

## O LUTO PELO FILHO IDEALIZADO: A EXPERIÊNCIA DE PAIS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Recebido em: 06/09/2024

Aceito em: 22/10/2024

DOI: [10.25110/akropolis.v32i1.2024-11558](https://doi.org/10.25110/akropolis.v32i1.2024-11558)



Maria Caroline Rodrigues Ravazoli <sup>1</sup>  
Thaisla de Carvalho Pavani <sup>2</sup>  
Jose Valdeci Grigoletto Netto <sup>3</sup>

**RESUMO:** O processo de se ter um filho é idealizado pelos pais, e as expectativas da chegada de um filho socialmente concebido enquanto “perfeito” se faz presente. No entanto, um diagnóstico acarreta uma quebra de expectativa trazendo consigo um luto que não pode ser reconhecido. Assim, o presente estudo busca compreender como esse processo de luto do filho idealizado se desencadeia quando os pais recebem o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista - TEA para seus filhos. Como metodologia, trata-se de uma revisão bibliográfica de ordem qualitativa, em que foram utilizadas referências que dialoguem com a temática proposta. Os resultados revelam que embora existam grupos de apoio disponíveis, o luto dos pais de crianças atípicas frequentemente permanece ignorado ou minimizado e que a falta de compreensão e apoio adequados pode agravar a angústia emocional e o luto. A discussão enfatiza a importância de uma abordagem mais sensível e empática em relação aos pais que enfrentam o luto não reconhecido, em que isso inclui criar espaços seguros para a expressão de suas emoções e o reconhecimento de que o luto não se limita apenas à perda física, mas também envolve a perda das expectativas e sonhos que também estão presentes em relação ao filho que foi idealizado. Frente ao exposto, chegou-se à conclusão de que se faz necessário o desenvolvimento de espaços de oferta para as famílias no que tange ao suporte necessário para adaptar-se à nova realidade.

**PALAVRAS-CHAVE:** Luto; Autismo; Família.

### GRIEF FOR THE LOSS OF THE IDEALIZED CHILD: THE PARENTS EXPERIENCE OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER

**ABSTRACT:** The process of having a child is idealized by parents, and the expectations of the arrival of a socially conceived “perfect” child are present. However, a diagnosis brings a break in expectations, leading to a grief that cannot be acknowledged. Thus, the present study seeks to understand how this process of grieving for the idealized child unfolds when parents receive the diagnosis of Autism Spectrum Disorder - ASD for their

<sup>1</sup> Psicóloga graduada pelo Centro Universitário UniFatecie (Paranavaí, PR).

E-mail: [ravazoli14@gmail.com](mailto:ravazoli14@gmail.com) ORCID: <https://orcid.org/0009-0004-5868-609X>

<sup>2</sup> Psicóloga graduada pelo Centro Universitário UniFatecie (Paranavaí, PR).

E-mail: [thaisladedecarvalhopavani@gmail.com](mailto:thaisladedecarvalhopavani@gmail.com) ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-5833-7606>

<sup>3</sup> Mestre em Psicologia – UEM. Doutorando em Psicologia – UNESP, FCL Assis. Professor no Centro Universitário UniFatecie (Paranavaí, PR).

E-mail: [josegrigoletto@outlook.com](mailto:josegrigoletto@outlook.com) ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8845-3041>

children. As for the methodology, this is a qualitative bibliographic review, using references that engage with the proposed theme. The results reveal that although support groups are available, the grief of parents of atypical children is often ignored or minimized, and the lack of understanding and adequate support can exacerbate emotional distress and grief. The discussion emphasizes the importance of a more sensitive and empathetic approach towards parents facing unacknowledged grief, which includes creating safe spaces for the expression of their emotions and the recognition that grief is not limited to physical loss, but also involves the loss of expectations and dreams associated with the idealized child. In light of the above, the conclusion is that it is necessary to develop support spaces for families to provide the necessary assistance to adapt to the new reality.

