



AUTISM IN PINK:
Estudo de prevalência de mulheres com autismo
nos quatro países participantes

Autores	Richard Mills Sylvia Kenyon
Data	17 de dezembro de 2013



Este projeto foi financiado com o apoio do Programa Lifelong Learning da União Europeia. A informação contida nesta publicação vincula exclusivamente o autor, não sendo a Comissão responsável pela utilização que dela possa ser feita.



Conteúdo

Dados de prevalência.....	3
Comentário dos dados	3
Comentário sobre a ausência de dados	6
A situação geral das mulheres nos países participantes	7
Recomendações	8
Bibliografia e referências recomendadas.....	9

Estudo de prevalência de mulheres com autismo nos quatro países participantes

Dados de prevalência

A partir dos dados investigados, as percentagens de prevalência de autismo mais recentes e comprovadas dos quatro países do projeto Autism in Pink (AiP) são as seguintes:

País	População	Prevalência total de PEA	Prevalência M/F	Comentário
Reino Unido	62,041,000	98-116 per 10,000 aprox 1.1%	3.3-1 M/F	Estudos de prevalência de crianças e adultos M/F índice semelhante encontrado em adultos
Espanha	46, 951,000	12.97 per 10,000 aprox 0.13%	2-1 M/F	Estudo de prevalência de crianças em idade escolar
Portugal	10,600,000	9.2 continente 15.6 Açores per 10,000 aprox 0.12%	5-1 M/F	Estudo de prevalência de crianças em idade escolar
Lituânia	3,200,000	17.1 per 10.000 aprox 0.17%	1.9- 1 M/F	Estudo de prevalência de crianças em idade escolar

Comentário dos dados

Diz-se que 1% da população mundial tem uma condição de autismo. Nos países menos desenvolvidos, ou onde os serviços são limitados, esta situação pode levar a que crianças e adultos com PEA (perturbações do espectro do autismo) tenham que lidar com dificuldades extremas e até lutar pela sobrevivência. Pobreza, abuso e negligência pioram o impacto do autismo, sendo por isso importante o diagnóstico precoce. A investigação da prevalência representa frequentemente o primeiro passo para o alerta dos serviços de saúde mental tanto governamentais como das organizações sem fins lucrativos em vários países que podem providenciar respostas mais adequadas para estas crianças. Os dados numéricos também podem contribuir para as descobertas científicas sobre as causas genéticas, ambientais e culturais do autismo.

Uma pergunta recorrente é se existem diferenças entre países, e se for o caso, se estas estão relacionadas com diferenças reais ou com os instrumentos de diagnóstico utilizados. Também está relacionado com uma análise de convicções estereotipadas sobre o autismo que vai de encontro ao fulcro deste projeto – nomeadamente ao sub-reconhecimento do autismo nas mulheres.

No Reino Unido foi realizado apenas um estudo sobre adultos. A população deste estudo é a que provavelmente melhor informa sobre a prevalência das mulheres no autismo. Os dados de prevalência dos outros estudos não incluem o diagnóstico na idade adulta. Até hoje, não foi efetuado nenhum estudo completo em grande escala sobre as mulheres com autismo e nenhum estudo sobre a prevalência do autismo em mulheres adultas.

Estudos espanhóis (Aguilera et al 2007), a distribuição de dados nas diferentes categorias de diagnóstico encontradas em Sevilha é bastante semelhante à de um estudo espanhol anterior realizado por Belinchón (2001). Estes dados não mostram diferenças marcantes entre masculino e feminino com a exceção do síndrome de Asperger em que a proporção de dados é de 3-1 M/F.

Estudos ingleses integram um grande número de crianças em idade escolar do sudoeste de Reino Unido (Baird et al 2006) e um estudo sobre adultos no norte do Reino Unido (Brugha et al 2001).

O estudo português (Oliveira et al 2007) abrangeu uma vasta população de crianças em idade escolar do Continente e dos Açores.

O parceiro AiP Português (Federação Portuguesa de Autismo), recolheu dados sobre a prevalência que já estão disponíveis, mas ainda não se sabe o quão sistemático o estudo é. É pouco provável que vá ao encontro do critério epidemiológico deste tipo de estudos que necessitam ser rigorosos e controlados mas pode vir a ser útil.

