

**LUTO DE MÃES AO RECEBEREM DIAGNÓSTICO DOS FILHOS COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)**

**MOTHERS' GRIEF WHEN THEY RECEIVE A DIAGNOSIS OF THEIR CHILDREN
WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER (ASD)**

Leandra Rodrigues de Melo

Graduada em Psicologia pelas Faculdades Integradas da
América do Sul - INTEGRA em Caldas Novas-GO.
Lattes: <http://lattes.cnpq.br/7053005323260880>
ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-0917-1686>
E-mail: leandrarodriguesdemelo@gmail.com

Paulo Roberto Miranda Veras

Mestre em Educação, Linguagens e Tecnologias, Psicólogo, Pedagogo,
Professor nas Faculdades Integradas da América
do Sul - INTEGRA em Caldas Novas-GO.
Lattes: <http://lattes.cnpq.br/5449636918127494>
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7500-4538>
E-mail: pauloveras@outlook.com

Raimundo Márcio Mota de Castro

Doutor em Educação (PUC-GO).
Pós-doutorado em Educação Escolar e Religião (PUCPR).
Professor no Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu
Interdisciplinar em Educação, Linguagem e Tecnologias (PPG-IELT),
da Universidade Estadual de Goiás (UEG).
Lattes: <http://lattes.cnpq.br/2170550645400168>
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9487-4961>
E-mail: prof.marcas.posgrad@gmail.com

RESUMO:

O presente trabalho tem como objetivo geral compreender o processo de enlutamento enfrentado por mães ao receberem o diagnóstico de seus filhos com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Os objetivos específicos têm como base conceituar o luto e suas fases; descrever sobre o Transtorno do Espectro Autista e relacionar o processo do diagnóstico com o luto das mães dos filhos com TEA ao receberem a notícia (laudo). Parte-se da questão norteadora a seguinte questão: como as mães de crianças com TEA têm recebido o diagnóstico do filho e de que forma têm lidado com os sentimentos que essa notícia traz? Usou-se como metodologia uma pesquisa bibliográfica em livros e artigos científicos que discutem sobre o assunto, de abordagem descritiva e qualitativa. Para tal, utilizou-se contribuições teóricas de Sigmund Freud apud Kehl, Carone e Peres (2013); Montenegro, Celeri e Casella (2018); Fernandes, Tomazelli e Girianelli (2020); Pessoa, Melo e Lima (2022). Levanta-se como hipótese que as mães ao receberem o diagnóstico são levadas a sentirem uma série de emoções e sentimentos, equiparados ao processo de luto. Sendo assim, ao pesquisar sobre a temática busca-se compreender de forma mais profunda as reações emocionais e psicológicas que ocorrem durante o processo de luto, auxiliando tanto os profissionais da área da saúde quanto as próprias mães enlutadas na compreensão e enfrentamento dessa experiência dolorosa.

Palavras-Chave: diagnóstico; autismo; enlutamento; mães de autistas.

ABSTRACT:

The general objective of this work is to understand the grieving process faced by mothers when their children are diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD). The specific objectives are: a) conceptualize grief and its phases; b) describe Autism Spectrum Disorder; c) relate the diagnosis process to the grief of mothers of children with ASD upon receiving the news (report). It starts with the guiding question: How have mothers of children with ASD received their child's diagnosis and how have they dealt with the feelings that this news brings? To this end, a bibliographical research was carried out in books and scientific articles that discuss the subject, using a descriptive and qualitative approach. To this end, theoretical contributions from Sigmund Freud *apud* Kehl, Carone and Peres (2013) were used; Montenegro, Celeri and Casella (2018); Fernandes, Tomazelli and Girianelli (2020); Pessoa, Melo and Lima (2022). It is hypothesized that mothers, upon receiving the diagnosis, are led to feel a series of emotions and feelings, similar to the grieving process. It is believed that researching the topic leads to a deeper understanding of the emotional and psychological reactions that occur during the grieving process, helping both health professionals and bereaved mothers themselves in understanding and coping with this painful experience.

Keywords: diagnosis; autism; bereavement; mothers of autistic people.

Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um distúrbio do neurodesenvolvimento e caracteriza-se pelas manifestações comportamentais atípicas, *déficits* na comunicação e na interação social, padrões de comportamentos repetitivos e estereotipados, podendo apresentar um repertório restrito de interesses e de atividades. O TEA se apresenta em três níveis (leve, moderado e severo) e em cada criança de uma forma distinta da outra (Montenegro, Celeri, Casella, 2018).

Muito se discute sobre as questões que envolvem o diagnóstico do TEA. Primeiramente o fato de ele ter que ser feito por uma equipe multidisciplinar e, geralmente, demorar para ser concluído. Depois, o fato de que o diagnóstico leva a família a compreender e entender melhor a pessoa e a conduzir para terapias, tratamentos e intervenções adequados (Fernandes; Tomazelli; Girianelli, 2020). Entretanto, essa mesma família se sente enlutada com a notícia que receberam, é como se tivessem perdido o filho, de alguma forma (Pessoa; Melo; Lima, 2022).