**KEYWORDS:** Grief; Autism; Family.

## **EL DUELO POR EL HIJO IDEALIZADO: LA EXPERIENCIA DE LOS PADRES DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA**

**RESUMEN:** El proceso de tener un hijo es idealizado por los padres, y las expectativas de la llegada de un hijo socialmente concebido como “perfecto” están presentes. Sin embargo, un diagnóstico conlleva una ruptura de esas expectativas, trayendo consigo un duelo que no puede ser reconocido. Así, el presente estudio busca comprender cómo se desencadena este proceso de duelo por el hijo idealizado cuando los padres reciben el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista - TEA para sus hijos. En cuanto a la metodología, se trata de una revisión bibliográfica de carácter cualitativo, en la que se utilizaron referencias que dialogan con la temática propuesta. Los resultados revelan que, aunque existen grupos de apoyo disponibles, el duelo de los padres de niños atípicos a menudo permanece ignorado o minimizado, y que la falta de comprensión y apoyo adecuados puede agravar la angustia emocional y el duelo. La discusión enfatiza la importancia de un enfoque más sensible y empático hacia los padres que enfrentan un duelo no reconocido, lo que incluye la creación de espacios seguros para la expresión de sus emociones y el reconocimiento de que el duelo no se limita solo a la pérdida física, sino que también implica la pérdida de expectativas y sueños que están presentes en relación con el hijo idealizado. A la luz de lo expuesto, se concluye que es necesario desarrollar espacios de apoyo para las familias, brindando el soporte necesario para adaptarse a la nueva realidad.

**PALABRAS CLAVE:** Duelo; Autismo; Familia.

### **1. INTRODUÇÃO**

O transtorno do espectro autista - TEA é caracterizado como um distúrbio do neurodesenvolvimento marcado pelo desenvolvimento atípico, manifestações comportamentais, déficits na comunicação e na interação social, além da presença de padrões de comportamentos repetitivos e estereotipados. Com base nisso, é importante refletir sobre como os pais de autistas lidam com a suspeita e diagnóstico do espectro na

primeira infância, visto que a descoberta e espera de um filho costuma ser um momento permeado por idealizações e expectativas pelos pais (SESA, s/d).

De acordo com o Dicionário Online de Português - Dicio (2023), a palavra *idealizado* remete ao que foi criado, inventado, que só existe na imaginação, o perfeito. Visto isso, a ruptura da criança ideal pode gerar um luto nos pais, já que idealizar um filho é, antes de tudo, fantasiar. Pais não costumam fantasiar que seu filho tenha alguma complicação e diagnóstico em seu desenvolvimento, embora muitas vezes durante a gestação possa surgir esse temor, principalmente quando a gestação é de risco; ainda assim, ter um filho é esperar que ele venha ao mundo de forma saudável, fisicamente e neurologicamente.

Dito isso, conhecer como os pais de filhos com diagnóstico de TEA lidam com esse luto não reconhecido do filho idealizado se faz necessário. De acordo com Casellato (2015), o ato de reconhecer está associado a admitir algo como verdadeiro ou real. Quando não realizamos esse reconhecimento, é muitas vezes devido à nossa falta de conhecimento sobre sua existência, à ambiguidade do assunto ou à necessidade de nos proteger das emoções ou consequências que podem surgir a partir desse reconhecimento.

No mesmo caminho, de acordo com Doka (2022) o termo luto não reconhecido é utilizado para descrever a situação em que uma pessoa vivencia uma perda que não pode ser abertamente admitida ou expressada. Nessa circunstância, o luto não recebe o suporte social necessário e não é devidamente validado ou compreendido pela comunidade ao redor. Desta maneira, é compreensível entender que o luto do filho idealizado não é socialmente aceito, reconhecido, pois como seria reconhecível pela sociedade o luto de um filho que continua vivo?

Logo, os pais e a família acabam tendo seu sofrimento silenciado, não aceito, o que o torna mais difícil de elaborar, com isso, se torna imprescindível investigar se existe algum amparo social e validação para esses pais frente ao luto. Também, deve-se lembrar que a ausência do trabalho do luto acaba sendo um forte fator desencadeante de complicações deste processo. Portanto, refletir sobre a temática se faz necessária para também validar este tipo de perda não reconhecida.

Sendo assim, este trabalho busca refletir sobre o luto dos pais com filhos diagnosticados com TEA, como lidam com o luto pela ruptura do filho idealizado e investigar se existem meios sociais para auxiliar os pais na vivência deste tipo de luto. Para tanto, utilizaremos como método a pesquisa bibliográfica, a qual segundo Gil (2002)

é fundamentada com base em informações previamente produzidas e disponíveis em fontes acadêmicas, principalmente livros e artigos científicos. Essas fontes de materiais já elaborados servem como suporte para embasar e estruturar o estudo em questão. Assim, buscaremos encontrar conteúdos que irão trazer informações para, na sequência, reunir e analisar, de forma qualitativa, com o intuito de buscarmos compreender e entender o tema e os objetivos.

## 2. REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

### 2.1 Considerações acerca do TEA

O significado da palavra autismo vem do grego *autos*, que significa si mesmo, onde traduz uma condição do ser humano, o seu estado. O autismo é considerado como um estado em que o indivíduo vive para si próprio em seu mundo, ficando imerso dentro de si, não se manifestando ou reagindo com demais comportamentos em que a sociedade estabelece para ele (Coutinho, 2018).

