

Narrativas de perda gestacional e neonatal: sensibilidades contemporâneas¹

Vanessa Miranda Santos de Paula Carneiro, IESC/UFRJ²

Rachel Aisengart Menezes, IESC/UFRJ³

Resumo

Este trabalho integra pesquisa para dissertação de mestrado em Saúde Coletiva e pertence ao conjunto de estudos socioantropológicos sobre as atitudes diante da morte na contemporaneidade, especificamente a perda gestacional e neonatal. Utilizo análise documental para apreender o discurso de profissionais de saúde dedicados à assistência ao luto e os valores associados à maternidade, infância, morte e suas demandas sociais. A análise da literatura produzida por apoiadoras do reconhecimento deste tipo de luto no Brasil permite identificar prescrições acerca da elaboração da perda, da produção de um vocabulário próprio e, também, mudanças recentes no ideário de “boa mãe” deste grupo. A psicologia perinatal e os cuidados paliativos pediátricos são especializações recentes, que datam do início do século XXI, e que configuram a literatura nativa e preconizam um processo de enlutamento intrapsíquico, com determinada interpretação de sua configuração social. A literatura crítica, perspectiva deste trabalho, considera os fetos e bebês mortos (durante a gestação ou o puerpério) novos sujeitos biopolíticos configurados pela articulação entre a ciência, clínica e estado. No Brasil, mães enlutadas que são defensoras da visibilidade do luto gestacional e neonatal frequentemente se reúnem em associações sem fins lucrativos para legitimar seu sofrimento, as identidades de bebê-anjo/mãe de anjo e as particularidades vivenciadas a partir da morte do feto/bebê. As associações oferecem grupos de ajuda mútua para o compartilhamento da experiência do luto e validação da posição social materna com a afirmação de seu amor incondicional. A maioria dos grupos foi fundada nos últimos cinco anos, sobretudo entre 2017 e 2018.

1

1 Trabalho apresentado na 32ª Reunião Brasileira de Antropologia, realizada entre os dias 30 de outubro e 06 de novembro de 2020.

2 Mestranda em Saúde Coletiva (IESC/UFRJ).

3 Professora Associada IESC/UFRJ; Pós-Doutorado em Antropologia Social (PPGAS/UFRJ; UBA/CONICET Argentina); Mestre e Doutora em Saúde Coletiva (IMS/UERJ).

A continuidade do vínculo com o bebê morto (cuja identidade deve permanecer em desenvolvimento), a sacralização da mulher e do feto/bebê são centrais nos discursos, práticas e prescrições difundidas por mães enlutadas e terapeutas especialistas em luto (que frequentemente também participam dos grupos por terem histórico de perda gestacional). Ambas pressupõem que a morte de um bebê é considerada antinatural pelos pais e como uma morte simbólica do futuro. Ainda, a produção analítica e crítica sobre o tema afirma que os embriões e fetos mortos são investidos de sentido e adquirem importância social de acordo com os momentos históricos e os contextos. No Brasil, o ideário da assistência ao luto gestacional e neonatal é produzido por mulheres intelectualizadas de camadas médias, direcionado especialmente a seus pares. Os discursos configuram (in)sensibilidades e novas demandas em torno do processo de luto. A análise das cartilhas difundidas em grupos de ajuda mútua evidencia tensões e contradições de um campo constituído por moralidades, processos medicalizantes e as mudanças no ideário de “boa mãe”, a partir da morte de seu bebê.

Palavras-chave: morte, perda gestacional, luto

Introdução

Esta pesquisa integra o projeto para a dissertação de Mestrado em Saúde Coletiva no Instituto de Estudos em Saúde Coletiva (IESC) da Universidade Federal do Rio de Janeiro e se insere na linha “Abordagens Sociológicas dos Processos Saúde-Doença”. Pertence ao conjunto de estudos socioantropológicos sobre a morte e seus rituais na contemporaneidade⁴, especificamente no contexto da perda gestacional e neonatal. Denomina-se “perda gestacional” a ocorrência de óbito durante a gravidez ou o parto, e “perda neonatal” em caso do bebê (nascido vivo) morrer em até 28 dias após o parto (QUITANS, 2018, p. 15). O aparato biomédico considera abortamento o feto que falece com menos de 20 semanas ou com peso inferior a 500 gramas ou, ainda, estatura abaixo de 25 centímetros. O corpo do feto pode ser descartado como lixo hospitalar, por ser classificado como resíduo de serviço de saúde, caso os pais não optem pelo sepultamento ou cremação (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004).

