

Cuidar de quem cuida



**Guia para o acolhimento de
famílias de crianças autistas**



Geisa L. K. Böck e Raquel Steffens



TODOS OS DIREITOS DESTA EDIÇÃO RESERVADOS ÀS AUTORAS

Grafia atualizada segundo o Acordo Ortográfico da Língua Portuguesa de 1990, que entrou em vigor no Brasil em 2009.

CAPA

Laura Cardoso (Gerada com IA do Canva)

REVISÃO

Natalia de Arruda

DIAGRAMAÇÃO

Natalia de Arruda

INCLUSÃO E ACESSIBILIDADE

Natalia de Arruda

ILUSTRAÇÕES

Geradas com IA do Canva

COORDENAÇÃO

Raquel Steffens

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

Böck, Geisa L. K.

Cuidar de quem cuida [livro eletrônico] : guia para o acolhimento de famílias de crianças autistas / Geisa L. K. Böck, Raquel Steffens ; coordenação Raquel Steffens. -- Florianópolis, SC : Ed. das Autoras, 2024.

PDF

Bibliografia.

ISBN 978-65-01-28259-6

1. Acolhimento 2. Alunos com autismo 3. Educação especial 4. Educação inclusiva 5. TEA (Transtorno do Espectro Autista) I. Steffens, Raquel. II. Steffens, Raquel. III. Título.

24-246071

CDD-371.94

Índices para catálogo sistemático:

1. TEA : Transtorno do Espectro do Autismo : Educação inclusiva 371.94
Eliane de Freitas Leite - Bibliotecária - CRB 8/8415

É proibida a cópia e divulgação do material contido neste exemplar sem os devidos créditos às autoras. Este livro é resultado de uma pesquisa de mestrado realizado na UDESC.

FORMATO DIGITAL PUBLICADO NO BRASIL





Universidade do Estado de Santa Catarina - UDESC
Centro de Educação a Distância - CEAD
Mestrado Profissional em Educação Inclusiva - PROFEI

Este material foi criado como recurso educacional, resultante da pesquisa de mestrado intitulada:

“A Ética do Cuidado e o acolhimento às famílias de crianças autistas da Educação Infantil”.

RECURSO DE ACESSIBILIDADE:

Esse material é composto por textos e imagens que possuem descrição em texto alternativo.



Mestranda: Raquel Steffens

Orientadora: Prof^a Dra. Geisa Letícia Kempfer Böck

Coorientadora: Prof^a Dra. Solange Cristina da Silva

Florianópolis, 2024



SUMÁRIO

- 1 Apresentação
- 2 O que é Deficiência?
- 3 Autismo e a Neurodiversidade
- 4 O cuidado com Ética e Empatia
- 5 O Acolhimento no AEE
- 6 A importância da Rede de Apoio
- 7 Indicações
- 8 Referências
- 9 Agradecimentos
- 10 Sobre as Autoras