Segundo Teixeira (2016) o autismo foi inicialmente descrito pelo médico, pesquisador e professor da Universidade Johns Hopkins, o psiquiatra infantil austríaco Leo Kanner, em 1943. Kanner apresentou um artigo científico a qual estudou o caso de 11 crianças que apresentavam entre si características semelhantes, porém diferentes de crianças e adolescentes “normais” da sua faixa etária, onde descrevia esses comportamentos como “autismo infantil precoce”, descrevendo que:

Havia desinteresse e inabilidade de se relacionar com outras pessoas; um desenvolvimento peculiar da linguagem verbal, marcada por ecolalia (repetição de palavras ouvidas pela criança); presença de estereotípias (repetição de movimentos corporais sem propósito aparente) e inversão pronominal (crianças que se chamavam na terceira pessoa), por exemplo, dizendo “Pedro quer água” em vez de “eu quero água”, ou, ainda, chamando a si próprio de “ele” ou “ela” (Teixeira, 2016, p. 16).

Esse termo *autismo precoce infantil* descrito por Kanner foi empregado por ele através de estudos de Freud. Era considerado uma teoria onde as experiências de vida iniciais de uma criança poderiam de alguma forma influenciar ou causar um distúrbio de desenvolvimento. Sendo assim, Kanner colocava a culpa do distúrbio nas mães, considerando-as como as “mães geladeiras” da época. Essas mães geladeiras, na época, eram consideradas assim porque os filhos não recebiam amor e carinho, logo, as mães eram consideradas como mães frias (Klin, 2006).

Atualmente, o termo passa a ser conhecido como “Transtorno do Espectro Autista”, onde ficou realmente definido pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-5 - TR, em que o autismo é definido como um transtorno do neurodesenvolvimento sendo caracterizado por manifestações de dificuldades de interação social, comunicação, comportamentos repetitivos e restritos (APA, 2023).

A Organização das Nações Unidas - ONU, com o intuito de chamar a atenção da população para que o autismo seja reconhecido, desde a forma como ele acontece, qual o diagnóstico e tratamento, determina um dia específico para o dia nacional do autismo. Esta data foi sancionada no dia dois de abril como o Dia Mundial da Conscientização do Autismo. No Brasil, o mês de abril é destacado na cor azul, pois o azul foi escolhido em questão da proporção de 1 menina para 4 meninos, apresentaram autismo (Fink e Moreira, 2023).

Em 2012 acontece um marco na história do autismo, em que a então presidente Dilma Rousseff promulgou a lei nº 12.764 (Brasil, 2012), onde institui a proteção aos direitos das pessoas com TEA, que tem como objetivo determinar o acesso a um diagnóstico precoce, um tratamento, a terapias e medicamentos pelo Sistema Único de Saúde - SUS, garantindo também direito à educação, à proteção social, ao trabalhos e serviços que vão proporcionar a equidade de oportunidades para todos que tem o transtorno.

Em 2020 as pessoas que possuem TEA passam a ter uma carteira de identificação, um documento criado pela Lei nº 13.977 conhecida como a Lei Romeo Mion (Brasil, 2020). Esse documento substitui o atestado médico que todos as pessoas que possuem TEA deveriam apresentar. Esse documento é mais uma conquista no marco da história do autismo, onde as pessoas passam a ser reconhecidas não por um atestado, mas por uma carteira de identificação.

A identificação de possíveis sinais de alerta para o desenvolvimento antes do diagnóstico é crucial e pode ser percebida pelos pais, pediatras e instituições de ensino. Os pais, como principais cuidadores, podem observar diferenças significativas comportamentais em relação a outras crianças da mesma idade. Isso pode incluir atrasos no desenvolvimento motor, fala ou linguagem, dificuldades na interação social ou comportamentos repetitivos e restritos (Zanon, Backes e Bosa, 2014).

Os pediatras também desempenham um papel fundamental na identificação de sinais de alerta durante consultas e exames regulares. Eles são capacitados para observar

marcos de desenvolvimento adequados para cada fase e podem fazer perguntas aos pais sobre o progresso da criança em diferentes áreas, em complemento a isso, as instituições de ensino, como creches e escolas, podem identificar esses sinais durante a interação diária com as crianças. Professores e profissionais da educação podem perceber atrasos na aprendizagem, dificuldades de comunicação ou interação social, comportamentos desafiadores ou padrões repetitivos que não condizem com o desenvolvimento típico (Zanon, Backes e Bosa, 2014).

