

Não é Falta de Peia é TEA: O Luto Não Reconhecido na Parentalidade Atípica

Karina Santos Teixeira Lopes¹

Daniela Reis e Silva²

Resumo

A parentalidade atípica exige muitos ajustes desde a busca do diagnóstico até os desafios que envolvem sofrimento e sobrecarga nos cuidados diários com a criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Seus cuidadores vivenciam inúmeras perdas que, quando não legitimadas, dificultam a construção de significados, os quais levam ao comprometimento da saúde mental e aumento do risco para suicídio. Sendo assim, foi realizada uma revisão bibliográfica narrativa, cujo objetivo foi estudar os lutos vivenciados por cuidadores de pessoas com TEA, como um caminho para apontar estratégias de cuidado e proteção à vida. Ao fim deste trabalho, concluímos que, como cuidado em saúde, precisamos promover espaços de validação para as diferentes perdas vividas por esses cuidadores.

Palavras-chave: transtorno do espectro autista, parentalidade atípica, luto não reconhecido, perda ambígua

It's Not a Lack of Spanking, It's ASD: Disenfranchised Grief in The Atypical Parenting

Abstract

Atypical parenting requires numerous adjustments, considering the search for the diagnosis and the challenges that involve suffering and burden in the daily care of the child with Autism Spectrum Disorder (ASD). Their caregivers experience losses, when it is not legitimized, make it difficult to construct meanings, so it compromises mental health and increases risk of suicide. Therefore, a narrative literature review was carried out to study the grief experienced by caregivers of people with ASD, as a way to point out care and life protection strategies. At the end of this research, we concluded that, as a health care provider, we need to promote validation spaces for the different losses experienced by these caregivers.

Keywords: autism spectrum disorder, atypical parenting, disenfranchised grief, ambiguous loss

Na rotina de trabalho de uma das autoras, há diariamente o relato de pais que vivenciam muitas dificuldades ao exercer sua parentalidade atípica devido ao Transtorno do Espectro Autista (TEA). Na

¹ Psicóloga. Mestre em Ciências (USP/SP). Especialista em Ações Terapêuticas para Situações de Luto da PUC/SP.

² Psicóloga. Mestre e Doutora em Psicologia Clínica (PUC/SP). Professora Convidada do Curso de Especialização em Ações Terapêuticas para Situações de Luto da PUC/SP.

referida equipe interdisciplinar, o olhar atento para os cuidadores, como extensão do atendimento com as crianças, possibilita ampliar as ações para além das características apresentadas por elas. Mediante intervenções no sistema familiar é possível acolher pais, cuidadores e famílias, bem como orientá-los a partir de um vínculo estabelecido de parceria, que parece exercer diferença positiva na rotina das crianças, em casa e na escola. Nesse contato amigável, é perceptível o sofrimento e a sobrecarga desses cuidadores, tema de interesse para a estruturação deste trabalho.

A comunidade científica mundial tem apresentado evidências suficientes para justificar preocupações com os cuidadores de pessoas com diagnóstico de transtorno mental. Encontramos cada vez mais trabalhos citando os fatores de risco, o comprometimento de saúde mental e o aumento dos índices de suicídio tanto de pessoas com TEA quanto de seus cuidadores (Oliveira & Maia, 2022, Hirvikoski *et al.*, 2020, Parkinson, 2018).

Como veremos mais adiante, o risco para o suicídio pode variar dependendo do tipo de cuidado necessário ou da natureza do transtorno de quem é cuidado, sendo possível supor que esse risco aumenta quanto maior o tempo e mais complexo o cuidado, estigma social, e se há ou não, apoio financeiro (O'Dwyer *et al.* 2021).

Quando associamos o tema do luto ao autismo, as reações do luto observadas ao longo da jornada em busca de respostas e do diagnóstico são frequentemente as primeiras a surgir nos relatos das próprias famílias (Oliveira, 2020) e na experiência de uma das autoras, vemos que há muitos mais aspectos sobre este assunto que precisam ser explorados e que a literatura tem produzido pouco nesse sentido.

É necessário lançar luz sobre como as mudanças vividas por essas famílias podem ser comprometidas tanto pela não validação do luto não reconhecido (Doka, 1999) quanto pela ausência de informações sobre as experiências vividas, caracterizadas pela perda ambígua (Boss, Carnes, 2012). Esses dois fatores afetam, portanto, a aceitação e geram sofrimento, comprometendo ainda a adaptação e o ajuste emocional dos cuidadores, com favorecimento do adoecimento psíquico, incluindo o surgimento do comportamento suicida.

Sendo assim, o objetivo deste estudo qualitativo de revisão de literatura narrativa é explorar diferentes aspectos dos lutos vivenciados por cuidadores de pessoas com TEA como um caminho para apontar estratégias de cuidado e proteção à vida. Ao longo deste percurso, estabelecemos um caminho para abordar os seguintes temas: autismo, parentalidade atípica, ser cuidador, luto e comportamento suicida. Optamos por mesclar a discussão acerca dos conteúdos selecionados em subtemas correlacionados entre si, de forma a apresentar o conteúdo compilado de forma a abordar os principais temas identificados na prática com cuidadores de pessoas com TEA diante do risco de adoecimento mental.

Desta maneira, apresentamos a contextualização do TEA, como forma de compreensão do argumento, seguida da discussão sobre a parentalidade atípica, das ações e funções exercidas pelos cuidadores em diferentes espaços sociais, com ênfase no sofrimento psíquico vivenciado e no risco de suicídio nesse contexto. A seguir, destacamos aspectos relevantes relacionados à saúde mental no que tange ao luto não reconhecido e à perda ambígua. Por fim, apresentamos sugestões de ações de cuidado e as considerações finais.

Método

Este trabalho é um estudo qualitativo, realizado por meio de uma revisão de literatura narrativa, de caráter exploratório. Esse método de estudo é constituído por uma análise ampla da literatura que não estabelece uma metodologia rigorosa e replicável em nível de reprodução de dados e respostas quantitativas para questões específicas (Vosgerau & Romanowski 2014). Contudo, evidencia novas ideias e subtemas ou categorias, de acordo com a atenção recebida na literatura escolhida (Noronha & Ferreira, 2000).

