

**CENTRO UNIVERSITÁRIO DOS GUARARAPES
CURSO DE BACHARELADO EM PSICOLOGIA**

**DO LUTO À LUTA: ASPECTOS PSICOLÓGICOS E SOCIAIS DOS PAIS SOBRE
O LUTO SIMBÓLICO CAUSADO PELO DIAGNÓSTICO DE AUTISMO**

LAYS MARQUES DA SILVA¹

REBEKA MARTINS SILVA SILVEIRA

SARA RAQUEL RIBEIRO DA SILVA

WILLIANE CELI SANTOS DE ALMEIDA

CYNTHIA ANDRESSA DA SILVA²

RESUMO: O presente estudo teve como objetivo analisar os aspectos psicológicos e sociais vivenciados por pais após o diagnóstico de autismo em seus filhos, compreendendo o processo de luto simbólico por eles experimentado. A pesquisa, de natureza bibliográfica, realizou uma revisão integrativa da literatura científica. O diagnóstico de autismo pode desencadear um processo de luto complexo, caracterizado por alguns sentimentos, como: tristeza, perda, culpa, raiva e negação, alinhado com o modelo de luto de Kübler-Ross. A teoria psicanalítica de Freud sobre o luto também contribuiu para a compreensão das dinâmicas envolvidas nesse processo. As pesquisas de Kanner e Asperger sobre o autismo serviram como base para contextualizar o diagnóstico e suas implicações. Além disso, o estudo evidenciou a importância do apoio social e psicológico para auxiliar os pais a lidar com as diversas emoções e desafios envolvidos nesse processo. Conclui-se que o luto simbólico após o diagnóstico de autismo é uma experiência comum entre os pais, e que o acompanhamento profissional é fundamental para promover o bem-estar psicológico e social dessas famílias. Os pais enfrentam diversos desafios, como problemas psiquiátricos (depressão, ansiedade), dificuldades financeiras e isolamento social. As implicações práticas desta pesquisa apontam para a necessidade de um atendimento multidisciplinar e especializado para famílias de crianças com autismo. Profissionais da saúde mental devem estar preparados para oferecer acolhimento, orientação e acompanhamento psicológico aos pais, visando minimizar o sofrimento emocional e fortalecer suas capacidades de enfrentamento. Além disso, a pesquisa ressalta a importância de políticas públicas que garantam o acesso a serviços de saúde, educação e assistência social para pessoas com autismo e suas famílias.

Palavras-Chave: autismo; luto simbólico; diagnóstico; saúde mental.

¹ Autoras, acadêmicas do 10º período, 2024.2, do curso de Psicologia no Centro Universitário dos Guararapes (UNIFG).

² Orientadora, Psicóloga Graduada pela Faculdade Frassinetti do Recife (FAFIRE), Mestre em Educação e Especialista em Saúde Mental.

ABSTRACT: This study aimed to examine the psychological and social aspects experienced by parents following an autism diagnosis for their children, focusing on understanding the process of symbolic mourning they undergo. This research, being of a bibliographic nature, conducted a systematic review of scientific literature. An autism diagnosis can initiate a complex grieving process marked by emotions such as sadness, loss, guilt, anger, and denial, consistent with Kübler-Ross's model of grief. Freud's psychoanalytic theory on mourning also provided insights into the dynamics involved in this process. Studies by Kanner and Asperger on autism served as a foundation for contextualizing the diagnosis and its implications. Furthermore, the study emphasized the importance of social and psychological support to assist parents in coping with the various emotions and challenges that accompany this experience. The study concludes that symbolic grief after an autism diagnosis is a common experience among parents, and professional support is essential to promote the psychological and social well-being of these families. Parents face numerous challenges, including psychiatric issues (such as depression, anxiety), financial strains, and social isolation. The practical implications of this research highlight the need for specialized, multidisciplinary care for families with autism. Mental health professionals should be equipped to provide support, guidance, and psychological follow-up for parents, aiming to reduce emotional suffering and enhance their coping abilities. Additionally, the research underscores the importance of public policies that ensure access to healthcare, education, and social support services for individuals with autism and their families.

Keywords: autism; symbolic mourning; diagnosis; mental health.

1. INTRODUÇÃO

Ao perceber uma possível gestação, a pessoa inicia a fase de idealização do ser humano que está se desenvolvendo dentro de si. Segundo Mannoni (1998), o esperado é que o filho retrate os seus ideais e que seja reconhecido pelos outros como o máximo da perfeição e beleza. A vontade de gerar e dar à luz a um filho “perfeito”, bem desenvolvido e saudável, logo é apresentada de maneira romantizada e idealizada. No entanto, sabemos que a realidade nem sempre se alinha com as expectativas. Após o nascimento e já nos primeiros anos de vida, os tutores ao perceberem que seus filhos não alcançam certos marcos do desenvolvimento infantil esperados para a idade, seja por observação própria ou por comentários de terceiros, ou se depararem com comportamentos considerados disfuncionais para a idade da criança, entram em investigação com ajuda de médicos e profissionais que trabalham com o neurodesenvolvimento infantil em busca de uma resposta para esse “atraso” ou para os “problemas” comportamentais. Atrasos e problemas esses que comprometem as habilidade de comunicação,

sociabilidade e desenvolvimento motor. E é nesse momento, após inúmeros testes e avaliações de várias áreas que se recebe o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) do filho e vê todo o sonho e expectativa criados em cima daquela criança idealizada se desmancharem em sua frente, trazendo inseguranças e incertezas de como será o dia-a-dia.

