distúrbios de fala e o ambiente (Rodrigues et al., 2016). Portanto o termo “Suplementar” ou “Aumentativa”, é utilizado para definir quando o indivíduo usa CSA/CAA como forma a complementar ou compensar limitações que apresenta na fala, mas ela não chega a ser substituída completamente. Já o termo “Alternativo” é para quando a pessoa usa um sistema de CSA/CAA como maior suporte, devido a sua impossibilidade de falar, e se comunicar funcionalmente por meio vocal (Light J, McNaughton, 2012; Sbf, 2021). Esse recurso foi uma entre as adaptações escolares utilizadas por 3,5% dos participantes do questionário durante a jornada educacional.

4.7 Comorbidades

Os resultados da pesquisa do Mapa Autismo Brasil revelam dados significativos sobre as comorbidades associadas ao autismo. O Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) apresenta uma prevalência de 35,49%, enquanto a Depressão ou Transtorno de Ansiedade atinge 28,43% e 17,30% dos casos mostram Altas Habilidades/Superdotação.

Entretanto, destaca-se a observação intrigante no grupo das comorbidades: os autismos síndrômicos. Embora mais de 80% dos casos de autismo sejam genéticos, as síndromes genéticas associadas ao autismo, como a Síndrome de Down e Síndrome do X-Frágil, merecem atenção especial. Essas síndromes, comuns ou raras, não são apenas uma parcela por vezes invisível por sua gravidade, representando uma porção de 3,59% dos respondentes.

Os autismos síndrômicos e complexos, muitas vezes subdiagnosticados ou subnotificados, compõem a maioria. Esta diversidade de subconjuntos exige atenção especializada e políticas públicas mais específicas, especialmente considerando as condições de saúde envolvidas. A falta de visibilidade dessas pessoas no ecossistema do autismo destaca a necessidade de ampliar a conscientização na sociedade sobre sua existência.

É preciso reconhecer as peculiaridades desses casos mais complexos e, muitas vezes, mais vulneráveis. Mesmo sendo condições provenientes de alterações genéticas, o atendimento clínico é necessário na mesma proporção que os casos que não são provenientes de das síndromes genéticas. Proporcionar acolhimento, dignidade e pertencimento a essas pessoas é um dever do Estado e de toda a sociedade. Nesse contexto, exames genéticos avançados, como o exoma, desempenham um papel crucial, sendo o método mais abrangente para diagnosticar diversas situações mencionadas.

Na nacionalização do Mapa Autismo Brasil, é sugerido destacar os termos relacionados aos autismos síndrômicos, a fim de verificar a confirmação dessa realidade em âmbito nacional. Essa medida visa não apenas compreender a diversidade desses subgrupos, mas também direcionar recursos e esforços para proporcionar um atendimento mais personalizado e eficaz a essas pessoas.

Nota: Autismo Síndrômico refere-se a um subgrupo dentro do Espectro do Autismo, caracterizado por síndromes primárias ou secundárias relacionadas, principalmente, a variações genéticas. O termo "dupla excepcionalidade" engloba casos, como autismo e Síndrome de Down, evidenciando a complexidade dessas condições.

4.8 Envelhecimento e autismo

O Brasil, assim como em outros países do mundo, vem aumentando consideravelmente a sua população idosa. Segundo o Artigo 1º do Estatuto da Pessoa Idosa é considerado pessoa idosa aqueles com idade igual ou superior a 60 anos. Na divulgação do último Censo 2022 do IBGE tivemos um aumento de 56% dessa população em comparação ao censo realizado em 2010, esse aumento representa na sociedade 15,6%, ou seja, temos 32.113.490 pessoas com 60 anos ou mais. No Distrito Federal, a população idosa representa 12,9%, 365.090 pessoas com 60 anos ou mais, sendo 58% mulheres e 42% homens.

Quando se insere outras características no processo de envelhecimento, como é o caso do autismo, a situação exige ainda mais atenção para atender as necessidades deste grupo. Existe estudo (Roestorf et al, 2019) que recomenda a importância de concentrar as pesquisas sobre envelhecimento e TEA com adultos a partir de 50 anos devido às altas taxas de problemas de saúde física e mental concomitantes e aumento de risco de morte prematura. No MAB recebemos respostas de 18 pessoas com idade igual ou acima de 50 anos, isso corresponde a 1,07% do total. Dentre esses indivíduos, 3 pessoas possuem idade acima de 60 anos. Observou-se uma distribuição equitativa no que tange ao gênero dos respondentes, 50% são mulheres e 50% homens.