Dessa forma, avaliamos ser este o método mais adequado para o presente trabalho, por constituir-se em uma modalidade de estudo que busca agregar conhecimentos teóricos e contextualizados a respeito de um assunto (Rother, 2007). Fornece, por conseguinte, um bom caminho para estudar o luto de pais de crianças com TEA para escrutínio na literatura existente, a partir da articulação com a prática de uma das autoras, visando a apresentação do conhecimento atual sobre o tema delineado.

A busca dos estudos ocorreu nos meses de novembro e dezembro de 2022, nas bases de dados eletrônicos: Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), Biblioteca Eletrônica Científica *Online* (SciELO), Literatura Latino-América e do Caribe em Ciências (LILACS) e Periódicos Eletrônicos de Psicologia (PePSIC).

Foram utilizados os seguintes descritores em ciências da saúde (DECS/MeSH): Autismo, Transtorno de Espectro Autista, Mãe, Pai, Maternidade, Paternidade, Parentalidade, Cuidadores, Luto e Suicídio. Utilizamos também a busca com o termo "Perda ambígua" que não está relacionado nos descritores, mas é importante para a discussão do tema, apesar de sua inclusão na referida plataforma ter sido solicitada ao longo da produção deste artigo.

O critério utilizado para inclusão das publicações era que as expressões utilizadas nas buscas no título ou nas palavras-chave estivessem presentes nesses estudos ou explícitas no resumo e estivessem relacionadas aos temas escolhidos, a saber: Autismo, Luto, Suicídio e Parentalidade.

Inicialmente, a inclusão seria de textos atuais dos últimos cinco anos. Contudo, por exemplo, para o conceito de "Perda ambígua", só foi encontrada uma publicação atual, o que nos levou a inserir livros, capítulos, trabalhos acadêmicos e outras referências pertinentes que contribuíssem para a complementariedade das informações levantadas.

Os artigos excluídos não apresentavam os critérios de inclusão estabelecidos e/ou apresentavam duplicidade, ou seja, foram publicações recuperadas em mais de uma das bases de dados.

Após terem sido identificadas as informações-alvo, foi conduzida, no início, a leitura dos títulos e dos resumos para seleção dos materiais constantes neste trabalho que subsidiaram a escolha das seções (ou categorias), a seguir apresentadas.

Contextualizando o Transtorno do Espectro Autista (TEA)

O TEA é caracterizado por uma alteração do neurodesenvolvimento e uma série de condições que apresentam algum grau de comprometimento no comportamento social, na comunicação e na

linguagem, bem como por uma gama estreita de interesses e atividades que são únicas para o indivíduo e realizadas de forma repetitiva (APA, 2014, Lazzarini & Elias, 2022).

Nesse cenário, é importante o olhar do cuidador para essas características que inicialmente são observadas nas alterações da linguagem e do comportamento, nos quais são incluídos gritos, movimentos repetitivos e hiperatividade, isolamento social, alterações comportamentais, sensoriais e motoras (Homercher, Peres, Arruda *et al.* 2020).

A primeira dificuldade encontrada pelas famílias é o diagnóstico, pois os cuidadores ou profissionais da assistência básica podem notar características no desenvolvimento da criança fora dos marcadores de desenvolvimento infantil, contudo até o momento, não é possível confirmar o diagnóstico por um exame de imagem ou um marcador biológico (Fernandes, Tomazelli, & Girianelli, 2020), o que leva os cuidadores a percorrerem um sinuoso caminho em busca de respostas.

Desta forma, muitos cuidadores podem observar alterações nos primeiros meses de vida da criança, mas, ainda assim, não atribuir os sinais notados a problemas no desenvolvimento do bebê. Isso ocorre por diversos fatores, entre eles, a falta de conhecimento a respeito dos marcos do desenvolvimento da criança pelos cuidadores, a negação no que se refere ao desenvolvimento diferente da expectativa dos pais e a confiança nos profissionais, especialmente nos pediatras. Essa condição atrasa a estimulação precoce e mostra a importância do acompanhamento de um profissional bem treinado, associado ao cuidado da família (Homercher, Peres, Arruda *et al.* 2020).

O diagnóstico é realizado por uma equipe multidisciplinar que faz uma série de avaliações, acompanhando a criança pelo tempo necessário para observá-la clinicamente, realizar escalas de rastreio e instrumentos específicos, confirmando ou não, o diagnóstico por um neuropediatra ou psiquiatra infantil.

Nesse momento, o cuidador passa a estar em contato com profissionais e informações que, até então, eram desconhecidos em sua rotina com a criança e, dependendo do acesso às informações necessárias e da equipe de assistência disponível, esse período pode ser de intensa angústia (Magalhães *et al.*, 2021).

Ter uma equipe por perto com olhar sensível também para os cuidadores é fundamental, pois, quanto mais informações relacionadas ao TEA e apoio social, maiores as chances de haver um ajustamento adaptativo ao diagnóstico e resiliência parental ao longo do tempo. No entanto, sentimentos de culpa e desespero levam prejuízos à saúde mental dos cuidadores, acarretando dificuldade na aceitação do diagnóstico (Paz, Siegel, & Coccia, 2018).

Reconhecidamente, fatores de proteção para esse momento de diagnóstico consistem no acesso a informações que favoreçam o conhecimento sobre o TEA, recursos familiares e o apoio social (Tomiya *et al.*, 2018).

As informações a respeito do autismo, em ampla variedade e acesso, são recentes no Brasil. Hoje, a carteira de vacinação apresenta os principais sinais e ressalta a importância de sua detecção precoce. Além disso, a *internet* e a televisão, mesmo que muitas vezes apresentem informações não científicas e que fortaleçam estereótipos, também chamam atenção para esse cuidado (Homercher, Peres, Arruda *et al.*, 2020).

Conforme a Classificação Internacional de Doença (CID-11), o TEA consiste em uma variedade de aspectos, os quais se entrelaçam, tais como, o comprometimento intelectual ou não, e a linguagem funcional ou não, simplificando tais características em um mesmo código e tornando-o mais específico para comunicação entre os profissionais (Worden, 2018) em relação à CID anterior.

Já o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5) classifica o nível de apoio e suporte que a criança precisa, de acordo com a sua funcionalidade, variando da maior à menor autonomia, com possibilidade de transição ao longo do desenvolvimento e dos estímulos recebidos, ou seja, a criança pode migrar para uma maior independência, conforme recebe os estímulos adequados (APA, 2014).