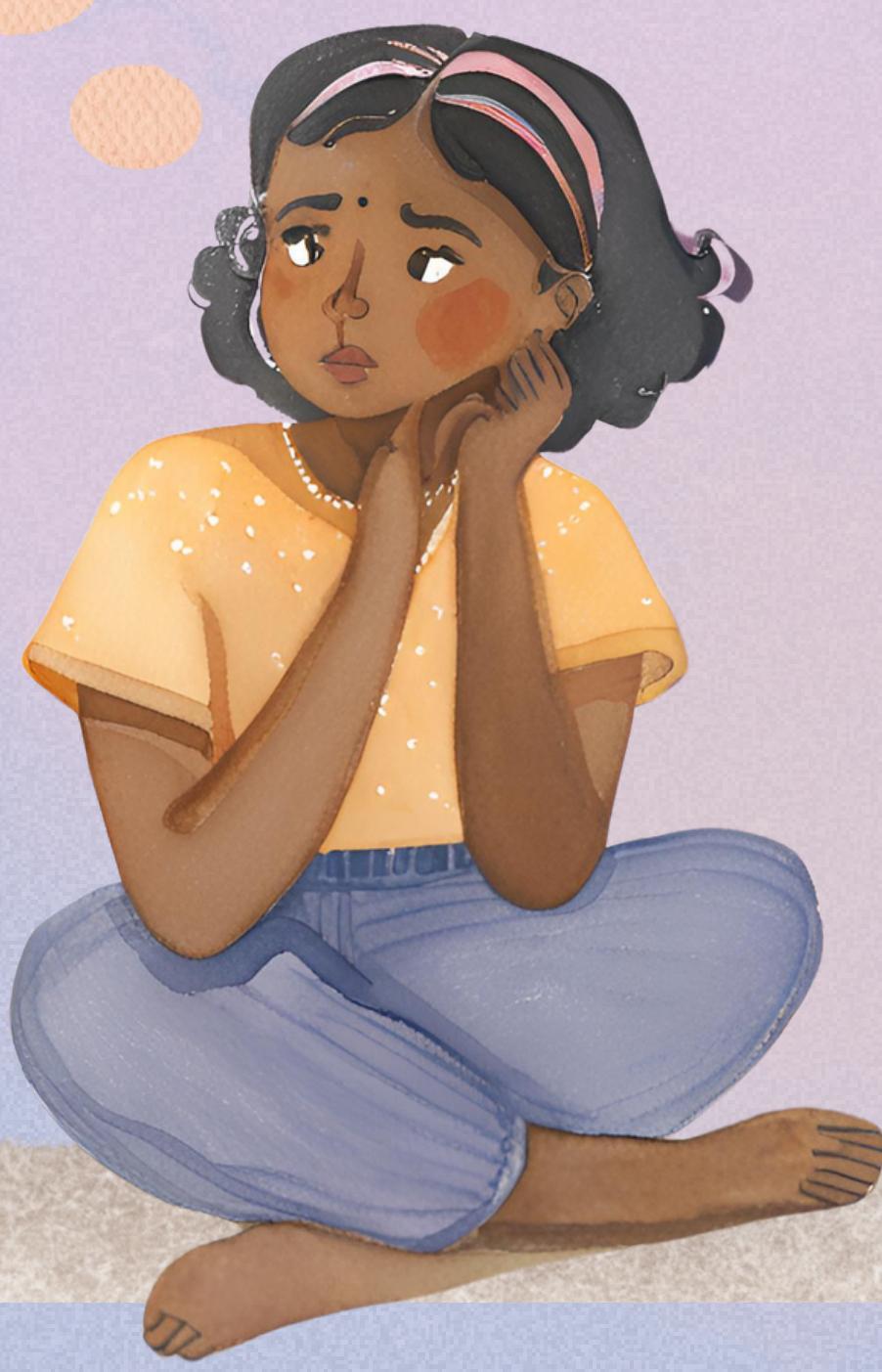
Apresentação

Nessa seção, apresentamos o propósito deste guia, que consiste em oferecer apoio, informações e dicas acolhedoras para famílias de crianças autistas. Aqui, você encontrará os temas abordados neste e-book, bem como o nosso convite à leitura.

O que podemos fazer?

Como fazer?

Estou fazendo certo?



Receber o diagnóstico de autismo pode trazer muitas perguntas e até aquela sensação de “**e agora?**”. Mas não se preocupe, você não está sozinho nessa jornada!

Este guia foi criado justamente para **ajudar a responder dúvidas e oferecer um pouco de conforto.**

Com base nas **histórias de famílias de crianças autistas** da Rede Pública de Educação de Florianópolis, iremos abordar como cada criança é única e como podemos criar **espaços que respeitem essas diferenças.**

A ideia é mostrar, de forma **simples e acolhedora**, como entender o autismo a partir da neurodiversidade pode **transformar o dia a dia da sua família**, criando uma rede de apoio entre a **criança, a família e os profissionais da escola.**

Aqui, você encontrará **dicas** e **informações importantes**, divididas em **cinco temas** sugeridos por quem vive essa realidade:

- O que é deficiência?
- Autismo e a neurodiversidade;
- O cuidado com ética e empatia;
- Acolhimento no Atendimento Educacional Especializado (AEE);
- Importância da rede de apoio.

Nosso objetivo é trazer informação de um jeito simples e leve, para que você se sinta mais **seguro e preparado para essa jornada**.

Então, fique à vontade, **explore o material** e aproveite as histórias e dicas que reunimos com muito carinho para você.

Boa leitura!





O que é Deficiência?

Nessa seção, exploramos como entendemos a deficiência hoje, desde o modelo biomédico até o modelo social, além de quem são as pessoas com deficiência e os direitos a elas garantidos. Você também encontrará links para as leis, caso queira se aprofundar.



A forma como entendemos a deficiência mudou bastante nas últimas décadas. Antes, o foco era no modelo biomédico, que via a deficiência apenas como algo a ser “curado” para atingir o padrão de normalidade.

Modelo Biomédico:

Esse modelo vê a deficiência apenas como algo a ser “consertado” ou “curado”, focando em alcançar um padrão de “normalidade” e ignorando as dimensões sociais e emocionais de quem vive com essa condição.

Hoje, o Modelo Social da Deficiência trouxe uma nova visão: todos somos diferentes, temos diversas formas de ser e existir, e isso faz parte do ser humano.

Em vez de tentar “ajustar” as pessoas, é a sociedade que deve se adaptar, removendo barreiras, criando políticas inclusivas e respeitando as particularidades de cada um.