O processo de luto é bastante complexo e pode aparecer de várias formas. Ele pode se apresentar na morte de alguém, de um animal de estimação ou de uma parte do corpo. Além disso, ocorre quando terminamos um relacionamento, na saída dos filhos de casa ou no recebimento de um diagnóstico de uma doença ou deficiência. Cada pessoa o vivencia de forma diferente, isso está correlacionado à cultura, ao meio, ao contexto, à relação pessoal que se tem com o ente querido (Freud *apud* Kehl; Carone; Peres, 2013).

LUTO DE MÃES AO RECEBEREM DIAGNÓSTICO DOS FILHOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)

E é por meio dessa correlação entre a família e o diagnóstico que levantamos a questão norteadora para este trabalho: Como as mães de crianças com TEA têm recebido o diagnóstico do filho e de que forma têm lidado com o sentimento de luto que essa notícia traz?

Diante disso, tem-se como objetivo geral compreender o processo de enlutamento enfrentado por mães ao receberem o diagnóstico de seus filhos com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Como objetivos específicos: a) conceituar o luto e suas fases; b) descrever sobre o Transtorno do Espectro Autista; c) relacionar o processo do diagnóstico com o luto das mães dos filhos com TEA ao receberem a notícia (laudo).

Uma mãe desde a sua gestação começa a sonhar e idealizar esse filho fazendo planos futuros de como será sua educação, seu desenvolvimento, sua socialização, e sua inserção no meio social, idealizam a formação de seus filhos em uma faculdade, qual curso fará, parece engraçado mais idealizam até um casamento para uma criança que ainda não nasceu coisa de mãe. Então esse estudo quer mostrar que a partir do diagnóstico de um filho com TEA, as mães têm todo esse projeto de filho frustrado, levando em conta que essa criança terá uma vida normal, mas com algumas limitações. Dessa forma o luto das mães vem átona, pois para elas esse filho idealizado não existirá mais, fazendo assim que elas vivenciem esse luto.

Tem-se como hipótese que esse diagnóstico causa diversas emoções e sentimentos nas mães das crianças com Transtorno do Espectro Autista equiparando-se ao processo de luto. Ao mesmo tempo, a função maternal exige dessa mãe força para oferecer os cuidados básicos que essa criança exige, somados ao que o TEA impõe.

Este trabalho se justifica pela importância da temática para as pesquisas científicas, entendendo que a idealização que as mães têm do filho durante toda a gestação e os primeiros anos de vida é quebrada e requer delas uma aceitação e uma adaptação à nova realidade. Depois, porque acredita-se que divulga para a sociedade de um modo geral os sentimentos e as emoções envolvidos no diagnóstico do TEA e como essas mães têm lidado com eles.

Conceito e fases do luto

O luto possui uma grande importância dentro da psicanálise, sendo considerado um tema central nos estudos de Sigmund Freud. Para Freud, em sua obra *Luto e Melancolia* (*apud* Kehl; Carone; Peres, 2013), o luto é uma resposta natural diante da perda, uma reação que busca elaborar e dar sentido ao fim de algo ou alguém. Há estudos como de Almeida, Santos e Nascimento (2023) que objetivam analisar o processo de luto em pessoas que tiveram partes dos seus corpos amputadas. Portanto, o luto não se limita apenas às mortes físicas, mas também

pode estar relacionado a perdas simbólicas, como o fim de relacionamentos, mudanças bruscas ou mesmo a perda de uma identidade anterior.

O enlutamento é um estado de dor e sofrimento que acompanha a percepção da ausência, despertando sentimento de tristeza, saudade e desamparo. É um processo individual e subjetivo, com duração e manifestações que variam de acordo com o sujeito envolvido. Durante o processo de luto podem surgir expressões emocionais intensas, conflitos e trabalhos de elaboração psíquica, permitindo a reconstrução do psiquismo do sujeito enlutado e até mesmo o preparando para perdas futuras (Reis *et al.*, 2021).

O papel do luto na elaboração de perdas é de extrema importância na visão de Sigmund Freud. O inconsciente mantém vínculos afetivos com o objeto ou a pessoa que se perdeu, o que pode resultar em fenômenos como sonhos, lapsos de memória e atos falhos. Além disso, o inconsciente também pode influenciar a intensidade e a duração do luto, tornando o processo mais complexo e desafiador (Freud *apud* Kehl; Carone; Peres, 2013).

A duração do luto, na perspectiva freudiana, não possui um tempo determinado, uma vez que varia de acordo com a intensidade do vínculo afetivo entre o enlutado e o falecido. O tempo dependerá da capacidade de cada indivíduo em enfrentar e elaborar suas emoções de perda. Não sendo possível estabelecer uma duração para o luto, pois cada pessoa tem seu próprio ritmo. O importante é dar o espaço e o apoio necessário para o enlutado vivenciar e expressar suas emoções de forma saudável (Reis *et al.*, 2021).

Existem diferenças significativas entre o luto normal e o luto patológico. No luto normalmente, os sentimentos de tristeza, raiva e desespero são comuns, mas tendem a diminuir com o tempo. Já no luto patológico, esses sentimentos se intensificam e persistem por um período prolongado, interferindo nas atividades diárias e no bem-estar geral da pessoa. Além disso, o luto patológico está associado a sintomas como insônia, perda de apetite, dificuldade de concentração e pensamentos suicidas (Ramos, 2016). Entende-se que seja fundamental identificar essas diferenças para oferecer um suporte adequado àqueles que estão passando por um enlutamento.

