



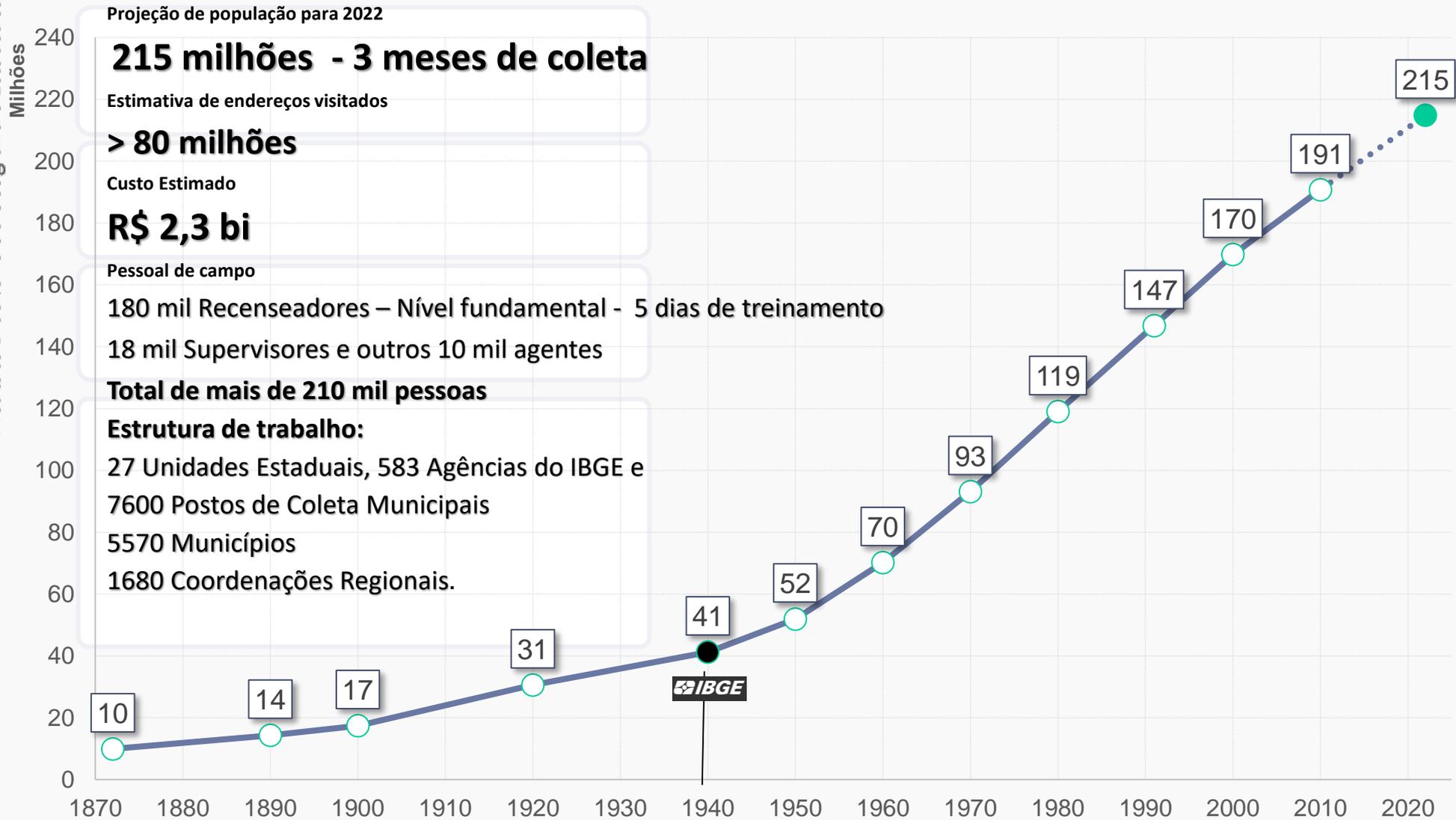
# Inclusão da pergunta sobre o Transtorno do Espectro Autista no Censo Demográfico 2022

19 de outubro de 2021

IBGE/DPE

# Projeto do Censo Demográfico 2022

## População Residente Brasil 1872 a 2022



# Censo Demográfico no Brasil

O Censo Demográfico é sem dúvida a mais complexa e grandiosa operação estatística realizada pelos INE's no mundo todo.

“O principal objetivo de um censo de população é fornecer uma base confiável para uma contagem precisa da população de um país em um ponto no tempo. “

É 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.