Ao receber o diagnóstico, a família se vê diante de um luto simbólico, caracterizado pelo sofrimento e angústia decorrentes da perda de uma expectativa ou sonho, sem necessariamente envolver a morte física, ou seja, a perda do filho idealizado. Segundo Gauderer (1985), os pais de uma criança que apresenta deficiência estão em um luto eterno pela perda do filho saudável que não chegou a nascer; o que existe é uma criança substituta que está definitivamente lesada. Sendo assim, sentimentos de negação, culpa e tristeza podem se fazer presentes nesse momento, gerando um turbilhão de emoções que precisam ser compreendidas e tratadas. A partir disso, os tutores embarcam em uma jornada de aprendizados e adaptações, em busca de compreender as necessidades da criança, construindo uma relação enriquecedora.

O Transtorno do Espectro Autista (TEA), também conhecido como Autismo, é um transtorno do neurodesenvolvimento que se caracteriza por agravos na comunicação, interação social e comportamental, em diferentes áreas da vida do indivíduo. Também possui níveis de suporte, que variam do nível 1 ao nível 3, e seus primeiros sinais aparecem ainda nos primeiros anos de vida. Atualmente o TEA é classificado segundo o DSM-5 como o Transtorno do Espectro Autista que se manifesta por um desenvolvimento comprometido ou acentuadamente anormal da interação social e da comunicação; com um repertório restrito, repetitivo e estereotipado de comportamento e interesses; uma adesão aparentemente inflexível a rotina ou rituais; e uma preocupação persistente por parte de objetos. Esses quadros podem variar quanto à intensidade dos sintomas.

Além disso, podem ter uma sensibilidade sensorial aumentada e dificuldades para entender e responder a interações sociais de forma apropriada. Segundo o CDC (Centro De Controle e Prevenção de Doenças dos EUA), o índice de crianças autistas está para 1 em cada 36 indivíduos em 2024. E essa prevalência só vem aumentando ao longo dos anos. Por exemplo: há vinte anos atrás, em 2004, o número divulgado pelo CDC era de 1 para cada 166. Em 2012, o número já chegava de 1 para 88, até chegar nos dias atuais. Detectar os sinais de forma precoce é

importante para que os tratamentos comecem o quanto antes, visto que, os níveis das transformações das sinapses neuronais ainda estão flexíveis devido à plasticidade neural (Costa, 2014).

O presente trabalho procura entender e exemplificar os aspectos psicológicos e sociais dos pais e responsáveis de crianças autistas em relação ao impacto do diagnóstico, a fim de trazer visibilidade para o tema, desmistificando conceitos e abrindo espaço para um acolhimento mais amplo e assertivo das famílias que transitam por essa realidade.

O TEA é um transtorno do neurodesenvolvimento que afeta uma parte significativa da população infantil (Centro De Controle e Prevenção de Doenças dos EUA), e as literaturas sobre o autismo tem se concentrado principalmente em intervenções e métodos de apoio para as crianças diagnosticadas.

No entanto, o sofrimento emocional dos pais e responsáveis que enfrentam essa realidade do diagnóstico, tem recebido menos atenção e o "luto simbólico" vai está se referindo a essa perda da expectativa que muitos pais tinham de uma criança perfeitamente saudável antes do diagnóstico. Fazendo com que este processo possa ter um impacto significativo no bem-estar emocional dos mesmos e na dinâmica familiar. (Duarte, 2019)

A importância deste assunto está na necessidade de obter uma melhor compreensão dos diferentes componentes do luto que as famílias enfrentam, também tratar de como essas experiências afetam o processo de adaptação e enfrentamento da nova realidade que o diagnóstico traz. Esse foco, através da perspectiva dos pais, é essencial para o desenvolvimento de intervenções mais eficazes, além da criação de programas de apoio que atendam às necessidades emocionais e práticas dos mesmos. (Barros et. al, 2022; Duarte, 2019)

O desejo de abordar essa temática surgiu a partir das experiências práticas adquiridas durante os estágios realizados ao longo da graduação, onde foi possível observar a realidade de crianças e adolescentes autistas e consequentemente de suas famílias sobre os aspectos psicológicos e sociais do luto pós-diagnóstico do autismo. A partir disso, foi notada a importância de um olhar mais aprofundado nas questões psicológicas e sociais desses pais sobre o impacto que o diagnóstico de autismo causa nas vidas dessas famílias, além de reconhecer, apoiar e psicoeducar o luto simbólico vivenciado pelos pais. Assim, o trabalho busca não apenas ampliar o conhecimento acadêmico com estudiosos e a comunidade científica, como

também através desta pesquisa oferecer um apoio sensível às necessidades emocionais desses cuidadores, trazendo uma abordagem mais empática nesse processo.

O autismo do filho coloca os pais diante de sentimentos intensos, um deles pode ser o “luto” pela ausência de uma criança perfeitamente saudável que almejavam. Assim, se sentem desvalorizados por terem sido escolhidos para passar por essa experiência dolorosa (Sprovieri, 2001, p. 77).

O objetivo da pesquisa é, assim, contribuir para uma compreensão mais ampla das experiências dos pais de crianças diagnosticadas com TEA, avaliando o impacto que o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista gera na saúde mental dos pais e os desafios enfrentados pelos mesmos no processo de adaptação frente a esse diagnóstico. Buscando entender quais os critérios e características do TEA e o desenvolvimento de estratégias que promovam um apoio mais efetivo e humanizado na saúde mental dos pais que vivenciam esse “luto simbólico”.

2. METODOLOGIA

O plano metodológico traçado visa se debruçar em artigos e revisões bibliográficas. Trazendo uma revisão integrativa de literatura sem delimitação de período de publicação específico, baseada em livros e artigos que contém o assunto escolhido, para estruturar uma discussão válida.