2

4 A contemporaneidade é configurada pela construção de verdades e da noção de pessoa vigente na cultura ocidental moderna, a qual constitui-se por um sistema de significação de percepção e entendimento dos fenômenos da vida. A análise da sociedade ocidental moderna evidencia ideologias e valores internalizados, praticados e transmitidos a cada nova geração, que configuram o objeto de investigação (DUARTE, 1999, p. 22).

A taxa de mortalidade fetal⁵ brasileira corresponde a 5,3 por 1.000 nascimentos, no período de 2000 a 2016. A fidedignidade dos dados para a investigação de óbitos fetais é questionada, devido a subregistro (BARROS E AQUINO, 2019, p.2). O sofrimento psíquico relacionado à morte de um bebê na cultura ocidental moderna evidencia a centralidade da maternidade na definição do papel social da mulher e está articulado às mudanças no ideário de família e infância, de acordo com o contexto histórico e cultural. A literatura que advoga o reconhecimento do luto gestacional e neonatal é composta por produções de psiquiatras, psicanalistas, paliativistas pediátricos, psicólogos perinatais e mães enlutadas (frequentemente em colaboração com os profissionais citados), tais como: Casarini e Baumgartner (2014), Lupi et al (2015), Aguiar e Zornig (2016), Quitans (2018) e ONG Amada Helena (2016; 2019). A produção reflexiva e crítica sobre morte gestacional e neonatal, perspectiva deste trabalho, afirma que os embriões e fetos mortos são investidos de sentidos e adquirem importância social de acordo com momentos históricos e contextos específicos (KAUFMAN E MORGAN, 2005, p. 327). A literatura analítica crítica dialoga com uma produção histórica, antropológica e sociológica, como: Ariès (1981[1969]), Badinter (1985[1980]), Costa (1983), Menezes (2004), Kaufman e Morgan (2005), Chazan (2007), Luna (2007), Memmi (2011), Barbosa (2013), McCallum, Menezes e Reis (2016), Machado (2017), entre outros.

Objetivos e método

O objetivo geral dessa pesquisa é analisar o ideário da assistência profissional e voluntária ao luto gestacional e neonatal no Brasil entre 2010 e 2020. Os objetivos específicos são:

- A) Apreender o ideário de maternidade difundido em grupos brasileiros de ajuda mútua no âmbito da perda gestacional e neonatal;
- B) Identificar as prescrições na assistência ao luto referente à perda gestacional e neonatal no Brasil;
- C) Identificar as construções de vocabulário e rituais de luto em grupos de ajuda mútua voltados para assistência ao luto gestacional e neonatal no Brasil

5 Mediante a quantidade de óbitos fetais com idade gestacional a partir de 22 semanas e/ou peso a partir de 500g e/ou estatura a partir de 25 cm, calcula-se, a cada mil nascimentos totais, em uma população específica por ano.

Neste texto analiso a “Cartilha de Orientação ao Luto Materno – mães de anjo, pelo direito de sentir” produzida pela ONG Amada Helena (2016) em colaboração teórica de profissionais paliativistas e psicólogas, destinada às famílias (sobretudo às mães) enlutadas no contexto de perda gestacional e neonatal. Trata-se da primeira cartilha⁶ brasileira de distribuição gratuita (impresa e via e-book) produzida por voluntárias defensoras do reconhecimento do luto gestacional e neonatal. Possui duas versões (2016 e 2019), e seu objetivo é orientar e acolher as mulheres que sofreram a perda, para que compreendam "o luto como um processo a ser vivido e não evitado" (ONG AMADA HELENA, 2016, p.5). Sediada no Rio Grande do Sul, a ONG Amada Helena possui significativa representatividade a nível nacional. Oferece serviços gratuitos de apoio ao luto parental, com campanhas para visibilidade do tema e articulação com a sociedade, para demandar direitos civis referentes à assistência em saúde perinatal e ao luto gestacional e neonatal. A análise documental da cartilha elaborada pela ONG Amada Helena possibilita uma apreensão de valores sociais a partir do entendimento da prática discursiva e do diálogo estabelecido entre a fonte documental em questão e a sociedade civil (KAMLER e THOMSON, 2015, p. 45; CELLARD, 2012, p. 299). A cartilha comporta uma intencionalidade que pode ser desnaturalizada, a partir da análise do contexto histórico e social de elaboração, público-alvo e seus objetivos (BACELLAR, 2006, p.63).