O processo de luto, segundo Sigmund Freud, é caracterizado por uma série de fases em que o indivíduo vivencia após a perda de algo ou alguém que lhe seja significativo. Kübler-Ross (1996) classificou essas fases em cinco, sendo: negação, isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação. Azevedo e Siqueira (2020) entendem que cada fase representa uma etapa da elaboração do luto, em que o indivíduo lida com seus sentimentos de dor, tristeza e saudade. Não necessariamente ocorrem de forma linear e podem se sobrepor, variando de acordo com a personalidade e as experiências individuais de cada pessoa.

LUTO DE MÃES AO RECEBEREM DIAGNÓSTICO DOS FILHOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)

Na fase de negação, primeira etapa do processo de luto, a pessoa em luto tende a negar a realidade da perda, recusando-se a acreditar que o ente querido tenha falecido, mantendo a esperança de que este esteja apenas ausente. Pode ser expressa através de comportamentos como evitar falar sobre a morte, recusar-se a ver objetos pessoais do falecido ou até mesmo evitar lugares e pessoas que tragam lembranças da pessoa perdida, ou até mesmo manter a rotina como se nada tivesse acontecido. Serve como um mecanismo de defesa psicológico para lidar com a dor da perda e proteger-se do sofrimento inicial e geralmente não é duradoura e tende a diminuir conforme o tempo passa (Kübler-Ross, 1996).

Essa mesma autora, citada anteriormente, explica que na segunda fase, surge a raiva em que a pessoa em luto experimenta um sentimento intenso de raiva e revolta. A pessoa enlutada pode apresentar comportamentos explosivos e expressar sua raiva de forma mais evidente. Sente-se frustrada, injustiçada e culpa as pessoas à sua volta ou até mesmo a pessoa falecida pela sua perda. A raiva também pode ser direcionada para si mesma, resultando em sentimento de culpa e autodepreciação. Além disso, Azevedo e Siqueira (2020) explicam que esse indivíduo pode se isolar socialmente, afastando-se de amigos e familiares. As autoras acreditam que buscar apoio emocional, seja de amigos, familiares ou de um profissional da saúde mental, pode ser muito benéfico para lidar com a raiva.

Na fase da barganha, de acordo com Sigmund Freud, é caracterizada pela tentativa incessante de estabelecer acordos ou negociações com uma força superior, na esperança de reverter a perda irreparável ou minimizar o sofrimento inescapável causado por ela. Nesse estágio, a pessoa enlutada busca desesperadamente encontrar uma forma mágica de controle sobre o ocorrido. Franco (2021) explica que se deve compreender que a barganha mágica não possui o poder de alterar a cruel realidade da perda, mas que de certa forma traz alívio aos enlutados. A autora sugere que os profissionais e os familiares têm a dolorosa responsabilidade de encontrar outras formas de enfrentamento e aceitação da situação absolutamente devastadora.

A depressão é a quarta fase do luto que segundo Freud, é caracterizada por um profundo sentimento de tristeza e desesperança que consome a pessoa de maneira avassaladora. Nesta fase, a pessoa enlutada vivencia uma intensa dor emocional relacionada à perda, podendo se encontrar em um estado de absoluta desesperança, com uma falta intensa de motivação e interesse pelas atividades cotidianas que antes lhe traziam prazer. Segundo Parkes (2023), a pessoa passa a se isolar socialmente se afastando de todos ao seu redor, entra em profunda introspecção e os pensamentos negativos sobre seu futuro tomam conta dela. É imprescindível

o apoio das pessoas mais próximas para darem o devido suporte emocional até que esta fase passe de maneira saudável e o enlutado consiga, aos poucos, reconstruir sua vida.

Última fase do luto, a aceitação, é descrita por Kübler-Ross (1996) como o momento em que a pessoa começa a compreender e aceitar a realidade da perda que enfrentou. É nesta etapa que ocorre uma adaptação emocional mais profunda, permitindo à pessoa encontrar formas resilientes de seguir em frente. Durante essa fase, embora a dor não desapareça completamente, a pessoa desenvolve mecanismos mais eficientes para conviver com a ausência e lidar de forma mais saudável com os intensos sentimentos relacionados ao luto. Representa um sinal de crescimento pessoal e superação, concedendo à pessoa a oportunidade de retomar a perspectiva de futuro e encontrar novas e autênticas formas de buscar a plena felicidade em sua vida.

O acompanhamento psicológico no processo de luto é de extrema importância, pois o luto é uma experiência complexa que pode provocar uma série de emoções intensas e desafiadoras. O que se entende é que independente da fase do luto que uma pessoa possa estar passando, o acompanhamento psicológico é de suma importância. As terapias podem colaborar com a ajuda na elaboração do luto, o reconhecimento do próprio processo de luto, a redução do sofrimento emocional e a prevenção de complicações psicológicas.

Transtorno do Espectro Autista: características e diagnóstico

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição de saúde caracterizada por prejuízos em três áreas do desenvolvimento humano: socialização, comunicação e presença de padrões comportamentais rígidos (Silveira, 2020). Durante muito tempo havia várias nomenclaturas e conceitos distintos sobre esse transtorno, no Brasil, desde a promulgação da Lei nº 12.764/12, também conhecida por Lei Berenice Piana (Brasil, 2012) o TEA foi definido como um conjunto de espectros distintos e classificado como deficiência.

