

Panorama brasileiro do atendimento a autistas e necessidade da inclusão no censo 2020

Brazilian panorama autism care and inclusion in census 2020

Talyta de Matos Cano ¹

Resumo

O Censo 2010 realizou um levantamento minucioso de todos os domicílios do país. Foram visitados 67,6 milhões de domicílios nos 5.565 municípios brasileiros para coletar informações sobre quem somos, quanto somos, onde estamos e como vivemos sobre uma população formada por 190.732.694 pessoas. Segundo a cartilha do censo 2010 existem 45.606.048 de brasileiros com algum tipo de deficiência, representando 23,9% da população total. A deficiência mental ou intelectual afeta 1,40% destes. Mas para o Transtorno do Espectro Autista não há dados específicos disponíveis no Censo. A prevalência de pessoas com TEA vem crescendo nas pesquisas feitas em outros países como EUA, Suécia, Grã-Bretanha e Coreia. Apenas em 2015 foi criada a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LEI Nº 13.146, DE 6 DE JULHO DE 2015), destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania. Para que se desenvolvam políticas públicas adequadas precisamos saber qual o número exato da população com que queremos trabalhar e aonde se encontram. Por isso deve-se incluir no questionário do CENSO 2020 o número de autistas diagnosticados entre outras informações

Palavras chave: autismo, saúde pública, censo 2020

Abstract

The 2010 census conducted a detailed survey of all households do country. Were visited 67.6 million households in 5,565 Brazilian municipalities paragraph collect information about us, how much we are, where we are and how we live. All this about a population formed by 190,732,694 individuals. According to the handbook of the 2010 Census there are 45,606,048 Brazilians, 23.9% of the total population, with some kind of disability. The intellectual disability affects 1.40% of these. But for Autistim Spectrum Disorder there is no specific data available on Census. The prevalence of People with Autistim Spectrum Disorder is growing. Researches made in other countries like USA, Sweden, Great Britain and Korea shows it. Just in 2015 was built the Brazilian law of inclusion of people with

203

1. Médica Geneticista da Secretaria de Saúde do Distrito Federal

E-mail do primeiro autor: talytamatos@gmail.com

Recebido em 22/06/2016

Aceito, após revisão, em 01/10/2016

disabilities (Law No. 13.146, of July 6th, 2015) intended to promote ensure and in equal conditions, the exercise of rights and the person fundamentals liberties with disability, aiming at their social inclusion and citizenship. What to develop appropriate public policies we need to know what the exact number of the population that we want to work and where they are. Why should this include in quiz Census 2020 the number of diagnosed autistic among other information.

Keywords: autism, public health, census 2020

Introdução

O conceito de saúde reflete a conjuntura social, econômica, política e cultural. Historicamente a doença era sinal de desobediência ao mandamento divino²⁶. Existe então, no imaginário coletivo, um conceito que se você tem alguma doença seria porque merece algum tipo de castigo de Deus¹⁷.

Segundo Foucault a medicina é uma prática social que somente em um de seus aspectos é individualista e valoriza as relações médico-doente¹². Sendo assim, a forma como valorizamos a existência e o tratamento de determinada patologia tem cunho político e cultural.

O conceito de saúde da OMS, divulgado na carta de princípios de 7 de abril de 1948, implicando o reconhecimento do direito à saúde e da obrigação do Estado na promoção e proteção da saúde, diz que “Saúde é o estado do mais completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de enfermidade”. Saúde deveria expressar o direito a uma vida plena, sem privações²⁶.

As ações de saúde devem ser práticas, exequíveis e socialmente aceitáveis, devem

estar ao alcance de todos, pessoas e famílias - portanto, disponíveis em locais acessíveis à comunidade, a comunidade deve participar ativamente na implantação e na atuação do sistema de saúde e o custo dos serviços deve ser compatível com a situação econômica da região e do país²⁶.

Os cuidados primários de saúde, adaptados às condições econômicas, socioculturais e políticas de uma região deveriam incluir pelo menos: educação em saúde, nutrição adequada, saneamento básico, cuidados materno-infantis, planejamento familiar, imunizações, prevenção e controle de doenças endêmicas e de outros frequentes agravos à saúde, provisão de medicamentos essenciais. Deveria haver uma integração entre o setor de saúde e os demais, como agricultura e indústria²⁶.