É indiscutível que a presença e participação da família nos espaços ocupados pela criança sejam fatores positivos em seu processo de desenvolvimento. Para as crianças com desenvolvimento atípico, essa presença se faz ainda mais necessária, porque a família pode atuar como um mediador da comunicação para o desenvolvimento da criança em seus aspectos físicos, sociais e emocionais, facilitando, assim, sua expressão e a sua autonomia.

Quanto menos autônoma a criança, maior necessidade de apoio e suporte do cuidador, podendo transcender a infância (Marsack-Topolewski & Church, 2019). Por esse motivo que o diagnóstico precoce se torna tão crucial, já que, quanto mais cedo for realizado, mais rápido favorecerá o desenvolvimento da criança por meio de estímulos adequados, com a possibilidade desta demandar menos de seus cuidadores, profissionais e necessitar menos de tratamentos ao longo do tempo. A sobrecarga gerada pelos cuidados necessários pode ser o grande motivo pelo qual é preciso dar a devida atenção aos cuidadores.

Parentalidade, Espaços Sociais, Solidão e Suicidalidade

Com a chegada de uma criança na família e, no decorrer do desenvolvimento das crianças com TEA, os pais passam por momentos de grandes mudanças, pois, desde a concepção, muitas são as expectativas sobre este investimento de afeto e cuidado com seus filhos. No caso dos pais e familiares de crianças com TEA, eles aguardam ansiosos a primeira troca de olhar, as primeiras palavras e o brincar que, em alguns contextos, podem demorar a acontecer. Há um distanciamento dos marcos do desenvolvimento em relação às crianças típicas, ocorrendo, em alguns casos, até mesmo a regressão do desenvolvimento, o que exige dos pais um ajuste intenso e constante para a nova realidade.

Moreira (2022) destaca que a parentalidade atípica abrange pais, mães, filhos e filhas, em espaços de conhecimentos, atenção à saúde e educação especializados, assim como os termos neurodiversas e/ou neurodivergentes, descartam a relação entre normalidade e anormalidade, reconhecendo o protagonismo do sujeito e suas possibilidades para além de um diagnóstico. De acordo com a autora, a rotina da parentalidade atípica convoca os pais para cuidados adicionais, além da relação familiar, envolvendo a luta pela preservação de seus direitos e o ativismo pela inclusão. Em uma cultura que gradualmente vem desconstruindo barreiras arquitetônicas, de transporte, comunicacionais, digitais, pragmáticas, metodológicas, instrumentais, naturais e atitudinais, podemos observar como esses pais

são constantemente convocados à resistência e busca por acessibilidade para a participação de seus filhos em diferentes atividades na sociedade.

Pais de crianças com TEA enfrentam mais estresse devido a diversas pressões sociais que podem excluí-los da sociedade. Dependendo da cultura em que a família está inserida, os pais podem se isolar para evitar julgamentos sobre sua capacidade de cuidar dos filhos diante de comportamentos estigmatizados como inadequados, tanto em espaços de lazer quanto na escola, especialmente quando os professores não estão devidamente treinados para apoiá-los. A falta de informação em algumas culturas sobre o TEA pode levar o diagnóstico a ser visto como punição e/ou pecado, podendo até causar ruptura de vínculos familiares, deixando esses cuidadores, especialmente as mães que são as principais cuidadoras, solitárias e ainda mais vulneráveis (Ebadi et al., 2021; Ng & Ng, 2022).

No contexto do Brasil, muito se discute atualmente sobre a economia do cuidado. De acordo com Posthuma (2021), não há uma definição unificada, mas nesse contexto de cuidado de crianças com TEA, compreende-se como um conjunto de ações relacionadas aos cuidados com as crianças, sendo esses responsáveis não ou pouco remunerados devido à complexidade do cuidado que exige. Em sua maioria, esses cuidadores são mulheres (mães, avós, tias, amigas, vizinhas) que não estão inseridas no mercado formal de trabalho devido ao baixo nível de escolaridade. Quando inseridas, precisam do suporte de outras mulheres da rede de apoio para cuidar das crianças, denunciando também o baixo nível de corresponsabilidade dos homens nesse cuidado.

Dessa forma, compreendendo a complexidade da parentalidade atípica e reconhecendo toda a interseccionalidade e diversidade do complexo familiar, é importante também utilizar o termo "cuidadores" ao longo do texto, pois nem sempre o responsável pela rotina diária da criança são os pais.

As famílias atípicas encontram muitos desafios no decorrer do desenvolvimento da criança com o TEA. Mesmo quando comparados aos pais de crianças com outros diagnósticos e doenças crônicas, os pais de crianças TEA apresentam déficits em seus ajustes emocionais, com consequente redução de aceitação do diagnóstico e menor qualidade de vida (Paz, Siegel, & Coccia, 2018).

É sabido que os cuidadores de crianças com o TEA apresentam maiores chances de desenvolver depressão, ansiedade, histórico de tratamentos psiquiátricos e menores indicadores de qualidade de vida, quando comparados aos cuidadores de crianças típicas (Tomiyama *et al.* 2018).

Um estudo de *coorte* mostrou, na Finlândia, que indivíduos com TEA apresentam mais chances de morte prematura por causas naturais, ocorrendo ainda suicídio e eventos de autolesão que são justificados por comorbidades psiquiátricas associadas ao TEA (Jokiranta-Olkonieni *et al.*, 2021). Esses resultados mostram a complexidade de cuidados e a sobrecarga dos cuidadores.

As comorbidades psiquiátricas associadas ao TEA são altamente prevalentes, justificadas tanto pelos mecanismos fisiopatológicos semelhantes quanto pela sobreposição de sintomas e fatores externos. Essa associação pode inclusive dificultar o diagnóstico correto e o manejo terapêutico, sendo as comorbidades mais comuns a ansiedade, a deficiência intelectual, os distúrbios de conduta e os transtornos do humor como depressão e comportamento suicida (Ronzani *et al.*, 2021).

Assim, é importante que a equipe de assistência esteja atenta também à saúde mental dos cuidadores, questionando sobre sintomas depressivos e ideação suicida, visto que esse grupo

apresenta índices elevados em relação à ocorrência e à persistência de comportamentos suicidas (Parkinson, 2018). O risco para tentativa de suicídio parece aumentado igualmente entre familiares de primeiro grau, em especial, irmãos e meio irmãos paternos (Hirvikoski *et al.*, 2020).

