

**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA**  
**PEDAGOGIA**

**ELOISA FERREIRA GONÇALVES**

**TRANSTORNO DE ESPECTRO AUTISTA: AS CONSEQUÊNCIAS DE UM  
DIAGNÓSTICO TARDIO NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE EM DECORRÊNCIA  
DA DESIGUALDADE SOCIAL**

**BRASÍLIA**

**2023**

ELOISA FERREIRA GONÇALVES

**TRANSTORNO DE ESPECTRO AUTISTA: AS CONSEQUÊNCIAS DE UM  
DIAGNÓSTICO TARDIO NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE EM DECORRÊNCIA  
DA DESIGUALDADE SOCIAL**

Trabalho de conclusão de curso apresentado à Banca Examinadora da Faculdade de Educação como exigência final para obtenção do título de Pedagoga, sob a orientação de Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Patricia Lima Martins Pederiva  
Coorientação: Carolina de Souza Freire

BRASÍLIA

2023

## **TERMO DE APROVAÇÃO**

Eloisa Ferreira Gonçalves

### **Transtorno de Espectro Autista: As consequências de um diagnóstico tardio no Sistema Único de Saúde em decorrência da desigualdade social**

Trabalho de Conclusão de Curso submetido à Faculdade de Educação da Universidade de Brasília, como requisito para a obtenção do grau de Pedagoga. Apresentação ocorrida em 23 de novembro de 2023.

Aprovada pela banca formada pelos professores:

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Patrícia Lima Martins Pederiva – Presidente/Orientadora  
Departamento de Métodos e Técnicas (FE/UnB)

---

Carolina de Souza Freire - Coorientadora (GEPPE/UnB)

---

Douglas Bento Bezerra - (GEPPE/UnB)

---

Elisângela Moreira Peraci - Suplente (GEPPE/UnB)

BRASÍLIA

2023

## FICHA CATALOGRÁFICA

Ficha catalográfica elaborada automaticamente, com os dados fornecidos pela autora

### CIP - Catalogação na Publicação

GG635gt      Gonçalves , Eloisa Ferreira .  
Transtorno de Espectro Autista: as consequências de um diagnóstico tardio no sistema único de saúde em decorrência da desigualdade social. / Eloisa Ferreira Gonçalves ;  
  
Orientador: Patrícia Lima Martins Pederiva ;  
co-orientador Carolina de Souza Freire. Brasília, 2023.  
27 f.  
  
Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação - Pedagogia)  
Universidade de Brasília, 2023.  
  
1. Diagnóstico Tardio . 2. Desigualdade Social. 3. TEA.  
4. SUS. I. Pederiva , Patrícia Lima Martins , orient. II.  
Freire, Carolina de Souza , co-orient. III. Título.

*Dedico este trabalho ao meu sobrinho Davi Guilherme e tantas outras crianças e adultos que tiveram ou têm seu diagnóstico fechado tardiamente no Sistema Único de Saúde.*

*“São lágrimas no escuro e solidão, quando o vazio é mais do que devia ser, lembro da minha mão na sua mão, E o zói enchem de água sem querer aos olhos de uma criança”*

Emicida, Aos olhos de uma criança.

## AGRADECIMENTOS

Confesso que esperei muito tempo por este momento para expressar minha gratidão. Primeiramente, agradeço a Deus por permanecer ao meu lado em todos os momentos, sendo meu combustível para não desistir. Também gostaria de agradecer às pessoas que estiveram comigo nesta caminhada.

Gostaria de iniciar agradecendo ao meu avô, que não está mais entre nós e, por esse motivo, escrevo com tanta comoção. Muito obrigada, meu avô, por sempre me incentivar, por todos os conselhos e por apostar todas as suas fichas em mim. Saudades, meu amigo.

Agradeço também à minha avó, Hermelina Soares, por todos os conselhos e orações que fez por mim.

Sou imensamente grata aos meus pais, João Batista e Lucimar Soares, que, em meio a tantas dificuldades, sempre nos incentivaram nos estudos.

Também sou grata ao meu esposo e à minha filha pela paciência e pelo amor que tiveram comigo durante essa trajetória.

Agradeço às minhas irmãs, Kamila Soares, Raquel Ferreira, Rafaela Ferreira e Brena Ferreira, por todo o suporte que me deram durante essa caminhada. Vocês, sem dúvida alguma, fazem parte desta conquista, sempre ajudando minha mãe nos cuidados com minha filha, Helena.

Sou grata também à minha colega de universidade, Vitória dos Santos Marques dos Reis. Obrigada por ficar ao meu lado e por me auxiliar durante essa caminhada.

Agradeço à minha amiga, Karen Paiva, por apresentar a UnB como um cenário de mudanças para nossas vidas.

Ademais, sou grata à minha orientadora, Patrícia Lima Martins Pederiva, por todo o acolhimento que me deu desde o primeiro dia em que a conheci. Também sou imensamente grata à minha coorientadora, Carolina, por toda paciência e auxílio durante a escrita deste Trabalho de Conclusão de Curso.

## RESUMO

Este trabalho relata toda a trajetória de Davi Guilherme, meu sobrinho, em busca do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista. O texto aborda como esse processo impactou toda a família e as implicações em seu desenvolvimento. Davi recebeu o diagnóstico de TEA tardiamente, sendo a desigualdade social apontada como um fator determinante para esse atraso. Essa condição resultou em diversas dificuldades de acesso a serviços de saúde adequados e na negação de seus direitos devido à ausência de um laudo.

