

AS FASES DO LUTO NA FAMÍLIA MEDIANTE O DIAGNÓSTICO DE TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA¹

Gabriel de Melo Freitas Iennaco²

Alana Augusta Concesso de Andrade³

RESUMO:

O presente artigo examina as fases do luto enfrentadas por famílias após o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista, com objetivo de analisar como as fases do luto propostas pela autora Kübler-Ross podem ser observadas nas reações das famílias ao receber o diagnóstico de autismo, assim como identificar como elas impactam na adaptação familiar. Através de uma revisão narrativa de literatura foi observado que os familiares podem passar por um choque intenso e negação, lidando com a surpresa e as expectativas não atendidas. Com o tempo, surgem sentimentos de tristeza e raiva, à medida que tentam entender a nova realidade. O processo de aceitação é gradual e varia entre os indivíduos, podendo incluir a busca por informações e apoio, além da adaptação a novas rotinas. O artigo destaca a importância do acompanhamento psicológico para os membros da família e da construção de uma rede de apoio para eles, pois essas fases do luto são fundamentais para que as famílias encontrem novas maneiras de se relacionar e cuidar da criança com autismo, promovendo um ambiente mais saudável e acolhedor.

Palavras-chave: Diagnóstico. Transtorno do Espectro Autista. Relações familiares. Luto.

ABSTRACT:

This paper examines the stages of grief faced by families after the diagnosis of Autism Spectrum Disorder, with the objective of analyzing how the stages of grief proposed by the author Kübler-Ross can be observed in the reactions of families upon receiving the diagnosis of autism, as well as identifying how they impact family adaptation. Through a narrative literature review, it was observed that family members can go through intense shock and denial, dealing with surprise and unmet expectations. Over time, feelings of sadness and anger arise as they try to make sense of the new reality. The process of acceptance is gradual and varies between individuals, and may include the search for information and support, as well as adaptation to new routines. The paper highlights the importance of psychological support for family members and the construction of a support network for them, as these phases of grief are essential for

¹Artigo de trabalho de conclusão de curso de Graduação em Psicologia do Centro Universitário Academia, na Linha de Pesquisa Desenvolvimento Humano. Recebido em 27/10/2024 e aprovado, após reformulações, em 26/11/2024.

²Discente do curso de graduação em Psicologia do Centro Universitário Academia (UNIACADEMIA) gabriel_iennaco@hotmail.com

³Doutora em Psicologia pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) e docente do Centro Universitário Academia (UNIACADEMIA). E-mail:alanaandrade@uniacademia.edu.br

families to find new ways to relate to and care for the child with autism, promoting a healthier and more welcoming environment.

Keywords: Diagnosis. Autism Spectrum Disorder. Family relations. Grief.

1 INTRODUÇÃO

O diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um evento significativo na vida de uma família, implicando diretamente em uma série de mudanças e desafios que geram um impacto angustiante e duradouro no cotidiano. Nesse sentido, a complexidade do diagnóstico e a carga emocional presente precisa ser compreendida, devido ao fato de que essa mudança afeta a dinâmica familiar, a saúde mental dos pais e a qualidade de vida dos membros como um todo (Pinto, 2016).

O TEA é um transtorno de neurodesenvolvimento, conforme DSM-5-TR é um transtorno global do desenvolvimento infantil que se manifesta antes dos 3 anos de idade e se prolonga por toda a vida, caracteriza-se por “um conjunto de sintomas que afeta as áreas da socialização, comunicação e do comportamento” (APA, 2023).

O TEA é um transtorno do desenvolvimento do sistema nervoso. Geralmente são pessoas que têm dificuldades de se comunicar, se comunicar e muitas vezes possuem interesses limitados e estereotipados. Afeta o sistema neurológico da criança e dificulta o funcionamento do cérebro. Assim, segundo a associação, existem três níveis: leve, moderado e grave. O TEA diagnosticado como leve requer menos suporte, enquanto o grave requer tratamento mais específico (Lazzarini; Elias, 2022).

O diagnóstico precoce do autismo faz toda a diferença no tratamento, possibilitando que as intervenções também sejam aplicadas precocemente. Os pais são as primeiras pessoas a observarem os sinais de autismo na criança. Sendo assim, é imprescindível que eles conheçam os principais sintomas de TEA a fim de detectá-los rapidamente (Onzi, 2015).

Outro ponto a ser explorado, são os impactos na vida familiar do lar que possui uma criança autista. Nessa perspectiva, o impacto emocional se faz presente. O diagnóstico de TEA pode ser uma experiência emocionalmente carregada e estressante. Os pais precisam lidar com as incertezas e a ansiedade, seja nas imprecisões sobre o futuro de seus filhos ou nas preocupações sobre a capacidade de atender às suas necessidades. É importante salientar que o quadro de ansiedade

pode ser amplificado devido à falta de informações claras e pela dificuldade de obter os recursos adequados (Andrade; Teodoro, 2012).