Modelo Social da Deficiência:

Esse modelo parte do princípio de que todos nós somos diferentes, e essa diversidade é natural e essencial. Propõe que, ao invés de mudar a pessoa, a sociedade é que deve se adaptar para incluir todas as formas de ser e viver.

Esse modelo vê o autismo como parte da identidade de uma pessoa, não como um problema. O foco é construir uma sociedade acessível e acolhedora, onde todos possam se sentir à vontade para ser quem são, tendo a certeza de que encontrarão respeito e inclusão.

Quem são as Pessoas com Deficiência

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) e a Lei Brasileira de Inclusão (LBI) definem **deficiência como um impedimento de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial** que, ao encontrar barreiras, pode dificultar a participação plena e igualitária da pessoa na sociedade.

Esse conceito vai além de diagnósticos ou listas de limitações. A **deficiência é vista como algo que ocorre na interação com o ambiente** – ou seja, a sociedade tem um papel importante em criar condições mais inclusivas.



A CDPD trouxe uma mudança poderosa: em vez de considerar pessoas com deficiência como simples “receptoras” de direitos, apresenta-as como sujeitos com direitos próprios e **equiguais**. Ela incentiva a sociedade a garantir que todos possam participar da vida social, econômica, cultural e política.

 **Equigual:** Sugere que todas as pessoas tenham oportunidades iguais, mas exclusivas, respeitando suas características únicas.



Conheça seus direitos

Para garantir o acesso dos autistas a uma vida mais inclusiva, aqui vão algumas das principais leis que protegem os direitos dessa comunidade:

Convenção sobre os Direitos das Pessoas

com Deficiência (2007): Reconhece a deficiência como parte da diversidade humana, defendendo o respeito pela identidade e desenvolvimento de crianças com deficiência.

Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008):

Garante a inclusão escolar dos estudantes autistas e promove a permanência desses estudantes em ambientes educacionais.

Lei Berenice Piana (Lei 12.764/12):

Estabelece a Política Nacional de Proteção dos Direitos das Pessoas com Transtorno do Espectro Autista, garantindo atendimento prioritário e a proteção de direitos.

Lei Brasileira de Inclusão (Lei 13.146/15):

Garante acesso inclusivo à educação, direito à acessibilidade e participação igualitária das pessoas com deficiência em todos os aspectos da vida.

Carteira de Identificação do Autista de Santa Catarina (Lei Estadual 17.754/19):

Garante preferência em serviços públicos e a gratuidade no transporte intermunicipal.

Lei Romeo Mion (Lei 13.977/20):

Cria a Carteira de Identificação da Pessoa com TEA (Ciptea), que garante prioridade em serviços de saúde, educação e assistência social. A Ciptea é emitida gratuitamente!

Atendimento Prioritário (Lei 14.626/20):

Assegura atendimento preferencial para autistas em consultas, supermercados, bancos e outros serviços públicos e privados essenciais.

Vagas de Estacionamento Exclusivas:

Pessoas autistas têm direito a vagas exclusivas para facilitar a locomoção, mediante cartão de estacionamento emitido por órgãos de trânsito.