**Palavras-chave:** Diagnóstico Tardio; Desigualdade Social; TEA; SUS.

## **ABSTRACT**

This paper tells the story of my nephew Davi Guilherme's journey towards being diagnosed with Autism Spectrum Disorder. The text discusses how this process affected the whole family and the implications it had on his development. Davi received his ASD diagnosis late, social inequality was pointed out as a determining factor for this delay, and this implied a series of difficulties in gaining adequate access to health services, as well as the rights he was denied due to the lack of a report.

**Keywords:** Late Diagnosis; Social Inequality; ASD; SUS.

## SUMÁRIO

<b>1. MEMORIAL INTRODUTÓRIO.....</b>	<b>11</b>
<b>2. A ESTIMATIVA DE UM DIAGNÓSTICO.....</b>	<b>13</b>
<b>3. A BUSCA POR UM DIAGNÓSTICO.....</b>	<b>16</b>
<b>4. AS DIFICULDADES EM BUSCA DE UM DIAGNÓSTICO NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE.....</b>	<b>18</b>
4.1. Os direitos negados pela ausência de um laudo.....	18
<b>6. A ESPERANÇA DE DIAS MELHORES.....</b>	<b>22</b>
<b>7. A INCLUSÃO ESCOLAR E A NOVA REALIDADE DE DAVI.....</b>	<b>23</b>
7.1. A atuação da escola como mantenedora da desigualdade social.....	23
<b>8. CONCLUSÃO.....</b>	<b>25</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>26</b>

## 1. MEMORIAL INTRODUTÓRIO

Meu nome é Eloisa Ferreira Gonçalves, tenho 26 anos e nasci em Planaltina–DF, em 28 de julho de 1997, onde ainda moro com meu esposo e minha filha. Venho de uma família humilde, meus pais, João Batista e Lucimar Soares, sempre proporcionaram a mim e às minhas irmãs, Kamila, Raquel, Rafaela e Brena, uma educação de qualidade. Embora sempre tenhamos estudado em escolas públicas ao longo de nossa vida escolar, atualmente três de nós estamos cursando o ensino superior na Universidade de Brasília, o que é motivo de grande orgulho para nossos pais. Estou cursando Pedagogia na Faculdade de Educação da Universidade de Brasília, no Campus Darcy Ribeiro, enquanto minhas irmãs estudam Enfermagem na Faculdade de Saúde, no mesmo campus.

Minha jornada escolar começou aos 6 anos e, desde cedo, enfrentei desafios com a Matemática e a alfabetização. Apesar do interesse, só consegui aprender a ler aos 8 anos. Aos 11, ingressei na quinta série e me lembro de alguns professores conversando com meus pais sobre minha capacidade de ingressar na universidade. No entanto, em 2020, ainda não havia alcançado nota suficiente no Exame Nacional do Ensino Médio (Enem) para ser aprovada. Diante disso, comecei a trabalhar em uma panificadora e passei a me dedicar ainda mais aos estudos para o Enem, pois não me sentia satisfeita com meu trabalho na panificadora.

Sempre tive um grande interesse e admiração por temas relacionados à Educação e adoro ensinar o que sei, especialmente para crianças. Em particular, sou apaixonada pela Educação Inclusiva. A disciplina de Educação Inclusiva, que cursei no segundo semestre do curso, fortaleceu ainda mais esse sentimento em mim. Durante as aulas, tive a oportunidade de aprender um pouco sobre o autismo e, em uma ocasião, convidei a musicoterapeuta Carol Steinkopf para compartilhar suas experiências com a *Sinfonia Diferente*, um musical estrelado por crianças autistas que conheci através do programa *Fantástico*. A partir desse momento, meu interesse pelo autismo cresceu, pois comecei a observar alguns sinais da condição no meu sobrinho, Davi Guilherme.

No entanto, aprendi com minha professora que não cabe a nós, pedagogos, diagnosticar um indivíduo, pois essa é uma responsabilidade de uma equipe multidisciplinar composta por médicos neurologistas, psicólogos e outros especialistas. Diante disso, eu e minha irmã decidimos buscar atendimento para o Davi no Sistema Único de Saúde (SUS).

Infelizmente, devido à alta demanda, o processo demorou bastante para que ele obtivesse um diagnóstico definitivo.

Ainda no segundo semestre do curso, descobri que estava grávida. As aulas presenciais na UnB estavam prestes a retornar, mas, por estar no grupo de risco, eu não poderia comparecer. Já no terceiro semestre, cursei a disciplina de Alfabetização e Letramento, na qual precisávamos escolher uma criança conhecida para acompanhar e realizar uma avaliação diagnóstica. Foi então que tive a ideia de levar meu sobrinho Davi, pois isso me permitiria vivenciar de perto uma realidade comum nas escolas públicas: alunos que aguardam o fechamento de um laudo e, devido à demora no processo e à alta demanda, acabam tendo sua aprendizagem comprometida. Muitos não conseguem acompanhar o restante da turma no processo de alfabetização, ficando em classes com colegas significativamente mais novos. Paralelamente, Davi já estava sendo acompanhado na Unidade Básica de Saúde para obter seu laudo de Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Os seguintes comportamentos chamaram nossa atenção para a possibilidade de ele ser autista:

- Mudanças de hábitos e algumas estereotípias, como dobrar as orelhas e dar tapas na barriga e nas pernas.
- Dificuldades na leitura e escrita; aos 8 ou 9 anos, seu desenvolvimento não correspondia à sua idade.
- Voz infantilizada e comportamento imaturo para sua faixa etária.
- Ausência de contato visual.
- Dificuldade em explicar seus comportamentos inadequados no ambiente escolar, como bater em colegas e comer lixo.
- Inquietação excessiva, dificuldade em permanecer sentado por muito tempo.
- Hiperfoco em atividades específicas, como jogos e desenhos.
- Comorbidade com compulsão alimentar, levando-o a se alimentar de maneira obsessiva.