Família, maternidade e infância: perspectiva histórica

A família moderna é orientada para o desenvolvimento de um Estado civilizado, disciplinado, saudável e educado. A criança torna-se relevante para a concretização deste ideal entre os séculos XVII/XVIII (ARIÈS, 1981, p.25; BADINTER, 1985, p. 81). A infância constitui uma etapa que demanda ações específicas, para que a criança alcance a vida adulta e ofereça ao Estado sua força produtiva (ARIÈS, 1981, p.232). Os discursos médicos, pedagógicos, jurídicos e filantrópicos reforçaram a centralidade da criança cuidada por sua mãe e reconfiguraram normas sociais, organização espacial da casa e o sentimento de família centrado no núcleo de parentesco estrito.

6 A primeira versão (2016) aborda especificamente o luto materno. A atualização da cartilha, em 2019, amplia o público-alvo ao abordar o luto parental.

A mãe torna-se a principal aliada deste projeto político, ao desempenhar atividades enquanto interlocutora e assistente de representantes estatais, como médicos, intelectuais, educadores, entre outros (BADINTER, 1985, p. 210). A construção de afetos⁷ foi possibilitada a partir da intimidade familiar (DONZELOT, 1986, p.18) que, aliada ao desenvolvimento da noção de obrigação com o futuro da prole a partir da educação e saúde (COSTA, 1983, p. 255), alterou as atitudes diante da morte⁸ do filho, já que a criança torna-se insubstituível (BADINTER, 1985, p. 209). A análise das construções das atitudes sociais e de sentimentos vinculados à morte infantil indica alterações profundas na passagem dos séculos XIX/XX: a resignação e o alívio foram transformados em medo e repulsa, diante da possibilidade de morte de uma criança, que deve ser controlada/evitada por saberes especializados, como a pediatria (PEREIRA, 2006, p. 70). Barbosa (2013, p. 114) afirma que “O final de vida de uma criança representa um drama na sociedade ocidental moderna, que manifesta uma tensão social, capaz de provocar desequilíbrio na família.”. Portanto, a valorização dos laços afetivos familiares é concomitante aos processos de construção do sentimento de infância. Configura-se o ideário da “boa mãe”, que passa a ser um novo modelo para as mulheres e determina as novas sensibilidades femininas na cultura ocidental moderna. Há um prestígio social no exercício de uma função que passou a ser valorizada e motivo de satisfação por tornar a mulher imprescindível para seu desempenho (BADINTER, 1985, p. 255). Nesta perspectiva, as funções seriam guiadas pelo instinto materno inerente a toda mulher, com atributos de dedicação, paciência e amor incondicional durante o exercício da instrução intelectual, transmissão de valores morais e preparação gradual para autonomia da criança (BADINTER, 1985, p. 257). As mulheres frequentemente são socialmente julgadas quando há recusa e/ou falha em seguirem as prescrições do ideário de “boa mãe”, consideradas egoístas, desequilibradas ou más (BADINTER, 1985, p. 190). A suposta falha materna é evidenciada a partir da prescrição de normas familiares (BADINTER, 1985, p. 289) que demandam intervenções disciplinares constantes pela ordem biomédica (COSTA, 1983, p. 15). Dentre as intervenções biomédicas citadas, destacam-se os psicanalistas, higienistas e profissionais da medicina moral.

7 Até o século XVIII, o modelo conjugal era pautado pela conveniência, amizade e no poder coercitivo do pai ao invés do amor (BADINTER, 1985, p.46), que era associado à efemeridade, irracionalidade e fraqueza (BADINTER, 1985, p.51).