Historicamente os Censos Demográficos no Brasil tem sido pautados neste modelo e tem seguido os princípios estruturantes de um censo de população:

- Enumeração individual
- Universalidade
- Simultaneidade
- Periodicidade

(UN - principles and recommendations rev 3)

**Pautado nos Princípios Fundamentais das Estatísticas Oficiais** (UN - 1994)

# A importância do Censo Demográfico

Permite conhecer com **detalhe** a população residente no Brasil, subsidiando a implementação e aprimoramento de políticas públicas. Sobretudo por sua capacidade de produzir informações **para pequenas áreas** de interesse estatístico.

São pontos de referência para a compilação estatística e **marcos amostrais** para realização de pesquisas amostrais.

## Funções e Usos do Censo

São informações básicas e essenciais para a produção de **estimativas populacionais** em períodos intercensitários.

Os contingentes populacionais são utilizados como “calibrador” para o cálculo da participação dos Estados e Municípios em **repartições financeiras** (FPM) e para determinar tamanho das representações políticas (como deputados federais, estaduais e vereadores).

# Acúmulo das experiências para Censo 2022

## Lições aprendidas e testes de campo



- Censo Demográfico 2010
- Teste do quesito cor e raça (2016)
- Teste de quesito de pertencimento étnico-quilombola (2017)
- Teste de Coleta pela Internet (2018)
- Provas Piloto I e II (2018/2019)
- Censo Experimental (2019)
- **Teste cognitivo de Autismo (2019)**
- Teste de Abordagem pelo Telefone (2020)
- Teste de Equipamentos e Sistemas - Paquetá (set/2021)
- **Teste final em todas as UFs (nov/2021)**

# A questão do Autismo no Censo demográfico

## Contextualização

A inclusão deste quesito no questionário da amostra do Censo Demográfico 2020 foi determinada pela [Lei nº 13.861, de 18 de julho de 2019](#), que alterou a Lei nº 7.853 (de 24 de outubro de 1989) para “[incluir as especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista nos censos demográficos](#)”.

Segundo a Organização Mundial de Saúde:

“O transtorno do espectro autista (TEA) se refere a uma série de condições caracterizadas por algum grau de comprometimento no comportamento social, na comunicação e na linguagem, e por uma gama estreita de interesses e atividades que são únicas para o indivíduo e realizadas de forma repetitiva. O TEA começa na infância e tende a persistir na adolescência e na idade adulta. Na maioria dos casos, as condições são aparentes durante os primeiros cinco anos de vida”.

# Desafios

- As especificidades do transtorno do espectro autista implicam alguns desafios na tarefa de inclusão deste quesito no questionário do Censo Demográfico;
- Tamanho do questionário do Censo;
- Agente de Coleta é uma pessoa de escolaridade de nível fundamental;
- A avaliação do transtorno do espectro do autismo é complexa, extensa e requer uma série de perguntas e análises conduzidas por profissionais qualificados;
- Necessidade profissionais especializados durante as entrevistas;
- Por ser definido como um espectro, torna-se difícil precisar em uma única questão (ou em um bloco limitado de questões) quais moradores possuem autismo ou ainda definir em qual nível eles se encontram.

# Decisão Metodológica

- A opção metodológica operacionalmente factível por meio de um questionário de Censo Demográfico foi pela definição de **uma única pergunta, amparada por um teste para definição da redação mais adequada.**
- Definiu-se também que a inclusão deste quesito no questionário do censo deveria ser feita a partir de **quem já foi diagnosticado por um profissional de saúde competente** (seguindo a recomendação feita pelo *Washington Group*, consultado informalmente em 2019).
- A partir dessas definições e respeitando os limites operacionais para sua realização, a equipe técnica elaborou um desenho metodológico para o teste cognitivo com o objetivo central de analisar três modelos de redações para a o quesito.

# Teste Cognitivo

- Foi realizado um teste no estado do Rio de Janeiro com entrevistas presenciais a partir da base da PNS 2013.
- Foi utilizada a técnica da Sondagem Verbal, em que, após o entrevistador fazer uma pergunta e o entrevistado respondê-la, o entrevistador faz outras perguntas buscando informações específicas e relevantes para a questão – de modo a acessar os processos cognitivos que levaram à formulação da resposta. Dessa forma, o entrevistador busca sondar as bases da resposta dada.
- Para a aplicação dessa metodologia foi utilizado um roteiro elaborado antecipadamente. As entrevistas realizadas no teste foram desenvolvidas em duas modalidades distintas: entrevistas domiciliares e entrevistas em salas fechadas, com registro audiovisual. Ambas foram conduzidas por profissionais treinados para tal e contaram com o mesmo questionário.