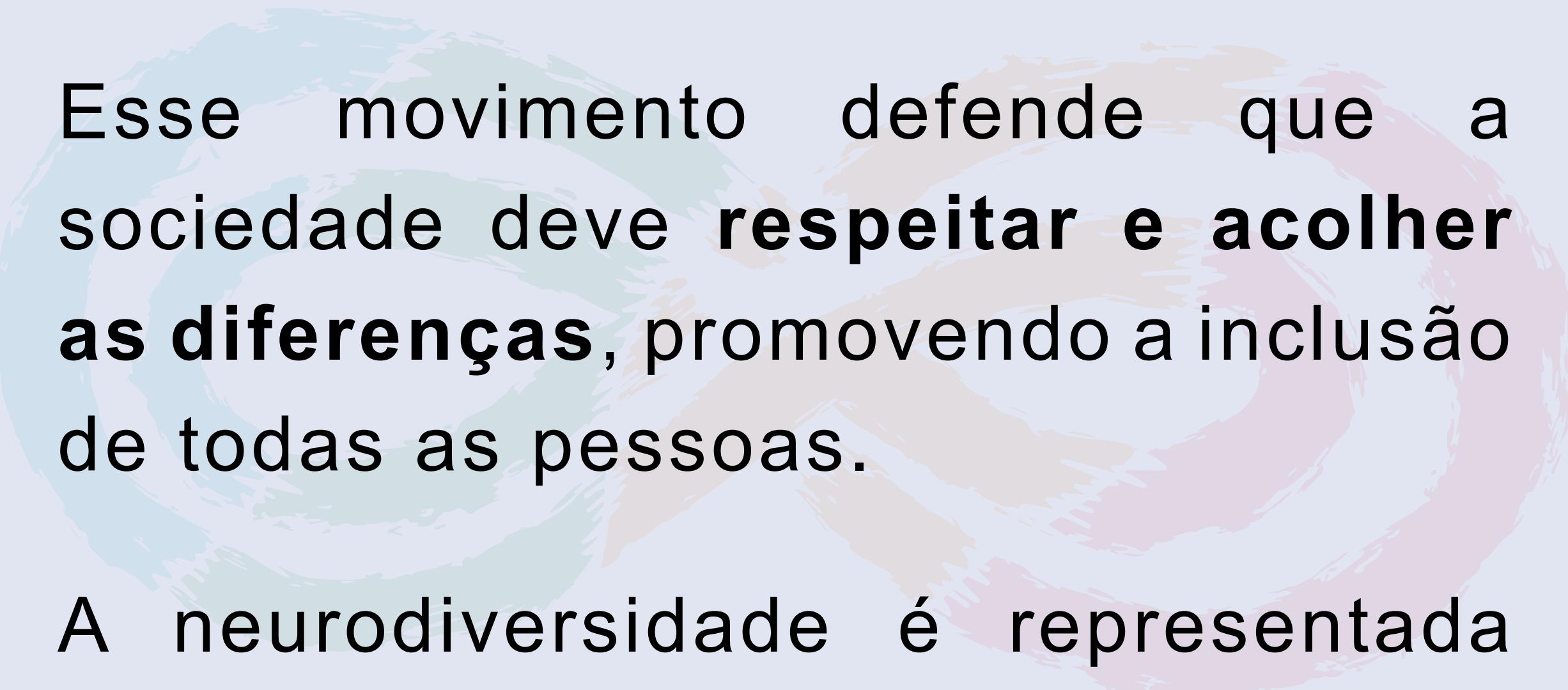


Autismo e a Neurodiversidade

Nessa seção, abordamos a neurodiversidade e sua importância, desde o conceito e o símbolo do infinito até as definições de neurodivergente e neurotípico. Discutimos o autismo como uma forma de neurodivergência, as diferentes maneiras de interpretar um diagnóstico e a necessidade de acolhimento e respeito.



A neurodiversidade é um conceito que defende a **valorização da diversidade dos modos de funcionamento do cérebro**, algo natural na experiência humana. Em vez de tratar o autismo, o TDAH e a dislexia (por exemplo) como “erros” a serem corrigidos, ela os vê como **formas singulares e legítimas de ser**.



Esse movimento defende que a sociedade deve **respeitar e acolher as diferenças**, promovendo a inclusão de todas as pessoas.

A neurodiversidade é representada pelo símbolo do infinito, refletindo algo eterno, idealizado pela comunidade autista. Suas cores representam a diversidade, sem fortalecer estigmas. Esse símbolo é um lembrete de que o autismo, assim como outras variações neurológicas, é uma **expressão natural** da condição humana.

Este guia propõe que vejamos o autismo, nessa perspectiva, como uma forma natural e legítima de ser, ou seja, uma neurodivergência.

Neurodivergente:

pessoa que pensa e processa o mundo de um jeito diferente dos padrões "normais" esperados.

Entender o autismo como uma diferença, e não um déficit, é valorizar cada criança em sua singularidade e apoiar suas habilidades e necessidades.

O diagnóstico de autismo pode ser interpretado de duas maneiras:

1

taxativo, explicando o porquê de ela não se enquadrar nos padrões neurotípicos esperados pela escola;



como uma possibilidade, que entende a criança como diversa e reconhece suas necessidades e potencialidades.

Neurotípico:

pessoa que possui um estilo de funcionamento neurológico considerado "padrão" ou típico pela sociedade.



O autismo pode afetar a comunicação, a interação social, a sensibilidade aos estímulos e a repetição de padrões.

Desde cedo, essas características exigem ambientes que valorizem e apoiem as necessidades e habilidades de cada criança, pois cada uma é única. Respeitar essa diversidade cria um espaço verdadeiramente inclusivo.

Desvendando Mitos

Após o diagnóstico, surgem várias dúvidas, e é fácil encontrar informações erradas por aí. Então, vamos esclarecer alguns mitos comuns!

1 Autism tem cura: Não, o autismo não é uma doença, então não precisa de cura. Mas o apoio certo pode melhorar a qualidade de vida.

2 Todo autista é igual: De jeito nenhum! O autismo é um espectro, com formas diferentes em cada pessoa.

3 Autismo é culpa dos pais: Completamente falso! As causas do autismo são complexas e têm raízes genéticas.

4

Só crianças são autistas: Errado. O autismo é uma condição para a vida toda, que faz parte da identidade de pessoas de todas as idades.