Ainda sobre os impactos emocionais, é preciso compreender empaticamente o sentimento de culpa e frustração. Alguns pais acabam sentindo culpa, se questionando se poderiam ter agido de forma diferente com o intuito de prevenir o transtorno. Esse sentimento de culpa é explorado e multiplicado pela frustração e tristeza ao enfrentar os desafios impostos pelo transtorno. Além disso, a carga emocional de lidar com a doença pode levar a família a níveis elevadíssimos de estresse, afetando a saúde mental dos pais e o funcionamento da casa como um todo (Pinto, 2016).

Junto com o impacto emocional também ocorre o impacto relacional. O foco intenso nas necessidades da criança com TEA acaba alterando a dinâmica familiar, resultando numa redistribuição da atenção e dos recursos (Onzi, 2015). Essa prática causa tensão entre os membros da família, fazendo com que os outros filhos sintam que suas necessidades estão sendo deixadas de lado.

No mesmo âmbito, o estresse e as demandas adicionais podem levar a um crescimento de conflitos entre os pais, o que causa um impacto negativo no casamento. Há casos em que isso pode enfraquecer a relação conjugal, enquanto há situações em que o transtorno pode resultar em uma colaboração mais estreita e, conseqüentemente, reforçar a parceria (Lazzarini; Elias, 2022).

Há que se elencar também sobre os impactos financeiros. As intervenções necessárias para apoiar uma criança com o transtorno do espectro autista como terapia ocupacional, fonoaudiologia, e terapias comportamentais exigem altos gastos. Mesmo em situações em que a família possui plano de saúde, algumas das despesas médicas não são totalmente cobertas pelo seguro, o que provoca uma pressão financeira na família (Andrade; Teodoro, 2012).

Há também o fato de que para acomodar as necessidades da criança, pode ser preciso que um dos pais reduza suas horas de trabalho ou até mesmo abandone seu ofício. Como resultado, pode haver uma perda de renda familiar e uma reestruturação financeira desafiadora.

Nessa perspectiva, é possível relacionar o estudo da psiquiatra suíça Elisabeth Kübler-Ross com a reação das famílias ao descobrirem o diagnóstico do TEA. De acordo com a psiquiatra, foi apresentando um modelo que identificou as cinco fases pelas quais as pessoas geralmente sofrem quando enfrentam a perda de alguém ou

algo significativo. As cinco fases são nomeadas como negação, raiva, negociação ou barganha, depressão e aceitação.

A primeira fase é a de negação, onde a família que possui um filho autista apresenta dificuldades em aceitar essa nova realidade. À medida em que acontece a aceitação, os pais podem começar a experimentar a segunda fase da raiva e da frustração, tentando entender o porquê de eles estarem passando por aquela situação. Posteriormente, o estudo aborda a fase de negociação. Nessa fase, a família pode buscar acordos ou promessas na esperança de reverter a situação ou minimizar a dor (Kübler-Ross, 2008; Kübler-Ross, Kesler, 2005).

Há também a fase da depressão. O processo de aceitação do diagnóstico autista pode levar a sentimentos de tristeza e profunda depressão (Pinto, 2016). Existem casos em que os pais podem sentir um vazio, desesperança e sensação de perda de sentido da vida. Eventualmente, a família começa a vivenciar a fase da aceitação da nova realidade e encontrar maneiras de superar e seguir em frente, adaptando sua vida a uma nova forma de viver, dando início assim ao processo de aceitação. Vale ressaltar que essas fases não são lineares e podem sofrer variações de ordem ou intensidade para cada indivíduo (Kübler-Ross, 2008; Kübler-Ross, Kesler, 2005).

Neste sentido, o objetivo do presente trabalho é analisar como as fases do luto de Kübler-Ross podem ser observadas nas reações das famílias ao receber o diagnóstico de autismo, assim como identificar como elas impactam na adaptação familiar.

Portanto, esse trabalho se justifica devido o crescente número de diagnóstico do autismo nas últimas décadas, que ocorre devido a maior conscientização sobre o espectro, tanto entre profissionais de saúde quanto entre o público geral. Outro item que contribui para o crescimento dos diagnósticos é a evolução e os critérios abordados na análise do autismo, tornando-o mais acessível para pessoas que antes não se enquadravam nos pré-requisitos. Além disso, também houve mudanças na sociedade, trazendo maior aceitação e compreensão das diferenças neurológicas e comportamentais, juntamente com o crescimento das pesquisas sobre o tem (Onzi, 2015).