Chaibub & Kohlsdorf (2017) concluíram que cuidadores de crianças hospitalizadas no Brasil com doença crônica apresentaram mais estratégias de enfrentamento adaptativo como resultado do apoio recebido dos profissionais, destacando a necessidade de os pais também serem incluídos nos cuidados enquanto cuidam das crianças.

Na prática clínica, como profissionais, temos uma grande responsabilidade ao escutar os pais expressarem o desejo de acabar com o sofrimento psíquico, pois requer uma escuta qualificada, acolhimento e ações práticas de proteção, que demandam uma formação profissional cuidadosa e ética. Além disso, o autocuidado deve ser uma rotina para promover qualidade de vida e bem-estar para sustentar este lugar.

Luto

Franco (2021) considera o luto como um processo de construção de significados que ocorre após a ruptura de um vínculo. A autora apresenta ainda o luto como um processo em função dos ajustes necessários frente a esta ruptura, com significados construídos a partir de movimentos dinâmicos e complexos, tendo como foco o percurso deste processo, mas, não, o resultado em si.

Esse movimento se assemelha ao conceito descrito por Worden (2014), quando trata das tarefas para elaboração do luto como um processo dinâmico que ocorre de forma fluida, sem etapas fixas ou sequências e que, até mesmo, podem ser revisitadas para adaptação a uma nova realidade.

Portanto, traremos de alguns conceitos de luto que possam ser aplicados ao processo vivido pelos pais e/ou cuidadores em uma parentalidade atípica, decorrente do TEA. Tais conceitos podem ainda esclarecer e servir como norteadores para sensibilizar as equipes de apoio na assistência desses cuidadores.

Luto não reconhecido na parentalidade atípica

O luto não reconhecido, segundo Doka (2022), é um processo fortemente relacionado à forma como o outro e a sociedade reconhecem e validam as perdas vividas pelo indivíduo. Com intensa influência cultural e social, o enlutado pode introjetar as regras normativas que o privam de vivenciar o luto, acreditando que a sua dor é inapropriada, reprimindo os seus sentimentos e transformando-os em culpa ou vergonha.

O autor elenca categorias de lutos não reconhecidos, a saber: quando o relacionamento não é reconhecido, quando a perda não é reconhecida, quando o enlutado é excluído, quando a morte não é reconhecida ou a forma de vivenciar o luto não é reconhecido (Doka, 2022). Há diferentes situações enfrentadas cotidianamente pelos cuidadores que podem ter experiências em qualquer uma dessas categorias, ou ainda, situações que se encaixam em mais de uma categoria. Em algumas delas, os pais de crianças com TEA podem não contar com a oportunidade de expressar seu pesar publicamente

por suas perdas, uma vez que socialmente a parentalidade é vista como um amor incondicional que não permite vulnerabilidade, ao ponto desses pais, com frequência, serem considerados heróis.

Casellato (2020) aborda esse tema e destaca que o efetivo ajustamento ao luto do filho idealizado só é possível quando há tempo e espaço psicológico e social, que é próprio de todo e qualquer processo de preparo parental. Diferentemente de outros diagnósticos que podem ser identificados na gestação, no TEA, os pais estão se ajustando às necessidades das crianças ao mesmo tempo que buscam um diagnóstico.

Outra situação presente no momento do diagnóstico é o fenótipo ampliado do autismo (FAA) que nos permite rastrear outros membros próximos à família a partir de características subclínicas de personalidade, linguagem e comportamento que configuram a expressão fenotípica de uma suscetibilidade genética para o desenvolvimento do TEA (Endres *et al.*, 2020).

Alguns pais, mesmo que não reúnam características para o diagnóstico de TEA, podem apresentar traços de personalidade introspectiva, linguagem pragmática e comportamento rígido (Endres, 2017, Endres *et al.*, 2021), ou seja, em algumas situações, no decorrer do processo de diagnóstico dos filhos, muitos pais se encontram também nas características de comportamento do TEA.

Essas características deixam mais suscetíveis a saúde mental das mães em diferentes aspectos, estando mais sujeitas a sintomas depressivos e que, consequentemente, expõe as crianças a mais complicações comportamentais (Pruitt, Rhoden, & Ekas, 2018).

Além de todo ajuste envolvido nesse processo, alguns pais podem ter que lidar com as memórias das experiências vividas em seu desenvolvimento que, sem diagnóstico e estímulo adequados, também passaram por sofrimentos não validados e direitos negados, período em que são solicitados ao cuidado quando ainda estão elaborando sua história.

Inicialmente, surge a dúvida se as características observadas no desenvolvimento da criança são motivo para preocupação, uma vez que podem ser traços sutis que requerem uma observação ao longo do tempo, e exigem certo conhecimento sobre os marcos do desenvolvimento infantil. Além disso, verifica-se a crença e o reforço de outros entes da família em relação aos demais que também demoraram a atingir esses marcos, desencorajando a busca por ajuda, atrasando, assim, o acesso à estimulação precoce.

Esse período de espera e o aprendizado que os pais adquirem ao longo do processo de busca por um diagnóstico trazem muitas informações que podem desencadear um sentimento de culpa, pelo tempo que a criança ficou sem estímulos adequados, em uma fase de grande plasticidade neural. Esse momento do desenvolvimento na infância e a estimulação precoce tem gerado grande interesse na literatura recente sobre o TEA, a maioria das publicações com viés de pesquisa (French & Kennedy, 2018) deixando clara a pressão sobre como os pais devem agir nesse momento e a urgência e os desafios da comunidade científica em encontrar caminhos e estratégias a esse cuidado.

O sentimento de culpa também aparece nesse processo de diagnóstico, quando o luto do filho idealizado traz o questionamento sobre a legitimidade desse sofrimento. Assinala-se que a parentalidade atípica é desconhecida, mas a criança está ali, necessitando de cuidados e de vínculo com esse cuidador que agora exerce o seu cuidado de forma diferente de sua expectativa na relação.