Conforme apontado por Teixeira (2016), é possível perceber sinais de alerta para o desenvolvimento em diferentes faixas etárias. Aos quatro meses, alguns sinais podem ser observados, tais como a falta de acompanhamento de objetos, ausência de sorrisos para as pessoas, não levar objetos à boca, falta de resposta a sons, ausência de emissão de sons, dificuldade em sustentar a própria cabeça e dificuldade de movimentar os olhos.

Esses sinais podem indicar a necessidade de uma avaliação mais aprofundada por profissionais de saúde, visando identificar possíveis atrasos no desenvolvimento e fornecer as intervenções adequadas. É importante destacar que, em relação ao TEA, uma das características significativas é a possibilidade de perder habilidades que a criança já possuía anteriormente ao longo do desenvolvimento (Teixeira, 2016).

Por exemplo, segundo o autor, uma criança que já estava falando algumas palavras pode parar de falar completamente. Ou uma criança que interagiu socialmente de maneira apropriada pode começar a se isolar e mostrar dificuldade em se comunicar com os outros. Essa perda de habilidades pode ser uma preocupação significativa para os pais e profissionais envolvidos na avaliação e intervenção do desenvolvimento infantil. É importante ressaltar que nem todas as crianças com TEA experimentam a regressão ou perda de habilidades, e a sua presença pode variar amplamente de um indivíduo para outro. No entanto, a observação dessa regressão no desenvolvimento é considerada um possível sinal de alerta, especialmente quando ocorre em conjunto com outras características do transtorno.

Conforme Teixeira (2016), o TEA também pode estar associado a atrasos no desenvolvimento neurológico e motor, bem como dificuldades na linguagem e no convívio social. No que diz respeito ao desenvolvimento neurológico, crianças com TEA podem apresentar atrasos no alcance de marcos motores, como sentar, engatinhar, andar e realizar movimentos coordenados. Esses atrasos podem ser perceptíveis nas fases

iniciais do desenvolvimento e podem variar em intensidade e abrangência de uma criança para outra.

Quanto à linguagem, muitas crianças com o transtorno apresentam atrasos significativos na aquisição e desenvolvimento da fala. Elas podem ter dificuldade em iniciar ou manter conversas, compreender instruções verbais, expressar suas próprias necessidades e desejos de forma verbal, e em utilizar a linguagem de forma socialmente adequada (Luchetta, 2023).

No que se refere ao convívio social, crianças com TEA tendem a apresentar dificuldades na interação e na comunicação social. Elas podem ter dificuldade em estabelecer e manter contato visual, compreender e responder aos sinais sociais e emocionais dos outros, e em desenvolver relacionamentos interpessoais adequados. Além disso, podem demonstrar interesses restritos e repetitivos, preferindo atividades solitárias e padrões comportamentais repetitivos (Luchetta, 2023).

O diagnóstico do TEA é realizado por psiquiatras, neurologistas e neuropediatras. No entanto, para obter um diagnóstico preciso, a criança que apresenta sinais de alerta passa por uma série de avaliações. Durante essas avaliações, é fundamental o auxílio dos pais, que fornecem informações sobre o histórico da criança, assim como a colaboração das instituições de ensino, se for o caso.

Além disso, o diagnóstico envolve a aplicação de testes específicos voltados para o TEA e seus sinais de alerta. Para garantir a efetivação desses testes, o psiquiatra ou neuropediatra pode contar com a participação de uma psicóloga especializada em avaliação psicológica ou com especialização em Análise do Comportamento Aplicada (ABA). A fim de realizar o diagnóstico de forma precisa, é de extrema importância conduzir uma entrevista com os pais da criança. Nessa entrevista, o profissional se baseará nos relatos dos pais para identificar possíveis atrasos no desenvolvimento que são considerados sinais de alerta para o TEA.

## **2.2 Luto: conceitos e aplicações teóricas**

Para discorrer sobre o luto, é imprescindível, em primeiro lugar, compreender seu conceito. Segundo o Dicionário Online de Português - Dicio (2023), a palavra *luto* é descrita como "profundo pesar causado pela morte de alguém; sentimentos gerados por perdas, partidas ou rompimentos" (s/p).

Nesse sentido, é relevante observar o caráter singular desse processo em cada indivíduo (Franco, 2021), no qual a perda pode assumir diversas formas e gerar diferentes impactos. O luto é dotado de um significado intrínseco, que somente o enlutado pode realmente compreender. É comum que em nossa sociedade assumam-se uma associação do luto apenas ao contexto da morte (Grigoletto Netto, 2022), o que dificulta a expressão e o entendimento de outras formas de luto que também podem ser experienciadas. Portanto, é essencial considerar a complexidade desse fenômeno emocional, abrangendo as diferentes manifestações de perda que podem ocorrer ao longo da vida de cada indivíduo.