O método adotado para esta pesquisa é a revisão narrativa de literatura, utilizando as seguintes bases de dados e sites de buscas: Scientific Electronic Library Online – SCIELO, Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de

Pessoal de Nível Superior e outras vinculadas à pesquisa em ambiente Google Acadêmico (<https://scholar.google.com.br/>); além de bibliotecas de acesso público, por meio dos seguintes descritores, “educação especial”, “TEA”, “autismo”, “inclusão” e “fases do luto”; delimitando o período dos últimos 15 anos, e incluindo livros e manuais de referência na área, como as obras de Kubler-Ross sobre luto e os manuais de psiquiatria para a compreensão do TEA

Ademais, o diagnóstico do TEA, por ser um desafio, é capaz de definir completamente o curso de vida de uma família. Com as informações corretas, o suporte adequado e uma abordagem proativa, as famílias conseguem maneiras de vencer os desafios, apoiar a criança e manter o equilíbrio familiar.

2 O DIAGNÓSTICO DE TEA E OS IMPACTOS NA FAMÍLIA

O diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um marco que pode transformar profundamente a dinâmica familiar. Ao receber a notícia, os membros da família frequentemente passam por uma variedade de emoções, incluindo choque, tristeza e até negação. Muitas vezes, as expectativas em relação ao desenvolvimento da criança são desafiadas, o que pode gerar um processo de luto pela perda da ideia de um futuro considerado "normal". Desta forma, faz-se necessário entender como ocorre o diagnóstico do TEA e quais são os impactos associados a ele no contexto familiar.

2.1 O DIAGNÓSTICO DE TEA

O diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA) segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, quinta edição, texto revisado – DSM-5-TR (APA, 2023), é baseado em critérios específicos que visam identificar déficits nas áreas de comunicação e interação social, bem como comportamentos e interesses restritos e repetitivos.

Para ser diagnosticado com TEA, de acordo com o DSM, o indivíduo deve apresentar dificuldades persistentes em estabelecer relações sociais e em se comunicar de maneira efetiva, tanto verbal quanto não verbal. Logo, isso se reflete em uma incapacidade de interagir de forma adequada com os outros, levando a dificuldades em compartilhar interesses e emoções, além de problemas em

compreender as nuances das interações sociais. Além disso, o DSM-5-TR enfatiza a presença de padrões de comportamento que podem incluir movimentos corporais repetitivos, apego a rotinas específicas ou interesses intensamente focados em tópicos particulares (APA, 2023).

Para que o diagnóstico seja estabelecido, é necessário que esses sintomas estejam presentes desde os primeiros anos de vida, embora possam se manifestar de maneiras diferentes ao longo do tempo, além disso devem causar um impacto significativo no funcionamento cotidiano do indivíduo, afetando áreas como a vida social, escolar ou profissional.

O DSM-5-TR também categoriza o nível de gravidade do TEA, permitindo que os profissionais de saúde mental determinem o suporte necessário, sendo essa classificação fundamental para compreender a amplitude do impacto do transtorno na vida do indivíduo.

Ainda, o manual ressalta a importância de considerar o contexto cultural e social em que o diagnóstico é realizado, já que a apresentação dos sintomas pode variar entre diferentes culturas e contextos, exigindo sensibilidade e compreensão por parte dos profissionais. Dito isso, o diagnóstico de TEA no DSM-5-TR é um processo detalhado que envolve a avaliação cuidadosa de dificuldades nas áreas sociais e comunicativas, bem como comportamentos e interesse, sempre considerando o contexto e as especificidades do indivíduo (APA, 2023).

Desta forma, nos primeiros anos de vida da criança, os sintomas mais comuns são, não balbuciar nem responder quando é chamado pelo nome, pouco contato visual, reduzido interesse em compartilhar objetos e interagir, hipersensibilidade a estímulos sensoriais e dificuldades de sono. Posteriormente, entre o primeiro e o segundo ano de vida, torna-se possível observar alguma preferência e seletividade por alimentos, jogos, objetos, cores e texturas. Outros aspectos importantes a se observar é atrasos na fala, no andar ou engatinhar (Pinto, 2016)

O reconhecimento pode ser feito a partir dos dois anos. Todavia, grande parte das crianças recebem o diagnóstico de forma tardia, quando começa a frequentar o colégio. No processo de análise, primeiramente é executado avaliações clínicas e comportamentais, que vão desde entrevistas detalhadas com os pais até observações diretas no que tange ao comportamento da criança. Esses testes para rastrear o autismo não fecham o diagnóstico, entretanto evidenciam atrasos ou dificuldades no desenvolvimento do indivíduo (Andrade; Teodoro, 2012).