A disponibilidade de informação apoiada em dados válidos e confiáveis é condição essencial para a análise objetiva da situação sanitária, assim como para a tomada de decisões baseadas em evidências e para a programação de ações de saúde²⁴.

Com os avanços no controle das doenças infecciosas e a melhor compreensão do conceito de saúde e de seus determinantes sociais, passou-se a analisar outras dimensões do estado de saúde. Os indicadores são medidas-síntese que contêm informação relevante sobre de terminados atributos e dimensões do estado de saúde, bem como do desempenho do sistema de saúde. Vistos em conjunto, devem refletir a situação sanitária de uma população e servir para a vigilância das condições de saúde²⁴.

O Censo 2010 compreendeu um levantamento minucioso de todos os domicílios do país. Nos meses de coleta de dados e supervisão, 191 mil recenseadores visitaram 67,6 milhões de domicílios nos 5.565 municípios brasileiros para colher informações sobre quem somos, quanto somos, onde estamos e como vivemos. Os primeiros resultados definitivos, divulgados em novembro de 2010, apontaram uma população formada por 190.732.694 pessoas^{13,19}.

O Brasil apresenta uma população de 190.755.799 habitantes, em 2010, e uma superfície de 8.515.767,049 km²¹³.

Segundo o Censo 2000 a proporção de menores de 5 anos no Brasil é de 9,6. Esse indicador contribuir para o planejamento, gestão e avaliação de políticas públicas relacionadas à saúde, educação e assistência social de crianças em idade pré-escolar. A taxa bruta de natalidade foi de 21,06 e a de

mortalidade 6,54 para o Brasil. A esperança de vida ao nascer para homens foi de 66,7 anos e mulheres 74,4 anos. A taxa de mortalidade infantil foi de 26,8 por mil nascidos vivos. A razão da mortalidade materna foi de 52,4 por 100 mil²⁴.

O IBGE definiu deficiência mental como o retardo no desenvolvimento intelectual, sendo caracterizada pela dificuldade permanente que a pessoa tem em se comunicar com outras pessoas, em cuidar de si mesma, em realizar atividades domésticas, aprender, trabalhar, brincar, etc. As perturbações ou doenças mentais como autismo, neurose, esquizofrenia e psicose não foram consideradas como deficiência mental ou intelectual pelo IBGE. Os dois termos foram usados nos questionários¹³.

Segundo a cartilha do censo 2010 existem 45.606.048 de brasileiros, 23,9% da população total, com algum tipo de deficiência – visual, auditiva, motora e mental ou intelectual. Destes, 25.800.681 (26,5%) são mulheres e 19.805.367 (21,2%) são homens. A deficiência visual apresentou a maior ocorrência, afetando 18,6% da população brasileira. Em segundo lugar está a deficiência motora, ocorrendo em 7% da população seguidas da deficiência auditiva, em 5,10% e da deficiência mental ou intelectual, em 1,40%¹³.

Os problemas que as pessoas com deficiência encontram na realização de seus

direitos são problemas que concernem a todos nós, brasileiros. A Constituição Federal garante aos indivíduos o desenvolvimento pleno no aprendizado, no trabalho e no acesso aos direitos nela estabelecidos. A visão de direitos humanos é baseada na não discriminação e se sustenta em três pilares principais: igualdade de oportunidade, poder de decisão sobre a própria vida e segurança para exigir os direitos. O desenvolvimento sustentável do país depende da inclusão de todas as pessoas, do trabalho de todos, não sendo permitido que indivíduos ou grupos fiquem fora do processo. Um meio ambiente adaptado às diferenças permite que as pessoas com deficiência realizem suas aspirações, seus desejos e seu desenvolvimento pleno. Além disso, para que os direitos humanos sejam realizados de forma universal, os tratados internacionais de direitos humanos precisam ser observados por uma estrutura de monitoramento e um sistema judicial efetivo⁷.