5

Só meninos são autistas: O autismo pode se manifestar em qualquer gênero.

6

Autistas vivem em seu próprio mundo: Esse é um grande estereótipo. Pessoas autistas podem se conectar com os outros.

7

Autismo é causado por vacinas: Esse mito já foi desmentido muitas vezes pela ciência.



O Cuidado com Ética e Empatia

Nesta seção, discutiremos o cuidado como um princípio norteado pela ética e pela empatia. No autismo, entendido como uma forma de neurodivergência, o cuidado assume um papel essencial ao promover a compreensão, inclusão e respeito às singularidades de cada indivíduo.



O cuidado é essencial na educação, especialmente na infância. Quando os educadores colocam o cuidado como um valor central, eles entendem que o aprendizado vai além dos materiais: envolve também o desenvolvimento emocional e social.



Esse cuidado cria um ambiente acolhedor e seguro, onde as crianças se sentem ouvidas e compreendidas.

Aqui entra a ética do cuidado, uma abordagem que prioriza a empatia, a escuta ativa e o compromisso com o bem-estar de cada criança.

Na prática, isso significa vê-las de forma única, levando em conta suas necessidades individuais e criando laços de confiança e respeito.

A ética do cuidado reforça que todos somos interdependentes e que o cuidado deve ser uma questão considerada em todas as áreas da nossa vida, inclusive nas escolas.

Assim, construímos espaços que respeitam a diversidade e valorizam cada criança como indivíduo único.

Interdependência:

a ideia de que indivíduos ou grupos dependem uns dos outros para alcançar objetivos comuns, levando em conta suas habilidades e necessidades, promovendo apoio mútuo e colaboração.

O Acolhimento no AEE

Nessa seção, discutimos o Atendimento Educacional Especializado (AEE) em parceria com a família, abordando a importância das salas de recursos multifuncionais e do acolhimento familiar. Ressaltamos como a comunicação ativa e respeitosa entre o AEE e os familiares permite alinhar expectativas, reforçar estratégias, identificar necessidades, fortalecer vínculos e promover uma inclusão específica, focada no desenvolvimento pleno e individual da criança.



Para construir uma educação inclusiva de verdade, o sistema educacional atual conta com o **Atendimento Educacional Especializado (AEE)**, que segue a Política Nacional de Educação Especial para a Inclusão (2008).

O AEE atua principalmente nas salas de recursos multifuncionais — ou salas multimeios, como são conhecidas em Florianópolis — que oferecem **apoio especializado** diretamente nas escolas.

É muito importante que exista uma **colaboração entre o AEE e a família** para potencializar o desenvolvimento da criança, garantindo um **suporte sólido na escola e em casa**.

Com pequenas ações, podemos construir uma **relação mais forte e colaborativa**, com a criança e suas necessidades no centro desta parceria.



Escuta ativa e respeito:

Ao acolher as famílias, a escola mostra que valoriza a visão dos pais e familiares, ouvindo suas preocupações e sugestões com respeito e atenção. Isso fortalece a parceria e cria uma rede de confiança, promovendo um ambiente de apoio para a criança.



Acolhimento de angústias e desafios:

Muitos pais têm questionamentos e preocupações sobre o diagnóstico e o futuro de seus filhos. A escola deve ser um espaço onde eles possam ser ouvidos e receber apoio emocional, o que beneficia tanto a criança quanto a família.



Mas há muito mais que pode ser feito para tornar essa colaboração ainda mais forte! Para garantir uma parceria de sucesso, veja as dicas a seguir:

1

Alinhamento de Expectativas: Com a AEE e a família trabalhando juntos, podemos compartilhar informações essenciais sobre a criança e definir metas focadas em suas habilidades, respeitando seu ritmo.

2

Coerência nas Estratégias Educacionais: Quando há diálogo, o que uma criança aprende no AEE pode ser reforçado em casa, criando uma base estável para o desenvolvimento social e comunicativo.

3

Detecção Precoce de Necessidades: As famílias observam a criança de perto e podem sinalizar mudanças que podem passar despercebidas na escola. Essa troca permite ajustes rápidos e mais eficazes.

4

Fortalecimento do Vínculo: Trabalhar em parceria gera um vínculo de confiança, dando à criança um ambiente seguro e motivador para aprender. O envolvimento da família reforça ainda mais esse laço.

5

Promoção da Inclusão: Juntos, escola e família podem apoiar a inclusão, respeitando a neurodiversidade e ajudando a criança a crescer em um ambiente acolhedor.

6

Resolução de Dificuldades: Em parceria, conseguimos identificar e superar desafios de forma mais eficiente, seja no comportamento, socialização ou na aprendizagem.