A maioria se declarou branca 83,3%, 5,56% se declararam parda, 5,56% preta e 5,56% preferiram não responder. Em relação ao nível de suporte deste grupo, a grande maioria, 94,44% informaram ser do nível 1 de suporte e 5,56% no nível 2.

Sobre a escolaridade, 77,77% responderam que possuem pós-graduação, 5,56% ensino superior completo, 11,11% ensino superior incompleto e 5,56% ensino médio. Em relação a empregabilidade, 77,77% possuem uma profissão, das quais destaca-se: professor, motorista, servidor público, médico, fisioterapeuta, analista de sistemas, economiário e engenheiro agrônomo, 11,11% estão aposentados, 5,56% desempregado e 5,56% está na categoria de estudante. Destaca-se que 33,33% apresentam altas habilidades e/ou superdotação.

Em relação às questões de saúde, este grupo relatou ter algumas comorbidades psiquiátricas, sendo a depressão ou transtorno de ansiedade os mais relatados pelos respondentes correspondendo a 72,22% e 27,77% relataram ter TDAH.

Os resultados demonstram um perfil diverso de pessoas mais velhas com autismo mesmo não sendo uma amostra expressiva e representativa, mas como mencionado anteriormente neste relatório, esta pesquisa não permite generalizar os resultados para a população de pessoas idosas com autismo, uma vez que alcançou um subgrupo com características de maior escolaridade e empregabilidade, ou seja, a maior parte do grupo analisado superou desafios na educação e acesso a renda adequada, entre tantas outras questões ligadas aos determinantes sociais de saúde. Todavia, a pesquisa se destaca pelo ineditismo e em dar visibilidade às pessoas idosas com autismo. Ressaltamos que os critérios etários para definir uma pessoa como idosa precisa ser aprofundado em pesquisas sobre o TEA, uma vez que para certos grupos viver 50 anos é uma superação de diferentes desafios encontrados ao longo da vida. Conhecer e compreender as necessidades sociais e de saúde dessas pessoas permite que ações e políticas públicas sejam criadas de forma mais assertiva para promover um envelhecimento saudável de pessoas com autismo, aumentando assim a sua expectativa de vida.

5. Terapias

É consenso entre especialistas que as terapias desempenham um papel crucial na vida das pessoas com TEA. Por ser um transtorno do neurodesenvolvimento, o autismo necessita de estimulação contínua que é fundamental para adquirir, desenvolver e manter as habilidades ao longo do tempo, visando a independência e autonomia dentro das possibilidades individuais. Diversos estudos, como os de Dawson et al. (2010) e Warren et al. (2011), destacam a necessidade de intervenções intensivas e precoces para otimizar os resultados.

A classificação transitória dos níveis de suporte destaca a influência das intervenções desde os primeiros sinais de atraso no desenvolvimento. A detecção precoce e a implementação de terapias adequadas são elementos-chave para moldar um caminho positivo no desenvolvimento da pessoa autista.

Os dados levantados pelo MAB apontam que 75,16% dos respondentes fazem terapias atualmente, mostrando a importância dessas intervenções. Quando questionados sobre as terapias em andamento, observou-se uma diversidade das intervenções, mostrando a necessidade de uma abordagem multidisciplinar no tratamento integral do autismo.

As terapias mais frequentemente mencionadas pelos respondentes incluem a psicoterapia (83,09%), fonoaudiologia (60,30%), terapia ocupacional (57,32%), pedagogia (36,88%), musicoterapia (23,18%), nutricionista (17,38%), fisioterapia (15,11%), equoterapia (5,17%) e psicomotricidade (2,98%). Essa variedade reflete a complexidade das necessidades individuais e destaca a importância de uma equipe diversificada e atualizada para atender às demandas específicas de cada pessoa autista.

Além da diversidade de terapias, outro ponto importante são as horas investidas em terapias, tal ponto será analisado no próximo item.

5.1 Horas de terapia

A análise das horas de terapia para pessoas autistas no Distrito Federal revela uma panorama diversificado e desafiador. Conforme dados da pesquisa, 32,43% dos participantes dedicaram entre 1 e 5 horas semanais às terapias, enquanto 24,84% não forneceram resposta. Adicionalmente, 14,77% investem mais de 10 horas por semana, 14,01% entre 5 e 10 horas, e 13,17% menos de uma hora.