8 Durante os séculos XVII e XVIII a morte de crianças na França era socialmente indiferente por serem substituídas facilmente e não possuírem valor econômico a longo prazo, o que contribuiu para o número elevado de mortes infantis (BADINTER, 1985, p. 81).

Frequentemente tais intervenções não consideram a dimensão política das terapêuticas educativas e sua contribuição para a produção de um “desequilíbrio familiar” (COSTA, 1983, p. 16). A normalização de sentimentos e condutas polarizam a consciência dos indivíduos em micropreocupações relacionadas à noção de interioridade psíquica, do corpo e do sexo (COSTA, 1983, p. 17).

O ideário da “boa mãe” configura os processos simbólicos que compõem as práticas de saúde referentes às experiências de gestação/parto até os dias atuais, especialmente em situações de aborto. Há relatos de sentimentos de culpa e angústia maternas durante o período da hospitalização, em estudo datado do século XXI (McCallum, Menezes e Reis, 2016, p. 53). McCallum, Menezes e Reis (2016) descrevem intervenções ocorridas em uma maternidade hospitalar pública em Salvador configuradas por uma lógica institucional moralizante, ainda que regida pelo ideário da humanização da assistência (MCCALLUM, MENEZES; REIS, 2016, p. 38). Em casos de aborto espontâneo ou provocado, a equipe de saúde pressupõe que a mulher não quer ser mãe e esta é culpabilizada, ao personificar uma imagem de “antimãe”. Após a equipe constatar que o aborto não foi provocado, a mulher é “inocentada” e alçada a uma posição moralmente superior em relação às outras que não desejaram a maternidade (MCCALLUM, MENEZES; REIS, 2016, p. 50).

Assistência ao luto na contemporaneidade

Machado e Menezes (2018, p. 90) sintetizam da seguinte forma a configuração do ideário acerca do luto ocidental moderno (século XXI):

“A construção científica sobre o luto reflete em suas características, os principais valores fundantes da sociedade ocidental contemporânea: a autonomia, a singularidade e a busca de prazer. Assim, em uma cultura que tem o indivíduo como seu valor máximo e central, o luto é vivenciado como uma experiência única e singular. Uma vez que o indivíduo se constitui a partir de suas experiências, aproveitando-as em busca do constante aperfeiçoamento de si, o luto é mais uma oportunidade de alcançar sua interioridade, sua verdade e perfectibilidade. Desta forma, a ideia de superação do luto não concerne apenas à prevenção ou tratamento do luto complicado, o indivíduo deve fazer uso do sofrimento causado pela perda, na direção de seu crescimento pessoal.”

A noção de interioridade e a autogestão das emoções no contexto do luto está presente nas diferentes terapias propostas nesse contexto, ainda que a assistência psicológica ao luto seja constituída por inúmeras vertentes com divergências teóricas, diagnósticas e prescritivas. Os conhecimentos psicológicos enfocam o reequilíbrio subjetivo durante o processo de superação da morte de alguém. A literatura psicológica afirma que a intervenção profissional facilita a vivência do processo de enlutamento, porém espera-se que as reações sejam abrandadas ao longo do tempo - com determinação do período de tempo em algumas teorias (MACHADO, 2017, p. 84). O atendimento especializado é constituído pelo diagnóstico de fatores facilitadores e complicadores para alcançar um processo de luto considerado sadio e por intervenções com objetivo preventivo ou curativo, de acordo com a análise realizada (MACHADO, 2017, p. 86). O luto considerado complicado⁹ decorre do prolongamento do tempo socialmente aceito para a improdutividade provisória ou parcialmente comprometida do sujeito enlutado, que deve ser atendido por profissionais de saúde especializados, com possibilidade medicamentosa (MACHADO, 2017, p.91). A evitação do luto complicado é justificada pelo controle das atitudes para proteção, frente à desordem ocasionada pelo adoecimento (MACHADO, 2017, p. 88), caracterizada por uma “ameaça à subjetividade e ao bem-estar do indivíduo – e, possivelmente, da coletividade em que ele está inserido” (MACHADO, 2017, p. 89). Machado (2017, p. 86) evidencia o imperativo de eliminação e predição de riscos, devido à impossibilidade de sofrimento na sociedade moderna contemporânea. São elaborados modelos ineficazes para predição de comportamento, os quais não consideram a dimensão social da construção dos sentidos, valores e ações e que configuram a própria noção de risco (MACHADO, 2017, p.89).