O período de busca do grupo em relação aos artigos deu-se de março de 2024 a novembro de 2024. Foi utilizado o Pepsic, Scielo, educação caxias e a literatura o estresse de Pais e Cuidadores de Crianças com TEA da Universidade de Minas Gerais. Os critérios para inclusão se deram por: 1. Leitura dos títulos; 2. Leitura dos resumos, e por fim; 3. Leitura completa dos textos. Para a exclusão dos textos foi realizada a leitura de texto na íntegra e exclusão dos textos sem pertinência à temática. Para isso, foi utilizada uma abordagem qualitativa, que possibilitou explorar em profundidade as diversas nuances do assunto. Os critérios de inclusão incluíram pesquisas que tratam da vivência dos pais, suas emoções, o processo de luto e as mudanças sociais decorrentes do diagnóstico. A avaliação dos dados foi feita por meio de uma leitura crítica e categorizada, com o objetivo de reconhecer temas comuns nas experiências compartilhadas. Esta metodologia possibilitou um entendimento detalhado dos processos psicológicos implicados e

como eles se manifestam em práticas sociais e de suporte. Por fim, as conclusões feitas foram analisadas à luz da literatura escolhida, com o objetivo de relacionar as experiências percebidas com teorias sobre luto, adaptação e apoio social. Isso oferecerá uma perspectiva completa de como esses pais vivenciam e lidam com o luto simbólico, auxiliando no progresso do saber e na criação de possíveis intervenções de suporte.

Tabela 1: Artigos por título, local de publicação e objetivo dos autores.

TÍTULO	LOCAL	OBJETIVO DOS AUTORES
Observação materna: primeiros sinais de Transtorno do Espectro Autista Maternal (2020)	Estudos e pesquisas em psicologia	Discutir os primeiros sinais, observados por mães de bebês que, posteriormente, foram diagnosticados com TEA.
O estresse de pais e cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo: uma revisão da literatura nacional (2020)	Repositório da Universidade Federal de Minas Gerais	Pesquisar o estresse de pais e cuidadores de crianças com TEA identificando as ferramentas que podem ser usadas para atenuar a sobrecarga emocional, promovendo saúde mental.
Diagnóstico de autismo no século XXI: evolução dos domínios nas categorizações nosológicas (2020)	Psicologia USP	Analisar a evolução do diagnóstico do autismo no século XXI, a partir dos domínios e subdomínios em que se baseiam as categorizações nosológicas.
Transtorno do Espectro Autista (TEA): breve história para uma longa discussão (2023)	Master	Fazer busca teórica inicial, destacando as informações que se tem sobre o tema a fim de instigar discussões e reflexões sobre o autismo, a partir das informações e debates presentes.
A importância da identificação precoce do Transtorno do Espectro Autista (TEA) em crianças: uma revisão de literatura (2022)	Brazilian Journal of Health Review	Esclarecer como a identificação precoce da criança com TEA pode ajudar no seu desenvolvimento e interação social.
Autismo: História de um quadro e o quadro de uma história (2022)	EDUEM	Demonstrar a riqueza dos aportes desses novos saberes par a debate científico e político sobre a questão, bem como demonstrar o risco dela permanecer encapsulada e restrita ao campo estritamente científico
História do autismo: ideias, conceitos, práticas e instituições (1930- 2010)- (2023)	Cadernos de História da Educação	Realizar uma resenha do livro "Outra Sintonia - A História do Autismo"
Neurodesenvolvimento típico e atípico: uma revisão da literatura nacional comparativa em crianças de até cinco anos e o processo de aprendizagem	Contribuciones a las ciencias sociales	Avaliar de que forma a compreensão do neurodesenvolvimento típico e atípico em crianças de até cinco anos

de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (2023)		para avaliar as fases do desenvolvimento humano.
Dificuldades enfrentadas pelos pais no tratamento de crianças com transtorno do espectro autista (2022)	Research, Society and Development	Analisar as dificuldades enfrentadas por pais no tratamento de crianças com transtorno do espectro autista.
O luto familiar pelo diagnóstico do transtorno do espectro autista na visão psicanalítica (2021)	Ibero- americana de humanidades, ciências e educação	Fazer uma revisão bibliográfica sobre o luto familiar trazido pelo diagnóstico do transtorno do espectro autista.
Transtorno do espectro autista: qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares (2016)	Cadernos de pós-Graduação em distúrbios do desenvolvimento.	Analisar artigos relacionados ao estresse e qualidade de vida de familiares e/ou cuidadores de crianças com TEA.
Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência (2015)	Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental	Discutir as saídas do lado melancólico e as alternativas de elaboração do sofrimento emocional com vista ao investimento parental e apego à criança com deficiência.
Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura (2005)	Psicologia: reflexão e crítica	Avaliar sistematicamente a produção bibliográfica, sobre o tema do impacto psicossocial em famílias de crianças portadoras do TEA.
Diagnóstico de autismo: a elaboração do luto- O preço que se paga (2015)	Semana Acadêmica	Abordar o diagnóstico do autismo, a elaboração do “luto” familiar e os danos que o prolongamento desse período de dor intensa causa a essa criança.
As fases do luto de acordo com Elisabeth Kübler-Ross (2015)	IX EPCC- encontro Internacional de Produção Científica UniCesumar (Anais eletrônicos)	Demonstrar o conceito de luto para a autora e apresentar o “Modelo Kübler-Ross”, que as pessoas enlutadas geralmente tendem a vivenciar após o diagnóstico de uma doença grave e/ou perderem um ente querido.

Tabela construída pelas autoras, 2024.

3. TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E SUAS CARACTERÍSTICAS

A história do autismo começou a ganhar destaque em 1943, quando o psiquiatra Leo Kanner descreveu todas as suas análises sobre o estudo realizado com 11 crianças que apresentavam sintomas e características que atingiam principalmente, a incapacidade no relacionamento interpessoal; atraso na aquisição da

fala; e dificuldades motoras. Logo após, ele o pública, nomeando de "Autistic Disturbances of Affective Contact" (Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo), (Mercadante; Rosário, 2009, p. 35).