A falta de respostas e a distribuição heterogênea das horas de terapia indicam possíveis barreiras de acesso. A pesquisa destaca que a falta de acesso a terapias especializadas e os custos associados são fatores cruciais. Estudos como o de Maglione et al. (2012) apontam que a escassez de serviços e a complexidade do sistema de saúde podem limitar o acesso a intervenções terapêuticas adequadas na rede de saúde pública.

A questão financeira, como apresentado no tópico “Perfil econômico”, aparece como um desafio significativo, pois 27,80% dos participantes relatam investir entre mil e 3 mil reais por mês no tratamento. Contudo, apesar desse investimento considerável, a quantidade de horas de terapia permanece relativamente baixa para esse grupo, apontando para barreiras econômicas que impactam o acesso a tratamentos com mais horas de intervenções.

É importante ressaltar que a pesquisa não representa toda a população do Distrito Federal, mas esses dados oferecem uma visão inicial das complexidades na área da saúde e na área da educação enfrentadas pelas famílias de pessoas autistas do DF.

5.2 Terapias durante a pandemia da COVID -19

Os desafios enfrentados na educação também foram sentidos no âmbito da terapia pelos respondentes do MAB na pandemia da COVID-19, houve desafios também relacionados às terapias. O acesso a elas foi parcial ou totalmente interrompido para 38,44% da amostra do DF. Os atendimentos não foram interrompidos em 13,01% dos casos e 23,25% não faziam terapias na época da pandemia. Entre as terapias que não foram interrompidas, 12,3% permaneceram totalmente presenciais, 9,65% adotaram formato híbrido e 15,83% exclusivamente remoto. Nota-se que a maioria das terapias não interrompidas passou a acontecer de modo remoto durante a pandemia. Neste período, a maior parte das famílias considerou o aproveitamento das terapias regular.

No entanto, houve uma diferença nas avaliações entre aproveitamento ótimo (6%) e péssimo (10%). Entre os respondentes que consideraram o aproveitamento ótimo, a maior parte foi atendida presencialmente durante a pandemia. Entre os que consideraram o aproveitamento péssimo, a maior parte teve o atendimento totalmente na modalidade à distância, mediado por ferramentas da internet.

A interrupção nas terapias presenciais pode ter impactado o progresso terapêutico, levando à percepção de um baixo aproveitamento. Adaptações e suportes no atendimento on-line durante o período da pandemia parecem ter sido pouco eficientes e eficazes para garantir o desenvolvimento das pessoas.

A eficácia das terapias on-line para pessoas autistas adultas durante a pandemia foi considerada péssima para cerca de 24% da amostra. Para as crianças e adolescentes, o aproveitamento foi péssimo para cerca de 27% da amostra.

Muitos autistas se adaptaram bem à transição para plataformas virtuais, aproveitando a familiaridade com a tecnologia. Considerando os respondentes adultos acima de 18 anos, mais de 50% considerou o aproveitamento das terapias online ótimo. Entre as crianças e adolescentes, apenas 15% da amostra considerou ótimo.

A personalização das terapias, a flexibilidade para atender às necessidades específicas e o envolvimento ativo dos pais ou responsáveis são cruciais para maximizar os benefícios das terapias online. A supervisão profissional e o uso de ferramentas interativas desempenham um papel importante na eficácia das terapias virtuais para as pessoas autistas.

6. Educação

O acesso à educação é um direito fundamental assegurado por lei para todas as pessoas, incluindo aquelas no espectro autista. Garantir uma educação de qualidade é crucial para que cada indivíduo alcance seu máximo potencial e participe plenamente na sociedade.

A legislação brasileira, como a Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146/2015) e o Estatuto da Criança e do Adolescente, reconhece o direito à educação inclusiva. Contudo, a implementação efetiva dessas políticas ainda enfrenta obstáculos. Muitos autistas encontram barreiras no acesso a ambientes educacionais inclusivos, seja por falta de capacitação de profissionais, adaptação de conteúdo, estrutura inadequada ou estigma social.

A pandemia da COVID-19 amplificou esses desafios. A transição abrupta para o ensino remoto trouxe novos obstáculos e desafios para os alunos autistas, incluindo dificuldades na adaptação a tecnologias para alguns, interrupção de rotinas familiares e a falta de suporte especializado. A falta de preparo das instituições de ensino para lidar com as necessidades específicas dos alunos no espectro tornou-se evidente, impactando diretamente a qualidade da educação.