O estudo lituano (Lesinskiene 2000) refere-se a um grupo de crianças em idade escolar de Vilnius e foi relatado no Pomona UE de 2011.

Os níveis de prevalência podem ser uma base de políticas públicas para diagnóstico, tipo e disponibilidade de centros de diagnóstico, formação de clínicos e filosofia subjacente e de instrumentos usados para diagnóstico do autismo. Os baixos níveis de autismo nas mulheres estão consequentemente relacionados com uma menor consciencialização do autismo feminino e da apresentação clínica atípica que frequentemente ocorre neste tipo de casos.

Os primeiros estudos de prevalência em qualquer região do mundo apresentam tipicamente valores baixos. Por exemplo, em recentes estudos iniciais mundiais, no Brasil foram encontrados 27.2 casos de autismo para 10,000 pessoas; no relatório de 2012 em Omam foi encontrada uma prevalência de 1.4, comparada com a média de 66 do estudo frequentemente citado dos Estados Unidos ou com a percentagem de 116 dos estudos ingleses. Números semelhantes foram encontrados na China (16.1), Indonésia (11.7) e Israel (10) (Kim et al 2011).

Estes níveis baixos devem-se muito provavelmente aos métodos utilizados. A maioria dos estudos epidemiológicos iniciais são baseados numa revisão de relatórios médicos, que estão muitas vezes incompletos ou não existem, dependendo do nível de consciencialização do autismo em cada país, do sistema de saúde e do número de clínicas com especialistas no diagnóstico de perturbações infantis. Este tipo de 'sistema baseado em registos' significa que apenas os casos conhecidos são contados. Grupos minoritários e de mulheres em particular são susceptíveis de ser ignorados pois podem não corresponder aos critérios básicos do diagnóstico. Também existem diferenças entre a população 'clínica' e a população em geral.

Mesmo onde foram realizados estudos repetidos de prevalência existem dificuldades em determinar a verdadeira prevalência. Os dados recolhidos pelos Estudos Unidos nos 'Centros para Controlo de Doença e Prevenção' mostram a [maior prevalência de autismo](#) em estados com os melhores serviços de saúde e apoio ao autismo, como no Arizona (121 casos para 10,000 pessoas), Missouri (121) e New Jersey (106). Em contraste, áreas com menos serviços como o Alabama (60), Arkansas (69) e a Florida (42) têm percentagens mais baixas. Também existem percentagens mais rigorosas detetadas na educação do que nos serviços de saúde. Provavelmente isto acontece porque as diferenças e dificuldades das crianças são mais óbvias no contexto social de outras crianças, do que num ambiente clínico. Apesar de não diretamente relacionados com o contexto Europeu é provável que fatores semelhantes se apliquem embora a premissa de que os serviços causam autismo seja obviamente absurda pois estas crianças continuam a existir seja qual for o rótulo usado para as descrever.

Com o decorrer do tempo e como cada vez mais pais, clínicos e outros profissionais se familiarizam com o autismo, as taxas de prevalência aumentam. Estamos agora a começar a observar este fato em relação aos grupos minoritários e também nas mulheres e crianças, onde se nota um crescente interesse clínico. Em muitas partes do mundo, incluindo nos Estados Unidos, Inglaterra, Canada, Japão e Escandinávia, as percentagens de autismo eram estáveis até ao final dos anos 80, e depois, de repente, sem explicação deu-se um aumento crescente ao mesmo tempo? (Fombonne et al 2011). Provavelmente, o aumento não é devido a qualquer forma de exposição global misteriosa e certamente não é devido à vacina MMR – mas mais provavelmente reflete novos conceitos do autismo a nível mundial. Incluindo a crescente consciencialização do conceito de autismo feminino.