Finalmente, no primeiro semestre de 2023, Davi recebeu seu diagnóstico: autismo e deficiência intelectual. Esse momento foi um grande impacto para nossa família, e todos passamos pelas fases do luto diante do diagnóstico.

1. Negação: Minha irmã Kamila e nossa família, no início, não acreditávamos na possibilidade de Davi ser autista. Costumávamos justificar seus comportamentos, dizendo que ele era somente uma criança e que não sabia o que estava fazendo.
2. Isolamento: Após a confirmação do diagnóstico, percebi que minha irmã começou a se afastar um pouco. Ela já não nos visitava com a mesma frequência nos finais de semana.
3. Raiva: A respeito da raiva não presenciei em nenhum momento seus pais com este sentimento.
4. Barganhar: A respeito da barganha também não vi em nenhum momento a mãe do Davi expressar tal sentimento.
5. Depressão: Observei que agora minha irmã se isolou, e começou a repensar sua vida a respeito de como iria procurar ajuda para o Davi, tais como terapias, reforço escolar, etc., ou seja, ela observou que mesmo com o diagnóstico havia a possibilidade de reestruturar a situação.

Toda essa situação com meu sobrinho me fez refletir ainda mais sobre o autismo e suas implicações, especialmente no que diz respeito ao diagnóstico tardio em crianças em situação de vulnerabilidade. Passei a pensar nos direitos que foram negados ao Davi desde os seus 4 anos, quando os professores começaram a reclamar do seu comportamento, sem que houvesse um olhar mais atento para suas reais necessidades. Meu objetivo é compartilhar as consequências desse diagnóstico tardio em sua vida, bem como as vivências de seus pais e as minhas próprias observações na disciplina de Educação Inclusiva.

## **2. A ESTIMATIVA DE UM DIAGNÓSTICO**

Antes de tudo, gostaria de deixar claro que escrevo este relato com raiva, um sentimento de indignação, repulsa e até mesmo revolta. Poderíamos chamar este texto de uma denúncia, afinal, quantas crianças com Transtorno do Espectro Autista no Brasil recebem um diagnóstico tardio pelo Sistema Único de Saúde?

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é caracterizado por déficits significativos na interação social, sendo essa sua principal característica definidora. Esse comprometimento pode ser bastante severo e, devido ao seu início precoce, acarreta dificuldades generalizadas na aprendizagem e na adaptação ao meio. (Volkmar; Wiesner, 2018).

Davi Guilherme nasceu em 16 de fevereiro de 2011 e, desde pequeno, sempre foi uma criança tranquila e muito amorosa. Era um bebê feliz, brincalhão e sorridente. Sua mãe nunca desconfiou que ele pudesse ter algum transtorno, pois realizava consultas pediátricas regulares na Unidade Básica de Saúde e, ao longo dos anos, nenhum profissional percebeu sinais de autismo. De acordo com De Oliveira Jendrieck (2014):

"Um dos fatores que interferem na dificuldade de diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista é o desconhecimento e a falta de informação sobre esses transtornos, além da ausência de consenso entre os profissionais da área. Esse quadro perdurou por muitos anos e resultou no atraso da busca por avaliação por parte dos responsáveis". (De Oliveira Jendrieck, 2014, p. 153-154).

Aos 4 anos, Davi começou a frequentar uma creche próxima à sua casa, em Planaltina–DF. Nessa época, sua mãe começou a receber reclamações sobre seu comportamento. Ele passava o dia chorando, demonstrava pouco interesse em interagir e brincar com os colegas, além de ficar constantemente irritado, pedindo para ir para casa.

Aos 5 anos, ingressou na Educação Infantil, um momento que, para muitas crianças, representa uma fase de descobertas e alegria, mas que para Davi foi marcado por dificuldades. Ele começou a apresentar estereotípias, como dobrar as orelhas para dentro — um hábito que mantém até hoje. Também tinha dificuldades em compreender as regras sociais de amizade, chegando a bater nos coleguinhas, o que gerava reclamações de outros pais.

Segundo relatos de sua mãe, ele também desenvolveu seletividade alimentar, evitando folhas e alimentos verdes. Além disso, apresentava outras estereotípias, como balançar as pernas, fixação excessiva em uma única atividade (como jogos), isolamento e resistência a ir para a escola. Sua fala e comportamento eram infantilizados para sua idade, o que interferiu significativamente em sua vida escolar.

O psiquiatra Leo Kanner, um dos primeiros a descrever detalhadamente o autismo, mencionou que crianças no espectro apresentam resistência a mudanças, demonstrando uma insistência em manter as mesmas rotinas. Por exemplo, podem exigir que seus pais sigam sempre o mesmo caminho até a escola ou que os móveis de casa permaneçam no mesmo lugar, ficando extremamente desconfortáveis com qualquer alteração. Essa rigidez também se manifesta na alimentação e no vestuário, demonstrando uma necessidade de previsibilidade. (KANNER, 2018).

Aos 6 anos, Davi ganhou uma bicicleta. Em um ato impulsivo, pegou-a escondida e percorreu sozinho o trajeto de Sobradinho–DF até a casa da avó, sem perceber os riscos da situação. Esse episódio reforça uma das características do autismo: a ausência de percepção de perigo. Lembro-me de ter aprendido na disciplina de Educação Inclusiva que crianças no espectro, devido a certas características neurológicas, podem apresentar expressões vazias, parecer alheias ao mundo ao redor e demonstrar uma ingenuidade extrema, o que as torna mais vulneráveis.