Segundo Bousso (2011), o luto é caracterizado como uma reação natural e previsível frente à quebra de um vínculo, representando um processo de elaboração de uma perda significativa. Entretanto, de acordo com Grigoletto Netto e Oliveira (2016), em nossa sociedade, a morte é tratada como um tabu, evitando qualquer menção ao assunto, o que, por consequência, relega a discussão sobre o luto a um segundo plano.

Para Casellato (2015), é fundamental reconhecer que falar sobre o luto desempenha um papel crucial no processo de ressignificação. Ainda que a sociedade não demonstre ampla aceitação, a expressão da dor, a sua externalização e o entendimento dela são etapas essenciais para o enfrentamento e a elaboração do luto. Através desse compartilhamento, o enlutado pode encontrar apoio emocional, compreensão e empatia, tornando possível a elaboração do sofrimento e a busca por um novo significado diante da perda vivenciada. Assim, o ato de falar sobre o luto torna-se uma ferramenta valiosa no processo de lidar com as experiências de perda e na construção de caminhos de cura e adaptação à nova realidade.

O tempo necessário para se adaptar à perda é altamente diverso, variando de forma significativa entre as pessoas. Enquanto algumas encontram alívio relativamente rápido, outras podem demandar meses ou até mesmo anos para lidar com a dor e seguir em frente. Essa diferença no período de adaptação ao luto é influenciada por diversos fatores individuais, tais como a intensidade do vínculo com o que foi perdido, a resiliência emocional, o suporte social disponível, experiências prévias de luto, bem como crenças e valores pessoais (Franco, 2021).

Além disso, é importante destacar que a forma e a duração consideradas normais para o luto também diferem grandemente de cultura para cultura, conforme apontado por McGoldrick *et al.* (1998). Segundo as autoras, em algumas culturas, como na Itália, é comum que as viúvas se vistam de preto até o fim de suas vidas, indicando um luto que

pode vir a se prolongar. Essa tradição pode estar associada a uma forte valorização do vínculo conjugal e uma manifestação pública de respeito e memória ao cônjuge falecido.

Por outro lado, nos Estados Unidos, a experiência do luto é frequentemente percebida de forma mais racional e pragmática. Os funerais tendem a ser conduzidos de maneira mais prática e eficiente, buscando lidar com a perda de forma direta e objetiva. Essas diferenças culturais ressaltam a importância de compreender que o luto é uma experiência profundamente influenciada pelo contexto cultural em que ocorre (McGoldrick *et al.*, 1998).

É relevante destacar que a concepção das pessoas em relação ao processo de luto tem evoluído ao longo dos anos. Kübler-Ross (1996), um importante e pioneira nos estudos sobre a morte, acreditava que esse processo passava por cinco estágios distintos: negação ou isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação, em especial em situações de recebimento de diagnósticos de doenças terminais. No entanto, atualmente outros estudos trabalham com diferentes perspectivas para a compreensão do luto (Silva e Alves, 2011; Worden, 2009) com leituras contemporâneas para o fenômeno, levando-se em consideração aspectos subjetivos e particulares de cada pessoa e relação, que vão além de estágios.

Esses estágios propostos por Kübler-Ross, embora tenham sido muito influentes no estudo do luto, também foram objeto de críticas e questionamentos por parte de outros estudiosos do assunto (Afonso e Minayo, 2013). O entendimento atual do processo de luto é mais amplo e reconhece a complexidade e singularidade de cada experiência de perda, evitando uma visão estritamente linear ou padronizada do luto.

### **2.3 Reflexões sobre o luto não reconhecido pelo filho idealizado**

Vivemos em uma sociedade com pessoas complexas e singulares, onde cada um tem sua forma de pensar e agir, com objetivos e metas diferentes. As famílias são constituídas por diferentes culturas, onde cada uma tem seus costumes e crenças. As pessoas se conhecem, se relacionam e juntos buscam construir e estabelecer metas e objetivos para se constituir uma família, realizando assim um sonho planejado.

Uma dessas metas é fantasiar um filho, constituído e idealizado por esses pais como o filho perfeito. Para que isso aconteça os pais precisam passar por um processo que envolve planejar essa gestação. Assim:

Ao planejarem uma gestação, os pais idealizam um (a) filho (a), uma criança que atenda, pelo menos em parte, suas fantasias, ou seja, que seja compatível com suas crenças ou ideais, que atenda suas perspectivas éticas, estéticas, funcionais, imaginárias, e assim, possa realizar seus desejos parentais (Kreuz e Grigoletto Netto, 2023, p. 113, 114).