As perguntas propostas em testes como o *Autism Diagnostic Observation Schedule* e *Autism Diagnostic Interview-Revised* – ADOS (Bastiaansen *et al.* 2011), direcionadas aos pais, são instrumentos para que haja uma avaliação das habilidades e comportamentos da criança, como fala, linguagem, atenção, comportamentos, comunicação não verbal, interação social e sensibilidades. Uma ferramenta também utilizada são os testes padronizados. Sua utilização permite avaliar áreas como habilidades cognitivas, sociais e linguísticas. Os testes auxiliam a identificar o grau de funcionamento da criança e como isso se alinha com os critérios pré-estabelecidos (Maddox *et al.*, 2017).

Durante o processo de diagnóstico é feita uma análise detalhada do desenvolvimento da criança desde o nascimento, sendo de suma importância para entender o padrão de crescimento e permitir a identificação de atrasos ou diferenças notáveis (Costa, 2012).

Todo esse processo de avaliação e diagnóstico do TEA é complexo e extremamente difícil para os pais, que durante todo o período permanecem ansiosos por uma resposta. Porém, é necessário entender que o entendimento precoce melhora significativamente as perspectivas de tratamento. Quando as crianças usufruem de intervenções precoces, elas possuem mais probabilidade de desenvolver habilidades cognitivas e sociais (Pinto, 2016).

Os sistemas de diagnóstico suportam critérios de autismo para problemas apresentados em três domínios conhecidos como a tríade de deficiências, que são: a) prejuízo qualitativo na interação social; b) comprometimento qualitativo da comunicação verbal e não-verbal e brincadeiras imaginativas; e c) comportamentos e interesses restritivos e repetitivos, onde são comuns os defeitos qualitativos na interação social e na comunicação (Lazzarini; Elias, 2022). Além dos fatores mencionados, é importante ressaltar que também do ponto de vista dos critérios diagnósticos, os sintomas do autismo devem aparecer precocemente na fase de desenvolvimento- geralmente são detectados no segundo ano de vida, 12 a 24 meses - e causar danos que sejam clinicamente significativos na vida social, ocupacional ou outra área de vida importante de uma pessoa (Lazzarini; Elias, 2022).

Os sistemas de diagnóstico suportam critérios de autismo para problemas apresentados em três domínios conhecidos como a tríade de deficiências, que são: a) prejuízo qualitativo na interação social; b) comprometimento qualitativo da comunicação verbal e não-verbal e brincadeiras imaginativas; e c) comportamentos e

interesses restritivos e repetitivos, onde são comuns os defeitos qualitativos na interação social e na comunicação (Lazzarini; Elias, 2022). Além dos fatores mencionados, é importante ressaltar que também do ponto de vista dos critérios diagnósticos, os sintomas do autismo devem aparecer precocemente na fase de desenvolvimento- geralmente são detectados no segundo ano de vida, 12 a 24 meses - e causar danos que sejam clinicamente significativos na vida social, ocupacional ou outra área de vida importante de uma pessoa (Lazzarini; Elias, 2022).

2.2 IMPACTOS DO DIAGNÓSTICO DE TEA NA FAMÍLIA

O diagnóstico de TEA em um membro familiar vem carregado de uma série de impactos emocionais, sociais e econômicos. Dentro dos impactos emocionais, se faz presente o choque e o luto. Os pais presenciam um processo de choque e luto, sentindo-se tristes pela perda de expectativas de uma vida considerada “típica” para seu filho. Outros sentimentos presentes são a ansiedade e o medo. Nesse sentido, a incerteza sobre o futuro da criança, sua educação e independência futura agravam o quadro de ansiedade nos pais e cuidadores (Onzi, 2015).

Também é comum a culpa e o autoquestionamento. Muitos pais se sentem culpados pelo transtorno do autismo na criança, e ficam se perguntando se, de alguma maneira, poderiam ter evitado o quadro. Por consequência de todas essas emoções surge o estresse e a exaustão. O zelo contínuo de uma criança que possui TEA demanda atenção e gera altos níveis de cansaço, principalmente em casos em que há desafios comportamentais severos (Costa, 2012).

Dentro do relacionamento familiar, o diagnóstico do TEA pode mudar a dinâmica da família, com os pais dedicando mais atenção ao filho que possui o transtorno e, comumente, negligenciando outros filhos e até mesmo seu relacionamento conjugal. Algumas famílias ainda podem se isolar socialmente, seja pelo medo de julgamento de parentes e amigos ou pela dificuldade em encontrar atividades inclusivas (Andrade; Teodoro, 2012).