Segundo a Cartilha DSM-5 e o Diagnóstico de TEA, as definições desse transtorno foram sendo alteradas de acordo com cada *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* DSM: DSM-1 (1952), DSM-2 (1968), DSM-3 (1980), DSM-4 (1994) e DSM-5 (2013), sendo este o mais recente. Esta última versão foi implementada para melhorar a sensibilidade e a especificidade dos critérios para o diagnóstico do TEA (Autismo e Realidade, 2019).

Como se pode ver na Figura 1, há quatro características que se deve considerar ao diagnosticar uma pessoa com TEA. A interação social, a comunicação, o comportamento e a sensibilidade sensorial. Elas ocorrem em três níveis distintos, sendo classificados dessa forma

LUTO DE MÃES AO RECEBEREM DIAGNÓSTICO DOS FILHOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)

considerando a necessidade ou não de suporte: Nível 1 - Requer suporte; Nível 2 - Requer suporte substancial; Nível 3 - Requer muito suporte. Montenegro, Celeri e Casella (2018) ressaltam que mesmo havendo essas características cada indivíduo é único e o TEA se apresenta em cada um deles de forma distinta, por isso, o diagnóstico deve ser realizado por uma equipe multidisciplinar.

Figura 1 - Características do TEA



Fonte: Silveira (2020).

De acordo com Montenegro, Celeri e Casella (2018, p. 12), “Apesar dos grandes avanços científicos das últimas décadas, ainda não existe um marcador biológico ou exames laboratoriais que confirmem o diagnóstico do autismo”. Segundo a Associação dos Amigos dos Autistas do Estado do Espírito Santo (AMAES, 2021), existem aproximadamente 70 milhões de pessoas com TEA no mundo e 2 milhões no Brasil. Indicam ainda que uma (1) a cada 36 crianças que nascem têm o Transtorno.

Fernandes, Tomazelli e Girianelli (2020, p. 1) explicam que os critérios para se realizar o diagnóstico de TEA foram sofrendo alterações ao longo do tempo, acompanhando “pressupostos conceituais hegemônicos no período”. Atualmente o diagnóstico de TEA é delongado e passa por várias fases e até mesmo reavaliações constantes, já que o indivíduo pode apresentar alterações em seu quadro com o passar do tempo.

No caso de crianças, o diagnóstico se torna ainda mais cuidadoso e delongado. Deve-se cuidar para não diagnosticar erroneamente e, por isso, a sugestão dos autores é que seja realizado por uma equipe multidisciplinar contendo médicos pediatras e neurologista, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, psicólogo, psicopedagogo, terapeutas ocupacionais, psiquiatra,

dentre outros. É claro que tais profissionais são necessários a partir da demanda da própria criança (Montenegro; Celeri; Casella, 2018; Fernandes; Tomazelli; Girianelli, 2020).

Depois do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista as famílias iniciam uma jornada atrás de tratamentos e terapias a fim de proporcionar uma melhor qualidade de vida aos seus filhos. Geralmente são encaminhados a depender das demandas que apresentam (se são oralizados ou não, por exemplo). Uma série ações podem ser feitas como: Terapia ABA (Análise do Comportamento Aplicada); Terapia TEACCH (Tratamento e Educação de Crianças com Autismo e Déficits Relacionados à Comunicação); Terapia PECS (Sistema de Comunicação por Troca de Figuras); Terapias de integração sensorial; Terapia Snoezelen (ambiente multissensorial que permite estimular os sentidos clássicos como o toque, o paladar, a visão, o som, o cheiro); Musicoterapia; Equoterapia; Terapia ocupacional, dentre tantas outras que vêm surgindo (Montenegro; Celeri; Casella, 2018).

Segundo Pinto e Constantinidis (2020):

Segundo os resultados obtidos, podemos concluir que, no cotidiano dessas mães, o cuidado com as crianças com TEA vem como prioridade. Elas dedicam-se integralmente a esses cuidados, percorrendo longas trajetórias atrás de diagnósticos e tratamentos, peregrinando pelos serviços de saúde, resultando em escassez de tempo para atividades de autocuidado, profissionais, sociais e de lazer. Como consequência dessa dedicação integral, os estudos apontam a sobrecarga emocional com o enfretamento dessa fase. (p. 101)

Pinto e Constantinidis (2020), em sua pesquisa também encontraram índices de homens que abandonam o lar após o diagnóstico ou daqueles que ficam e se recusam a aceitar o filho com sua deficiência. Em ambos os casos, provoca uma sobrecarga econômica, social e emocional ainda maior nas mulheres que ficam para lutar por melhores condições para seus filhos. Nesses dois casos, correlacionando ao luto, podemos dizer que ele se torna ainda mais difícil para as mães que não têm tempo para passar por todas as etapas e acabam sobrecarregando-se e adoecendo-se, muitas vezes, sem perceber.

O luto das mães dos filhos com TEA ao receberem a notícia ou laudo

O luto é um processo psicológico natural que ocorre após a perda de alguém importante, e no contexto das mães de filhos com deficiência, pode ser desencadeado pelo impacto do diagnóstico. Tal momento acarreta às mães enlutadas um conjunto de reações ligadas à perda, como: choque, confusão, dor, tristeza, ansiedade, incertezas, culpa, ira, saudade e a busca pelo objeto perdido (Cavalcante, 2023; Pessoa; Melo; Lima, 2022).