Nos primeiros anos de vida, os pais podem sentir pela criança toda a dificuldade de acesso a espaços sociais e intervenções, porém, à medida que a criança se desenvolve e quanto maior a sua funcionalidade, mais ela se torna crítica as perdas e a falta de inclusão, devido a expectativa de inserção funcional na sociedade e percepção de sua neurodivergência (Ronzani *et al.*, 2021). Aqui o aspecto da exclusão fica presente tanto para pais como para os filhos, situação que se encaixa como luto não reconhecido, segundo Doka (2022).

O autismo “não tem uma cara”, já que não há características físicas que identifiquem uma pessoa com TEA. Este tema tem sido abordado em campanhas publicitárias de diversas organizações públicas e privadas e até mesmo virou personagem nos quadrinhos da Turma da Mônica em 2001 a partir de uma colaboração entre o Instituto Mauricio de Sousa e a Universidade de Harvard que teve como objetivo informar a população e as famílias sobre as características do espectro e diminuir preconceito (Instituto Mauricio de Sousa, 2020).

Essas iniciativas abordam muitas das dificuldades enfrentadas pelos pais e pelas próprias pessoas com TEA devido aos estereótipos existentes, ao mesmo tempo que introduzem o conceito de diversidade. Não é raro que, ao revelar o diagnóstico, tanto a família quanto a pessoa com TEA recebam respostas como “mas não parece autista”, como uma não validação de fato, ou como uma defesa em relação as emoções que a empatia provocaria no reconhecimento dessas perdas (Casellato, 2015).

Ainda sobre as características não aparentes de uma pessoa com TEA, muitos familiares utilizam camisetas de pais atípicos ou crachás nas crianças de identificação para o TEA, como o cordão girassol para deficiências ocultas ou o cordão quebra-cabeça para o autismo, com o intuito de dirimir os constrangimentos no uso de seus direitos, como os de filas ou assentos preferencias, e facilitar o acesso a salas sensoriais para lugares que oferecem tais recursos, como alguns aeroportos.

Com o mesmo objetivo, esses recursos justificam momentos de crise em ambientes de pouca intimidade tanto para pessoa com TEA quanto para seu cuidador, visto que, em ambientes públicos, a criança que se desorganiza pode chamar a atenção de pessoas que buscam protegê-la ou, até mesmo, julgar o responsável por não ter conhecimento que se trata de uma crise. Esse olhar de julgamento dos outros sobre os familiares de uma criança com TEA diante de uma crise é devastador para os cuidadores parentais quando se sentem incapazes de manejar a situação.

Apesar do uso desses recursos apresentarem uma justificativa reconhecida pelos usuários, mesmo pessoas com TEA e os seus cuidadores são críticos e discutem a necessidade dessa identificação. O que fica claro é que as famílias que utilizam tais recursos buscam um reconhecimento sobre as necessidades de pessoas com TEA, para que estas não se isolem socialmente e tenham os seus direitos respeitados, enquanto culturalmente não absorvermos essa validação.

Nessa perspectiva, Cerqueira-Neto, Silva, Mendes e Oliveira (2021) trazem essa discussão sobre respeito da mobilidade e território, bem como reforçam a ideia de que ter direito ao atendimento prioritário pelo uso da identificação é muito pouco diante da carência de infraestrutura que os familiares enfrentam no tratamento da criança com TEA. Os autores salientam que seria desnecessário esse tipo de identificação, caso o Estado oferecesse todas as condições de mobilidade, para que a pessoa com TEA fosse atendida com tratamento de qualidade.

Também é preciso lembrar que a cultura na qual o indivíduo está inserido é essencial para o reconhecimento do luto, Franco (2015) e Doka (1999), nesse sentido, explicam que, em alguns contextos, apesar da perda, as pessoas também podem não vivenciar a preservação de seus direitos socialmente reconhecidos para a elaboração e o ajuste da nova realidade. A autora acrescenta que, sem a troca social, com a supressão e o isolamento, decorrentes da não validação do indivíduo e da sociedade, acrescem mais um fator de risco para a saúde mental (Franco, 2015), que nesse caso vemos tanto em pessoas com TEA, quanto em seus cuidadores.

Os cuidadores de crianças com TEA, muitas vezes, deixam de sair de casa, devido à grande quantidade de obstáculos que enfrentam para ocupar espaços sociais e perdem vivências importantes para construção de possibilidades. Contudo, quando a pessoa com TEA ocupa o seu espaço social, ela fortalece os seus modelos operativos internos (MOI) que, segundo Franco (2015) a partir da Teoria do Apego, são circuitos neurobiológicos cognitivos-afetivos que trazem informações sobre a criança e suas relações, assim como motivação para manifestar comportamento de apego, aspectos estes tão necessários no cuidado da criança com TEA.

Este conceito reforça a necessidade de acesso as pessoas com TEA e seus cuidadores a espaços que deles são de direito, e nos convoca também a exigir treinamento profissional e orientação a população para que esses ambientes sejam seguros e inclusivos, fomentando a urgência de uma mudança cultural para acolhimento da demanda desses familiares.

Parentalidade Atípica como Perda Ambígua

A perda ambígua vem sendo estudada e compreendida por Boss desde a década de 1970, quando iniciou seus estudos com pais psicologicamente ausentes dentro da família, explorando, no decorrer do tempo, a sua ausência física e psicológica em diferentes situações e contextos familiares (Mendenhall & Boss, 2022).

São duas as situações que caracterizam a perda ambígua. Na primeira, há a perda física, mas psicologicamente o objeto perdido se mantém presente, como nos casos de desaparecimento e sequestro; e a segunda ocorre quando fisicamente o objeto perdido está presente, mas psicologicamente ausente, como no caso das demências, doenças degenerativas e vícios (Walsh & McGoldrick, 1998, Boss & Couden, 2002, Casellato, 2022) e, inserimos, nessas situações, o autismo, tema a ser explorado a seguir.

Para os cuidadores, é muito difícil não ter a resposta da criança aos estímulos, primeiro, pelo contato visual que, a princípio, pode parecer desinteressante, no entanto isto revela, com o passar do tempo, uma dificuldade social em lidar com as emoções que pode gerar desconforto e/ou sobrecarga sensorial na pessoa com TEA.

À medida que o tempo passa e a criança se desenvolve, a ansiedade dos pais também aumenta devido à expectativa de fala. Dependendo do nível de apoio e suporte que a criança precisa, a habilidade de se comunicar, conforme desejado pelos pais, pode não ocorrer, mesmo para suprir suas necessidades básicas de manutenção da vida, como sinalizar dor. Assim, embora a criança esteja fisicamente presente e os cuidadores estejam alertas às suas necessidades, eles podem não ter

certeza se a mensagem foi compreendida pela criança, já que ela, como receptora, pode não responder ao cuidador.