Ressalta-se que, a partir da década de 1970, a inscrição social da morte e de assistência ao luto é configurada pelos cuidados paliativos. Segundo Barbosa (2013, p. 30):

9 O conceito de “luto complicado” aborda três principais tipos de luto: inibido/adiado, crônico/prolongado e traumático/inesperado (MACHADO, 2017, p. 57).

“Os CP (Cuidados Paliativos) evidenciam uma nova inscrição social da morte, com as seguintes características: promoção de uma assistência multidisciplinar dirigida ao moribundo e ao controle de sua dor e sintomas; garantias ao doente sobre o direito de receber informações a respeito do avanço de sua doença; direito à consciência da proximidade da morte; ser cuidado em um ambiente que garanta uma comunicação aberta entre todos os atores sociais envolvidos no processo do morrer; manutenção da identidade social no tempo de vida restante; criação de um espaço livre, que permita ao doente expressar seus desejos; respeito da autonomia de escolhas.”

Machado (2017, p. 95) ressalta que a aceitação social da morte proposta torna visível a gestão da morte, porém o sofrimento permaneceria limitado e controlado por prescrições associadas à “boa morte”, cujo imperativo é a superação da perda. O ideário da “boa morte” é pautado pelo reconhecimento da autenticidade interior da pessoa que está em processo de morrer. Menezes (2004, p. 47) ressalta a noção de produtividade na morte, já que este processo deve culminar com um final de vida vivenciado de modo pleno, singularizado, pacífico, compartilhado e aceito socialmente por todos os envolvidos (o doente, os familiares e a equipe de saúde). No que se refere ao campo pediátrico, há um novo modelo de atenção voltado para o processo de morrer vivenciado por crianças gravemente enfermas, mediante a filosofia e as práticas paliativistas (BARBOSA, 2013, p. 31). As práticas profissionais dos cuidados paliativos pediátricos e do ideário paliativista (BARBOSA, 2013, p. 35) são disseminadas e consolidadas por associações e institutos internacionais, em movimento semelhante ao realizado inicialmente pelos Cuidados Paliativos para adultos. O estado emocional dos familiares é avaliado continuamente e constantemente para prevenir a emergência de um luto patológico (BARBOSA, 2013, p. 115). Paliativistas pediátricos valorizam a existência de crenças religiosas e/ou espirituais enquanto ferramenta para auxiliar a capacidade de enfrentamento, tomadas de decisões e atribuição de sentido relacionadas ao processo de morrer da criança (BARBOSA, 2013, p. 61). A realização de rituais também possui a função de prevenção do luto patológico, ao dar suporte para a construção de memórias/significados, tomadas de decisão e aceitação da morte (BARBOSA, 2013, p.62, p. 112). A equipe torna-se uma espécie de guardiã das lembranças boas vinculadas à perda, ao manter o contato com os pais após o óbito e organizar eventos em homenagem ao filho morto (BARBOSA, 2013, p. 84). A “boa morte” no contexto pediátrico preconiza um controle das circunstâncias do processo de morrer, a fim de minimizar a angústia da criança e, principalmente, de seus pais.

Os genitores devem desenvolver domínio emocional para lidar com o óbito de seus filhos, preferencialmente com um estilo amoroso de enfrentamento (BARBOSA, 2013, p. 115 e 116).