É atualmente consensual que fatores metodológicos e culturais expliquem a maior parte das diferenças na prevalência de autismo a nível mundial (Zaroff e Uhm, 2012). Um dos vários benefícios dos estudos sistemáticos de prevalência é a nossa capacidade para descobrir ou descontar vários fatores contribuintes sociais e médicos. Também existe a possibilidade de haver diferenças genéticas entre as populações, especialmente nos locais do mundo onde existe estabilidade populacional. Por exemplo, nos Estados Unidos, os estudos de prevalência mostram que as percentagens nas comunidades hispânicas são mais baixas do que nas comunidades não hispânicas, mesmo quando ajustados aos fatores socio económicos. Por contraste, as maiores taxas de prevalência registadas são de um estudo japonês, que encontrou 181 casos por 10,000 pessoas. Uma teoria não testada mas provocadora é que nas culturas hispânicas, onde o grupo familiar é altamente valorizado, as características do autismo podem afetar as oportunidades de reprodução mais do que nas culturas asiáticas, que valorizam a solidão e seriedade, sobretudo nos homens. Mas não existem dados sólidos para homens versus mulheres talvez devido a desvios de seleção e falhas inerentes nos processos de diagnóstico e deteção. A baixa prevalência de autismo não se limita aos países pobres. Num conjunto de pequenos estudos como o de França, por exemplo, descobriram percentagens de cerca de 5 casos para 10,000 pessoas. Um estudo na Alemanha estimou 1.9, e outro em Portugal 16.7.

Diferenças na abordagem científica entre estes países podem afetar os resultados. Numa revisão sistemática [Elsabbagh](#) et al (2012) comentam: "nalguns países Europeus, existem perspetivas muito psicodinâmicas sobre o autismo. Se não acham que esta perturbação é motivada por fatores biológicos, então não pensam que é útil fazer estudos epidemiológicos ou tentar compreender caminhos causais". No entanto, os modelos psicodinâmicos

modernos não descartam a contribuição de fatores sociais e biológicos no desenvolvimento intelectual e é improvável que essas formas de PEA não sejam unicamente de origem biológica.

Mulheres com perturbações de comunicação e sociais podem muito mais provavelmente ter diagnósticos alternativos. Perturbações alimentares como anorexia nervosa, perturbações de ansiedade social, esquizofrenia e perturbações de personalidade são todos rótulos de diagnóstico que as mulheres com autismo são capazes de ter na ausência de um protocolo de diagnóstico sensível ao género; daí a investigação destas populações ser susceptível de ser informativa.

Comentário sobre a ausência de dados

Há uma escassez de prevalência de informação derivada de estudos sistemáticos ou a nível governamental que abrange mulheres com PEA. Mesmo os dados gerais são variáveis. Estudos sistemáticos de prevalência do Reino Unido sugerem que a taxa de prevalência para todas as PEA é por volta de 1.1% (NAS 2013). Como previamente discutido, estas variações podem ser explicadas pela disponibilidade de recursos académicos para a investigação, níveis de consciencialização, idade das crianças avaliadas, critérios de diagnóstico utilizados, estabilidade do diagnóstico e o país estudado. Uma série de outros fatores relacionados com a disponibilidade de serviços clínicos urbanos ou rurais pode influenciar muito as percentagens de prevalência registadas.

A grande disparidade entre países e a falta de dados sólidos tem sido há muito um tópico de interesse para a UE (tal como para outros locais) e levou a iniciativas precedentes. Em Fevereiro 2005, a Comissão Europeia para a Saúde e Direção Geral para a Defesa do Consumidor declarou as seguintes conclusões sobre a PEA.

- A UE tem falta de bons dados para testar hipóteses em mudanças seculares na incidência do autismo. Devido a limitações metodológicas específicas, as altas percentagens de prevalência relatadas em recente investigação na UE e nos Estados Unidos não podem ser usadas para tirar conclusões absolutas nesse domínio.

- É necessária uma resposta política às PEA na UE.

- Para resolver a questão de mudanças na prevalência de PEA são necessários sistemas de monitorização mais complexos do que os atualmente usados.

Em 2004, através da resposta oral de Kathy Sinnott MEP (Irlanda) a Comissão Europeia, declarou que **“não havia dados conjuntos ou comparáveis a nível da UE sobre a incidência ou prevalência desta doença”** e afirmou ainda que **propostas de projetos na área do autismo seriam bemvindos.**

Como resposta, uma rede de profissionais e das partes interessadas em PEA, a European Autism Alliance (EAA) elaborou a **European Autism Information System Project (EAIS)** apoiada por fundos da UE. A proposta do Projeto EAIS incluía várias metas relacionadas com a compreensão da população com PEA na União Europeia.