As crianças são inseridas dentro da sociedade onde têm seus direitos e deveres, sendo um deles o de poderem brincar. Desde pequenos, o brincar é parte fundamental da infância de qualquer criança. A ação de brincar de bonecas, como é costume dizer, construir suas casinhas, ter um bebê, faz parte das brincadeiras, em especial (mas não exclusivamente) de meninas. Nesta perspectiva, podemos dizer que:

Especificamente quando uma menina, que um dia poderá tornar-se mãe, brincava de bonecas, essas ganhavam nome, atribuição de características, afeto e, nesse lúdico do “faz de conta”, já se preparava uma aprendizagem de como embalar um bebê, ninar, alimentar, trocar de roupa, cuidar, amar, educar, exigir, conviver (Kreuz e Grigoletto Netto, 2023, p. 02).

Porém, a problemática é a seguinte: nesse brincar, as crianças não estão lidando com o diferente, pois as bonecas são todas iguais, não existe uma boneca diferente ou imperfeita. Assim, dentro da sociedade, os pais idealizam que os filhos não sejam diferentes, mas sim, idealizam um filho perfeito, que possa brincar, que possa correr, que possa ser igual aos outros. E, de repente, quando chega o momento da gravidez, muitas vezes desejada e planejada, pode acontecer do filho não nascer conforme o esperado. Com isso “[...] diante da espera de um (a) filho (a), sabemos das muitas necessidades, expectativas e formas de antecipação que envolvem a gestação desta promessa, no entanto, raramente incluímos a previsão de receber notícias difíceis” (Kreuz e Grigoletto Netto, 2023, p.115).

Quando o bebê nasce, não se torna mais o idealizado dos pais, pois ele se torna algo real e concreto. A ficha talvez não caia imediatamente para os pais, mas é notável a realidade de se ter em mãos o tão esperado filho. Porém, é notável também que esse bebê não é do modo que esses pais desejavam, começam a notar algumas diferenças, algo que não seja “normal”. Esses pais, então, buscam uma especialidade, uma ajuda, mas nem sempre o acesso a um diagnóstico é algo simples e imediato.

Quando os pais percebem algumas diferenças sutis ou evidentes, algum estranhamento, algo que parece não atender tipicamente o desenvolvimento da criança, isso liga um sinal de alerta iniciando-se uma procura por especialistas. Este período de peregrinação em busca de um diagnóstico consensual é imensamente causador de ansiedades e exaustivo, principalmente quando se trata de uma doença ou síndrome rara, pois o itinerário dessas famílias encontra obstáculos de diversas ordens, tais como o difícil acesso aos serviços de saúde

e a escassez de profissionais habilitados ou especialistas – consequentemente gerando diagnósticos equivocados ou tardios, atrasando o início de tratamentos adequados (Kreuz e Grigoletto Netto, 2023, p.116).

Podemos, nestes casos, pensar sobre o luto, este que passa a ser identificado como um luto não reconhecido, conforme conceituamos acima. Citamos uma experiência real narrada em um livro bibliográfico, de Werner (2016), mãe de um menino diagnosticado com TEA, “[...] quando você recebe uma notícia como esta - do autismo - é como se aquele bebezinho que você idealizou tivesse morrido. É um luto muito sofrido. A aceitação é muito, muito difícil” (Werner, 2016, p. 24). Por isso, a importância do apoio familiar é essencial durante todo este processo de descoberta do transtorno, do processo de diagnóstico, da aceitação da sociedade, e do processo do luto não reconhecido.

### **3. CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O presente artigo teve como objetivo entender e compreender como se desencadeia e desenvolve o processo de luto de pais que recebem a notícia de que seu filho apresentam o diagnóstico de TEA. Por meio deste estudo podemos identificar e reconhecer como acontece esse processo desde a notícia de se ter um bebê, até o diagnóstico em si. Os pais já começam a idealizar o seu filho, através do nome, das roupinhas, das festas de aniversários, mas ao se deparar com o diagnóstico do TEA, surge outra realidade.