Ainda, também há os impactos financeiros no lar do autista. Intervenções, como fonoaudiologia, psicoterapia e terapia ocupacional geram altos custos para a família, em alguns casos é preciso até que um dos pais reduza a carga de trabalho para dedicar mais tempo ao filho. Neste sentido, o suporte utilizado pela família é variado e deve ser adaptado às necessidades individuais de cada criança. As terapias

comportamentais, como a Análise do Comportamento Aplicada (ABA), focam na modificação de comportamentos por meio de reforços positivos, enquanto a Terapia Comportamental Cognitiva (TCC) ajuda a desenvolver habilidades de enfrentamento e a lidar com emoções (Onzi, 2015).

A educação especial é outra forma de suporte, com escolas e programas específicos que atendem às necessidades educacionais da criança, oferecendo ambientes adaptados e currículos individualizados, com intervenção precoce, focando no desenvolvimento de habilidades essenciais desde os primeiros anos, é fundamental para o progresso da criança (Onzi, 2015).

O suporte psicológico, por meio de aconselhamento para a criança e a família, aborda questões emocionais e comportamentais, enquanto grupos de apoio para pais oferecem informações, estratégias e um espaço para compartilhar experiências, ajudando a lidar com os desafios do TEA (Costa, 2012).

Sendo assim, cada família busca estratégias para lidar com o diagnóstico de TEA. Todavia, é importante que haja um apoio profissional de psicólogos para lidar com os desafios emocionais, sendo necessário buscar informação, conhecendo mais do transtorno, suas características e tratamentos (Lazzarini; Elias, 2022). Dessa forma é possível tomar decisões informadas e adaptar as expectativas de forma realista.

3 AS FASES DO LUTO E O TEA NA FAMÍLIA

O diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) pode ser um evento profundamente impactante para as famílias, levando muitas delas a vivenciar um processo semelhante às fases do luto. Essa jornada emocional reflete a adaptação às novas realidades que o TEA impõe, afetando não apenas a dinâmica familiar, mas também as expectativas em relação ao futuro da criança. A luta para compreender e aceitar o diagnóstico pode ser acompanhada por um desejo de buscar intervenções e suportes adequados, enquanto as famílias lidam com os desafios emocionais e práticos que surgem ao longo do caminho.

3.1 OS CINCO ESTÁGIOS DO LUTO NA TEORIA DE KUBLER-ROSS

O luto pode ser compreendido como o processo de adaptação à perda de alguém ou de algo que é pessoalmente importante, onde a perda é o que faz com que

esse momento doloroso se inicie e a necessidade do ser humano encontrar um novo caminho e sentido para sua vida (Costa, 2012). Nesse tema, existe uma pesquisa renomada que foi de grande importância para a sociedade no que tange ao entendimento do luto.

Ele é um processo emocional complexo que vai além da morte, abrangendo diversas experiências de perda que podem afetar profundamente o indivíduo. A cartilha do Conselho Regional de Psicologia do Rio de Janeiro (CRP-RJ) aborda a importância de reconhecer diferentes tipos de luto, destacando que perdas significativas podem ocorrer em contextos como separações, divórcios, mudanças de vida e perda de saúde. Segundo a cartilha, “o luto é uma resposta normal a perdas e pode se manifestar de várias formas, refletindo a singularidade da experiência de cada pessoa” (CRP-RJ, 2020).

Ademais, o luto também pode ocorrer em decorrência de perdas relacionadas à saúde, como doenças crônicas que afetam a qualidade de vida, onde, a pessoa pode passar por um processo de aceitação que envolve a adaptação a um novo estilo de vida e à busca por novas formas de bem-estar. A cartilha do CRP-RJ enfatiza que “o reconhecimento das diferentes formas de luto é essencial para que o indivíduo possa dar espaço às suas emoções e buscar o suporte necessário” (CRP-RJ, 2020).

A teoria do luto de Elisabeth Kübler-Ross, que descreve as cinco fases — negação, raiva, barganha, depressão e aceitação —, oferece uma estrutura útil para entender não apenas o luto pela morte, mas também outras formas de perda significativas.

Historicamente falando, o Modelo de Cinco Estágios de Luto foi proposto, inicialmente, pela psiquiatra suíça Elisabeth Kubler-Ross, no seu livro “Sobre a morte e o morrer”, publicado em 1969. Esse estudo descreve as fases emocionais que a maioria dos indivíduos lidam ao se deparar com a morte iminente ou a perda de um ente próximo. O modelo vem sendo amplamente utilizado na prática de cuidados paliativos e psicoterapia, de forma mais abrangente nos cuidados com pacientes terminais e suas respectivas famílias (Kübler-Ross; Kesller, 2005).