Na escola, Davi demonstrava um comportamento agitado, e sua professora chegou a marcar uma reunião com sua mãe para relatar que ele estava agindo inadequadamente para o ambiente escolar.

Aos 9 anos, um novo episódio evidenciou ainda mais as dificuldades enfrentadas por ele. A professora regente chamou sua mãe para mais uma conversa, relatando que Davi estava comendo lixo, batendo nos colegas e demonstrava uma grande dificuldade em seguir regras. Minha irmã chegou em casa desolada, sem saber o que fazer, e comentou comigo sobre a situação.

Foi nesse momento que me lembrei dos conteúdos estudados na disciplina de Educação Inclusiva e comecei a perceber que muitos dos comportamentos de Davi estavam alinhados com as características do Transtorno do Espectro Autista. Conversei com minha irmã e sugeri que procurasse um neurologista e um psicólogo, pois eu, como pedagoga, não poderia diagnosticar o caso, mas sabia que ele precisava de acompanhamento especializado.

No dia seguinte, Kamila foi à escola e conversou com a diretora e a professora sobre os comportamentos atípicos de Davi e a possibilidade de ele ter algum transtorno. Durante a conversa, ficou acordado que seria necessário recorrer a um profissional da saúde qualificado para investigar a hipótese de autismo. Dessa forma, a escola, que possui parceria com a Unidade Básica de Saúde, agendou uma consulta com um psicólogo.

A consulta, no entanto, durou somente 30 minutos. No meu entendimento, com base no que estudei, esse tempo é insuficiente para fechar qualquer diagnóstico, especialmente o de autismo. Além disso, é essencial que outros profissionais também participem desse processo, avaliando e investigando os sintomas apresentados para confirmar ou descartar a presença de algum transtorno.

Enquanto isso, na escola, a professora continuava relatando dificuldades com Davi e o rotulando como uma criança difícil, já que seu comportamento não se adequava às expectativas do ambiente escolar. A situação tornava-se cada vez mais complicada, pois Davi não conseguia se relacionar tranquilamente com os colegas, e os episódios de discussões e brigas eram frequentes.

Vygotsky, em sua teoria histórico-cultural, dedicou-se ao estudo das crianças atípicas. Em sua obra *Defectologia*, ele discute a chamada “criança difícil” e argumenta que o desenvolvimento das crianças com deficiência segue os mesmos princípios gerais do desenvolvimento humano. Para ele, crianças com deficiência têm o potencial de desenvolver suas habilidades quando encontram condições adequadas em seu meio, conceito que ele chamou de "compensação do defeito" (Vygotsky, 2019).

Infelizmente, essa não era a realidade vivida por Davi. Em várias ocasiões, a professora ligou para minha irmã pedindo que ela buscasse o filho na escola, alegando que seu comportamento estava inadequado para o ambiente escolar. Acredito que, em muitos momentos, a professora poderia ter criado estratégias de permanência e adotado práticas pedagógicas mais alinhadas com uma perspectiva inclusiva e emancipatória, garantindo que Davi tivesse condições de aprender e se desenvolver na sala de aula.

Paulo Freire, em sua obra *Pedagogia do Oprimido*, defendia uma educação libertadora, acessível a todos, que promovesse a emancipação dos indivíduos. Segundo ele, essa luta faz sentido quando os oprimidos buscam reconstruir sua humanidade e assumir a grande tarefa histórica e humanista de se libertarem e também libertarem seus opressores (Rambo, 2016).

### **3. A BUSCA POR UM DIAGNÓSTICO**

Dos 10 aos 12 anos, a situação tornou-se insustentável. O comportamento de Davi se agravava tanto nas interações com os colegas quanto no relacionamento com os servidores da escola. A instituição passou a exigir um laudo médico, enquanto sua mãe, Kamila, buscava atendimento na Unidade Básica de Saúde para dar continuidade ao processo diagnóstico do filho.

Infelizmente, como é comum no Sistema Único de Saúde, as filas para atendimento eram intermináveis. As unidades de saúde estavam sempre lotadas, e, mesmo nos momentos de crise mais intensa, quando Davi foi levado ao hospital, ele nunca recebeu o atendimento necessário, tampouco qualquer encaminhamento para especialistas. Foram inúmeras tentativas frustradas.

Com o passar do tempo, Davi começou a apresentar episódios de crises de ausência, um tipo de epilepsia em que ele perdia a consciência por alguns segundos ou minutos. Além disso, demonstrava um comportamento arriscado e pouca noção de perigo. Em um dos episódios mais preocupantes, ele decidiu atravessar a BR a pé com sua irmã mais nova para chegar à casa da avó.

Quando estávamos quase sem esperanças, outra professora da escola decidiu ajudar Davi nessa jornada pelo diagnóstico. Foram marcadas várias consultas, mas, em diversas ocasiões, o médico simplesmente não comparecia. Isso gerava grande frustração para sua mãe, que enfrentava dificuldades financeiras e precisava arcar com os custos das viagens até as unidades de atendimento, incluindo passagens de ônibus e alimentação. Muitas vezes, as viagens eram longas e cansativas, com ônibus lotados e poucas condições de conforto.

A falta de recursos financeiros tornava essa busca ainda mais difícil. Apesar de Kamila receber o benefício do Bolsa Família, cobrir essas despesas extras — lanches, almoços fora de casa e transporte — estava se tornando insustentável.