Em 1944, Hans Asperger também descreveu uma síndrome que se caracterizava por por limitações sociais e interesses obsessivos, movimentos descoordenados, a fala incomum e estereotipada, expressões faciais apáticas e gestos inapropriados (Whitman, 2015). Nesse seu estudo trouxe como destaque que este quadro patológico atingia preferencialmente os meninos e denominou como Psicopatia Autística na infância. Onde, mais tarde, se tornou conhecido como Síndrome de Asperger (Whitman, 2015).

Durante as décadas de 1950 e 1960, no entanto, surgiram teorias que associavam o autismo a questões emocionais, como a famosa hipótese das "mães-geladeira", que traziam as mães como culpadas pela condição de seus filhos. Esse conceito ganhou força com a obra "A Fortaleza Vazia", de Bruno Bettelheim, mas foi mais tarde desacreditado, quando estudos mostraram que o autismo tem causas neurológicas e genéticas.

A partir da década de 1980, a ciência começou a reconhecer o autismo como um transtorno do neurodesenvolvimento, sendo incluído pela primeira vez no DSM-III, e classificado como "autismo infantil". Ao decorrer do tempo, o termo e características ligados ao autismo foram sendo modificados nos DSMs, até chegar em 2013, no DSM-V, que traz a alteração da nomenclatura Autismo para transtorno do espectro autista, eliminando as subcategorias como Síndrome de Asperger, Transtorno Invasivo do Desenvolvimento sem Outra Especificação (TID-SOE), e Autismo Clássico e unificando-as sob o termo Transtorno do Espectro Autista (TEA), que traz a inclusão do termo "espectro" para indicar que cada pessoa com autismo têm um conjunto único de manifestações, dificuldades e individualidade. A partir dessa classificação, as pessoas com TEA, são diagnosticadas em um único espectro com diferentes níveis de suporte. Como diz Fernandes (2023, vol. 8):“ [...] a denominação é feita como ‘espectro’, demonstrando que os comportamentos listados no parágrafo a seguir, podem ou não estar presentes e ser manifestados com grande variabilidade (mais ou menos intensos).”

Segundo o DSM-V-TR, o Transtorno do Espectro Autista é caracterizado com as seguintes características: Déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, e padrões restritos e repetitivos de

comportamentos, interesses ou atividades. Para que haja o diagnóstico, a criança deve apresentar as três características citadas acima.

Os níveis de suporte vão indicar o grau de apoio que o indivíduo vai necessitar no seu cotidiano, podendo variar entre os níveis 1, 2 ou 3. Por ser um espectro, o indivíduo pode transitar entre esses níveis durante todo o processo de tratamento. Eles estão diretamente interligados aos aspectos de comunicação social e de comportamentos restritivos e repetitivos. O DSM-5 apresenta níveis diferentes relacionados à gravidade do caso, sendo classificados em: a) Nível I: déficits na comunicação podem causar prejuízos notáveis, na ausência de apoio, como por exemplo: a dificuldade para iniciar interações sociais, podendo gerar falhas na comunicação e tentativas mal sucedidas de fazer amizades. Além disso, também podem apresentar problemas de organização e planejamento; b) Nível II: Necessitam de apoio significativo, apresentando grandes déficits nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal, pode-se notar prejuízos mesmo mediante à presença de apoio, apresenta também sofrimento e/ou dificuldade ao mudar o foco ou ações, pois apresenta comportamentos restritivos/ repetitivos em maior intensidade; c) Nível III: Faz-se necessário apoio muito substancial, pois apresenta déficits graves nas habilidades sociais, limitações para iniciar contatos sociais, inflexibilidade comportamental e muita dificuldade em lidar com mudanças. Os comportamentos repetitivos/restritos interferem no funcionamento de todas as esferas da vida do indivíduo.

Tendo em vista o exposto anteriormente, observa-se que o conhecimento em torno do TEA evoluiu bastante desde as primeiras descrições de Kanner e de Asperger. Hoje em dia, tem-se intervenções mais eficientes para o tratamento do autismo devido ao entendimento adquirido de que o Transtorno do Espectro Autista é um transtorno do neurodesenvolvimento, apresentando causas genéticas e neurológicas, deixando para trás teorias ultrapassadas, como por exemplo, a das “mães-geladeiras”. Com a penúltima atualização do DSM (DSM-V) e a inclusão do termo espectro, o diagnóstico tornou-se mais inclusivo, pois entende-se que o transtorno se manifesta de diferentes formas e em diferentes intensidades, dando ênfase na individualidade de cada pessoa com autismo.

“O diagnóstico precoce é de extrema importância no TEA uma vez que enseja a intervenção precoce. O objetivo é de esclarecer como a

identificação precoce da criança com transtorno do espectro autista pode ajudar no seu desenvolvimento e interação social.” (DIAS et al., 2022).

Isso pode garantir melhor qualidade de vida aos indivíduos e aos seus familiares, afinal, a descoberta do transtorno do espectro autista chega atrelado com o impacto que esse diagnóstico carrega, iniciando uma jornada que é marcada por uma mistura profunda de desafios, desregulação emocional e mudanças significativas na rotina.

4. IMPACTO DO DIAGNÓSTICO TEA PARA OS PAIS E O LUTO SIMBÓLICO CAUSADO

Antes mesmo de se ter uma confirmação concreta sobre estar esperando um filho ou não, os pais já se preparam para a chegada da criança, e mesmo que esse ser humano ainda não tenha se tornado real, os genitores, fazem inúmeros planos, sendo eles, nos aspectos físico, psicológico e financeiro. Segundo Sá (1996), o bebê “nasce no pensamento dos pais, muito antes do momento do parto, sempre e quando esses são capazes de o imaginar”.