Essa realidade é considerada como que o filho não é mais aquele filho idealizado por eles. Assim, surge o processo de luto não reconhecido. Observamos que esse processo passa a ser desenvolvido já quando, ao nascer, o bebê já apresenta comportamentos anormais e, assim, identificados pelos pais, algo que por eles não foi idealizado. Como consequência surge a negação, a frustração, a ansiedade, em alguns casos a revolta. O filho que foi idealizado por eles como o filho perfeito não é mais idealizado, mas sim algo real. Porém, esse real muitas vezes não é levado em consideração pelos pais, já que eles ainda fantasiam aquele filho idealizado.

Apesar da disponibilidade de grupos de apoio para pais, como rodas de conversa e palestras sobre o TEA, o processo de luto para pais atípicos permanece não reconhecido e silenciado. A atenção voltada para o luto e a expressão da dor é escassa, e quando surge, é rapidamente abafada por comentários do tipo "mas seu filho está vivo", invalidando assim toda a extensão da dor. Em diversas situações, os próprios pais que estão passando

pelo luto não se permitem refletir ou falar sobre o assunto, não reconhecendo sua experiência.

Quando pais que enfrentam situações atípicas de perda não encontram amparo ou compreensão na sociedade, a jornada de elaboração do luto pode se tornar ainda mais dolorosa e desafiadora. A falta de reconhecimento social para o tipo específico de perda que estão vivenciando pode resultar em sentimentos de ansiedade, isolamento e solidão, intensificando a sua dor.

A importância de reconhecer e dar voz a esse luto não reconhecido reside na possibilidade de ressignificá-lo. Ao falar abertamente sobre suas experiências, os pais podem encontrar formas de compreender e lidar com seus sentimentos, além de encontrarem apoio em pessoas que compartilham situações semelhantes.

Portanto, concluímos que para os pais quebrarem o tabu em torno desse assunto, um passo fundamental consiste na criação de um ambiente acolhedor, que possam expressar suas emoções sem medo de julgamento. Ao abrir espaço para a conversa e a reflexão, a sociedade pode contribuir para a validação da experiência desses pais, oferecendo a eles o suporte necessário para atravessar esse período tão difícil e desconhecido.

Por fim, reconhecer a importância da elaboração do luto e buscar apoio adequado para enfrentar esse processo é fundamental não apenas para o próprio processo de cura dos pais, mas também para garantir um ambiente saudável e de suporte para a criança com TEA. Um luto acolhido e validado pode permitir que os pais estejam emocionalmente disponíveis e capacitados para fornecer o apoio necessário ao filho, compreendendo suas necessidades individuais e contribuir para o seu pleno desenvolvimento e bem-estar.

## REFERÊNCIAS

AFONSO, S. B. C.; MINAYO, M. C. de S. Uma releitura da obra de Elisabeth Kubler-Ross. **Ciência & Saúde Coletiva**, Flamengo, v. 18, n. 9, p. 2729-2732, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/r6v4mjCXnj8RYrdFktJ5z3J/?format=pdf> Acesso em: 06 out. 2023.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM- 5- TR**. 5. ed. rev. Porto Alegre: Artmed, 2013.

BOUSSO, Regina Szyliet. A complexidade e a simplicidade da experiência do luto. **Acta Paulista de Enfermagem [online]**. v. 24, n. 3, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-21002011000300001> Acesso em: 18 jul. 2023.

BRASIL. **Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012**. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Presidência da República, Casa Civil. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm). Acesso em: 23 mar. 2023.

BRASIL. **Lei n. 13.977, de 07 de janeiro de 2020**. Altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), e a Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996, para instituir a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), e dá outras providências. Diário Oficial da União, Presidência da República, Casa civil. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2019-2022/2020/lei/113977.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/113977.htm). Acesso em: 03 jul. 2023.

CASELLATO, G. Luto não Reconhecido: o fracasso da empatia nos tempos modernos. *In*: CASELLATO, G. (Org.). **O Resgate da Empatia: Suporte Psicológico ao Luto não Reconhecido**. São Paulo: Summus Editorial, 2015. p. 11-18.

COUTINHO, F. T. **Desenvolvimento da comunicação e linguagem na criança com Transtorno do Espectro Autista - TEA**. 2018. 12f. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização) - Programa de Pós-Graduação em Psicomotricidade Clínica e Escolar, Departamento de Educação Física, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Natal, RN, 2018.

DOKA, K. Luto não reconhecido. *In*: ZILBERMAN, A. B.; KROEFF, R. F. S.; GAITÁN, J. I. C. (Orgs.). **O processo psicológico do luto: teoria e prática**. Curitiba: CRV, 2022. p. 31-37.

FINK, B. K.; MOREIRA A. G.; LIMA, S. S. de. Transtorno do Espectro Autista em meninas: uma análise comparativa envolvendo estudos de gênero e possível sub reconhecimento na população feminina. **Brazilian Journal of Development**, v. 9, n. 9, p. 26420-26435, Curitiba, 2023. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/62997/45313>. Acesso em: 12 set. 2023.