Criado em 2003 pela Medida Provisória 132, o Programa Bolsa Família tinha como objetivo garantir que a parcela mais vulnerável da população tivesse acesso à saúde, educação e assistência social, além de combater a fome e melhorar a qualidade nutricional (Bastos, 2015).

Quantas vezes Davi e sua mãe foram a consultas somente com o valor da passagem e uma garrafa de água? Inúmeras.

Quantas vezes precisaram enfrentar longas viagens em pé, pois Davi não possuía um laudo que lhe garantisse assento prioritário no transporte público?

E quantas vezes sua mãe teve que interromper sua rotina e deixar de trabalhar porque a escola ligava pedindo que buscasse o filho devido ao seu comportamento?

#### **4. AS DIFICULDADES EM BUSCA DE UM DIAGNÓSTICO NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE**

Para qualquer brasileiro que dependa do Sistema Único de Saúde, não é novidade que o atendimento é sobrecarregado. As falhas vão desde a falta de profissionais preparados até a alta demanda, que muitas vezes torna o processo de diagnóstico lento e inacessível para aqueles que mais precisam.

A mãe de Davi procurou assistência na Unidade Básica de Saúde várias vezes, mas se deparou com profissionais totalmente despreparados, que atendiam os pacientes sem sequer olhar para eles ou considerar suas especialidades.

Muitos desses profissionais tentavam compreender o que o paciente sentia por meio de pesquisas no Google. Parece absurdo, mas essa é a realidade enfrentada por milhares de famílias carentes. Muitas vezes, elas se veem obrigadas a tirar de onde não têm para arcar com consultas e terapias. Esse foi o caso dos pais de Davi Guilherme, que não tinham condições financeiras para custear um atendimento particular.

Essa situação também atinge inúmeras outras famílias que, por falta de recursos, acabam recebendo um diagnóstico tardiamente. O acesso a exames, consultas especializadas e tratamentos se torna longo e demorado, comprometendo a qualidade de vida de quem precisa de assistência.

Quem depende do serviço público para conseguir uma consulta com um psiquiatra ou neurologista precisa ter paciência e disponibilidade. Além das longas esperas, ainda há o risco de encontrar profissionais que não conhecem a fundo o Transtorno do Espectro Autista (TEA) e descartam essa possibilidade sem a devida investigação.

A Lei 527/23 determina que o prazo para a realização do diagnóstico do TEA, ainda que não conclusivo, seja de até 90 dias a partir da primeira consulta (Brasil, 2023). No entanto, na prática, esse direito muitas vezes não é garantido.

##### **4.1. Os direitos negados pela ausência de um laudo**

A falta de um laudo trouxe inúmeros problemas para a família de Davi. O maior deles foi a negação de direitos fundamentais, já que, sem um diagnóstico oficial, ele não teve acesso ao atendimento especializado de que precisava.

Em diversas ocasiões, quando Davi apresentava comportamentos considerados inadequados em sala de aula, os servidores da escola informavam aos seus pais que ele poderia ser transferido, alegando que não havia um laudo que justificasse sua conduta. No entanto, pessoas com Transtorno do Espectro Autista têm direito à inclusão em toda a rede de ensino, seja ela pública ou privada. Essa atitude configurava uma clara violação desse direito.

Durante anos, Davi estudou em turmas com aproximadamente 25 a 30 alunos, sem qualquer tipo de apoio em sala de aula. No entanto, ele tinha direito a um monitor para acompanhá-lo, o que só foi considerado após o fechamento do laudo.

Na área da saúde, seus direitos também foram negados. Pessoas com TEA têm direito a sessões de terapia especializadas e acesso gratuito à medicação mediante prescrição médica, independentemente de estarem ou não na rede pública. Mesmo assim, Davi não teve esse suporte.

Outro direito frequentemente negado foi o atendimento prioritário. Embora pessoas com TEA tenham direito a prioridade em hospitais e unidades de saúde, Davi e sua mãe, por não possuírem um laudo, foram diversas vezes dispensados sem receber atendimento.

Além disso, a falta do laudo impediu Davi de ter acesso ao transporte público gratuito. Como relatado anteriormente, ele e sua mãe frequentemente precisavam viajar em pé em ônibus lotados e ainda pagar pelas passagens, mesmo estando em uma situação de vulnerabilidade social.

A ausência do laudo também o privou do Benefício de Prestação Continuada (BPC-Loas), garantido pela Lei Orgânica da Assistência Social (Lei n.º 8.742). Esse benefício assegura um salário mínimo mensal para pessoas com deficiência em situação de vulnerabilidade. Segundo essa legislação, a assistência social é um direito do cidadão e um dever do Estado, sendo uma política de seguridade social não contributiva que visa garantir o atendimento às necessidades básicas.

Além disso, conforme a Lei 13.146/2015, alunos autistas têm direito a adaptações razoáveis no ambiente escolar para garantir sua inclusão e aprendizado. No entanto, sem um laudo que atestasse sua condição, Davi não pôde usufruir desse direito fundamental.

A mãe do Davi por várias vezes procurou assistência na Unidade Básica de Saúde, no entanto, se deparou com profissionais totalmente despreparados que atendem o paciente sem ao menos olhar em seu rosto e suas especialidades.

Tais profissionais tentam compreender o que o paciente sente por meio de pesquisas no Google. Parece brincadeira, mas esta é a realidade que milhares de famílias carentes enfrentam. Muitas vezes, elas se veem obrigadas a tirarem de onde não tem para a realização de consultas e terapias. Esse foi o caso dos pais de Davi Guilherme, afinal eles não tinham dinheiro para custear tal atendimento. É o caso de muitas famílias também que, por não terem capital, \*acabam recebendo a resposta de algum diagnóstico tardiamente, pois seu acesso aos meios de conseguir um diagnóstico se tornam longos e demorados por falta de recursos financeiros.