É comum entre os familiares a ideia de que suas crianças atinjam todos os marcos de desenvolvimentos sem precisar de muitos esforços, como: sentar, engatinhar, falar a primeira palavra e dar os primeiros passos. Porém, ao notarem alguns sinais como:

“Falta de relação social: contato pelo olhar pobre, desinteresse ou desgosto em ser pego no colo e isolamento; Ausência do brincar; Falta do mostrar e partilhar interesse; falta de imitação; Flapping, balanceios, tantrums e crises de desorganização” (Schwartzman; Araújo, 2011, p. 178).

Pode surgir uma série de dúvidas, e ao buscar uma resposta, lidam com o diagnóstico do transtorno do espectro autista. Quando os pais, se depararam com esse diagnóstico, seus planos e expectativas são quebrados, e eles não estarão preparados para receber as imperfeições, por isso passam por um estágio de luto pela perda do filho ideal (Duarte, 2019).

De acordo com Franco (2015), “Ao nascerem com uma deficiência, ou quando essa alteração grave do seu desenvolvimento é identificada, há uma ruptura

do percurso de desenvolvimento dessa criança, da sua família e da ligação entre ambos”. O diagnóstico recebido se apresenta como uma ruptura entre o filho idealizado e a criança com um transtorno do neurodesenvolvimento.

Em sua obra *Luto e Melancolia* (1917[1915]), Freud afirma que o luto se caracteriza pela perda de um elo importante e significativo entre uma pessoa e seu objeto, sendo este um fenômeno mental natural e comum no desenvolvimento humano. Ainda segundo o mesmo, a ideia de luto não se limita apenas à morte, mas também ao enfrentamento das perdas constantes, sejam elas reais ou simbólicas.

Uma gama de comportamentos estão ligados com a expressão emocional do sofrimento que a identificação do transtorno trouxe. A negação, raiva, barganha, depressão e aceitação, estão interligados e podem aparecer de forma mascarada.

“Essa elaboração passa por fases como a negação diante do diagnóstico, a raiva de ter sido “escolhido” para passar por essa situação, a barganha com as promessas em troca de uma benção divina, a depressão quando os pais já se encontram esgotados diante da situação e, quando conseguem chegar, a aceitação ao encarar a realidade e ser capaz de lidar melhor com o fato.” (Vidal et al. 2021, p.1462)

A descoberta do autismo está relacionada ao impacto desse diagnóstico. Começa uma jornada caracterizada por uma combinação intensa de desafios, descontrole emocional e alterações drásticas na rotina, fomentando as dúvidas sobre a vida dessa pessoa com TEA. Inicialmente, o diagnóstico de autismo pode ser acompanhado por uma forte sensação de luto e perda, provocando várias emoções nos familiares que são informados sobre o transtorno.

Segundo Kübler-Ross (1969), o estágio inicial do luto é a negação, o impacto causado pela descoberta do diagnóstico pelos pais. O luto não é apenas sobre a perda de um ente querido, mas também sobre a perda de algo importante para uma pessoa, seja um suporte emocional, a sua liberdade, algo de grande valor sentimental ou um trabalho que satisfaça suas necessidades.

A segunda etapa é caracterizada pela raiva. Kübler-Ross e Kessler (2005) destacam que a raiva não é uma emoção com muita lógica, pois pode ser direcionada a qualquer objeto ou pessoa que o indivíduo enlutado deseje. Por exemplo, a ira pode ser direcionada à equipe de saúde que falhou em salvar a vida do seu familiar; pode ser direcionada a si mesma por não ter feito nada para mudar

a situação; pode ser direcionada à vida por ser tão injusta e também pode ser direcionada a Deus.

A terceira etapa é a barganha. Aqui, o indivíduo inicia um pedido, fazendo promessas e juramentos de que nada mais será como antes, de que tudo será transformado. Expressões como "Por favor, Deus.", se eu tiver somente mais uma oportunidade... Geralmente, a culpa vem acompanhada de barganha, onde a pessoa acredita que poderia ter tomado uma atitude diferente para evitar a situação atual. A negociação é um sentimento que sofre alterações frequentes e contínuas. (Kubler-Ross, 2008; Kubler-Ross e Kessler, 2005).

A depressão é a quarta fase. Kübler-Ross e Kessler (2005) destacam que a depressão, neste processo, não deve ser vista como uma condição patológica que exija a intervenção de medicamentos. Neste momento, a depressão deve ser entendida como uma reação normal. Os escritores também destacam a questão da medicalização do luto e do sofrimento que o indivíduo está enfrentando neste período de sua vida. Segundo eles, a prescrição de medicamentos só deve ser feita em situações de extrema necessidade e, se possível, em conjunto com a psicoterapia, para um melhor resultado.

A última etapa é a aceitação. Kübler-Ross e Kessler (2005, 2008) ressalta que essa etapa é marcada pela aceitação da realidade pelo enlutado. Ele começa a compreender que as circunstâncias agora são diferentes. É crucial ter em mente que a aceitação não implica que tudo está bem e resolvido. A aceitação permite ao indivíduo encarar sua nova realidade e atribuir sentido a ela, permitindo a criação de novas relações e o aprendizado, para conviver com a perda.

Segundo Freud, em seu texto "Luto e Melancolia" (1996, ESB, vol. XIV, p. 251): "[...] as causas excitantes se mostram diferentes [comparadas às do luto], pode-se reconhecer que existe uma perda de natureza mais ideal. O objeto talvez não tenha realmente morrido, mas tenha sido perdido enquanto objeto de amor."

Melanie Klein (1940) acreditava que o luto também se revela como perda objetual, trazendo a visão de que o luto não se resume só a uma perda real, mas também simbólica. Peres (2006) discute a conexão proposta por Lacan entre a perda, o luto e o desejo, vinculando-os à ausência. Esta ausência não se refere apenas ao que falta, mas também a uma culpa inata e inconsciente, onde o

indivíduo sofre de uma culpa, como se fosse o culpado pela sua perda. Esta autora também destaca que, segundo Lacan, essa culpa originária está ligada ao gozo.