É indispensável que a discussão sobre educação para pessoas autistas inclua a escuta atenta das necessidades individuais de cada pessoa autista.

6.1 Escolaridade dos respondentes

Autor convidado: Lucelmo Lacerda

Os dados de escolaridade dos indivíduos com o TEA respondentes da pesquisa são surpreendentes. Uma melhor estratificação dos dados ou a remodelagem de sua coleta, na esfera nacional, nos dará mais condições de interpretar quantos dos participantes em cada faixa de escolaridade estão na faixa apropriada de escolarização, mas os sinais emitidos pelos números preliminares não são positivos.

Por disposição constitucional, a educação é de oferta e frequência obrigatória entre 4 e 17 anos de idade, isto é, correspondente ao período em que o estudante cursa a Educação Infantil, depois o Ensino Fundamental anos iniciais e anos finais e, por fim, do Ensino Médio. Ainda assim, 36,49% dos estudantes frequentaram somente a Educação Infantil, período que envolve eventualmente berçário, depois creche e, por fim, as etapas 1 e 2 (com 4 e 5 anos de idade), quando encerra sua pertinência, sem a possibilidade de reprovação, o que indica uma anomalia da transição na entrada do Ensino Fundamental de crianças autistas, ainda neste mesmo escopo se encontram os 5,65% que jamais estudaram, ambos os grupos estão na categoria de abandono intelectual estatal.

Em todas as demais faixas (exceto pós-graduação), há uma enorme discrepância entre os números do Mapa e os números usualmente encontrados na educação brasileira. Entre aqueles cuja escolaridade se esgota no Ensino Fundamental, somente 0,94% o completaram, enquanto 32,55% o têm incompleto. Da mesma forma, no Ensino Médio, em que os que o declaram apontam 2,24% de formação completa e 4,71% incompleta. No Ensino Superior, no entanto, o cenário se inverte um pouco, cenário em que 5,47% o completaram e 4,77% não o fizeram. Também há de se notar que 7,18% fizeram pós-graduação.

Apesar de não ser possível, aqui, uma comparação, ponto a ponto, com os números gerais vistos na sociedade brasileira, os dados evidentemente apontam índices muito mais baixos de abandono intelectual estatal em estudantes com desenvolvimento típico, não são comuns os casos em que estudantes não estudam ou somente fazem a Educação Infantil. Embora o Ensino Médio seja uma grande barreira para uma expressiva parte da população brasileira, usualmente se tem alcançado bons índices de completude do Ensino Fundamental, o que é muito contrastante com os dados do MAB.

Os indivíduos com TEA, durante seu percurso escolar, lidam com barreiras como a ausência de Plano Educacional Individualizado – PEI que será discutido na próxima sessão, de outras adaptações razoáveis pertinentes, encaram um contexto muito violento de bullying, considerados como “vítimas perfeitas” dos perpetradores e ainda têm dificuldades muito consideráveis de acesso a outros serviços públicos que deveriam apoiar sua qualidade de vida e de sua família. Esses números revelam que essas barreiras produzem prejuízos expressivos, que precisam urgentemente serem endereçados, reforçando o caráter informativo deste MAPA para a sociedade brasileira.

6.2 Adaptações

Autora convidada: Sabrina de Azevedo Lopes

A inclusão de estudantes com TEA no contexto escolar é um grande desafio para o sistema educacional. No Brasil existem diversas legislações (Lei Brasileira de Inclusão, Lei de Diretrizes e Bases da Educação, resoluções do Ministério da Educação) que tratam sobre o tema e que pretendem garantir o acesso e a permanência desses estudantes na escola de maneira digna e inclusiva. Essa garantia pode ser feita com o apoio de diversas ferramentas, como acompanhamento de profissional especializado em sala de aula, adequações curriculares de pequeno e de grande porte, acesso às turmas reduzidas, entre outros. Contudo, apesar de existirem essas garantias proporcionadas pela legislação, as famílias de pessoas com TEA, os próprios estudantes e, muitas vezes, os profissionais da educação afirmam que, na prática, a inclusão não acontece como deveria.

No MAB, perguntou-se “quais adaptações as pessoas autistas utilizaram em seu ensino”. É notório que os pais e os estudantes têm dificuldade de acesso às adaptações garantidas por lei. Dessa forma, um dado que chama atenção e confirma essa dificuldade é o de que 31,72%, quase um terço dos respondentes, informaram não utilizar nenhum tipo de adaptação em seu período escolar.