Assistência profissional ao luto neonatal e gestacional na contemporaneidade

A assistência prestada por especialistas brasileiras em luto gestacional e neonatal (profissionais das áreas psi e da saúde) é configurada pelo ideário paliativista e pela psicologia perinatal. A psicologia perinatal integra o campo de estudos/intervenção acerca da gestação, parto, puerpério e luto perinatal. Constituída a partir da década de 1970 e em processo de expansão desde então, é composta por dois eixos teóricos principais: a psicanálise e a psicologia comportamental/baseada em evidências. A transição para a parentalidade, constituição psíquica do bebê, prevenção de alterações emocionais consideradas disfuncionais que produzem o adoecimento da tríade mãe-bebê-pai são os eixos centrais de intervenção profissional (MALDONADO, 2017). As especialistas consideram que a morte de um bebê é percebida pelos pais como fato antinatural, uma morte simbólica do futuro. Esta característica tornaria o luto mais difícil e complexo, envolveria sentimentos de culpa, incapacidade e autorresponsabilização pelo ocorrido (QUITANS, 2018, p. 22), especialmente em casos evitáveis¹⁰. Aguiar e Zornig (2016, p. 270) consideram que a gravidez é um momento de crise existencial, intensificada em caso de óbito fetal. Haveria um duplo luto, mediante a instauração de um vazio interno e externo sentido na perda do filho. A demanda por ritualização da morte gestacional é centrada, portanto, na interrupção de vínculos afetivos que estavam em construção, assim como das projeções realizadas pelos pais no que concerne ao futuro familiar da criança (AGUIAR; ZORNIG, 2016, p. 273). O discurso profissional é reproduzido por mães enlutadas, como ilustra o trecho a seguir, retirado da cartilha de apoio ao luto materno da ONG Amada Helena (2016, p. 5):

"O luto é um processo muito difícil. A morte de um filho é, em geral, a dor mais intensa, um sofrimento indescritível, pois se trata da interrupção, de um fim brusco na sequência esperada da vida. A mãe perde parte de si mesma, já que contava que seu filho fosse sua herança na Terra e, ao perde-lo, sente como se tivesse perdido seu propósito."

10 As causas de óbito evitáveis em bebês de até um ano são subdivididas em quatro categorias de causas redutíveis: imunoprevenção; adequado controle na gravidez; adequada atenção ao parto; ações de prevenção, diagnóstico e tratamento precoces (BRASIL, 2009, p.73).

Há um imperativo referente à despedida na maternidade hospitalar, justificado pela possibilidade de construção da memória a partir da ideia de que a materialidade do corpo do feto/bebê morto pode auxiliar o processo de luto. Segundo Memmi (2011, p. 126), desde o final da década de 1970, a mulher francesa é incentivada a se despedir do bebê morto e envolve-lo em seus braços, com o intuito de “facilitar” o processo de luto. O texto de autoria da ONG inglesa "Stillbirth and Neonatal Death Charity/Sands"¹¹ foi traduzido para o português pela organização sem fins lucrativos "Silêncio da Luz"¹². Ele apresenta as prescrições apontadas por Memmi (2011, p. 126), no que tange à despedida do bebê morto no ambiente hospitalar:

"Se você não tem certeza sobre ver o seu bebê ou estão ansiosos sobre como o bebê vai estar fisicamente, você pode pedir aos profissionais que estão cuidando de você para lhe dizer como ele ou ela se parece. Você também pode pedir ao profissional para embrulhar ou lavar e vestir o seu bebê antes de você ver ele ou ela. Mesmo os bebês com uma anormalidade visível pode ser cuidadosamente embalados ou vestidos de modo que a anomalia não fica óbvia. (...) Se você não tem certeza se você quer ver seu bebê, você pode ver apenas a sua mão ou pé. Se você decidiu não ver o seu bebê, mas agora mudou de idéia, basta pedir ao profissional que está cuidando de você, se ainda estiver no hospital." (SILÊNCIO DA LUZ).

Após a constatação do óbito gestacional ou neonatal, a equipe de saúde deve questionar a família sobre a vontade de ver e segurar o feto/bebê morto; deve explicar os benefícios da decisão afirmativa para a formação de uma memória valiosa, pois talvez os pais tenham um estranhamento inicial diante da proposta. Caso a equipe não ofereça esta possibilidade, a orientação é que os pais explicitem sua demanda. Apesar de o texto ressaltar que é uma escolha individual, não obrigatória, e que são oferecidas diversas alternativas para convencer os pais a produzirem uma despedida.

Assistência ao luto gestacional e neonatal: grupos de ajuda mútua

A partir do final da década de 1970, diversas mulheres francesas com histórico de perda gestacional ou neonatal fundam associações para compartilhar suas experiências.