Quem depende do serviço público de um psiquiatra ou de um neurologista precisa ter bastante paciência e disponibilidade. As pessoas que procuram assistência e atendimento pelo Sistema Único de Saúde ainda se deparam com profissionais que não conhecem a fundo o autismo e descartam a possibilidade sem a mínima investigação.

A Lei 527/23 “determina o prazo de 90 dias, a contar da primeira consulta, para a realização do diagnóstico, ainda que não conclusivo, do Transtorno do Espectro autista”. (Brasil, 2023).

## 5. A RAIVA DE UM SISTEMA DESPROVIDO

*Me cansei de lero-lero  
Dá licença, mas eu vou sair do sério  
Quero mais saúde  
Me cansei de escutar  
Sem saúde — Gabriel, o pensador*

Falar sobre essa raiva não foi fácil para mim, pois, até então, eu acreditava que sentir raiva era algo errado. Por muito tempo, pensei que sentir fúria ou expressar emoções intensas, como gritar, fosse inadequado. Afinal, desde a infância, somos ensinados a nos controlar. Não sei você, leitor, mas eu sempre enxerguei a raiva como um sentimento negativo, independentemente de ser direcionada a algo ou alguém.

No entanto, enquanto escrevia os relatos sobre todo o processo que meu sobrinho enfrentou e relembrava o sofrimento da mãe dele na busca por um laudo e tratamento, percebi que não conseguia sentir outra coisa além da raiva. A raiva da injustiça que a vulnerabilidade social impõe sobre nós.

Compreendi, porém, que era necessário transformar essa emoção em algo produtivo. Assim, utilizei essa raiva como combustível para a escrita deste Trabalho de Conclusão de Curso. Não estou comprometida somente em finalizá-lo e obter meu tão desejado diploma. Meu objetivo vai além: quero chamar a atenção das autoridades para a necessidade de um olhar mais sensível às crianças e adultos autistas em situação de vulnerabilidade social. Muitos, por não terem condições financeiras, têm seus direitos básicos negados — o direito à qualidade de vida, o direito ao acesso à educação de qualidade, o direito à saúde.

Minha intenção com esta escrita é fazer valer a Constituição do nosso país, que estabelece: “No artigo 6º da Constituição Federal de 1988, afirma-se ser direitos sociais a educação, a saúde, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, e a proteção aos desamparados” (Brasil, 2016).

Essa raiva é compartilhada por todos que, em algum momento, precisaram de atendimento pelo Sistema Único de Saúde no Distrito Federal e enfrentaram um caminho longo e penoso. Como descrevi ao longo deste texto, minha irmã buscou inúmeras vezes atendimento para meu sobrinho, mas não obteve sequer uma resposta satisfatória. Além da raiva e da negação de direitos, tivemos a certeza de que o sistema público de saúde não está preparado para acolher e atender adequadamente pessoas autistas.

Nas Unidades Básicas de Saúde que visitamos, ficou evidente o despreparo dos profissionais para lidar com pessoas no espectro autista. Pudemos perceber sua insegurança ao se depararem com essa temática, muitos sem qualquer conhecimento aprofundado sobre o TEA e sem formação específica para atender esse público adequadamente.

Infelizmente, o que aconteceu com meu sobrinho no Sistema Único de Saúde foi a total exclusão. Ele não recebeu a visibilidade necessária nem o atendimento ao qual tinha direito, pois, até aquele momento, os profissionais não dispunham de uma linha de cuidado voltada para esse público.

## **6. A ESPERANÇA DE DIAS MELHORES**

No dia 21 de setembro de 2023, no Distrito Federal, a Secretaria de Saúde aprovou uma iniciativa fundamental: a implementação da Linha de Cuidado para pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Essa conquista representa um avanço significativo

para famílias que, até então, não contavam com pontos fixos de atendimento conforme a idade e as necessidades do seu familiar autista.

A Atenção Primária à Saúde (APS) é um dos níveis de atenção à saúde e atua por meio de fluxos e regulação entre os serviços, buscando garantir um cuidado integral. É nesse nível que se inicia o processo de diagnóstico, com o apoio de uma equipe multidisciplinar, que busca compreender as dificuldades do paciente.

O cuidado ao TEA envolve duas redes principais:

1. Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência, cujo objetivo é ampliar o acesso e qualificar o atendimento, garantindo a integralidade do cuidado e acesso à reabilitação em tempo oportuno.
2. Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), que visa promover a articulação e integração entre os serviços de saúde, garantindo acolhimento, acompanhamento contínuo e atenção às urgências.

Dessa forma, a APS deve ser o primeiro ponto de contato para crianças e adultos autistas e seus familiares. Nela, os usuários do TEA têm acesso a ações preventivas e diagnósticas, além de tratamento e reabilitação (Governo do Distrito Federal, 2023).

Atualmente, o Distrito Federal conta com unidades que realizam o acompanhamento da seguinte maneira:

- Pessoas com TEA sem sofrimento mental: encaminhamento para ambulatórios das policlínicas, Centros Especializados em Reabilitação (CERs), ambulatórios de saúde funcional e Centros de Especialidades Odontológicas (CEOs).
- Pessoas com TEA e sofrimento mental moderado: encaminhamento para a Atenção Especializada em Saúde Mental.
- Pessoas com TEA e sofrimento mental grave: encaminhamento para a Atenção Especializada em Saúde Mental nos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS).
- Pessoas com TEA em situação de violência: encaminhamento para o Centro de Especialidades para Atenção às Pessoas em Situação de Violência Sexual, Familiar e Doméstica (CEPAV) (Governo do Distrito Federal, 2023).