A Importância da Rede de Apoio

Nesta seção, exploramos o impacto positivo de histórias de vida inspiradoras e a importância do acolhimento das famílias na jornada do autismo. Abordamos como este material pode apoiar a construção de uma educação inclusiva, sendo um recurso tanto para escolas, que buscam entender as necessidades das crianças autistas, quanto para famílias, ajudando-as a lidar com desafios diários e celebrar cada conquista.



A saúde emocional da família de uma criança autista é essencial, e muitas vezes ela passa despercebida. Após o diagnóstico, é comum que os familiares experimentem uma mistura de emoções.

A acessibilidade é uma jornada emocional e, durante essa trajetória, sentimentos como negação, tristeza, raiva e até culpa são comuns.

- Werner, 2017

Esse processo pode envolver um luto pelas expectativas que precisaram ser adaptadas, além dos desafios de lidar com as novas demandas.

Por isso, uma rede de apoio é indispensável. Conectar-se com outras famílias, trocar experiências sobre terapias e descobrir recursos juntos são formas de aliviar o isolamento e proporcionar uma sensação de pertencimento.

Grupos de apoio e associações de pais tornam-se espaços valiosos para **compartilhar alegrias e desafios**, encontrar ajuda e construir laços que fortalecem.

A participação em grupos presenciais ou online também cria **oportunidades** para espalhar conhecimento sobre o autismo e **promover a inclusão**.

Cada família vive esse processo de uma maneira única, e **respeitar o tempo e as emoções** de cada um é fundamental. Receber o diagnóstico ou estarem busca dele **transforma a rotina**, trazendo alívio e, às vezes, incertezas.

É essencial que as **famílias sejam respeitadas** nessa jornada de adaptação e fortalecimento.

Você não está só!

Histórias de Vida para Inspirar e Acolher

As histórias das mães atípicas que participaram desta pesquisa têm uma força incrível: são relatos cheios de amor, luta e superação que oferecem apoio e inspiração para outras famílias que vivem a jornada do autismo.

Ao longo da pesquisa que resultou neste livro, sete mães compartilharam suas experiências, desafios diários e conquistas, para que suas vozes ressoem e alcancem quem está trilhando esse mesmo caminho.



Quando recebi o diagnóstico, foi como se o mundo tivesse parado. Mas ao longo do tempo, percebi que esse era o início de um novo capítulo em nossa vida, não o fim. Meu filho me ensinou a ver o mundo com outros olhos – mais sensíveis, mais atentos.



Eu preciso me transformar em ativista para garantir o atendimento que meu filho merece. Não foi fácil, e ainda não é, mas cada batalha vale a pena. Ele precisa ser visto e ouvido, e eu vou continuar lutando por isso.



Encontrar outras mães que vivem o mesmo que eu é importante e sinto falta. Hoje com essa pesquisa percebo que não estou sozinha, e que juntas podemos ser mais fortes. A rede de apoio ajuda a continuar todos os dias.



O que pode ser simples para os outros é uma grande vitória para nós. Quando minha filha começou a usar palavras para se expressar, foi como se o mundo se abrisse. Celebramos cada pequena conquista, porque cada uma delas é gigante para nós.



Demorou muito tempo para eu perceber que também preciso cuidar de mim. Eu me dediquei tanto a minha filha que esqueci de mim mesma. Mas aprendi que, para cuidar dela, preciso estar bem.



A caminhada com uma criança autista pode ser diferente, mas é igualmente cheia de beleza, aprendizado e crescimento. Encontre alegria na singularidade de cada momento, e saiba que seu amor é o que mais importa.



No começo, eu só conseguia pensar nas dificuldades que meu filho enfrentaria. Hoje, aprendi a focar nas suas capacidades, no quanto ele é incrível, e olhar para o futuro com esperança.

Essas histórias mostram como o autismo pode ser visto de uma maneira mais inclusiva, acolhedora e cheia de esperança.

Este material é mais do que apenas relatos e informações; é um **guia para abrir caminhos e diálogos** nas escolas e nas famílias que buscam uma educação mais acolhedora.

Na escola, ajuda a entender melhor as necessidades das crianças autistas e a **fortalecer a parceria** entre professores, famílias e profissionais de apoio.

Em casa, é um guia prático e emocional, que **traz apoio** nas dúvidas e incertezas e valoriza cada conquista no desenvolvimento da criança.

Esperamos que este material **inspire e fortaleça** você nessa jornada!

Se fez sentido para você, compartilhe com outras famílias, educadores e amigos.

Assim, vamos juntos construir redes de apoio mais fortes e promover uma educação realmente inclusiva e acolhedora para todas as crianças.