FRANCO, M. H. P. **O luto no século 21**. São Paulo: Summus, 2021.

GIL, A. C. **Como elaborar um projeto de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2002.

GRIGOLETO NETTO, Jose Valdeci. Relato de experiência a partir da criação de um núcleo de estudos e intervenções em luto. **Conversas em Psicologia**, v. 3, n. 2, 2022. Disponível em: <https://revista.unifatecie.edu.br/index.php/conversas/article/view/112> Acesso em: 03 ago. 2023.

GRIGOLETO NETTO, Jose Valdeci; OLIVEIRA, Flávio Augusto Ferreira de. O pioneirismo de Elisabeth Kübler-Ross junto aos profissionais de saúde que atuam em situações de morte e luto. **UNINGÁ Review**, Maringá, v. 28, n. 1, p. 118-125, 2016. Disponível em: [https://www.mastereditora.com.br/periodico/20161005\\_005337.pdf](https://www.mastereditora.com.br/periodico/20161005_005337.pdf). Acesso: 03 ago. 2023.

IDEALIZADO. In: DICIO, **Dicionário Online de Português**. Porto: 7Graus, 2023. Disponível em: <https://www.dicio.com.br/idealizado/>. Acesso em: 07 abr. 2023.

KLIN, A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. **Brazilian Journal of Psychiatry**, v. 28, 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbp/a/jMZNBhCsndB9Sf5ph5KBYGD/#>. Acesso em: 07 jul. 2023.

KREUZ Giovana; GRIGOLETO NETTO, Jose Valdeci. Do filho imaginado ao filho real: Reflexões sobre o luto parental. In: GRIGOLETO NETTO, Jose Valdeci (Orgs.) **Estudos avançados sobre a morte e o morrer**: perspectivas contemporâneas em tanatologia. Curitiba: Bagai Editora, 2023. p. 113-122.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

LUCHETTA, L. L. **Neuropsicologia do autismo infantil**: para pais, professores, terapeutas e curiosos. UICLAP, 2023.

LUTO. In: DICIO, **Dicionário Online de Português**. Porto: 7Graus, 2023. Disponível em: <https://www.dicio.com.br/luto/>. Acesso em: 07 jul. 2023.

MCGOLDRICK, M. *et al.* O luto em diferentes culturas In: WALSH, F.; MCGOLDRICK, M. (Orgs). **Morte na família**: Sobrevivendo às perdas. Porto Alegre: Artmed, 1998.

SECRETARIA DE SAÚDE DO ESTADO DO PARANÁ - SESA. **Transtorno do Espectro Autismo**: TEA. Secretaria da Saúde, p.1, s/d. Curitiba. Disponível em: <https://www.saude.pr.gov.br/Pagina/Transtorno-do-Espectro-Autismo-TEA#:~:text=O%20transtorno%20do%20espectro%20autista,report%C3%B3rio%20resrito%20de%20interesses%20e>. Acesso em: 01 abr. 2023.

SILVA, M. das D. F. da; ALVES, J. F. O Luto em Adultos Idosos: Natureza do Desafio Individual e das Variáveis Contextuais em Diferentes Modelos. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Braga, v. 25, n. 3, p. 588-595, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/prc/a/3tSjhYY3jWbg7BHGBkMwdSr/?lang=pt&format=pdf> Acesso em: 06/10/2023.

TEIXEIRA, G. **Manual do Autismo**. Rio de Janeiro: Best Seller, 2016.

WERNER, A. **Lagarta Vira Pupa**: A vida e os aprendizados ao lado de um lindo garotinho autista. São Paulo: Cr8, 2016.

WORDEN, W. J. **Grief counseling and grief therapy**: a handbook for the mental health practitioner. New York: Springer Publishing Company, 2009.

ZANON, R. B.; BACKES B.; BOSA, C. A. Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. **Psicologia: Teoria e Pesquisa** [online], v. 30, n. 1, pp. 25-33, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-37722014000100004>. Acesso: 06 out. 2023.

### **CONTRIBUIÇÃO DE AUTORIA**

Maria Caroline Rodrigues Ravazoli: Coleta de dados, análise dos dados, redação do manuscrito.

Thaisla de Carvalho Pavani: Coleta de dados, análise dos dados, redação do manuscrito.

Jose Valdeci Grigoletto Netto: Correção do manuscrito, revisão de versões, revisão crítica do conteúdo, aprovação da versão final, estruturação do artigo.