Segundo Martins e Silva (2020):

LUTO DE MÃES AO RECEBEREM DIAGNÓSTICO DOS FILHOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)

[...] a confirmação de que a criança nascerá portadora de alguma necessidade especial ocasiona um desajuste, uma fonte de conflitos, não só aos pais, mas aos demais membros do grupo familiar da criança, demandando, para aqueles que estão em seu entorno, compreender a relativa restrição de suas capacidades psicológica, física, cognitiva e afetiva ao longo de sua trajetória de vida. (p. 103)

A descoberta da chegada de um filho é motivo de muita alegria, para todos da família, principalmente para os pais que inconscientemente projetam a imagem de um filho perfeito, também, alimentam desejos, fantasias e sonhos sobre essa criança. O impacto do diagnóstico de TEA é a primeira dificuldade que a família irá encontrar. Após o diagnóstico, a família, mais concretamente a mãe, é comum a negação da existência do Transtorno (Souza; Souza, 2021; Hilário; Azevedo; Souza, 2023).

Segundo Pessoa, Melo e Lima (2022), nesta fase inicial de negação e isolamento, sendo esta a primeira fase do luto, as mães de filhos com TEA podem enfrentar uma ampla variedade de emoções intensas e complexas. Há, geralmente, o impulso de negar a realidade do diagnóstico, incapazes de absorver o impacto avassalador da notícia. Nesse período, o isolamento emocional pode se tornar uma resposta natural, proporcionando um espaço pessoal para processar, em ritmo lento e gradual, as implicações desafiadoras dessa nova realidade.

Outro sentimento bastante comum ao receber o diagnóstico é a raiva. Para Souza e Souza (2021, p. 171), essas mães passam então pela segunda fase do luto “o ressentimento, a raiva, a punição, a rejeição e o isolamento da criança no interior da família”. A fase de raiva e revolta é caracterizada por sentimentos intensos de frustração e irritabilidade. As mães podem experimentar raiva dirigida a si mesmas, aos profissionais de saúde, à sociedade ou até mesmo ao seu filho com TEA. Esses sentimentos podem surgir como uma resposta à injustiça percebida da situação, à sensação de perda de controle e à frustração com desafios físicos ou emocionais enfrentados. É importante reconhecer e validar esses sentimentos, pois fazem parte do processo de luto e podem ajudar na adaptação futura (Martins; Silva, 2020; Hilário; Azevedo; Souza, 2023).

De acordo com Martins e Silva (2020), tendo deixado de lado a negação, o isolamento e a raiva, compreendendo por meio desses sentimentos não obterá solução, as mães de filhos diagnosticados com TEA entram no terceiro estágio: a barganha. Nesta, as mães buscam formas de lidar com a situação através de negociações internas ou externas. Elas podem tentar negociar com Deus, implorando por um milagre que cure seus filhos e permita uma vida sem as limitações impostas pela deficiência. Elas também podem buscar o apoio e a compreensão dos

profissionais de saúde, na esperança de encontrar soluções médicas ou terapêuticas que possam melhorar a qualidade de vida de seus filhos.

Na fase de depressão e tristeza, as mães de filhos com TEA podem experimentar uma profunda sensação de tristeza e desesperança. Segundo Pessoa, Melo e Lima (2022), os sentimentos de ansiedade e depressão são os mais fortes diante do diagnóstico. Essa tristeza pode ser resultado da aceitação gradual da situação e do enfrentamento das dificuldades que ela traz. As mães podem se sentir sobrecarregadas, cansadas e emocionalmente esgotadas. Sentimentos de solidão e isolamento também podem estar presentes nessa fase (Martins; Silva, 2020; Souza; Souza, 2021).

A fase final do processo de luto, conhecida como aceitação, é caracterizada pela adaptabilidade à nova realidade e por uma postura receptiva à possibilidade de encontrar esperança e significado na vida, independentemente dos desafios enfrentados. Nessa etapa, as mães dos filhos com TEA são capazes de se adaptar e lidar com a situação de forma mais equilibrada, encontrando alegria e satisfação em pequenas conquistas. Elas podem desenvolver uma nova perspectiva e aceitar que a deficiência faz parte da identidade de seu filho, mas não a define por completo (Martins; Silva, 2020).

Além disso, a recuperação também envolve a busca por formas de apoiar o desenvolvimento e o bem-estar do filho, bem como a obtenção de recursos e suporte apropriados para lidar com os desafios diários decorrentes da deficiência. Durante esse processo desafiador, é fundamental que as mães sejam resilientes e encontrem forças para enfrentar os obstáculos que surgem ao longo do caminho. Embora a jornada possa ser árdua, é importante lembrar que a resiliência e a aceitação são possíveis. Pessoa, Melo e Lima (2022, p. 3) entendem que a aceitação dos pais sobre essa realidade, “é importante para o bom desenvolvimento do filho”.

A recuperação implica em buscar novas oportunidades e vivenciar experiências que possam trazer felicidade e realização. Isso pode incluir a participação em grupos de apoio, terapias ou atividades que promovam o bem-estar físico e emocional. Por fim, é importante ressaltar que a fase de recuperação é um processo contínuo e singular para cada mãe e filho. Cada um possui seu próprio ritmo de adaptação e não existe um único caminho certo ou errado a ser seguido nessa jornada. O mais importante é estar aberto para aprender, crescer e encontrar significado e felicidade em cada etapa da vida (Paez; Moreira, 2021).