Continue explorando, aprendendo e fazendo a diferença; o conhecimento cresce e se transforma quando espalhado com carinho e intenção!

Indicações

Nesta seção, incentivamos a busca por fontes confiáveis para aprofundar o conhecimento sobre o autismo. Quanto mais informações você tiver, melhor poderá entender as necessidades do seu filho. Sugerimos explorar novos materiais sobre a neurodiversidade e oferecemos uma seleção de redes sociais, sites e recursos úteis para apoiar essa jornada de aprendizado!



Que tal buscar outras fontes confiáveis para aprender mais sobre o autismo?

Quanto mais você souber, mais preparado estará para entender as necessidades do seu filho!

Explore novos materiais sobre neurodiversidade e confira algumas redes sociais, sites e recursos que selecionamos aqui para ajudar nessa jornada!

Este material foi criado pelo Ministério Público de Santa Catarina, em parceria com o Laboratório de Educação Inclusiva da UDESC e o Projeto Traduzir-se: Autismo em primeira pessoa. Ele faz parte da campanha “As entrelinhas do Autismo” e busca, de forma acessível, conscientizar a sociedade sobre os direitos e possibilidades das pessoas autistas.



A Abraça é uma organização nacional fundada em 2008 que defende os direitos das pessoas autistas, promovendo a inclusão e combatendo práticas excludentes. Reúne autistas, familiares e defensores dos direitos humanos, valorizando o respeito à diversidade e fortalecendo laços familiares.



A AMA Florianópolis apoia pessoas autistas e suas famílias, promovendo a inclusão, conscientização e suporte especializado. Oferece projetos de desenvolvimento e orientação, defendendo direitos e a qualidade de vida na região, sempre em busca de uma sociedade mais inclusiva.



Andréa Werner, jornalista e mãe do Theo, criou o blog “Lagarta Vira Pupa” em 2012, após o diagnóstico de autismo do filho, como uma forma de expressar suas emoções. O blog cresceu, formando uma comunidade de famílias de pessoas com deficiência, e, em 2021, tornou-se o Instituto Lagarta Vira Pupa.

Family On Board

Viajar é a maior paixão dessa família. Desde que descobriram que a filha é autista, encontraram uma maneira de unir duas paixões. Viajam para mostrar ao mundo que o autismo é apenas um detalhe, não um rótulo ou uma sentença.



Leonardo - Autismo-Tdah-Humor

Leonardo é uma criança incrível, que compartilha suas experiências e desafios ao viver com autismo e TDAH. Com mais de 200 mil seguidores, seu perfil está repleto de informações valiosas sobre neurodiversidade e inclusão.



Renata Pereira | Heitor Nuernber

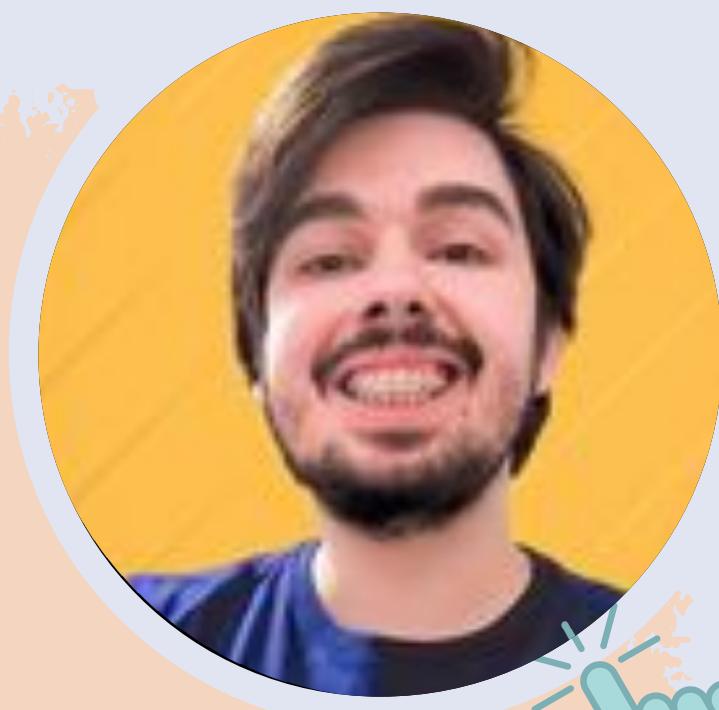
O perfil pertence a Heitor e sua mãe, Renata Pereira. Compartilham produções textuais de Heitor e um pouco da vida atípica.





Meu Bebê e o Autismo | Poliana

O perfil compartilha a jornada de uma família com crianças autistas, promovendo a conscientização sobre o autismo e oferecendo dicas e apoio a pais e familiares.