Uma preocupação frequente das famílias está relacionada aos comportamentos de fuga, que é a tendência de se afastar de locais de segurança e se colocar em locais de risco pela incapacidade de perceber o perigo, e que pode levar a consequências graves. Relatos de desaparecimento são comuns em crianças com TEA e mais frequentes em crianças que apresentam limitação na habilidade de comunicação (Pereira-Smith *et al.*, 2019).

Essa preocupação levou a *National Autism Association* (NAA) a criar manuais específicos de segurança para profissionais, professores e para cuidadores, com orientações sobre medidas de proteção e uma caixa com recursos (*Big Red Safety Box*), para diminuir a possibilidade de desaparecimento que é um fator que acrescenta ainda mais estresse nos cuidadores de pessoas com TEA, e caracteriza uma das formas da perda ambígua, nesse caso a ausência física.

Faltam dados sobre a prevalência desse comportamento no Brasil e consequentemente medidas como a da NAA no nosso país, mas nos Estados Unidos da América o NAA estima que 48% das famílias de pessoas com TEA já passaram por essa situação.

Outra ambiguidade, vivida por essas famílias, está relacionada à ausência de seus cuidadores do convívio familiar, do cuidado de outros filhos, do ambiente escolar e outros espaços sociais em diversas circunstâncias. Período de férias escolares em famílias de irmãos de crianças com TEA, que exigem mais apoio e suporte, são momentos extremamente exaustivos para os pais, pois eles se ressentem por não conseguir dar atenção aos outros filhos que estão fora da rotina escolar, assim como o filho que exige mais atenção.

Famílias de crianças que apresentam outras comorbidades do TEA como epilepsia ou estão em nível 3 de apoio e suporte, podem ficar inseguros em relação a momentos de lazer, evitando principalmente atividades aquáticas que exigem um cuidador atento e bem treinado para lidar com situações de crise ou até mesmo recusam viagens, voos longos e locais que não tenham acesso rápido a hospitais, ou seja, as famílias centram os cuidados integralmente a criança TEA e se afastam das experiências sociais (Machado, Londero & Pereira, 2018). Crianças com TEA associado à epilepsia podem também se ausentar dos espaços sociais e apresentar mais absenteísmo escolar (Kuczynski, de Souza & Valente, 2009; Zanni, Matsukura & de Souza Maia Filho, 2009), comprometendo a rotina da família.

Essas situações podem deixar os pais congelados em seus aspectos emocionais e relacionais (Boss, 2006), sem saber como agir ou o que fazer nas suas funções e rotina diária. Ou seja, nessas situações tanto a criança quanto o cuidador principal estão fisicamente presentes, mas emocionalmente estão indisponíveis para investir em outras relações.

Para Casellatto (2022), as famílias que experienciam essas perdas podem apresentar alguma dificuldade no processo do luto, como, por exemplo, paralisação, gerando desgaste físico e psicossocial para quem as vivenciam. Nesse sentido, Boss e Carnes (2012) discutem o mito do fechamento em relação ao processo de luto, englobando a dificuldade enfrentada por alguns enlutados na elaboração de suas perdas, pois algumas delas são tão obscuras que não permitem um fechamento.

Para tanto, isto não significa que os enlutados que passam por esse tipo de luto tenham falhado na realização das tarefas para sua elaboração, tal como discutido por alguns autores, mas, sim, que sofreram uma perda ambígua que é uma perda inerentemente em aberto. Para os autores, o objetivo terapêutico é ajudar as pessoas a encontrarem significado para a vida, apesar da falta de informação definitiva e finalidade, e aumentar a tolerância da família à ambiguidade (Boss, Carnes 2012). Essa afirmação vai ao encontro da definição de Franco (2022) sobre luto que inicia a discussão do tema neste trabalho, fortalecendo a importância da construção de significado.

Considerações Finais

No percurso deste trabalho percebemos o quão importante é ampliar o olhar para esses cuidadores, validando as suas perdas e oferecendo-lhes suporte e outras ações de cuidado. A equipe profissional tem um papel fundamental em reconhecer os lutos vivenciados nessas funções de parentalidade e cuidado, bem como facilitar espaços de orientação e acolhimento especialmente como parte da intervenção diagnóstica. Na prática, observamos quanto o contato com outros pais por meio de grupos pode oferecer pertencimento a essa parentalidade que, por vezes, é solitária. Além disso, o apoio psicológico individual/familiar e a promoção de autocuidado ao longo do tempo podem ser fatores de prevenção de adoecimento mental e elemento de proteção à saúde.

Como intervenção de cuidados, percebemos a necessidade urgente de facilitar o acesso às informações e intervenções, priorizando a estimulação precoce, mesmo antes do diagnóstico, sendo a primeira infância a fase de desenvolvimento na qual os cuidadores passam pelos maiores desafios, com o recebimento do diagnóstico e os ajustes necessários na rotina da família. É necessário começar as intervenções desde essa fase de desenvolvimento, visando à autonomia das crianças e, consequentemente, à independência de seus cuidadores na vida adulta. Cabe lembrar quem embora o diagnóstico seja um marco importante, dependendo de como esta notícia é oferecida à família, há o risco de desdobramentos que podem impactar a família de forma negativa, e comprometer o desenvolvimento da criança.

Destaca-se também a importância de criar espaços nos quais esses cuidadores possam explorar o potencial de seus filhos, enxergando-os além do diagnóstico. Esta abordagem permite que os cuidadores direcionem seus cuidados de forma mais eficaz, facilitando o desenvolvimento das crianças para além da intervenção profissional. Ao expor os filhos a estímulos adequados por mais tempo e promover um ambiente seguro, os pais desempenham um papel crucial no tratamento. Essa medida é essencial, pois os encoraja a tomar decisões importantes e reduz a ansiedade em relação ao futuro de seus filhos.

Educar os cuidadores por meio de informações baseadas em evidências sobre o desenvolvimento de seus filhos e ao TEA favorece que estejam menos vulneráveis às pressões sociais, e mais conectados às necessidades de seus filhos exercendo uma parentalidade mais democrática e menos violenta.