5. DESAFIOS ENFRENTADOS PELOS PAIS NA ACEITAÇÃO FRENTE AO DIAGNÓSTICO

A família passa por um processo significativo ao receber o diagnóstico de autismo de um filho, trazendo diversas emoções e desafios a serem superados. A aceitação desse diagnóstico pode acontecer ao longo de um processo individualizado, com várias etapas e sentimentos conflitantes.

“É importante para a família aprender a conviver com seu filho e suas limitações. O medo passa a ser uma reação comum, e junto com ele, vêm as incertezas com relação à criança, seu prognóstico e seu futuro. Algumas mães chegam para atendimento muito fragilizadas, com dificuldades de confiar em si mesmas e com uma dor muito grande” (Ribeiro, 2011, p. 7)

De acordo com Shu, Lung, e Shan (2000), 1/3 das mães de crianças autistas podem apresentar problemas psiquiátricos, tais como: disfunção sexual, fobia social, depressão, transtorno de ansiedade generalizada e TOC. Além disso, as exigências financeiras associadas ao autismo, tais como os custos de terapias especializadas, educação especial e cuidados médicos, podem intensificar a pressão sobre as famílias, levantando preocupações sobre obrigações financeiras futuras e aumentando o estresse dos pais (Tonge e Brereton & Kiomall, 2006).

Além disso, algumas famílias passam pelo desafio de não ter uma rede de apoio ativa, o que dificulta ainda mais o processo de aceitação.

Sem dúvida, as famílias em situações especiais, enfrentam alterações nas atividades cotidianas e no funcionamento psicológico de seus membros, se deparam com um excesso de tarefas e exigências que podem gerar situações desencadeadoras de estresse e tensão emocional. O estresse é uma resposta psicológica que pode surgir de eventos externos ou internos. Frequentemente, os pais de crianças com TEA experimentam o sentimento de incompreensão, isolamento e estigma social, sendo julgados por outras pessoas que não entendem as necessidades específicas de seus filhos (Favero & Santos, 2005).

Outro aspecto identificado diz respeito ao preconceito relacionado ao transtorno, já que o autista exibe estereotípias e dificuldades em interações sociais. Por conta disso, a família começa a se afastar do convívio social, evitando

expressões ou possíveis manifestações da sociedade que possam afetar seu filho (RIBEIRO, 2015).

Vasilopoulou e Nisbet (2016) trouxeram alguns aspectos sobre a qualidade de vida de pais de crianças autistas. Os principais são: altos níveis de estresse, qualidade de vida empobrecida, ciclo vicioso entre dificuldades da criança e o bem-estar dos pais e impacto das dificuldades comportamentais. Isso ressalta a importância de falar sobre as necessidades desses pais, discutindo recursos que possam melhorar sua qualidade de vida.

Portanto, no que diz respeito às dificuldades por motivos pessoais, nota-se que ao receber a notícia de um transtorno, este momento se transforma em um desafio, devido à quebra da idealização criada pelos pais desde o anúncio da gestação. Fiamenghijr e Messa (2007) afirmam que a criança já tem um lugar definido pelas expectativas que os pais depositam nela.

Além do luto que a família está vivenciando pela chegada inesperada do diagnóstico do filho, agora precisam gerenciar diversas necessidades que a criança apresenta devido ao transtorno. Por não compreenderem o funcionamento mental do seu filho, bem como suas competências, e a expectativa de um prognóstico que indique progresso evolutivo, podem surgir incertezas nesses pais.

Um estudo realizado por Roncon (2012) relatou um caso clínico onde a família de uma criança autista recebeu suporte psico-social em um grupo terapêutico. Ele destacou a grande satisfação dos pais por terem recebido esse suporte, sentindo-se acolhidos e mais envolvidos no desenvolvimento de seus filhos. Isso se deve ao fato de que, por meio dessa interação com a instituição, eles puderam compreender melhor os aspectos do transtorno, além de utilizar esse espaço como um momento para eles, que também necessitam ser ouvidos e entendidos.

Duarte (2019) concluiu que, assim, podemos destacar a importância da assistência aos pais, por um serviço que esteja preparado para lidar com suas angústias e inquietações, além de fornecer orientação no cuidado diário com o filho. Também se nota a necessidade de unir instituições: escola, terapeutas e pais, para que possam atuar como agentes potencializadores do prognóstico infantil. No entanto, haverá uma contribuição para a psicologia, tanto no contexto clínico quanto social, ao perceber que, como profissionais, devem estar vigilantes às necessidades

que surgem, prontos para auxiliar essa família que enfrenta momentos desafiadores. Assim, podendo acolher e fornecer informações relacionadas ao Transtorno.

Barros et al. (2022) defendia que neste cenário, é crucial planejar e preparar o momento da revelação à família. É de suma importância um tratamento adequado e a atenção à sensibilidade deles diante do diagnóstico atual. Isso permite manter um diálogo preciso para facilitar a compreensão das informações fornecidas pelos encarregados da análise, além de facilitar uma aceitação mais favorável da família, visando estabelecer estratégias para lidar com as questões da criança. Para que o entendimento das particularidades da interação entre os profissionais e a família do diagnosticado seja aprimorado.

Portanto, os pais se deparam com um milhão de sentimentos desafiantes, mudando toda sua aceitação e compreensão da realidade, trazendo incertezas para o futuro decorrentes as limitações, as adaptações e dedicação que esse filho que necessitará de cuidados muito especiais (Breslau & Davis, 1986). A notícia que confirma o diagnóstico de autismo no filho interrompe uma cadeia de sentimentos otimistas, de esperança e fé. Um misto de incredulidade e medo toma conta dos pais e os lança em um abismo de sofrimento (Mannoni, 1999).