Considerações sobre a patologia do autismo

Segundo a psicóloga Meca Andrade (que trabalhou por 15 anos no New England Center for Children, em Boston, uma das maiores instituições especializadas na assistência a pessoas com autismo nos EUA) não existe serviço de qualidade a menos que haja políticas públicas adequadas que, não apenas permitam, mas garantam certas características fundamentais. Primeiramente, a

legislação deve ser de contingência, ou seja, a liberação de verbas para o atendimento é contingente a certas características do mesmo e objetivos individuais. A prestação de contas - ou avaliação dos resultados - é parte dessa contingência. Ou seja, a instituição que recebe dinheiro para prestar atendimento, tem que indicar de que forma essa verba resultou ou não nas mudanças desejadas para a vida daquele indivíduo. Tem, portanto, que indicarem quais são as mudanças desejadas. A verba, de um modo geral, é liberada para o indivíduo com necessidades especiais, para aspectos específicos dos serviços que serão prestados e não para a instituição prestadora de serviços. Em outras palavras, os serviços prestados a cada um, bem como o custo dos mesmos - variam de acordo com as necessidades individuais. Por exemplo, se uma criança apresenta déficits significativos, junto com altas taxas de comportamentos de risco (por exemplo, a auto e heteroagressão), é provável que o atendimento adequado para esta criança desenvolva um nível mais alto de supervisão e especialização. A sensibilidade a essas diferenças individuais, e aos custos que elas acarretam, é essencial para a distribuição equilibrada do orçamento público, de modo a atender adequadamente tanto aquele que precisa de muitos serviços especializados quanto aquele que precisa de pouco. Organizar o trabalho na base do “indivíduo médio”, do “custo médio” é tolice, pois esse indivíduo

simplesmente não existe. Deve ser uma política educacional, pois todos os indivíduos podem aprender algo que produza melhoras em sua qualidade de vida e que a educação pública é a responsável por garantir que isso ocorra²¹.

Autismo é um espectro e o termo justifica-se por conta da imensa variabilidade de características clínicas que se observa. É incorreto dizer “a pessoa com autismo faz isso ou faz aquilo, deste ou daquele jeito”. Volta-se aí para o mito do indivíduo médio. Algumas pessoas com autismo não falam, outras não param de falar, algumas falam de forma incomum, entendem pouco, não entendem, ou entendem de forma única. Alguns indivíduos machucam a si próprios, outros machucam outras pessoas, muitos não machucam ninguém. Muitas pessoas com autismo são extremamente apegadas a rotinas rígidas, outras tantas não dão a mínima para isso. Em outras palavras, não se trata de um problema específico que se resolve com uma acomodação ou medidas de acessibilidade. Trata-se de um universo imenso, com combinações únicas de dificuldades nas áreas de comunicação, interação social e motivação. O que talvez seja comuns a todos esses indivíduos é que suas combinações únicas de características comportamentais são duradouras e afetam de modo significativo sua qualidade de vida e a de seus familiares. Portanto, qualquer que seja a política pública,

o foco deve ser melhoras na qualidade de vida²¹.

Desde a década de 90 a valorização do lazer já é apontada como relevante ao bem-estar das pessoas. Um estudo realizado em 1992 revelou que 42% das 790 pessoas com deficiência entrevistadas viam o lazer como fonte para obter uma vida satisfatória. Algumas políticas públicas têm sido implantadas no sentido de inclusão e integração da pessoa com deficiência na área de educação, trabalho, transporte, acessibilidade, saúde, lazer e esporte. Portanto, para se elaborar e planejar programas físico-esportivos e de lazer, ou mesmo avaliar a adesão da população é necessário à compreensão do contexto, com suas barreiras e facilitadores para a prática⁸.

Uma das principais áreas de comprometimento observada em pessoas com autismo é a área de comunicação. Isso pode ocorrer de várias maneiras e em vários graus. Em alguns casos, a linguagem é tão significativamente afetada que o indivíduo não aprende a comunicar de modo efetivo seus interesses, preferências e necessidades, a menos que medidas sistemáticas sejam tomadas para o ensino de respostas comunicativas. Enquanto essas respostas comunicativas não são aprendidas, ou não são suficientes, esse indivíduo corre o risco de desenvolver outras formas menos desejáveis de interagir com o mundo para garantir a

satisfação de suas necessidades e preferências. Em alguns casos, essas outras formas incluem respostas agressivas que acabam de uma maneira ou de outra, preenchendo uma lacuna comunicativa²¹.