Das 1.699 respostas, 37,43% responderam que o estudante com TEA teve apoio de mediador escolar/monitor/educador social. O acesso a um acompanhante frequentemente exige grande desgaste das famílias e sabe-se que muitas vezes é necessário solicitar esse tipo de medida pela via judicial. É importante mencionar que educador social voluntário é um cargo criado pelo governo do Distrito Federal para oferecer serviços de voluntariado ao Serviço Público do DF (Lei Distrital nº 3.506/2004), nesse caso as escolas da rede pública. No que se refere às turmas reduzidas, 37,02% afirmaram ter utilizado esse tipo de ferramenta. As turmas reduzidas auxiliam o trabalho dos professores, pois eles conseguem se dedicar mais aos estudantes. Elas proporcionam um ambiente de maior estímulo à aprendizagem e de atenção às demandas mais específicas de cada estudante.

Dos 1.699 respondentes, 59 respondentes utilizaram algum tipo de comunicação aumentativa, isto é, formas alternativas ou complementares de se comunicar para pessoas que apresentam dificuldades específicas. É importante ampliarmos a capacitação dos profissionais da escola para utilização desses meios de comunicação. Além disso, é necessário criar uma rede fortificada entre família, profissionais da escola e outros terapeutas que atendem a criança para que essa ferramenta seja utilizada de maneira assertiva.

Um pouco mais de 14% dos respondentes afirmaram que as pessoas autistas estudaram em classes especiais. É importante compreender que essa modalidade de classe têm um papel importante no desenvolvimento de estudantes que tenham dificuldades específicas e que necessitam de atendimento mais individualizado. Esse fato não exclui a possibilidade de vivências com momentos de interação e de aprendizagem entre pares nas classes regulares em momentos propícios.

Sobre a utilização da sala de recursos, 30,67% dos respondentes afirmaram ter utilizado esse tipo de serviço. Segundo a Resolução do Ministério da Educação, a sala multifuncional de recursos deve ocorrer em período inverso ao da escolarização e tem o objetivo de complementar ou suplementar a formação do aluno. A realidade de muitos estudantes é o não acesso a esse tipo de serviço e os que frequentam.

Um dos dados mais preocupantes encontrados no MAB é o de que apenas 19,13% das pessoas com TEA tiveram acesso a um Plano Educacional Individualizado - PEI. Esse dado chama a atenção porque o PEI é um documento que norteia ações e elenca objetivos para serem trabalhados e alcançados com os estudantes, porém não são todas as pessoas autistas que necessitam do PEI. Sabe-se que um plano pedagógico de sucesso precisa ter metas bem traçadas e avaliações constantes para reformulação e criação de novas estratégias. Sem um PEI bem elaborado, o fazer pedagógico no ambiente escolar se perde.

A luta para garantir as diferentes adaptações necessárias para os nossos estudantes está acontecendo e as famílias já conseguiram vencer diversas batalhas. Contudo, o caminho ainda é longo e é preciso continuar mostrando as necessidades dos estudantes autistas, bem como todas as suas potencialidades e capacidades. Assim, é possível construirmos uma educação mais digna, inclusiva e menos capacitista.

7. Fazendo e aprendendo

O Mapa Autismo Brasil (MAB) surge como um marco significativo na compreensão da realidade das pessoas autistas no Distrito Federal nessa primeira fase da pesquisa. Originado durante a formação na oficina de Inovação Social e Empreendedorismo Social, o MAB é uma expressão concreta do compromisso do Instituto Steinkopf e do Núcleo de Autismo e Neurodiversidade, conduzidos pela Ana Carolina Steinkopf e Yvanna Aires Gadelha, com a construção coletiva e a diversidade de perspectivas.

Os resultados obtidos, embora restritos ao Distrito Federal no estudo piloto, proporcionam uma visão valiosa sobre as necessidades e desafios enfrentados pela comunidade autista. No entanto, este é apenas o primeiro passo de uma jornada nacional mais ampla, que enfrentará questões complexas e buscará soluções inovadoras para engajar um país vasto como o Brasil.

A limitação da pesquisa, marcada pela natureza on-line e a não abrangência total da população, instiga reflexões sobre como superar barreiras e garantir uma ampla representação dos indivíduos autistas e seus cuidadores. O desafio de simplificar a linguagem do questionário e tornar a pesquisa acessível a todos reforça a necessidade de aprimorar métodos de comunicação e estratégias inclusivas em todos os sentidos.