Paez e Moreira (2021) analisaram 126 números, de 2008 a 2018, da revista *Complex Child* (<http://complexchild.org/>). A revista nasceu por iniciativa de mães de crianças com deficiência. As pesquisadoras analisaram mais de 300 artigos, em sua grande maioria escritos

LUTO DE MÃES AO RECEBEREM DIAGNÓSTICO DOS FILHOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)

por mães atípicas. Como um de seus resultados encontrou que depois de passarem por todas as fases do luto, as mães tendem a enxergar “o próprio filho e as oportunidades que lhe são colocadas com base no cuidado deste como dádivas, há uma necessidade quase imperativa de se retribuir ao mundo” (Paez; Moreira, 2021, p. 9). Uma dessas formas é compartilhando suas experiências com outras pessoas, e para isso, “as plataformas digitais tornam possível esse imperativo existencial” (Paez; Moreira, 2021, p. 9).

De acordo com Cavalcante (2023) e Hilário, Azevedo e Souza (2023), há uma sobrecarga física e mental, principalmente sobre as mães, devido às demandas da criança. Há uma reestruturação do sistema familiar (financeiros e sociais) para que se possa dar atenção integral à criança com TEA. Devido à quantidade de terapias e encaminhamentos que essa criança terá a família deverá reconfigurar suas rotinas. Diante disso, dificuldades são geradas acarretando falta de estrutura emocional, por isso, “É importante a participação em programas de atendimento à família buscando gerar um ambiente harmonioso de interações sociais nos contextos intra e extrafamiliar, oferecendo condições de tratamento” (Cavalcante, 2023, p. 19).

Entende-se, portanto, que as fases do luto e os sentimentos das mães ao receberem o diagnóstico do filho com TEA são bem imbricadas. A diferença maior que se percebe é que devido a necessidade de buscar tratamento e terapias para seus filhos, as mães acabam por passar por todas as fases do enlutamento, muitas vezes, sem nem perceber. Além disso, é que a fase da aceitação que envolve o lutar, no caso das mães, pode durar a vida inteira (Martins; Silva, 2020; Cavalcante, 2023).

Procedimentos Metodológicos

Este trabalho tem como tipo de pesquisa a bibliográfica. Gil (2008, p. 50) explica que esse tipo de investigação “[...] é desenvolvida a partir de material já elaborado, constituído principalmente de livros e artigos científicos”. O autor explica que é muito comum pesquisas desenvolvidas exclusivamente a partir de fontes bibliográficas já publicadas em algum lugar.

A pesquisa bibliográfica permite ao investigador a cobertura de uma gama de fenômenos muito mais ampla do que aquela que poderia pesquisar diretamente. O foco desse tipo de pesquisa está na busca por conceitos, ideias e opiniões de pesquisadores a respeito de determinado assunto. Ela deve partir de uma pesquisa norteadora que se pretende investigar de forma reflexiva na literatura (Gil, 2008). Minayo (2007, p. 36) entende que ela deva ser crítica e “[...] estabelecer um diálogo reflexivo entre as teorias e outros estudos com o objeto de investigação por nós escolhido”.

Gil (2008) reforça que a leitura realizada nos documentos selecionados, para a pesquisa bibliográfica, deve ser feita de modo aprofundado e com os seguintes objetivos: a) identificar as informações e os dados constantes dos materiais; b) estabelecer relações entre essas informações e dados e o problema proposto; c) analisar a consistência das informações e dados apresentados pelos autores.

Quanto à abordagem, Minayo (2009, p. 22) destaca a importância de uma abordagem qualitativa, que busca compreender e interpretar os fenômenos em sua complexidade e “[...] se aprofunda no mundo dos significados”. Segundo a autora, a abordagem qualitativa permite explorar a subjetividade, as relações sociais, os significados e as experiências dos sujeitos envolvidos. É uma abordagem que valoriza a compreensão contextualizada e a análise interpretativa dos dados coletados.

Minayo (2007) afirma, quanto à abordagem, que esta deve trazer reflexão sobre a forma de apreensão do objeto e sua compreensão. A autora enfatiza sobre a importância de uma abordagem descritiva. Ela destaca que a pesquisa deve buscar descrever e analisar os fenômenos estudados, buscando compreender suas características e dinâmicas.

As pesquisas com abordagem descritiva, para Gil (2008, p. 28), têm como objetivos descrever um grupo de pessoas ou um fenômeno com foco em “[...] opiniões, atitudes e crenças”. Elas visam também descobrir a existência de associações entre variáveis. No caso deste trabalho, utiliza-se uma pesquisa bibliográfica, com abordagem qualitativa/descritiva, em que se analisam as ideias e opiniões dos autores lidos sobre o processo de luto de mães que receberam o diagnóstico de seu filho, estando este dentro do Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Considerações Finais

Em conclusão, a análise comparativa das fases do luto e o sofrimento das mães de filhos com TEA revela algumas semelhanças e diferenças. Ambos os processos são caracterizados por uma negação inicial, em que as mães podem ter dificuldades em aceitar o diagnóstico de seus filhos. É comum que elas passem por um período de negação prolongada, onde se recusam a acreditar na condição do filho, buscando outras explicações ou subestimando a gravidade do problema.