As ações comunicativas rudimentares tais como apontar, escolher, obter atenção, pedir ajuda, água, comida ou colo podem ter que ser direta e sistematicamente ensinadas. Se a fala não é uma opção disponível, outras formas de comunicação têm que ser exploradas. Não significa abandonar os esforços de se desenvolver a linguagem falada, significa apenas oferecer uma alternativa viável que permita que o indivíduo consiga satisfazer suas necessidades, enquanto outras formas de comunicação não estiverem disponíveis. O segundo desafio - mais sutil e muitas vezes negligenciado - é que mesmo com algumas ações comunicativas bem estabelecidas, elas podem ser tão rudimentares que são simplesmente insuficientes para lidar com certas condições. Por exemplo: a criança de desenvolvimento típico que pede o chocolate no supermercado pode ficar perfeitamente satisfeita ao ouvir da mãe que há um saco de chocolates aguardando por ela no carro. Ou pode concordar em comer o chocolate depois do jantar. Mas esse tipo de negociação envolve o uso de linguagem sofisticada que, muitas vezes, não está ao nosso alcance quando estamos trabalhando

com pessoas com autismo e comprometimento significativo de linguagem²¹.

Por exemplo, uma criança que usa as mãos essencialmente para se esmurrar, precisa desesperadamente aprender a fazer outras coisas usando as mãos. Isso não poderá ocorrer se ela estiver constantemente sedada ou imobilizada. Preciso dessa criança acordada e com ao menos alguma mobilidade para que possa fazer qualquer coisa²¹.

Por tudo isso, ao falarmos em inclusão ou educação universal pensando nas pessoas com autismo, tem que abandonar a visão conformista e assistencialista sobre a qual estamos historicamente ancorados. Se quisermos honrar nosso dever de assegurar-lhes o direito à educação, é hora de começarmos a discutir formas de se fazer isso de modo a ensinarmos de fato todos os indivíduos e não apenas selecionar os que consigam superar as inadequações das nossas práticas²¹.

Censo 2010: aspectos relacionados a pessoa com deficiência

Já existe a obrigatoriedade de abordar sobre o tema deficiência nos censos através do artigo 17 da Lei 7853 de 24 de outubro de 1989, assim como o artigo 31 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência exige que os Estados colem dados apropriados para fins estatísticos²⁵.

O Censo Demográfico é a mais complexa operação estatística realizada por um país, quando são investigadas as características de toda a população e dos domicílios do Território Nacional. Os Censos Demográficos, por pesquisarem todos os domicílios do País, constituem a única fonte de referência para o conhecimento das condições de vida da população em todos os municípios e em seus recortes territoriais internos - distritos, subdistritos, bairros e classificação de acordo com a localização dos domicílios em áreas urbanas ou rurais. No Censo Demográfico 2010 foram utilizados dois tipos de questionário e que são: Questionário Básico - aplicado em todas as unidades domiciliares, exceto naquelas selecionadas para a amostra, e que contém a investigação das características do domicílio e dos moradores; e Questionário da Amostra - aplicado em todas as unidades domiciliares selecionadas para a amostra³.

Foi pesquisado se a pessoa tinha alguma deficiência mental ou intelectual permanente que limitasse as suas atividades habituais, como trabalhar, ir à escola, brincar etc. A deficiência mental é o retardo no desenvolvimento intelectual e é caracterizada pela dificuldade que a pessoa tem em se comunicar com outros, de cuidar de si mesma, de fazer atividades domésticas, de aprender, trabalhar, brincar etc. Em geral, a deficiência mental ocorre na infância ou até os 18 anos. Não se considerou como deficiência mental as

perturbações ou doenças mentais como autismo, neurose, esquizofrenia e psicose³.