# Questões Abordadas

O principal objetivo do teste foi analisar a compreensão de três diferentes redações para a pergunta, a fim de identificar a mais adequada para a inclusão da investigação do autismo no Censo Demográfico. São elas:

- **Questão 01:** Tem autismo?
- **Questão 02:** Você já foi diagnosticado com autismo por algum profissional de saúde?
- **Questão 03:** Algum profissional de saúde disse que você tem autismo?
- A realização das entrevistas cognitivas foi dividida em duas etapas:
  - Primeira: entrevistas presenciais nos domicílios selecionados a partir da base da Pesquisa Nacional de Saúde (PNS), indo até a casa dos entrevistados e simulando uma situação real de coleta.
  - Segunda: entrevistas em salas fechadas dentro das dependências do IBGE, sendo gravadas para análise posterior.

# Resultados da primeira etapa

- A respeito das três perguntas que investigam explicitamente o autismo, todas foram bem compreendidas, não havendo inconsistência entre as respostas.
- Não houve qualquer problema de entendimento com o termo “diagnóstico”.
- Não houve divergências entre as respostas, isto é, para as pessoas com autismo, nas três questões todas as respostas foram afirmativas. Igualmente, para as pessoas sem autismo, nas três questões todas as respostas foram negativas.
- Ainda com relação às perguntas sobre dificuldades associadas ao espectro autista, cabe destacar que, para todas as pessoas com autismo, também foi respondido que tinham pelo menos alguma dificuldade em uma das dimensões investigadas.

# Resultados da segunda etapa

Condução de seis entrevistas, nas dependências do IBGE, de seis entrevistas com responsáveis por crianças ou jovens com autismo. Foram convidados sabendo que se tratava de um teste de questões para o Censo Demográfico de 2020. O instrumento de coleta foi igual ao aplicado na 1ª etapa do teste.

- Nenhum dos entrevistados reagiu de forma brava ou chorosa tampouco desconfortável ou entediada às perguntas específicas sobre autismo ou sobre dificuldade de realização de funções ou atividades. Vale ressaltar, contudo, que se trata de um grupo de pessoas com certeza sobre o diagnóstico de autismo, bem instruídas sobre essa condição de saúde e conscientes dos objetivos do teste.
- Alguns discorreram mais sobre detalhes do caminho percorrido até o diagnóstico, da rotina das pessoas com autismo e da necessidade de cuidados específicos. Entre os que falaram menos, não houve, entretanto, recusa em responder a qualquer das perguntas feitas, nem demonstração de qualquer sentimento negativo relacionado ao teste.

# Resultados da segunda etapa

- Com relação às perguntas sobre dificuldades de aprendizado, memória ou concentração, de realização de cuidados pessoais, de comunicação e de relacionamento, foi comum o próprio entrevistado perguntar se devia considerar a pessoa com autismo em comparação com pessoas da mesma idade ou falar “comparando com outras crianças”, “comparando com os colegas de escola”, etc.
- A pergunta sobre limitações nas funções mentais, constante do questionário do Censo Demográfico 2020, também foi respondida com aparente compreensão pelo grupo entrevistado no IBGE. Cumpre destacar que não houve um paralelo exato entre as pessoas com autismo e as pessoas com deficiência mental a partir desse quesito.

# Conclusão

- ✓ Não foi observado qualquer problema na compreensão das três perguntas chaves do autismo.
- ✓ Optou-se por manter a escolha institucional e formular a pergunta a partir do diagnóstico já fornecido por algum profissional de saúde previamente, o que eliminou a primeira opção de pergunta direta “Tem autismo?”.
- ✓ No teste também não foi observado nenhum problema grave com o uso do termo “diagnóstico”, o que nos permitiu a escolha da opção que incluía este termo.

**“Você já foi diagnosticado com autismo por algum profissional de saúde?”**

Ressalvas:

- Como o teste foi realizado em 2019 a partir da base da PNS 2013, ao retornar aos domicílios, muitos moradores não foram encontrados, o que reduziu consideravelmente o número total de entrevistas anteriormente planejadas.
- Devido à limitações operacionais, esse teste não pôde ser realizado em outros estados e municípios, o que poderia fornecer uma observação mais ampla.

# Obrigado!

[luciano.duarte@ibge.gov.br](mailto:luciano.duarte@ibge.gov.br)