Após essa iniciativa, os pais de Davi acreditam que ele está sendo melhor atendido, pois agora conta com consultas mensais. Vale lembrar que, antes disso, Davi Guilherme não

tinha nenhuma assistência. Agora, segundo sua mãe, ao apresentar o laudo médico dele aos servidores da saúde, na maioria das vezes, percebe-se um tratamento empático. Ele recebe um bom acolhimento, tem prioridade no atendimento e encaminhado rapidamente para a consulta, considerando que ele não suporta ambientes cheios e barulhentos.

Estamos, sim, felizes com essa mudança. A crescente visibilidade do autismo nos últimos tempos nos dá esperança de dias melhores — não somente para o meu sobrinho, mas para todos que necessitam deste serviço.

## **7. A INCLUSÃO ESCOLAR E A NOVA REALIDADE DE DAVI**

Atualmente, Davi está muito feliz em sua escola. Ele conquistou o direito de ter um educador social para acompanhá-lo no dia a dia, o que tem feito toda a diferença. Agora, consegue realizar as atividades propostas e demonstra maior envolvimento com o ambiente escolar. Antes, recusava-se a ir à escola; hoje, isso não acontece mais. Ele vai sem reclamações ou choro.

Segundo sua mãe, a atual escola promove realmente a inclusão, buscando sempre adaptar o ambiente para torná-lo mais acessível. Essa realidade é completamente diferente da vivida anteriormente, quando a inclusão era somente uma fachada. Nesta nova instituição, a inclusão é dinâmica e organizada, envolvendo toda a comunidade escolar.

### **7.1. A atuação da escola como mantenedora da desigualdade social**

Como educadora, é difícil falar sobre escolas que desempenham um papel contrário àquele para o qual foram destinadas. No entanto, essa é a realidade em algumas instituições, onde a inclusão e a emancipação dos alunos sequer fazem parte da imaginação dos gestores.

“A partir de uma perspectiva freiriana, podemos observar uma ideia de educação que concebe a autonomia, a criticidade e a independência de opinião do aluno, visando a construção de uma sociedade mais justa e igualitária” (De Luna; *et al.* 2022).

Infelizmente, muitas escolas não cumprem esse papel. De maneira sutil e indireta, acabam excluindo alunos com TEA ou submetendo seus pais a humilhações e constrangimentos na busca por um espaço verdadeiramente inclusivo.

A desigualdade social impacta diretamente na permanência dos alunos. Além de lidarem com as barreiras impostas pelo TEA, muitas famílias enfrentam dificuldades para conseguir consultas no SUS e ainda precisam lutar para encontrar escolas que compreendam as necessidades desses alunos. A ausência de políticas institucionais voltadas para essa realidade reforça a exclusão educacional.

A educação, atravessada pela ideologia neoliberal, frequentemente transfere para o indivíduo a responsabilidade de superar suas próprias dificuldades. Esse modelo gera uma competição desenfreada, sem considerar se o aluno tem acesso à alimentação, vestimenta e moradia adequados. Algumas instituições perpetuam a “filtragem social”, privilegiando o acesso e a permanência de determinados grupos em detrimento de outros (Conceição; Zamora, 2015).

Diante desse cenário, seria fundamental que as escolas estabelecessem parcerias ativas com as Unidades Básicas de Saúde. A presença de profissionais como psicopedagogos, psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, psiquiatras e neuropediatras nas escolas poderia garantir um acompanhamento contínuo e eficaz.

Na obra *Como Fazer uma Boa Escola*, destaca-se:

“O trabalho de parceria é a chave para o sucesso, garantindo que crianças e jovens sejam saudáveis, permaneçam em segurança, contribuam positivamente para a sociedade e alcancem bem-estar econômico” (Brighthouse; Woods, 2009).

O discurso liberal frequentemente prega que todos têm condições de alcançar seus objetivos. No entanto, essa visão ignora que o conhecimento legitimado socialmente é, na maior parte das vezes, o escolar. Assim, precisamos pensar em uma escola verdadeiramente inclusiva — não somente no acesso, mas também na permanência do aluno no sistema educacional. Se esse sujeito não frequenta a escola, continuará preso a um ciclo de exclusão e subemprego.

Ainda que todos tenham a mesma oportunidade de ingressar na escola, a desigualdade social persistirá. Uma criança que vive na periferia de Brasília, por exemplo,

nem sempre terá as mesmas oportunidades educacionais que uma criança de classe média. Embora a educação no Brasil se baseie teoricamente em um conceito humanista, na prática, esse princípio é frequentemente deturpado.

## 8. CONCLUSÃO

O Transtorno do Espectro Autista engloba condições caracterizadas por déficits significativos na interação social. Esse comprometimento é severo e precoce, impactando tanto a aprendizagem quanto a adaptação do indivíduo ao longo da vida (Volkmar; Werner, 2018).

A trajetória do meu sobrinho em busca de um diagnóstico evidenciou a negação de muitos direitos fundamentais. No entanto, com muita luta, minha irmã e eu continuaremos buscando formas de garantir que ele receba os cuidados necessários através da Linha de Cuidado para Pessoas com TEA no SUS.