Os 5 estágios propostos por Kubler-Ross são a negação e o isolamento, a raiva, a negociação, a depressão e a aceitação. Primeiramente, é dado início ao movimento de negação. É uma fase de choque e incredulidade, onde o indivíduo se recusa a acreditar na gravidade da situação. É nesse momento em que se escuta frases como “isso não pode estar acontecendo comigo”. Também é comum o paciente questionar

os profissionais, os exames e procurar alternativas (Kübler-Ross, 2008; Kübler-Ross, Kesller, 2005).

Trata-se de uma espécie de defesa temporária, funcionando como um para-choque para notícias inesperadas e chocantes. A negação responde como um mecanismo de defesa que permite que a pessoa processe gradualmente a realidade da situação. Finalizado a negação, surge a raiva. Após o reconhecimento da realidade da perda, surge uma sensação de injustiça, que se manifesta por meio da raiva. É comum expressões como “Por que eu?” ou “Isso não é justo” (Kübler-Ross, 2008).

Posteriormente à raiva, há a fase de negociação. Durante essa fase, o indivíduo busca maneiras de evitar ou adiar o inevitável, tentando de todas as formas conseguir acordos ou promessas em troca de mais tempo. O processo envolve frases como “Se eu fizer isso, talvez possa ter isso mais um pouco.” (Kübler-Ross, 2008; Kübler-Ross, Kesller, 2005).

Em sequência, o processo de depressão acontece quando a realidade finalmente se instala e a pessoa mergulha numa fase de profunda tristeza e desesperança. Esse estágio do luto é caracterizado por ser mais introspectivo, no qual a pessoa começa a confrontar a magnitude da perda. O indivíduo pode começar a fazer lamentações no que tange a sua vida, o tempo perdido e os sonhos não realizados. A depressão pode ser entendida como um preparo emocional para uma morte iminente (Kübler-Ross; Kesller, 2005).

Apesar de crítica, essa fase é de suma importância para o processo de aceitação e não deve, de maneira alguma, ser confundida com depressão clínica. Na maior parte das vezes, é um processo essencial para o luto. Por fim há a fase da aceitação. Esse é o estágio final, onde o indivíduo se vê tentado a aceitar a realidade da situação. Vale ressaltar que o sujeito não está de “bem” com a situação, somente encontrou uma forma mais pacífica de lidar com seu problema (Kübler-Ross; Kesller, 2005).

Assim, a aceitação pode ser entendida como uma espécie de fazer as pazes com a perda e procurar executar o encerramento de assuntos inacabados com seus entes queridos. Essas fases oferecem uma estrutura capaz de promover o entendimento do processo de atingir o próprio luto. É importante salientar que nem todos apresentam esses estágios na mesma ordem ou de forma linear. Há casos em que os indivíduos pulam algumas dessas fases ou acabam voltando a um estágio anterior (Kübler-Ross; Kesller, 2005).

Ademais, os cuidados paliativos e os profissionais de saúde podem fazer uso deste modelo para auxiliar na identificação de qual momento o paciente está vivendo emocionalmente. Com isso, facilita para o profissional de saúde, assim como os entes próximos, oferecer suporte em cada fase, seja por meio do alívio da dor, da escuta empática, ou prestando assistência no preparo emocional e psicológico para o fim da vida (Pinto, 2016).

3.2 ADAPTAÇÃO DAS FASES DO LUTO PARA O CONTEXTO FAMILAR

O modelo de cinco estratégias de luto apresentado pela psiquiatra Elisabeth Kubler-Ross é frequentemente utilizado para entender as reações emocionais dos pais ou cuidadores que recebem um diagnóstico de autismo para seus filhos (Onzi, 2015). Esse processo acaba envolvendo a perda de expectativas e planos que os pais poderiam ter em relação ao desenvolvimento comum de seus filhos. Esse modelo foi originalmente criado para descrever o luto em relação a morte, entretanto, ele pode ser aplicado a outras perdas que possuem simbolismo, como a perda do ideal de um futuro esperado (Kübler-Ross; Kesller, 2005).

De acordo com a psiquiatra, a primeira fase do luto é a negação. No contexto do autismo, os pais podem rejeitar o diagnóstico, acreditando que o comportamento irregular da criança é temporário, e que ela só está um pouco atrasada em relação aos marcos de desenvolvimento, coisa que com o tempo se ajustará. A negação funciona como um mecanismo de defesa para proteger os pais do impacto emocional imediato de uma notícia de alta significância (Kübler-Ross; Kesller, 2005).

