

Instituição

Instituto Steinkopf

Título da tecnologia

Mapa Autismo Brasil

Título resumo

Resumo

O Mapa Autismo Brasil enfrenta a escassez de dados sobre pessoas autistas no país. Criado pelo Instituto Steinkopf, desenvolveu uma metodologia participativa e acessível que envolveu mais de 26 mil respostas em 2025, tornando-se o maior estudo sobre autismo da América Latina. Os dados públicos orientam políticas, serviços e inovações sociais. A tecnologia é reaplicável em outras populações, temas e territórios, promovendo equidade, visibilidade e decisões baseadas em evidências. Reconhecido pelo MIT Innovators Under 35 como uma das iniciativas de maior impacto social e potencial transformador no campo da inclusão e da ciência de dados aplicada ao autismo.

Objetivo Geral

O Mapa Autismo Brasil propõe-se a coletar, analisar e divulgar dados sociodemográficos e clínicos de pessoas autistas no Brasil. Seu objetivo final é gerar evidências para orientar políticas públicas, serviços e inovações sociais que promovam inclusão, equidade e melhor qualidade de vida para a população autista e suas famílias.

Objetivo Específico

Descrever o perfil sociodemográfico e clínico das pessoas autistas no Brasil. Tornar os dados acessíveis ao público por meio de relatórios e plataforma interativa. Apoiar a formulação de políticas públicas baseadas em evidências. Capacitar instituições no uso dos dados para qualificar serviços. Estimular a pesquisa e a inovação voltadas à população autista.

Problema Solucionado

O Mapa Autismo Brasil surgiu para enfrentar a escassez de dados confiáveis sobre pessoas autistas no Brasil, realidade que compromete o planejamento de políticas públicas, a alocação de recursos e o desenvolvimento de serviços adequados. Sem dados, decisões são tomadas com base em achismos, reforçando desigualdades no acesso à saúde, educação e assistência. A ausência de informações também invisibiliza essa população, dificultando sua inclusão plena na sociedade. A tecnologia social desenvolvida pelo MAB pode ser aplicada em contextos onde há negligência estatística de grupos vulneráveis, promovendo diagnósticos situacionais baseados em evidências. Sua metodologia participativa e de baixo custo pode ser replicada para mapear outras populações negligenciadas, subsidiar ações intersetoriais e orientar políticas públicas inclusivas.

Descrição

O Instituto Steinkopf é uma organização sem fins lucrativos fundada em 2016, com atuação nacional nas áreas de pesquisa, atendimento, formação e inovação social voltadas ao Transtorno do Espectro Autista (TEA). Com premiações nacionais e internacionais, tem como missão promover inclusão, visibilidade e equidade para pessoas autistas por meio da produção de conhecimento, tecnologias sociais e estratégias de impacto. O Mapa Autismo Brasil (MAB) é uma tecnologia social criada pelo Instituto para enfrentar a ausência de dados sobre a população autista no Brasil. A metodologia desenvolvida é participativa, acessível e de baixo custo, com aplicação online via questionários validados e linguagem inclusiva. O projeto está estruturado em duas fases: a fase piloto, realizada no Distrito Federal em 2023, e a fase nacional, concluída em 2025, com mais de 26 mil respostas completas, tornando-se o maior estudo do tipo na América Latina. A comunidade participa ativamente em todas as etapas: autistas, familiares e profissionais foram coautores dos instrumentos de coleta, participaram de grupos focais, revisaram linguagem e divulgaram a pesquisa em redes sociais, escolas, ONGs e espaços públicos. A mobilização incluiu campanhas em redes sociais, redes de WhatsApp, articulações com coletivos autistas, instituições públicas, eventos de saúde e educação, e até aparições em eventos de grande visibilidade como jogos de futebol e congressos nacionais. A interação com a comunidade é contínua e horizontal. Os dados gerados são disponibilizados em plataforma pública e interativa, permitindo acesso democrático à informação. A cada etapa do projeto, são realizadas rodas de conversa, oficinas e encontros virtuais para ouvir sugestões, ajustar estratégias e prestar contas. A equipe do MAB é composta por 50 voluntários, dos quais 45% são autistas ou familiares de autistas, garantindo representatividade e legitimidade ao processo. O impacto da tecnologia é evidenciado por diversos indicadores: Participação de todos os estados brasileiros na fase nacional; Mais de 40 mil respostas recebidas até o encerramento da coleta (julho/2025); Inclusão do tema “escassez de dados sobre autismo” na agenda da Rede Nacional de Evidências em Direitos

Humanos (RENE-DH/MDHC); Apresentação de trabalhos acadêmicos sobre o MAB no Congresso INSAR e na Brazil Conference em Harvard; Criação de relatórios públicos utilizados por coletivos, gestores e parlamentares na proposição de políticas públicas. Prêmio Innovators Under 35 do MIT O MAB se consolidou como um processo metodológico replicável e com forte adesão comunitária, capaz de transformar realidades a partir da escuta, da ciência e do compromisso com a inclusão.

Recursos Necessários

Para a implantação de uma unidade da Tecnologia Social Mapa Autismo Brasil, são necessários os seguintes recursos: Pessoal: Coordenação geral do projeto (2 pessoa) Equipe de pesquisadores/as e analistas de dados (8 a 10 pessoas) Profissional de comunicação (5 pessoas) Equipe de mobilização comunitária (30 pessoas) Profissional de TI para manutenção da plataforma (3 pessoas) Materiais e equipamentos: Computadores com acesso à internet Plataforma online de coleta de dados (ex: SurveyMonkey, Google Forms) Sistema de armazenamento e análise de dados (planilhas, software estatístico, servidor em nuvem) Materiais gráficos e digitais para divulgação (folders, vídeos, cards) Espaços físicos ou virtuais para rodas de conversa e escuta comunitária Recursos de acessibilidade (ex: tradução em Libras, linguagem simples) Essa estrutura permite a replicação da metodologia em diferentes contextos, garantindo baixo custo, alta capilaridade e forte engajamento comunitário.

Resultados Alcançados

Com a implantação do Mapa Autismo Brasil, mais de 28 mil pessoas participaram diretamente da pesquisa entre 2023 e 2025. Na fase piloto, realizada no Distrito Federal, foram recebidas 8.679 respostas, com 1.699 válidas para análise, superando em mais de quatro vezes a amostragem necessária. Na fase nacional, concluída em julho de 2025, foram 26 mil respostas completas, tornando-se o maior estudo sociodemográfico sobre pessoas autistas da América Latina. Os resultados quantitativos incluem: Participação de todos os estados brasileiros e do Distrito Federal; Diversidade na amostra quanto a nível de suporte, gênero, idade e rede de acesso ao diagnóstico; Mais de 70% dos participantes relataram dificuldade de acesso a serviços públicos de saúde e educação; Cerca de 80% dos cuidadores assumem integralmente o custo com terapias, evidenciando desigualdades regionais e econômicas. A equipe do MAB realizou o acompanhamento contínuo dos dados por meio de análises estatísticas, relatórios mensais e reuniões com parceiros e patrocinadores. Os resultados foram publicados em formato de relatórios descritivos, resumos executivos e um dashboard interativo no site oficial do projeto. Além disso, os dados têm sido utilizados por coletivos, gestores públicos e pesquisadores em ações de advocacy, formulação de projetos de lei e desenvolvimento de serviços específicos. A tecnologia social do MAB não apenas produziu dados em larga escala, mas também gerou pertencimento, empoderamento e articulação comunitária em torno dos direitos das pessoas autistas no Brasil.



Locais de Implantação

Endereço:

Brasília e entorno, Brasília, DF