Atualmente, ele recebe atendimento somente uma vez por mês. Sua mãe pretende aumentar essa frequência para duas vezes por semana, a fim de garantir que o artigo 6º da Constituição seja efetivamente cumprido, assegurando acesso à saúde e qualidade de vida.

Que possamos contar, em nossos hospitais, unidades de saúde e escolas, com profissionais cada vez mais capacitados para atender pessoas com TEA. Somente assim conseguiremos construir uma educação verdadeiramente inclusiva, que busque não somente a inserção, mas a real emancipação desses indivíduos na sociedade.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Bastos, Tarcísio Regis de Souza. **A Importância do Bolsa Família na redução das desigualdades de renda e pobreza em Pernambuco (2003-2013)**. 2015. Disponível em: [https://bdtd.ibict.br/vufind/Record/URPE\\_6200146355041f4c2686b0c8a18ffaf2](https://bdtd.ibict.br/vufind/Record/URPE_6200146355041f4c2686b0c8a18ffaf2)

Brasil. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília: Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas, 2016. 496 p. Disponível em: [https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/518231/CF88\\_Livro\\_EC91\\_2016.pdf](https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/518231/CF88_Livro_EC91_2016.pdf)

Brasil, Emanuelle. **Projeto fixa prazo máximo para diagnóstico do autismo** - Notícias. 14 mar. 2023. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/noticias/944462-projeto-fixa-prazo-maximo-para-diagnostico-do-autismo/>. Acesso em: 21 nov. 2023.

Brighthouse, Tim; Woods, David. Como fazer uma boa escola. **Artmed Editora**, 2009. Disponível em: [https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=nmsQCXLQ7QIC&oi=fnd&pg=PA7&dq=Brighthouse,+Tim%3B+Woods,+David.+Como+fazer+uma+boa+escola.+Artmed+Editora,+2009.&ots=WWEvgKZlB&sig=9pYBbbmWg32\\_H7yGb2ZBaxImn2I](https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=nmsQCXLQ7QIC&oi=fnd&pg=PA7&dq=Brighthouse,+Tim%3B+Woods,+David.+Como+fazer+uma+boa+escola.+Artmed+Editora,+2009.&ots=WWEvgKZlB&sig=9pYBbbmWg32_H7yGb2ZBaxImn2I)

Conceição, Viviane Lima da; Zamora, Maria Helena Rodrigues Navas. Desigualdade social na escola. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, v. 32, n. 4, p. 705-714, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/estpsi/a/kPwXrLYC5ThZdZmnBfTVLrv/>

De Luna, Erica Araujo *et al.* Contribuição do pensamento de Paulo Freire: Um educador para além de seu tempo. **Humanas em Perspectiva**, v. 4, 2022. Disponível em: <https://www.periodicojs.com.br/index.php/hp/article/view/855>

De Oliveira Jendrieck, Céres. Dificuldades encontradas pelos profissionais da saúde ao realizar diagnóstico precoce de autismo. **Psicologia argumento**, v. 32, n. 77, 2014. Disponível em: <https://periodicos.pucpr.br/psicologiaargumento/article/view/20149>

Fabio Fonseca; Gabriel o Pensador; Meme. **Sem saúde**. Disponível em: <https://www.letras.mus.br/gabriel-pensador/96124/>

Governo do Distrito Federal. Secretaria de Estado de Saúde. **Linha de Cuidado da Saúde Da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista**, no Distrito Federal. [S. l.], 2023. Disponível em: [https://www.saude.df.gov.br/documents/37101/0/LINHA\\_DE\\_CUIDADO\\_DA\\_SA%C3%9ADE\\_DA\\_PESSOA\\_COM\\_TEA\\_DF\\_-\\_VERS%C3%83O\\_LIMPA.pdf/c12a22c0-5c47-8ed8-accb-8025693b5179?t=1683206294797](https://www.saude.df.gov.br/documents/37101/0/LINHA_DE_CUIDADO_DA_SA%C3%9ADE_DA_PESSOA_COM_TEA_DF_-_VERS%C3%83O_LIMPA.pdf/c12a22c0-5c47-8ed8-accb-8025693b5179?t=1683206294797).

Rambo, Ricardo Albino. Emancipação na perspectiva de Paulo Freire. **Revista Ibc**, p. 1-9, 2016. Disponível em: <https://www2.faccat.br/portal/sites/default/files/rambo.pdf>

Tunes, Elizabeth; Pedroza, Lilia Pinto. O silêncio ou a profanação do outro. **Sem escola, sem documento. Rio de Janeiro: E-papers**, p. 15-29, 2011.

Vigotski, Lev Semionovich. Obras completas–Tomo cinco: fundamentos de defectologia. / Tradução do Programa de Ações Relativas às Pessoas com Necessidades Especiais (PEE). **Cascavel: Edunioeste**, 2022. Disponível em: [https://www.novoipc.org.br/sysfiles/vigotski\\_obras\\_completas.pdf](https://www.novoipc.org.br/sysfiles/vigotski_obras_completas.pdf)

Vigotski, Lev Semionovitch. Problemas da defectologia. **São Paulo: Expressão Popular**, 2021.

Volkmar, Fred R.; Wiesner, Lisa A. **Autismo: guia essencial para compreensão e tratamento**. Artmed Editora, 2018. Disponível em:

<https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=detwDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA1943&dq=Volkmar,+Fred%3B+Wiesner,+Lisa.+Autismo:+guia+para+compreens%C3%A3o+e+tratamento.++Artmed+Editora,+2018.&ots=JckFrkQk-p&sig=Ju6dvedRmjWzPDpOtl-rZHxfgZ0#v=onepage&q&f=false>