Após a negação, surge o sentimento de raiva. Quando a realidade começa a se fazer presente, pode aparecer uma raiva imensa. Essa raiva pode ser direcionada para os médicos, o sistema de educação ou até mesmo para a própria criança. Os pais tendem a pensar que a vida não é justa, e os pensamentos mais comuns são “Por que isso aconteceu com meu filho” e “A culpa é dos profissionais de saúde que não tiveram a capacidade de diagnosticar isso mais cedo”. A raiva frequentemente reflete o sentimento de impotência, o que se dá devido ao fato de os pais acharem que perderam o controle sobre o futuro dos seus filhos (Worden, 2013).

Posteriormente à raiva, é presenciado a negociação. Nesse estágio, os pais podem começar a tentar negociar com eles mesmo ou com Deus, buscando formas de reverter ou melhorar a situação. Na negociação é comum que os pais mergulhem

em tratamentos e terapias na esperança de alcançarem uma “cura” para o autismo (Pinto, 2016).

Passada a negociação, é a vez da fase de depressão. Quando a negociação não traz resultados esperados ou quando os pais passam a entender a gravidade da situação eles podem cair em uma tristeza profunda. Isso ocorre pelo fato da lamentação do futuro que imaginaram para seus filhos e a perda da sua “vida normal”. Durante esse momento, surgem pensamentos como: “Ele nunca vai ter uma vida como eu sonhei” e, “Eu falhei como pai” (Kübler-Ross, 2008; Kübler-Ross, Kesler, 2005).

Na fase de aceitação os pais começam a compreender que, mesmo com as mudanças que o autismo trará, a vida ainda fluirá com muitos aspectos positivos e possibilidades. Nesse período, os pais começam a ajustar suas expectativas e aceitar seu filho como ele é, deixando de lado a negação e buscando formas de apoiar o desenvolvimento da criança (Kübler-Ross, Kesler, 2005).

Ainda sobre o processo de diagnóstico do autismo, é preciso entender sobre o luto relacionado à saúde mental. Esse processo está relacionado a mudanças significativas na identidade, capacidade funcional ou qualidade de vida devido a condições crônicas ou psicológicas que alteram a vida de uma pessoa. No que tange ao diagnóstico do autismo, os pais podem enfrentar o transtorno de ansiedade e a depressão. A sensação de perda da liberdade e controle pode desencadear uma forma simbólica de luto, na medida em que o sujeito perde costumes do seu cotidiano devido a ter que lidar com a questão do autismo no seu filho (Rogers; Dawson; Vismara, 2012).

Um artigo de Harris e Winokuer (2016) discute o luto relacionado a condições de saúde mental, onde o luto não é pelo falecimento de uma pessoa, mas pela perda de habilidades cognitivas, autonomia ou uma vida "normal". O estudo mostra a necessidade de reconhecer esse tipo de perda em sessões de apoio psicológico.

Ademais, é importante reconhecer essas formas de luto para oferecer apoio emocional adequado. É de suma importância entender que estudos como o modelo de Kubler- Ross oferecem uma estrutura útil para entender as emoções que os pais podem enfrentar ao se deparar com o diagnóstico de autismo. Todavia, cada família reage de uma forma, e é preciso o apoio adequado de profissionais para oferecer à criança um suporte eficiente e eficaz.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo permitiu uma compreensão aprofundada das emoções vividas pelas famílias após o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA), à luz da teoria do luto proposta por Elisabeth Kübler-Ross. As principais descobertas revelaram que as fases do luto — negação, raiva, barganha, depressão e aceitação — se manifestam de maneira significativa nas dinâmicas familiares.

Inicialmente, muitos pais experienciam a negação, como uma forma de proteção emocional, e, gradualmente, passam a enfrentar a raiva e a tristeza ao confrontar a realidade do diagnóstico. Esse processo é crucial, pois a aceitação, embora desafiadora, permite que as famílias busquem intervenções adequadas e desenvolvam novas formas de se relacionar com a criança.

As implicações para a prática são significativas, pois profissionais de saúde, educadores e assistentes sociais podem desempenhar um papel fundamental ao oferecer suporte emocional e informações que ajudem as famílias a navegarem por esse processo de luto, através da criação de espaços seguros para a expressão emocional ou pela promoção de grupos de apoio, que são estratégias que podem facilitar a aceitação e a adaptação.

Ao reconhecer que cada família é única em sua jornada, esses profissionais podem adaptar suas abordagens para atender às necessidades específicas de cada um, promovendo um ambiente de acolhimento e suporte.