Os objetivos centrais desta primeira fase da “Estratégia para o Desenvolvimento de Estimativa de Prevalência de PEA no quadro do projeto EAIS” eram:

- Melhorar o conhecimento acerca das características dos serviços para PEA relacionados com a saúde pública, o sistema educativo, serviços sociais e/ou organizações de pais existentes nesses países onde o projeto EAIS está a decorrer e encontrar o caminho que as pessoas com PEA precisam de percorrer para aceder a esses serviços.

- Obter informação sobre potenciais dificuldades de acesso a dados de estudos sobre prevalência de PEA quando os estudos são desenvolvidos em países Europeus.

O projeto foi relatado em 2010 mas tanto quanto é possível determinar foi incapaz de chegar a uma conclusão sobre a prevalência e taxas de género. Por consequência ainda não existem dados de confiança sobre a prevalência na UE.

A situação geral das mulheres nos países participantes

A situação das mulheres começa com o diagnóstico. Em todos os países parceiros, instrumentos de diagnóstico e testes parecem no geral ter sido baseados em homens, simplesmente porque houve tradicionalmente mais homens sobre os quais se basear, e não foi reconhecido que a apresentação clínica nas mulheres com autismo pode ser muito diferente.

Tem sido gradualmente realizado em alguns países do mundo como o Reino Unido, Escandinávia, Estados Unidos e Austrália, que são necessários diferentes parâmetros e que devem ser usadas questões diferentes e mais específicas relacionadas com o género durante o processo de testes de diagnóstico, de modo a identificar o autismo nalgumas mulheres. Atualmente não existem num formato acordado.

No Reino Unido, Dr. Judith Gould (Consultora Psicóloga Clínica e Diretora da NAS LornaWing Centre for Autism) está atualmente a investigar no sentido de compreender qual a razão pela qual as mulheres com autismo são sub-diagnosticadas. Está a desenvolver testes de diagnóstico e formação específicos para mulheres, e acha que no Reino Unido as manifestações mais subtis do autismo nas mulheres estão a ser identificadas. Mas isto é muito recente; profissionais de saúde e educação não estão automaticamente a receber formação sobre as mulheres com autismo. Deste modo pensa-se que muitas raparigas e mulheres com autismo ainda estão por diagnosticar no Reino Unido o que acontecerá muito mais ainda nos outros países participantes.

Nenhum dos países participantes tem serviços específicos para mulheres com autismo; as mulheres são simplesmente contadas entre a população geral com autismo. Devido a aparente prevalência de homens com autismo em todos os países, não foi tido em conta o suporte e as estratégias tendem a ser baseadas na observação e na investigação à qual os homens são frequentemente sujeitos.

Pensa-se que existem poucas escolas ou estabelecimentos residenciais especificamente destinados para mulheres com autismo, e muito poucos profissionais de educação e sociais nos países que reconhecem as diferenças entre as necessidades e características de homens e mulheres autistas. Por consequência, as mulheres são frequentemente ignoradas ou consideradas inelegíveis para obter apoio dos serviços educacionais ou sociais porque aparentam não terem dificuldades em lidar com a sua vida. Tais dificuldades são frequentemente mascaradas por boas capacidades de adaptação. Ao ser examinadas de

perto torna-se claro que estas mulheres experienciam um nível de stress e exaustão muito elevado devido ao seu esforço em dar sentido e sobreviver no mundo social.

No Reino Unido, uma profissional sénior de educação em autismo DrJacqui Ashton-Smith tem sido fundamental na tentativa de atender às necessidades específicas das mulheres com autismo na educação; as suas ideias estão-se a tornar mais conhecidas, mas ainda têm de ser incorporadas na maioria da literatura e atitudes sobre o apoio a pessoas com autismo.

No Reino Unido, existem alguns grupos de apoio informais unicamente para mulheres e raparigas, mas estes são poucos e distantes entre si e o seu conteúdo é desconhecido. Se já existe dificuldade em financiar grupos de apoio em geral; torna-se mais difícil quando se pretende torná-los mais específicos para mulheres apesar de se pensar que beneficiam mais nestes grupos do que quando os homens estão incluídos.

A percepção de que algumas mulheres com autismo apresentam uma manifestação do autismo muito mais subtil levou nos últimos anos a conferências especificamente sobre mulheres e raparigas no espectro do autismo no Reino Unido.