O trabalho em rede se destaca como uma força motriz fundamental para o sucesso do MAB. A colaboração entre diferentes áreas de expertise, incluindo saúde, educação, direito, famílias e a própria comunidade autista, demonstra que a abordagem colaborativa e multidisciplinar é essencial para compreender e atender às necessidades reais daqueles envolvidos.

A experiência de lançamento durante o Congresso Autismos em Foco em Brasília, em formato híbrido, ilustra o poder dessa rede na divulgação da pesquisa. O alcance nacional, com mais de 8 mil respostas de todos os estados brasileiros, reforça a necessidade de ampliar essa rede para que o MAB atinja seu máximo potencial.

As limitações levam a reflexões práticas sobre os próximos passos. O fortalecimento da rede, a expansão das parcerias e a adaptação dos métodos de coleta de dados são essenciais. A busca por soluções práticas e inclusivas, como investir em mídia offline e estabelecer parcerias estratégicas em escolas e instituições de saúde, são propostas tangíveis para superar desafios.

Como próximos passos estão a continuação da pesquisa em nível nacional em 2024 e depois ela será refeita a cada dois anos para avaliação contínua e monitoramento das questões abordadas e novas descobertas. Além da continuação da pesquisa, o MAB pretende promover encontros para discussão e aprofundamento dos dados aqui coletados.

Este relatório não é apenas um documento técnico, é um chamado para ação, um convite para construir uma sociedade onde cada voz, incluindo a das pessoas autistas, seja valorizada e ouvida. A jornada do MAB continua, e a cada passo, buscamos promover uma compreensão mais profunda, uma inclusão mais genuína e um futuro mais promissor para a comunidade autista no Brasil.

8. Referências

BALANDIN S. Message from the President. The ISAAC Bulletin. 2002; 67(1):1-4.

DAWSON G. Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder. Dev Psychopathol. 2008 Summer; 20(3):775-803. doi: 10.1017/S0954579408000370. PMID: 18606031.

GARDENER H., SPIEGELMAN D., BUKA S. L. Perinatal and neonatal risk factors for autism: a comprehensive meta-analysis. Pediatrics. 2011 Aug; 128(2):344-55. doi: 10.1542/peds.2010-1036. Epub 2011 Jul 11. PMID: 21746727; PMCID: PMC3387855.

GOMES I., BRITTO V. Censo 2022: número de pessoas com 65 anos ou mais de idade cresceu 57,4% em 12 anos. Agência IBGE Notícias. 23 nov. 2023.

KASARI C., BRADY N, LORD, C; TAGER-FLUSBERG, H. et al. (2013) Assessing the minimally verbal school-aged child with autism spectrum disorder. Autism Research 6: 479–493

LIGHT J., MCNAUGHTON D. The Changing Face of Augmentative and Alternative Communication: Past, Present, and Future Challenges. Augment Altern Commun. 2012; 28(4):197-204.

RODRIGUES V. et al. O uso da comunicação suplementar e alternativa como recurso para a interpretação de livros de literatura infantil. Revista CEFAC, v. 18, p. 695-703, 2016.

ROESTORF A. et al. Older Adults with ASD: The Consequences of Aging. Insights from a series of special interest group meetings held at the International Society for Autism Research 2016–2017. Research in Autism Spectrum Disorders 63 (2019) 3–12. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.08.007>

SALGADO-CACHO J. M., MORENO-JIMÉNEZ M. D. P., DE DIEGO-OTERO Y. Detection of Early Warning Signs in Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review. Children (Basel). 2021 Feb 22; 8(2):164. doi: 10.3390/children8020164. PMID: 33671540; PMCID: PMC7926898.

TAGER-FLUSBERG H., ROGERS S., COOPER J., et al. (2009) Defining spoken language benchmarks and selecting measures of expressive language development for young children with autism spectrum disorders. Journal of Speech Language and Hearing Research 52: 643–652

THURM A. et al. Estudo longitudinal da gravidade dos sintomas e linguagem em crianças minimamente verbais com autismo. Revista de Psicologia Infantil e Psiquiatria, v. 56, n. 1, pág. 97-104, 2015.



MAPA
AUTISMO
BRASIL

Relatório Etapa 1 Distrito Federal

REALIZAÇÃO:



Instituto
Steinkopf

NUCLEO AUTISMO E NEURODIVERSIDADE



UNB

PATROCINADORES:



INSTITUTO
BRB



IGNIS
DIGITAL



INSTITUTO
sabin

CAAE: 70226623.9.0000.5540