O título desse artigo vem de uma expressão linguística utilizada na cidade onde uma das autoras trabalha, “... *isso é falta de peia!*”, frequentemente relatada com desconforto pelos pais durante os

grupos de apoio parental em relação a comentários ouvidos de pessoas com quem convivem mencionando o comportamento da criança como falta de correção, inclusive física, de limites e/ou educação, indicando um desconhecimento sobre o TEA e apontando o julgamento aos pais. Desta forma, campanhas de visibilidade que combatam o capacitismo, promovam intervenções baseadas na cultura e favoreçam a atuação das crianças e de seus cuidadores em diferentes espaços sociais fortalecem esse público, assim como as associações de pais que buscam a garantia de direitos das crianças e de seus cuidadores.

A parentalidade atípica, portanto, exige de seus cuidadores horas de espera durante as intervenções, sendo muito difícil os pais conseguirem conciliar o seu próprio cuidado com o das crianças. Então, espaços que favoreçam a atenção aos pais, enquanto as crianças estão em atendimento, otimizam e permitem que esses cuidadores também sejam cuidados. No serviço de atuação de uma das autoras, por exemplo, os pais passam por atividades informativas, avaliações médicas de rotina, e acompanhamento psicológico durante o atendimento das crianças, de forma sistemática e longitudinal, o que tem se mostrado importante fator de proteção em relação à saúde mental nesta população.

Dessa forma, ações e intervenções voltadas para cuidadores de pessoas com TEA devem levar em consideração as múltiplas perdas vividas por eles e ter foco no luto em seus diversos aspectos, tais como explorados no presente trabalho, como forma de redução dos fatores de risco e implementação e fortalecimento de fatores de proteção à vida. Nesse sentido, pesquisas devem ser realizadas para que se possa conhecer melhor a amplitude desses múltiplos lutos, bem como avaliar a eficácia de ações essenciais de cuidado para a promoção de saúde mental e prevenção do suicídio entre esses cuidadores.

Referências

- American Psychiatric Association (APA) (2014). *DSM-5: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. Artmed.
- Boss, P. (2006). *Loss trauma and resilience*. WW Norton & Company.
- Boss, P., & Carnes, D. (2012). The myth of closure. *Family Process*, 51(4), 456-469. doi: 10.1002/jclp.10083
- Boss, P. & Couden, B. A. (2002). Ambiguous loss from chronic physical illness: Clinical interventions with individuals, couples, and families. *Journal of Clinical Psychology*, 58(11), 1351-1360.
- Casellato, G. (2022). Perdas simbólicas e ambíguas: Quando quase tudo é invisível. In A. Zilberman, R. Kroeff, J. I Gaitán (Orgs.). *O processo psicológico do luto* (pp. 37-46). CRV.
- Casellato, G. (2020). *Luto por perdas não legitimadas na atualidade*. Summus Editorial.
- Cerqueira-Neto, S., Silva, L. T., Mendes, R. R., & Oliveira, J. L. M. (2021). Autismo: Do reconhecimento à mobilidade pelo território. *Hygeia*, 17, 97-109. doi: <https://doi.org/10.14393/Hygeia17056443>.
- Chaibub, G. F. W., & Kohlsdorf, M. (2017). Estratégias de enfrentamento e ideação suicida em cuidadores de crianças com doença crônica. *Perspectivas em Psicologia*, 21(2), 183-205.

- Doka, K. J. (2022). Luto não reconhecido. In A. Zilberman, R. Kroeff, J. I Gaitán (Orgs.). *O processo psicológico do luto* (pp. 31-35). CRV.
- Doka, K. J. (1999). Disenfranchised grief. *Bereavement care*, 18(3), 37-39. doi: <https://doi.org/10.1080/02682629908657467>
- Ebadi, M., Samadi, S. A., Mardani-Hamooleh, M., & Seyedfatemi, N. (2021). Living under psychosocial pressure: Perception of mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 34(3), 212-218.
- Endres, R. G. (2017). Fenótipo ampliado do autismo, habilidades comunicativo-pragmáticas e coerência central em familiares de crianças e adolescentes com e sem TEA. (Tese de Doutorado) Pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS. Recuperado de <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/218045/001122592.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Endres, R. G., Sbicigo, J. B., Salles, J. F., & Bosa, C. A. (2020). Fenótipo ampliado do autismo e habilidades pragmáticas em pais e mães de crianças com e sem transtorno do espectro autista. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 38(2), 116-131. doi: <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/apl/a.7855>
- Fernandes, C. S., Tomazelli, J., & Girianelli, V. R. (2020). Diagnóstico de autismo no século XXI: Evolução dos domínios nas categorizações nosológicas. *Psicologia USP*, 31. doi: <https://doi.org/10.1590/0103-6564e200027>.
- Franco, M. H. P. (2021). *O luto no século 21: Uma compreensão abrangente do fenômeno*. Summus Editorial.
- Franco, M. H. P. (2015). A teoria do apego e os transtornos mentais do luto não reconhecido. In G. Casellato (Org.). *O resgate da empatia* (pp. 217-227). São Paulo: Summus Editorial.
- French, L., & Kennedy, E. M. (2018). Annual research review: Early intervention for infants and young children with, or at-risk of, autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Child Psychology and psychiatry*, 59(4), 444-456.
- Hirvikoski, T., Boman, M., Chen, Q., D'Onofrio, B. M., Mittendorfer-Rutz, E., Lichtenstein, P., ... & Larsson, H. (2020). Individual risk and familial liability for suicide attempt and suicide in autism: A population-based study. *Psychological Medicine*, 50(9), 1463-1474. doi: [10.1017/S0033291719001405](https://doi.org/10.1017/S0033291719001405)
- Homercher, B. M., Peres, L. S., Arruda, L. F. S., & Smeha, L. N. (2020). Observação materna: Primeiros sinais do transtorno do espectro autista materno. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 20(2), 540-558. doi: <https://dx.doi.org/10.12957/epp.2020.52585>
- Instituto Mauricio de Sousa. (2020). Um amiguinho diferente. From: <https://www.institutomauciodesousa.org.br/fazendo-a-diferenca/publicacoes/um-amiguinho-diferente/#:~:text=Em%202001%2C%20o%20Instituto%20foi,parte%20da%20Turma%20da%20M%C3%B4nica>.
- Jokiranta-Olkonien, E., Gyllenberg, D., Sucksdorff, D., Suominen, A., Kronström, K., Chudal, R., & Sourander, A. (2021). Risk for premature mortality and intentional self-harm in autism spectrum

- disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(9), 3098-3108. doi: <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04768-x>.
- Kuczynski, E., de Souza, M. S. T., & Valente, K. D. (2009). Qualidade devida nas epilepsias da infância. *Qualidade de vida na infância e na adolescência: Orientações para pediatras e profissionais da saúde mental*, 189.
- Lazzarini, F. S., & Elias, N. C. (2022). História social™ e autismo: Uma revisão de literatura. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 28. doi: <https://doi.org/10.1590/1980-54702022v28e0017>
- Machado, M. S., Londero, A. D., & Pereira, C. R. R. (2018). Tornar-se família de uma criança com transtorno do espectro autista. *Contextos Clínicos*, 11(3), 335-350.
- Magalhães, J. M., Rodrigues, T. A., Neta, M. M. R., Damasceno, C. K. C. S., Sousa, K. H. J. F., & Arisawa, E. Â. L. S. (2021). Vivências de familiares de crianças diagnosticadas com transtorno do espectro autista. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 42.
- Marsack-Topolewski, C. N., & Church, H. L. (2019). Impact of caregiver burden on quality of life for parents of adult children with autism spectrum disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 124(2), 145-156. doi: 10.1352/1944-7558-124.2.145
- Moreira, M. C. N. (2022). Configurações do ativismo da parentalidade atípica na deficiência e cronicidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, 27, 3939-3948.
- Mendenhall, T. J. & Boss, (2022). P. Ambiguous loss: Contemporary applications and theoretical extensions. In P. Boss, *Sourcebook of family theories and methodologies* (pp. 513-529). Springer, Cham.
- Moreira, M. C. N. (2022). Configurações do ativismo da parentalidade atípica na deficiência e cronicidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, 27, 3939-3948.
- Ng, C. S. M., & Ng, S. S. L. (2022). A qualitative study on the experience of stigma for Chinese parents of children with autism spectrum disorder. *Scientific Reports*, 12(1), 19550.
- Noronha, D., & Ferreira, S. (2000). Revisões de literatura. In B. S. Campello, B. V. Condón, J. M. Kremer (Orgs.) *Fontes de informação para pesquisadores e profissionais* (pp. 195-198). UFMG.
- O'Dwyer, S. T., Janssens, A., Sansom, A., Biddle, L., Mars, B., Slater, T., ... & Hastings, R. P. (2021). Suicidality in family caregivers of people with long-term illnesses and disabilities: A scoping review. *Comprehensive psychiatry*, 110, 152261. doi: 10.1016/j.comppsy.2021.152261
- Oliveira, M. R. (2020). O luto no autismo: Visão de um pai. In G. Casellato (Org.). *Luto por perdas não legitimadas na atualidade* (pp. 84-90). Summus.
- Oliveira, L. G. & Maia, J. L. F. (2022). Depressão e suicídio em adultos com o transtorno do espectro autista: Uma revisão sistemática. *Research, Society and Development*, 11(15), e255111537265-e255111537265. doi: <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i15.37265>
- Parkinson, B. (2018). Risk of suicidal thinking in caregivers of people with dementia should be assessed and monitored by health professionals. *Evidence-Based Nursing*. 21(3), 73. doi: <https://doi.org/10.1136/eb2018-102930>
- Paz, N. S., Siegel, B., Coccia, M. A., & Epel, E. S. (2018). Acceptance or despair? Maternal adjustment to having a child diagnosed with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(6), 1971-1981. doi: 10.1007/s10803-017-3450-4

- Pereira-Smith, S., Boan, A., Carpenter, L. A., Macias, M., & LaRosa, A. (2019). Preventing elopement in children with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 12(7), 1139-1146.
- Posthuma, A. C. (2021). A Economia de cuidado e o vínculo com o trabalho doméstico: O que as tendências e políticas na América Latina podem ensinar ao Brasil.
- Pruitt, M. M., Rhoden, M., & Ekas, N. V. (2018). Relationship between the broad autism phenotype, social relationships and mental health for mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism: the international journal of research and practice*, 22(2), 171-180. doi: 10.1177/1362361316669621
- Ronzani, L. D., Lin, J., Netto, B. B., da Costa, M. D. A., de Rezende, V. L., & Gonçalves, C. L. (2021). Comorbidades psiquiátricas no transtorno do espectro autista: Um artigo de revisão. *Boletim do Curso de Medicina da UFSC*, 7(3), 47-54.
- Rother, E. T. (2007). Revisão sistemática versus revisão narrativa. Editorial. *Acta Paul Enferm*, 20(2). doi: 10.1590/S0103-21002007000200001
- Tomiyama, S., Kikuchi, M., Yoshimura, Y., Hasegawa, C., Ikeda, T., Saito, D. N., Kumazaki, H., Naito, N., & Minabe, Y. (2018). Changes in maternal feelings for children with autism spectrum disorder after childbirth: The impact of knowledge about the disorder. *PloS one*, 13(8), e0201862. doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0201862>
- Vosgerau, D. S. A. R., & Romanowski, J. P. (2014). Estudos de revisão: Implicações conceituais e metodológicas. *Revista Diálogo Educacional*, 14(41), 165-190. doi: 10.7213/dialogo.educ.14.041.DS08.
- Walsch, F. & McGoldrick, M. (1998). Morte na família: Sobrevivendo às perdas. Artes Médicas.
- Worden, J. W. (2014). Theoretical perspectives on loss and grief. In J. M. Stillion, & T. Attig (Eds.). *Death, dying, and bereavement: Contemporary perspectives, institutions, and practices* (pp. 91-102). Springer Publishing Company.
- Worden, J. W. (2018). Theoretical perspectives in loss and grief. In *World Health Organization. ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics*. WHO.
- Zanni, K. P., Matsukura, T. S., & de Souza Maia Filho, H. (2009). Investigando a frequência escolar de crianças com epilepsia. *Revista Educação Especial*, 22(35), 391-408.

Endereço para correspondência

karinasteixeira@yahoo.com.br
danielareisesilva@gmail.com

Enviado em 04/06/2024

Aceito em 21/06/2024