Além disso, tanto o luto quanto o sofrimento dessas mães envolvem sentimentos de raiva. Ela pode ser direcionada para diferentes alvos, como profissionais de saúde, o sistema educacional ou até mesmo a própria sociedade, que muitas vezes não providenciam o suporte adequado para elas e seus filhos. No entanto, a fase de barganha e negociação é mais evidente

LUTO DE MÃES AO RECEBEREM DIAGNÓSTICO DOS FILHOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)

no processo de luto, enquanto no caso das mães de filhos com TEA enfrentam uma luta por aceitação constante.

Além disso, a depressão e tristeza são fases presentes em ambos os processos, embora possam se manifestar de maneiras diferentes. No luto, a tristeza profunda e a sensação de vazio são intensas, afetando todos os aspectos da vida do enlutado. No caso das mães de filhos com TEA, a depressão, muitas vezes, é resultado do acúmulo de estresse e da sobrecarga emocional decorrente das demandas constantes de cuidados e das dificuldades enfrentadas.

Por fim, há uma semelhança entre a aceitação do luto e a recuperação no caso das mães de filhos com TEA. No luto, a aceitação é o resultado de todo o processo, já com as mães de filhos com TEA tendem a passar por um processo de aceitação gradual, aprendendo a lidar com as limitações de seus filhos e a encontrar formas de viver com propósito e significado, buscando melhor qualidade de vida para a criança.

Essa comparação entre as fases do luto e o sofrimento das mães de filhos que receberam o diagnóstico de TEA nos permite entender que se deve ofertar melhorias para as experiências emocionais dessas mães e oferecer o suporte adequado para enfrentarem esse período difícil. É essencial que elas sejam apoiadas por uma rede de suporte social e profissional, que possa oferecer suporte emocional, informações e recursos práticos para enfrentar os desafios diários. Além disso, é necessário que essas mães se sintam acolhidas e empoderadas para enfrentar os desafios e criar seus filhos de forma plena e digna.

Referências

ALMEIDA, Isadora Lobo de; SANTOS, Roniery Correia; NASCIMENTO, Karllos Hoberty Alves. **Vivências do Luto na Amputação em um Hospital de Urgência e Trauma**. Revista Científica da Escola Estadual de Saúde Pública de Goiás - “Cândido Santiago”, v. 9, n. 9, p. 1- 17, 2023.

AMAES. Associação dos Amigos dos Autistas do Estado do Espírito Santo. **O Que é o Autismo?** 2021. Disponível em: https://amaes.org.br/doar/?gad_source=1&gclid=Cj0KCQjwlZixBhCoARIsAIC745Drzka21Z39uRIJFQx1pKFQmkXrat6u_uq4cGIRDhGkX39Vfc3ADMaAmsgEALw_wcB. Acesso em: 15 abr. 2024.

AUTISMO E REALIDADE. **Cartilha DSM-5 e o Diagnóstico de TEA**. 2019. Disponível em: https://autismoerealidade.org.br/convivendo-com-o-tea/cartilhas/cartilha-dsm-5-e-o-diagnostico-de-tea/?gclid=CjwKCAjwuJ2xBhA3EiwAMVjkVCULxEcWWqRGIDOIiNCj5C2ZkGeBZzzOLZxAfS5beaqYlwcC25mAHxoCtkMQAvD_BwE. Acesso em: 15 abr. 2024.

AZEVEDO, Daiane Ferreira; SIQUEIRA, Alessandra Cardoso. Terapia do Luto: Intervenções clínicas na elaboração do processo de luto. **Revista FAROL**, Rolim de Moura/RO, v. 9, n. 9, p. 341-355, jan. 2020.

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. Disponível em: Acesso em: 15 abr. 2024.

CAVALCANTE, Lilian de Moraes. **Vivenciando o Luto do Filho Idealizado e Enfrentando a Luta:** o impacto do diagnóstico na família das crianças com autismo e a relevância da compreensão do diagnóstico e início das intervenções precoces. Orientadora: Gislene Silva Maia. 2023. 32 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharel em Psicologia) – Faculdade Metropolitana de Anápolis, Anápolis, Goiás, 2023. Disponível em: <https://repositorio.faculdefama.edu.br/xmlui/bitstream/handle/123456789/249/VIVENCIA%20O%20LUTO%20DO%20FILHO%20IDEALIZADO%20E%20ENFRENTANDO%20A%20LUTA.pdf?sequence=1>. Acesso em: 10 abr. 2024.

FERNANDES, Conceição Santos; TOMAZELLI, Jeane; GIRIANELLI, Vania Reis. **Diagnóstico de Autismo no Século XXI:** evolução dos domínios nas categorizações nosológicas, Psicologia USP, São Paulo, v. 31, p. 01-10, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pusp/a/4W4CXjDCTH7G7nGXVPk7ShK/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 03 fev. 2024.

FRANCO, Maria Helena Pereira. **O Luto no Século 21:** uma compreensão abrangente do fenômeno. 1. ed. São Paulo: Summus, 2021.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social.** 6. ed. São Paulo, SP: Atlas, 2008. Disponível em: <https://ayanrafael.files.wordpress.com/2011/08/gil-a-c-mc3a9todos-e-tc3a9nicas-de-pesquisa-social.pdf>. Acesso em: 14 jan. 2024.