6. RESULTADOS E DISCUSSÕES

Com base nos pontos mencionados anteriormente, através de revisões bibliográficas, observou-se que: as primeiras descrições do autismo foram apresentadas por Kanner e Asperger na década de 1940, destacando aspectos como problemas de socialização, comunicação e comportamentos repetitivos.

Durante um tempo, acreditou-se que o autismo era resultado de problemas emocionais maternos, porém, pesquisas recentes revelaram que suas origens são neurobiológicas. A categorização do autismo progrediu ao longo dos anos, passando pelos DSM-III, DSM-IV, DSM-V e a mais recente atualização DSM-V-TR que destacou a variedade de manifestações e a exigência de níveis de suporte. A partir da confirmação do diagnóstico de TEA, algumas expectativas idealizadas dos pais são quebradas, causando um luto que provoca emoções como negação, raiva, negociação, depressão e, por fim, aceitação. Além da parte emocional ser afetada, a partir desse diagnóstico, as famílias também lidam com muitos outros desafios como: ajustes à nova realidade, busca constante sobre informações e tratamentos, preocupações com a gestão financeira, além das dúvidas sobre o futuro dos seus

filhos. O estigma e preconceito relacionados ao autismo também são temas bastante enfrentados pelas famílias de crianças atípicas, sendo bem comum entre os pais, o isolamento social, pois como trás Ribeiro (2015), às crianças autistas exibem algumas estereotípias e dificuldades em interações sociais, podendo assim, a sociedade ao observar tais comportamentos, apresentar julgamentos como resposta. Fazendo com que as famílias se isolem ou sejam isoladas, dificultando o encontro de apoio e aumentando o estresse dos mesmos.

Frequentemente, os pais de crianças com TEA experimentam altos níveis de estresse, ansiedade e depressão, devido à necessidade contínua de assistência e à ausência de suporte social. É fundamental identificar precocemente e tomar medidas adequadas para melhorar a qualidade de vida de crianças com TEA e de seus familiares. As famílias precisam de assistência psicológica para gerenciar melhor as emoções e os desafios decorrentes do diagnóstico. É muito importante disponibilizar informações acerca do autismo e as opções de tratamento para que as famílias possam tomar decisões mais assertivas. O estabelecimento de redes de apoio entre os pais de crianças com TEA pode proporcionar um espaço para a troca de experiências, anseios e o fortalecimento mútuo. Além de profissionais que estejam preparados para ajudar, acolher e proporcionar maior bem-estar e segurança para essas famílias.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com isso, concluímos que a presente revisão bibliográfica teve como objetivo analisar os aspectos psicológicos e sociais vivenciados por pais após o diagnóstico de autismo em seus filhos, onde os resultados obtidos demonstraram que essa jornada representa um marco significativo na vida das famílias, que após passar pela perda da criança idealizada e se ver diante de uma adaptação a uma nova realidade é desencadeado um processo de luto simbólico que gera sentimentos de tristeza, perda, culpa, raiva e negação, conforme o modelo de luto de Kübler-Ross. Além disso, a pesquisa também mostra que as mudanças na dinâmica familiar, a ausência de apoio social e a falta de serviços especializados podem intensificar a dor emocional e social dessas famílias, que muitas vezes, acabam se isolando ou sendo isoladas do convívio social por conta do preconceito e estigma relacionados ao Transtorno do Espectro do Autista.

De acordo com Fiamenghi e Messa (2007), a adaptação das famílias é influenciada pela rede de apoio e pelos serviços oferecidos para o monitoramento delas e de seus filhos. Portanto, o bem-estar da criança e da família estão interligados, sendo imprescindível investir recursos para promover isso.

O processo do luto simbólico não segue um padrão fixo e que cada família vivencia essa experiência de maneira única, sendo influenciada por suas próprias histórias e contextos socioculturais. No entanto, a compreensão do diagnóstico do TEA e suas implicações, além da rede de apoio, tanto familiar como social e psicológica para essas famílias, é imprescindível. Sendo assim, conclui-se que é de extrema importância a exploração dos desafios e possibilidades de cuidado para os cuidadores atípicos, por serviços que estejam preparados para lidar com suas angústias e inquietações, além de fornecer orientação no cuidado diário com o filho. Também se nota a necessidade de unir instituições: escola, terapeutas e pais, para que possam atuar como agentes potencializadores do prognóstico infantil (Duarte, 2019). Para que tanto as crianças diagnosticadas com TEA, quanto seus cuidadores possam ser compreendidos, atendidos e tratados de forma eficiente e empática.

8. REFERÊNCIAS

MIELE, Fernanda Gonçalves; AMATO, Cibelle A. De la H. **Transtorno do espectro autista: qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares - revisão de literatura.** Pepsic, São Paulo, dezembro de 2016. Disponível em: [\[https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-03072016000200011\]](https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-03072016000200011). Acesso em 24 de outubro de 2024.

HOMERCHER, Bibiana M.; PERES, Laís S.; ARRUDA, Liziane F. S.; SMEHA, Luciane N. **Observação Materna: Primeiros Sinais do Transtorno do Espectro Autista Maternal.** Pepsic, Rio de Janeiro, agosto de 2020. Disponível em: [\[https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-42812020000200009\]](https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-42812020000200009). Acesso em: 15 de outubro de 2024.

LOPES, Viviane A. F. S. **O estresse de pais e cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo: uma revisão da literatura nacional.** UFMG, Belo Horizonte, 2020. Disponível em: [\[https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/35639/1/O%20Estresse%20de%20Pais%20e%20Cuidadores%20de%20Crianças%20com%20TEA.pdf\]](https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/35639/1/O%20Estresse%20de%20Pais%20e%20Cuidadores%20de%20Crianças%20com%20TEA.pdf). Acesso em: 5 de novembro de 2024.