Em 1981, foi designado pela ONU como o Ano Internacional das Pessoas Portadoras de Deficiência e, um dos principais resultados desse marco foi o desenvolvimento do Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiência, aprovado em 03/12/82 pela Assembleia Geral da ONU, conforme a Resolução 37/52. Tanto o Ano Internacional quanto o Programa de Ação Mundial destacaram os direitos dessas pessoas às mesmas oportunidades que os demais cidadãos têm, de desfrutar, igualmente, de melhores condições de vida resultantes do desenvolvimento econômico e social. Afinal, a deficiência é uma importante questão de desenvolvimento com cada vez mais evidência de que pessoas com deficiência experimentam piores resultados socioeconômicos e pobreza do que as pessoas não deficientes²⁷.

História da saúde pública em para deficientes no Brasil

Após grande discussão dentro do governo e com os parceiros federativos, foi criada a rede de cuidados das pessoas com deficiência, a rede do Viver Sem Limite, pactuada em fevereiro de 2012, enfrentando, ainda, uma falta de acúmulo do SUS com serviços nessa. Além da capacitação e da protocolização de ações na Atenção Básica, a grande ação de prevenção foi a radical

expansão e a qualificação da triagem neonatal, especialmente no seu componente teste do pezinho, com ampliação da testagem para seis doenças e treinamento em todos os estados para a implantação de todas as suas fases. No final de 2013, 20 dos 27 estados já estavam na chamada fase IV da triagem neonatal, com novo sistema de informação e gestão em curso e montagem de serviços de referência em todos eles, com possibilidade de, até junho de 2014, ter completado o ciclo nos demais sete estados. A grande inovação foi a proposta de criação dos CER (Centros Especializados em Reabilitação), com possibilidade de atendimento integrado de deficientes físicos, intelectuais, auditivos e visuais, com pelo menos duas deficiências acopladas e, mais uma vez, priorizando o norte e o nordeste brasileiros, com estímulo e financiamento à construção de equipamentos com recursos federais, além de credenciamento, com adequações de 102 serviços existentes e adaptados com custeio federal robusto e com clara área de responsabilidade. Também houve proposta de criação de transporte público adaptado regulado e oficinas ortopédicas, além de implantação de atendimento odontológico nos Centros Especializados Odontológicos (CEO), com 425 unidades financiadas, atendendo regularmente pessoas com deficiência. Completa o ciclo de qualificação dessa singular rede temática a qualificação de profissionais e o diagnóstico situacional para

expansão progressiva da rede integrada em todos os estados. Mais uma vez, o exercício de construir redes mostrou aos gestores o enorme déficit de oferta de serviços em determinada região e a necessidade de instituição de verdadeiras regiões de saúde, com redes de atenção multitemáticas articuladas e operadas sob a lógica da regulação pública^{1,14}.

Segundo o Observatório do Programa Viver Sem Limite as propostas de Estados e Municípios, referentes à implementação de Centros Especializados em Reabilitação, deverão constar nos Planos de Ação Regional e Estadual da Rede Cuidados à Pessoa com Deficiência, que são elaborados e pactuados pelos gestores de saúde estaduais e municipais. Os Planos de Ação serão encaminhados à Coordenação Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência, do Ministério da Saúde, para análise e devidas providências para implementação, financiamento, monitoramento e avaliação da Rede nos territórios. São 136 CER habilitados entre 2013 e 2016 e 78 construções de novos centros (22 contratos de repasse e 56 SISMOB). Por exemplo, no Distrito Federal existem apenas dois centros habilitados: o Serviço de Reabilitação Unidade Mista de Taguatinga (física e intelectual) e o Centro Educacional de Audição e Linguagem Ludovico Pavoni – CEAL (auditiva e intelectual). Mas ainda são poucos centros no Brasil^{14,15}.

Apenas em 2015 foi criada a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LEI Nº 13.146, DE 6 DE JULHO DE 2015), destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania. Refere que a pessoa com deficiência tem direito a receber atendimento prioritário. A educação constitui direito da pessoa com deficiência, assegurado sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem. Nela considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. O artigo 4º diz que toda pessoa com deficiência tem direito à igualdade de oportunidades com as demais pessoas e não sofrerá nenhuma espécie de discriminação. Já o artigo 8º diz que é dever do Estado, da sociedade e da família assegurar à pessoa com deficiência, com prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à sexualidade, à paternidade e à maternidade, à

alimentação, à habitação, à educação, à profissionalização, ao trabalho, à previdência social, à habilitação e à reabilitação, ao transporte, à acessibilidade, à cultura, ao desporto, ao turismo, ao lazer, à informação, à comunicação, aos avanços científicos e tecnológicos, à dignidade, ao respeito, à liberdade, à convivência familiar e comunitária, entre outros decorrentes da Constituição Federal, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo e das leis e de outras normas que garantam seu bem-estar pessoal, social e econômico^{14,16,18}.