Lucas Atípico

Lucas Ponte, um psicólogo autista com altas habilidades, utiliza suas redes sociais para conscientizar sobre o autismo e as altas habilidades, compartilhando suas experiências e abordando questões psicológicas relevantes.



Mães que se apoiam

É um perfil que oferece um espaço acolhedor para mães de crianças com deficiência, promovendo a troca de histórias e experiências, além de fortalecer a inclusão e o apoio mútuo entre as famílias.



Referências

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION et al. DSM-5: **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais.** 5a edição. Artmed Editora, 2014.

KITTAY, Eva Feder. The Ethics of Care, Dependence, and Disability. **Ratio Juris**,[S. I.], v.24, n. 1, p. 49-58, 2011. Disponível em: <http://evafederkittay.com/wp-content/uploads/2015/01/The-ethics-of-care.pdf>. Acesso em: 02 nov. 2023.

MACHADO, Rosângela. Diferença e Educação: deslocamentos necessários. In: MACHADO, Rosângela; MANTOAN, Maria Teresa Eglér (Org.) **Educação e Inclusão:** entendimento, proposições e práticas. Blumenau: Edifurb, 2020.

MAPURUNGA, Alexandre. **Manifesto:** autistar é resistir! Identidade, cidadania e participação política. Abraça – Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas, mar. 2019.

RIOS, Clarice. Expert em seu próprio filho, expert em seu próprio mundo – Reinventando a(s) expertise(s) sobre o autismo. In: RIOS, Clarice; FEIN, Elizabeth (org.). **Autismo em tradução:** uma conversa intercultural sobre condições do espectro autista. Rio de Janeiro: Papéis Selvagens, 2019.

SANTANA, Fernanda. **Neurodiversidade:** stim, neurodiversidade.tumblr.com. Disponível em: . Acesso em: 27 jul. 2023.

SILVA, Solange Cristina da; GESSER, Marivete; NUERNBERG, Adriano Henrique. Compreensão do Transtorno do Espectro Autista: um campo em disputa. In: **Musicoterapia & autismo:** campos de comunicação e afeto. Florianópolis: Forma & Conteúdo Comunicação Integrada, p. 30-60, 2019.





Agradecimentos

À minha orientadora, Geisa Letícia Kempfer Böck, por todos os ensinamentos acadêmicos e pessoais, por toda a compreensão, afeto e apoio.

À minha coorientadora, Solange Cristina da Silva, cujo vasto conhecimento na área do autismo foi de suma importância para o desenvolvimento deste trabalho.

Às minhas parceiras de pesquisa, Natalia Vieira de Arruda e Rafaela Araújo, que contribuíram imensamente para a construção deste recurso educacional. Suas experiências e conhecimentos foram fundamentais.

Às famílias que participaram da pesquisa, que generosamente compartilharam suas histórias de vida.





sobre as Autoras

RAQUEL STEFFENS

raquel.steffens@gmail.com



Graduada em Pedagogia - Licenciatura Plena com ênfase em Educação Especial pela Universidade de Santa Cruz do Sul - UNISC e Mestra em Educação pelo Mestrado Profissional em Educação Inclusiva em Rede da Universidade do Estado de Santa Catarina - (PROFEI/UDESC). Professora do Atendimento Educacional Especializado da Rede Municipal de Ensino de Florianópolis/SC.

GEISA LETÍCIA K. BÖCK

geisabock@gmail.com



Graduada em Educação Especial (licenciatura) pela Universidade Federal de Santa Maria - UFSM, possui mestrado em Educação pela Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC e Doutorado em Psicologia pela Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC. Professora do Laboratório de Educação Inclusiva - LEdI e no mestrado Profissional em Educação Inclusiva PROFEI do Centro de Educação a Distância - CEAD, da Universidade do Estado de Santa Catarina - UDESC.





Cuidar de quem cuida

Guia para o acolhimento de famílias de crianças autistas



Acompanho de perto a jornada de muitas famílias que, após o diagnóstico de autismo ou durante o processo de investigação, encontram-se envoltas em dúvidas, angústias e uma sensação de desamparo emocional. Esta realidade me despertou para a necessidade de oferecer um acolhimento efetivo a essas famílias.

Foi ouvindo as vozes de mães que participaram desta pesquisa que percebi o impacto profundo da falta de orientação e apoio emocional, especialmente enquanto esperam por avaliações e respostas na rede pública de saúde. São histórias de vidas repletas de amor, desafios e, muitas vezes, solidão.

Que este ebook seja uma luz para outras famílias, mostrando que não estão sozinhas em sua jornada e que, com apoio e conhecimento, é possível construir um caminho mais leve, esperançoso e cheio de oportunidades para todos.

- Raquel



Geisa L. K. Böck e Raquel Steffens