Por fim, as sugestões para pesquisas futuras indicam a necessidade de um maior aprofundamento nas áreas que envolvem a dinâmica familiar após o diagnóstico de TEA. Investigar como as fases do luto impactam os relacionamentos conjugais e a interação entre os membros da família pode oferecer *insights* valiosos sobre como fortalecer essas relações. Além disso, a avaliação da eficácia de intervenções específicas e a exploração das experiências de famílias de diferentes contextos culturais enriquecerão a compreensão sobre o impacto do diagnóstico e contribuirão para o desenvolvimento de práticas mais inclusivas e eficazes.

Em suma, este estudo destaca a importância de uma abordagem multidisciplinar e sensível ao contexto emocional das famílias, promovendo um suporte que não apenas reconheça as dificuldades do luto, mas que também facilite a construção de novas esperanças e possibilidades para o futuro.

REFERÊNCIAS

AFONSO, S. B. C.; MINAYO, M. C. S. **Uma releitura da obra de Elizabeth Kübler-Ross**. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v.18 (9), set. 2013. Disponível em <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-684681#:~:text=RESUMO%20Este%20artigo%20apresenta%20uma%20releitura%20de%20parte,parentes%2C%20leigos%20e%20religiosos%20que%20vivenciam%20o%20luto>. Acesso em: 10 set. 2024.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-V-TR**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2023.

ANDRADE, A. A.; TEODORO, M. L. M. Família e autismo: uma revisão da literatura. **Contextos Clínicos**, v. 5, n. 2, julho-dezembro 2012. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cclin/v5n2/v5n2a08.pdf>. Acesso em 12 set.2024.

BASTIAANSEN, J; MEFFERT, H.; HEIN, S.; HUIZINGA, P., KETELAARS, C., PIJNENBORG M, et al. **Diagnosing Autism Spectrum Disorders in adults: The use of Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) Module 4**. *J Autism Dev Disord*. 2011.

COSTA, S. C. P. **O impacto do diagnóstico de autismo nos Pais**. 2012. Dissertação (Mestrado em Ciências da Educação) – Universidade Católica Portuguesa, Viseu, 2012. Disponível em: <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/11964/1/O%20impacto%20do%20diagn%C3%B3stico%20de%20autismo%20nos%20pais.pdf>. Acesso em 19 ago. 2024.

CRP-RJ. Cartilha sobre o luto: um olhar para a experiência de perder. Rio de Janeiro, 2020. Disponível em: http://www.crprj.org.br/site/wp-content/uploads/2024/06/cartilha_emergencias-desastres_VOL02.pdf. Acesso em: 14 out. 2024.

JOSEPH, L.; SOORYA, L.; THURMA, A. **Transtorno do Espectro Autista**. São Paulo: Hogrefe CETEPP, 2016.

KÜBLER-ROSS, E. **A Roda da Vida: memórias do viver e do morrer**. Rio de Janeiro: Sextante, 1998.

KÜBLER-ROSS, E.; KESSLER, D. **Sobre luto e luto: encontrando o significado do luto através dos cinco estágios da perda**. New York: Scribner, 2005.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a Morte e o Morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

LAZZARINI, F. S.; ELIAS, N. C. História Social™ e Autismo: uma Revisão de Literatura. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 28, p. e0017, 2022

MADDOX BB, BRODKIN ES, CALKINS ME, SHEA K, MULLAN K, HOSTAGER J, et al. The Accuracy of the ADOS-2 in Identifying Autism among Adults with Complex Psychiatric Conditions. **J Autism Dev Disord**. 2017.

ONZI, F. Z.; DE FIGUEIREDO GOMES, R. Transtorno do Espectro Autista: a importância do diagnóstico e reabilitação. **Revista Caderno Pedagógico**, v. 12, n. 3, 2015.

PINTO, R. N. M. et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 37, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rngenf/a/Qp39NxcyXWj6N6DfdWWDDrR/>. Acesso: 15 set. 2024.

ROGERS, S. J.; DAWSON, G.; VISMARA, L. A. **Autismo**: Compreender e agir em família. Lisboa: Lidel – edições Técnicas Lda, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/er/a/L6cSbXSWDnPV7YSHNqQ7Tdf/?format=pdf>. Acesso em: 27 set. 2024.

SILVA, J.; PEREIRA, M. Impacto econômico do Transtorno do Espectro Autista em famílias brasileiras. **Revista Brasileira de Terapias Comportamentais**, v. 5, n. 2, p. 123-135, 2022.

WORDEN, J. W. **Aconselhamento do Luto e Terapia do Luto**. 4ª ed. São Paulo: Roca. 2013. Disponível em: https://www.livrebooks.com.br/livros/aconselhamento-do-luto-e-terapia-do-luto-j-william-worden-ln-8naeacaaj/baixar-ebook#google_vignette. Acesso em: 15 ago. 2024.