Discussão

Pessoas com deficiência correm risco maior de sofrer lesão não intencional não fatal por acidentes de trânsito, queimaduras, quedas e acidentes relacionados a dispositivos assistivos. Uma pesquisa mostrou que crianças com deficiência de desenvolvimento, incluindo autismo, déficit de atenção e hiperatividade, corriam risco duas ou três vezes maior de sofrer uma lesão do que as demais. Outras pesquisas concluíram que crianças com deficiência correm risco significativamente mais alto de quedas e de lesões por queimadura e por acidentes envolvendo veículos motorizados ou bicicletas²⁷.

A Comissão de Direitos das Pessoas com deficiência do Reino Unido investigou

formalmente mortes prematuras entre pessoas com dificuldades de aprendizagem ou com transtornos mentais, bem como relatos locais de acesso desigual a cuidados médicos ocorridos entre 2004 e 2006. Pessoas com transtornos mentais de longo prazo – como depressão severa, transtorno bipolar ou esquizofrenia – e com dificuldades de aprendizagem, como autismo, tiveram mais doenças crônicas do que a população em geral. Eles estavam mais sujeitos a se tornarem obesos e apresentarem doenças cardíacas, hipertensão arterial, doenças respiratórias, diabetes, AVCs ou câncer de mama. O isolamento social foi um fator de grande contribuição para essas desigualdades na saúde; e pessoas com transtornos mentais e deficiências de aprendizagem encontravam-se em alto risco de pobreza. A falta de promoção da saúde, acesso a serviços e tratamento igualitário também foram citadas como obstáculos significativos²⁷.

Em um estudo piloto realizado na cidade de Atibaia, interior de São Paulo, encontrou-se uma prevalência de cerca de 0,3% da população com diagnóstico de autismo, o que é menor do que os valores relatados na maioria de outras pesquisas internacionais. Existem várias hipóteses para explicar a variabilidade nas taxas de autismo entre os estudos epidemiológicos em todo o mundo. As frequências mais baixas do diagnóstico em países de baixa/média renda

pode refletir questões metodológicas, tais como amostras pequenas, falta de consciência/profissionais, erros de diagnóstico e idade mais avançada no momento do diagnóstico. Estudos recentes têm apresentado altos níveis de estigma entre os adultos com problemas cognitivos em países em desenvolvimento. O estigma é associado ao isolamento social, pior qualidade de vida, menor renda e não-adesão ao tratamento. Além disso, autistas que vivem em países em desenvolvimento podem ter pior prognóstico devido às insuficiências dos sistemas de cuidados de saúde, incluindo pior reconhecimento de problemas de saúde mental, orçamento mais baixo gasto em saúde mental e a ausência de profissionais de Saúde habilitados²³.

Foi realizada uma revisão sistemática de estudos epidemiológicos de transtorno autista e transtornos invasivos do desenvolvimento em todo o mundo e, com base nos dados analisados, a mediana das estimativas de prevalência de transtornos do espectro do autismo foi de 62/10.000 habitantes. Embora as estimativas existentes sejam variáveis, a avaliação evidencia que não há diferenças na prevalência de autismo por região geográfica e nem de um forte impacto étnico/cultural ou fatores socioeconômicos. Embora seja evidente que as estimativas de prevalência têm aumentado ao longo do tempo e que estas variam um pouco em diferentes

regiões mais distantes, estes resultados representam, provavelmente, a ampliação dos conceitos diagnósticos, mudança do diagnóstico de outra patologia para autismo, a disponibilidade dos serviços, a maior consciência de desordens do espectro autista tanto para leigos quanto para o público profissional. Os poucos estudos englobando a maioria da população do mundo sugere que a necessidade de continuar investigando é crítica, principalmente em países de baixa e média renda¹¹.