A consciencialização da situação das mulheres com autismo está a começar a crescer, mas para o público em geral é ainda uma condição predominantemente masculina. O diagnóstico da cantora Susan Boyle com o síndrome de Asperger teve um grande impacto no interesse do público no Reino Unido mas desconhece-se a sua sustentabilidade. Além disso, a consciencialização do autismo nas mulheres é mais avançada nos países escandinavos mas não noutras partes da Europa. Nos outros países parceiros, ainda não estão a decorrer conferências sobre mulheres com autismo, assim a consciencialização das mulheres e o autismo é menor.

Recomendações

Um estudo sistemático pan-europeu sobre a prevalência de mulheres permitiria um melhor reconhecimento deste grupo e prevenção de inadequados diagnóstico e tratamento. Tal estudo deve incluir adultos e crianças e deve reconhecer as diferentes características femininas. O processo de diagnóstico deve permitir a variação clínica e prestar atenção à história do desenvolvimento precoce, bem como à presença de sintomas, que são indicadores menos fiáveis de uma PEA subjacente.

O EAIS financiado pela UE parece ter sido descontinuado mas se fosse repescado poderia ser usado para obter tais dados. Na falta disto um estudo de prevalência pan-UE deve ser proposto para determinar a prevalência em mulheres. O grupo composto Bo"lteam Elsabbagh também deve ser convidado para esse trabalho.

A base de dados Pomona também pode oferecer uma oportunidade de aproveitar o trabalho já existente, tendo em conta as revisões que estão pendentes para categorização de diagnóstico de PEA planeadas em ICD 11.

Também deveriam ser recomendadas conferências da UE para aumentar a consciencialização das mulheres com autismo especialmente para que os países da UE possam começar a compreender melhor a situação das mulheres com autismo, e aperfeiçoar o diagnóstico e os sistemas de apoio.

Bibliografía e referências recomendadas

Aguilera A, Moreno F and Rodriguez I (2007). Prevalence estimates of autism spectrum disorder in the school population of Seville, Spain. *The British Journal of Developmental Disabilities* Vol. 53, Part 2, July 2007, No. 105, pp. 97-109

Baird G. et al. (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Lancet*, 368(9531), pp. 210-215

Belinchón, M. (2001). *Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectroautista en la Comunidad de Madrid*. Madrid: M. and M

Brugha TS, McManus S, Bankart J, Scott F, Purdon S, Smith J, Bebbington P, Jenkins R, Meltzer H. Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. *Archives of Psychiatry* 2011 May; 68(5):459-65. doi :10.1001/archgenpsychiatry.2011.38

Boölte S., Marschik PB., Ytter T.F., Charman T., Roeyers H., Elsabbagh M. Infants at risk for autism: a European perspective on current status, challenges and opportunities. *Eur Child Adolesc Psychiatry* DOI 10.1007/s00787-012-0368-4 2012

Elsabbagh, Mayada, et al. Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research* 5.3 (2012): 160-179

Judith Gould and Jacqui Ashton-Smith: Women and Girls on the autism spectrum <http://www.autism.org.uk/about-autism/autism-and-asperger-syndrome-an-introduction/gender-and-autism/women-and-girls-on-the-autism-spectrum.aspx>

Kim YS, Leventhal BL, Koh YJ, Fombonne E, Laska E, Lim EC, Cheon KA, Kim SJ, Kim YK, Lee H, Song DH, Grinker RR. Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *Am J Psychiatry*. 2011 Sep; 168(9):904-12. doi:10.1176/appi.ajp.2011.10101532 2011

Kawamura, Y., Takahashi, O., Ishii, T. (2008). Reevaluating the incidence of pervasive of an developmen mental disorders: impact of elevated rates of detection through implementation of an integrated system of screening in Toyota, Japan. *Psychiatry and clinical neurosciences*, 62(2), 152-159

Lesinskiene S. (2000) Autistic disorder among children of Vilnius: Pomona report 2011

Oliveira G, Ataíde A, Marques C, Miguel TS, Coutinho AM, Mota-Vieira L, Gonçalves E, Lopes NM, Rodrigues V, Carmona da Mota H, Vicente AM. (2007) Epidemiology of autism spectrum disorder in Portugal: prevalence, clinical characterization, and medical conditions. *Dev Med Child Neurol*. 2007 Oct; 49(10):726-33

Zaroff, C. M., & Uhm, S. Y. (2012). Prevalence of autism spectrum disorders and influence of country of measurement and ethnicity. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 47(3), 395-398