HILÁRIO, Adriana Souza; AZEVEDO, Isana Hipólito; SOUZA, Júlio Cesar Pinto de. Autismo nas relações parentais: os impactos psicossociais vivenciados por pais de crianças diagnosticadas com TEA. *Brazilian Journal of Health Review*, Curitiba, v. 4, n. 6, p. 24819-24831 nov./dez. 2021. Disponível em: <https://11nq.com/CATZR>. Acesso em: 23 fev. 2023.

KEHL, Maria Rita; CARONE, Modesto; PERES, Urania Tourinho. **Luto e Melancolia - Sigmund Freud.** Tradução, introdução e notas: Marilene Carone. São Paulo: Cosac Naify, 2013. Disponível em: https://clnicasdotestemunhosc.weebly.com/uploads/6/0/0/8/60089183/luto_e_melancolia_-_sigmund_freud.pdf. Acesso em: 14 jan. 2024.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a Morte e o Morrer:** o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. Tradução Paulo Menezes. 7. ed. São Paulo: Martins Fonte, 1996. Disponível em: https://cursosextensao.usp.br/pluginfile.php/48564/mod_resource/content/1/Texto%20base.pdf. Acesso em 10 abr. 2024.

MARTINS, Karina Cléa da Silva; SILVA, Maria das Graças Victor. **Entre o bebê imaginário e o real:** a elaboração do luto materno frente ao filho com necessidades especiais. LUMEN, Recife, v. 29, n. 1, p. 97-108, jan./jun. 2020. Disponível em: <https://www.semanticscholar.org/paper/Entre-o-beb%C3%AA-imagin%C3%A1rio-e-o-real%3A-a-elabora%C3%A7%C3%A3o-do-Martins-Silva/09467e84f4a1bc84ef349d0e5d26c099df495f0f>. Acesso em: 10 abr. 2024.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). **Pesquisa Social:** teoria, método e criatividade (org.). 26. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009. Disponível em: https://cursosextensao.usp.br/pluginfile.php/300166/mod_resource/content/1/MC2019%20Minayo%20Pesquisa%20Social%20.pdf. Acesso em: 25 mar. 2024.

LUTO DE MÃES AO RECEBEREM DIAGNÓSTICO DOS FILHOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)

MONTENEGRO, Maria Augusta; CELERI, Eloisa Helena Rubella Valier; CASELLA, Erasmo Barbante. **Transtorno do Espectro Autista - TEA: manual prático de diagnóstico e tratamento.** São Paulo: Thieme Revinter, 2018. Disponível em: https://www.google.com.br/books/edition/Transtorno_do_Espectro_Autista_TEA/agttDwAAQBAJ?hl=pt-BR&gbpv=1&dq=transtorno+do+espectro+autista&printsec=frontcover. Acesso em: 14 jan. 2024.

PAEZ, Anita Silva; MOREIRA, Martha Cristina Nunes. **Dádivas e testemunhos: o compartilhamento de experiências e memórias de mães de crianças com condições complexas de saúde.** Cad. Saúde Pública, v. 37, n. 1, p. 1-11, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/hB4SCTVhxfj4TWpzzrCt5cCD/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 10 fev. 2024.

PARKES, Colin Murray. **Amor e perda: as raízes do luto e suas complicações.** Tradução: Pereira Franco e Maria Regina Borges dos Santos. 1. ed. São Paulo: Summus, 2023.

PESSOA, Rayanne Moscoso; MELO, Uberlane; LIMA, Jhonatan. Luto pelo Filho Idealizado: pais de crianças com TEA. **Revista Eletrônica Estácio Recife**, v. 7, n. 2, p. 1-12, mar. 2022. Disponível em: <https://reer.emnuvens.com.br/reer/article/viewFile/612/279>. Acesso em: 23 fev. 2024. Disponível em: <https://reer.emnuvens.com.br/reer/article/download/636/303/1585>. Acesso em: 20 abr. 2024.

PINTO, Alinne Souza; CONSTANTINIDIS, Teresinha Cid. Revisão Integrativa sobre a Vivência de Mães de Crianças com Transtorno de Espectro Autista. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 12, n. 2, p. 89-103, maio/ago. 2020.

RAMOS, Vera Alexandra Barbosa. **O Processo de Luto.** Psicologia.pt, 2016. Disponível em: <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1021.pdf>. Acesso em: 10 abr. 2024.

REIS, Cristiane Gabrielle da Costa et al. **O Luto de Pais: Considerações Sobre a Perda de um Filho Criança.** Psicologia: Ciência e Profissão, v. 41, n. 3, p. 1-16, 2021.

SILVEIRA, Fernando José. **Transtorno do Espectro Autista: como a análise do comportamento aplicada (ABA) pode contribuir para o tratamento?** 2020. Disponível em: <https://blog.ipog.edu.br/saude/transtorno-do-espectro-autista/>. Acesso em: 15 abr. 2024.

SOUZA, Rachell Fontenele Alencar de; SOUZA, Júlio César Pinto de. Os Desafios Vivenciados por Famílias de Crianças Diagnosticadas com Transtorno de Espectro Autista. **Perspectivas em Diálogo**, Naviraí, v. 8, n. 16, p. 164-182, jan./abr. 2021. Disponível em: <https://periodicos.ufms.br/index.php/persdia/article/view/10668>. Acesso em: 10 mar. 2024.