Existem muitos tipos de tratamentos para pessoas com autismo, mas poucos com comprovação científica. O que realmente se sabe é que a socialização e educação inclusiva são partes fundamentais do tratamento, além de acompanhamento médico, psicológico e de outros terapeutas. A abordagem da Análise do Comportamento (ABA) é a única com comprovação científica²¹.

Em média, no Brasil, 30,9 pessoas com autismo são atendidas por instituição especializada. Com essa média e considerando, em estimativa conservadora, que o Brasil teria hoje 1 milhão e 200 mil pessoas com autismo, seriam necessárias 40 mil instituições para assisti-las. O número médio de pessoas com autismo em lista de espera para serem atendidas em instituições especializadas é de 27 pessoas por instituição, podemos estimar que para atender essa média de pessoas esperando, as instituições precisariam crescer,

em média, 87%, passando a atender 57,9 pessoas por instituição. Assistir pessoas com autismo não é tarefa simples. O governo precisa ser mais ativo e estimular, estabelecer contornos e fiscalizar as políticas de atendimento, de educação e a de distribuição de recursos²¹.

Dizer que a pessoa com necessidades especiais tem direito à educação de qualidade não significa dizer que esse direito será garantido simplesmente ao se colocar uma carteira a mais na sala de aula. Integrar a educação especial à educação regular é uma tarefa complexa e técnica, que não acaba no esforço político de defesa da cidadania. No caso do autismo, em particular, o desafio técnico é ainda maior, pois, dada a abrangência de suas características comportamentais e a diversidade²¹.

Conclusão

Atualmente 45,6 milhões de brasileiros declaram possuir algum tipo de deficiência, segundo o Censo IBGE/2010. Destes não se sabe ao certo quantos apresentam diagnóstico de autismo. Saber ao certo o número de pessoas acometidas pela patologia ajudaria a programar o aumento do número de NASFs (Núcleos de Apoio à Saúde da Família) e CAPSi (Centros de Atenção Psicossocial).

É impossível estimar o número de crianças e adultos com autismo - ou outros transtornos de desenvolvimento - que hoje

estão em situação de cárcere privado, acorrentados, amarrados, entorpecidos, completamente imobilizados ou que foram submetidos a procedimentos cirúrgicos no mínimo questionáveis. Casos menos graves, onde crianças passam a vida com os pulsos presos a amarras improvisadas também são incontáveis. Mas, diferente do que possa parecer, isso não é apenas uma crise de direitos humanos. É uma crise de serviços - de competência técnica e profissional - agravada pela falta de políticas públicas que garantam a segurança e os direitos tanto dos indivíduos atendidos, como das organizações que prestam serviços a esses indivíduos²¹.

Um equívoco comum no processo de se promover a inclusão da pessoa com autismo na escola é que se coloca “aceitação” da diferença e da diversidade como meta final. Aceitar as diferenças é, sem dúvida, um ponto de partida, um pré-requisito para todo resto, mas não é esse o propósito final da escola. A escola deve, sim, garantir a aceitação, lutar contra a estigmatização e o isolamento social do indivíduo com autismo, pois, caso contrário, fracassará em seu objetivo maior, que é o de educar todos os indivíduos, inclusive aqueles com autismo²¹.

A Associação Brasileira de Autismo – ABRA faz parte da Comissão de Políticas Públicas do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade) biênio 2015-2017 e tenta ajudar no desenvolvimento de

políticas públicas para pessoas com transtorno do espectro autista.

Na página oficial da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência existe um link para o Observatório do Programa Viver sem Limites, que tem ações desenvolvidas por 15 ministérios e a participação do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade), que trouxe as contribuições da sociedade civil.

Deve-se enfatizar a importância da realização de estudos epidemiológicos que estimem o número e localização das pessoas com TEA (Transtorno do Espectro Autista) no país, de forma a estabelecer políticas mais eficazes de atuação. De fato, esses estudos seriam muito importantes, levando em conta que a prevalência de pessoas com TEA vem crescendo nas pesquisas feitas em outros países como EUA, Suécia, Grã-Bretanha e Coreia.