FERNANDES, Conceição S.; TOMAZELLI, Jeane; GIRIANELLI, Vania R. **Diagnóstico de autismo no século XXI: evolução dos domínios nas**

categorizações nosológicas. SciELO, rio de Janeiro, outubro de 2020. Disponível em: [<https://www.scielo.br/j/pusp/a/4W4CXjDCTH7G7nGXVPk7ShK/#>]. Acesso em: 01 de outubro de 2024.

SOUZA FERNANDES, M. H. de; COSTA E SILVA, A. L. **Transtorno do Espectro do Autismo (TEA): breve história para uma longa discussão.**: Short history for a long discussion. Revista Master - Ensino, Pesquisa e Extensão, [S. l.], v. 8, n. 15, 2023. Disponível em: [<https://revistamaster.imepac.edu.br/RM/article/view/252>]. Acesso em: 18 de setembro de 2024.

FREUD, Sigmund. **Luto e melancolia (1917 [1945]). A história do Movimento Psicanalítico, Artigos sobre a Metapsicologia e outros trabalhos (1914-1916).** Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud. Vol. XIV. Rio de Janeiro: Imago, 1996.

Franco, Vitor. **Paixão-dor-paixão:|pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência.** Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental [online]. 2015, v. 18, n. 2, pp. 204-220. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1415-4714.2015v18n2p204.2>>. Acessado 24 Setembro 2024.

AMERICAN PSYCHATRIC ASSOCIATION. **Manual de diagnóstico e estatístico de transtornos mentais – DSM V. 5º Edição.** Porto Alegre: Artmed, 2014.

DIAS, S. M. C.; SOUZA, K. C.; BRITO, L. M. de; FEITOSA, A. do N. A.; BRAGA, K. L.; CÂNDIDO, R. de A.; QUENTAL, M. L. C.; SARMENTO, T. de A. B. **A importância da identificação precoce do Transtorno do Espectro Autista (TEA) em crianças: uma revisão de literatura:** The importance of early identification of Autism Spectrum Disorder (ASD) in children: a literature review. Brazilian Journal of Health Review, [S. l.], v. 5, n. 6, p. 24572–24583, 2022. DOI: 10.34119/bjhrv5n6-212. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/55433>. Acesso em: 22 de outubro de 2024.

Bialer, Marina e Voltolini, Rinaldo. **AUTISMO: HISTÓRIA DE UM QUADRO E O QUADRO DE UMA HISTÓRIA.** Psicologia em Estudo [online]. 2022, v. 27. Disponível em: <<https://doi.org/10.4025/psicoestud.v27i0.45865>>. Acesso em 23 de setembro de 2024.

PASSOS-SANTOS, João Paulo dos; HEROLD JUNIOR, Carlos. **História do autismo: ideias, conceitos, práticas e instituições (1930-2010).** Cad. Hist. Educ.,

Uberlândia , v. 22, e228, 2023 . Disponível em http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1982-78062023000100084&lng=pt&nrm=iso >. acessos em 01 nov. 2024.

Fávero, Maria Ângela Bravo e Santos, Manoel Antônio dos. **Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura**. *Psicologia: Reflexão e Crítica* [online]. 2005, v. 18, n. 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-79722005000300010> >.

DA SILVA, F. F. **Neurodesenvolvimento típico e atípico: uma revisão da literatura nacional comparativa em crianças de até cinco anos e o processo de aprendizagem de pessoas com Transtorno do Espectro Autista**. *CONTRIBUCIONES A LAS CIENCIAS SOCIALES, [S. l.]*, v. 16, n. 12, p. 31433–31449, 2023. Disponível em: <https://ojs.revistacontribuciones.com/ojs/index.php/clcs/article/view/3719> >. Acesso em: 14 out. 2024.

Lyra, J. H. Glaciene. **DIAGNÓSTICO DE AUTISMO: A ELABORAÇÃO DO LUTO-O PREÇO QUE SE PAGA**. *Revista Científica Semana Acadêmica*. Fortaleza, 2015, Nº. 000073. Disponível em: <https://semanaacademica.org.br/artigo/diagnostico-de-autismo-elaboracao-do-luto-o-preco-que-se-paga-autism-diagnosis-preparation>>. Acesso em: 30 de setembro de 2024.

BARROS, Álida A. T. de S. .; BEZERRA, A. S. L. .; MACÊDO, E. S. F. .; BRANDÃO, J. T. de O. .; CARVALHO, L. P. A. M. de .; CARVALHO, L. F. L. de .; SILVA, M. C. B. P. .; MELO, R. O. .; BARBOSA, L. D. da C. e S. . **Difficulties faced by parents in the treatment of children with autism spectrum disorder**. *Research, Society and Development, [S. l.]*, v. 11, n. 9, p. e11411931568, 2022. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/31568>> . Acesso em: 02 de out. 2024.

SÁ, Eduardo; SOTTOMAYOR, Maria C.; ROSINHA, Isabel; CUNHA, Maria J. **Abandono e adoção**. Almedina, 2005.

VIDAL, Alberto de Jesus; ANDRADE, Isabella Silva de; SILVA, Gerson Heidrich da. **O LUTO FAMILIAR PELO DIAGNÓSTICO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NA VISÃO PSICANALÍTICA**. Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação, [S. l.], v. 7, n. 7, p. 1456–1464, 2021. Disponível em: <https://periodicorease.pro.br/rease/article/view/1834> . Acesso em: 15 de outubro de 2024.

GRIGOLETO NETTO, José Valdecí. **As fases do luto de acordo com Elisabeth Kübler-Ross**. In: ENCONTRO INTERNACIONAL DE PRODUÇÃO CIENTÍFICA - IX EPCC, 9., 2015, Maringá. Anais... Maringá: UniCesumar, 2015. Disponível em: <https://rdu.unicesumar.edu.br/bitstream/123456789/2856/1/Jose_Valdeci_Grigoleto_Netto_2.pdf> . Acesso em: 13 nov. 2024.