A inclusão de um item específico para pessoas com autismo seria importante no próximo CENSO 2020.

Referências

1. Aguiar ZN. Sistema Único de Saúde. Antecedentes, percurso, perspectiva e desafios. São Paulo: Martinari, 2011.
2. Batista CAM. Inclusão: Construção da diversidade. Belo Horizonte: Armazém de Idéias, 2004.

3. Bivar W. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. Censo Demográfico 2010: Resultados Preliminares da Amostra. Rio de Janeiro, 2011.
4. Brasil. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. As Conferências Nacionais de Saúde: evolução e perspectivas. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. – Brasília: CONASS, 100 p., 2009.
5. Bravo MIS. Política de Saúde no Brasil. In. MOTA AE (et al) Orgs. Serviço Social e Saúde: Formação e Trabalho Profissional. ABEPSS/OPAS, 2006.
6. Buss PM., Filho AP. PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 17(1):77-93, 2007
7. Cartilha do Censo 2010 – Pessoas com Deficiência / Luiza Maria Borges Oliveira / Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) / Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD) / Coordenação-Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência; Brasília: SDH-PR/SNPD, 2012.
8. Coyle CP, Lesnik-emas S, Kinney WB. Predicting life satisfaction among adults with spinal cord injuries. *Rehabilitation Psychology*, Vol 39(2), 95-112, 1994.
9. Dallari SG. O direito à saúde. *Rev. Saúde Pública* vol.22 no.1 São Paulo Feb. 1988.
10. Dallari SG. A participação popular e o direito à saúde no sistema nacional de saúde brasileiro. *Revista de Direito Sanitário*, São Paulo, v. 6, n. 1/2/3 p. 9-24, 2005.
11. Elsabbagh M et al. Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. *Autism Research* 5: 160–179, 2012.
12. Foucault M. O nascimento da medicina social. In: Foucault M. *Microfísica do Poder*. Rio de Janeiro: Graal; 1979. p. 46-56.
13. <http://www.ibge.gov.br> (acessado em fevereiro de 2016)
14. <http://www.sdh.gov.br/assuntos/pessoa-com-deficiencia/observatorio/atencao-a-saude/cer> (acessado em maio de 2016).
15. <http://u.saude.gov.br/images/pdf/2015/junho/18/Rela----o-de-Estabelecimentos-a-serem-Avaliados---Distrito-Federal.pdf> (acessado em maio de 2016).
16. Junior MCML. História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil - Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.
17. Lefèvre F., Lefèvre, AMC. Saúde, Empoderamento e Triangulação. *Saúde e*

- Sociedade v.13, n.2, p.32-38, maio-ago 2004
18. LEI Nº 13.146, DE 6 DE JULHO DE 2015.
19. Lenzi MB. Os dados sobre Deficiência nos Censos Demográficos Brasileiro. Trabalho apresentado no XVIII Encontro Nacional de Estudos Populacionais, ABEP, realizado em Águas de Lindóia/SP – Brasil, de 19 a 23 de novembro de 2012.
20. Magalhães Junior HM. Divulgação em Saúde para Debate, Rio de Janeiro, N. 52, P. 15-37, OUT 2014.
21. Mello ASR, Andrade, MA, Ho, H, Dias, IS. Retratos do autismo no Brasil. São Paulo, AMA, 1 ed., 2013.
22. Mello CAB. Conteúdo jurídico do princípio da igualdade. 3ª ed. São Paulo: Malheiros, 1997.
23. Paula CS, Ribeiro SH, Fombonne E, Mercadante MT. Brief Report: Prevalence of Pervasive Developmental Disorder in Brazil: A Pilot Study. J Autism Dev Disord, 41:1738–1742, 2011.
24. REDE Interagencial de Informação para a Saúde. Indicadores básicos para a saúde no Brasil: conceitos e aplicações / Rede Interagencial de Informação para a Saúde – Ripsa, 2ª ed. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2008. 349 p.: II.
25. Resende AP., Vital FMP. A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008.
26. Scliar M. História do Conceito de Saúde. PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 17(1):29-41, 2007
27. WHO. Relatório mundial sobre a deficiência / World Health Organization, The World Bank. São Paulo, 2011.