11 O site citado da ONG (<http://www.uk-sands.org/Support/Memories-and-keepsakes.html>) estava fora do ar na data de acesso (28/01/2020).

12 Referenciada nas cartilhas das ONGs "Amada Helena" e "Do luto à luta: apoio ao luto gestacional e neonatal". Não há indicação de datas ou atualização no site: <http://www.silenciodaluz.com.br/ajuda/no-hospital/see-and-hold-your-baby/>.

Demandam principalmente reconhecimento social da dor pela perda, apoio psicossocial durante o período de enlutamento e a validação social das identidades de bebê, mãe e pai (MEMMI, 2011, p. 13 e 127). Segundo as participantes de grupos de apoio, as instituições teriam o papel de acolhimento e legitimação dos sentimentos diante da morte de seu bebê (MEMMI, 2011, p. 128).

No Brasil, as mães enlutadas que são defensoras da visibilidade do luto gestacional e neonatal se organizaram em associações semelhantes às francesas a partir da década de 2010. As associações não possuem fins lucrativos e oferecem grupos de ajuda mútua para o compartilhamento da experiência do luto, validação da posição social materna, com a afirmação do seu amor incondicional e o reconhecimento das identidades de “mãe e bebê anjo”. A maioria dos grupos foi fundada nos últimos cinco anos, sobretudo entre 2017 e 2018. Em 2017 as associações e instituições especializadas se articularam, com a finalidade de aumentar a representatividade política e a visibilidade da causa. Nomeada “Movimento Humanização do Luto Parental Brasil”, a parceria mapeou serviços de apoio ao luto parental¹³ (categoria na qual o gestacional e o neonatal se inserem) a nível nacional. A análise da rede disponibilizada online indica, em 2020, o funcionamento de 17 grupos de ajuda mútua focados na assistência ao luto gestacional e neonatal, distribuídos em: cinco grupos no estado de São Paulo; dois no Paraná, dois em Minas Gerais. Rio de Janeiro, Maceió, Amazonas, Piauí, Espírito Santo, Goiás e Pernambuco possuem um grupo cada; uma associação é totalmente virtual.

Criados por mães e pais enlutados, os grupos oferecem serviços de apoio de modo voluntário. Há maciça participação de psicólogas e outras profissionais de saúde que também vivenciaram perdas no mesmo contexto e encontram-se em posições de liderança nos grupos. O histórico da fundação das organizações frequentemente é incompleto ou não consta na internet. O rastreio possível do grupo mais antigo indica sua criação em 2013, e o mais recente em 2019. Na apresentação institucional, algumas mulheres se definem apenas como “mães de anjo” e outras também se apresentam com título profissional (psicóloga, fisioterapeuta, obstetra, doula, publicitária, fotógrafa de parto de natimorto, etc).

13 A relação das instituições e profissionais brasileiros com atuação na assistência ao luto parental pode ser encontrada em https://static.wixstatic.com/ugd/cdac1b_c47a732f9c584980a0b6bea7c2d2ac44.pdf e <https://temosquefalarsobreisso.files.wordpress.com/2015/12/cartilha-colaboativa-perda-gestacional-neoatal-4a-edic3a7c3a3o.pdf>. Acesso em 13/02/2020.

Há um viés socioeconômico na produção dos discursos, práticas envolvidas e oferta de serviços voluntários, já que a maioria das profissões citadas exige formação em ensino superior.

Análise da cartilha

O conteúdo aborda a apresentação da ONG, conceituação de luto e as especificidades de acordo com o contexto e sujeitos envolvidos. Há um capítulo focado na mulher enlutada, que descreve os sentimentos esperados diante da perda, com reconhecimento de sua dor, validação social como mãe, e as tarefas que devem ser realizadas no processo de luto. Questiona e trata de certas questões, como mecanismos de defesa (utilização de medicamentos e negação/esquecimento da perda) e estratégias para lidar com as situações, tais como religião/espiritualidade, formas de lidar com o contexto social, reestruturação familiar. Recomenda "boas práticas" para quem não está enlutado, mas gostaria de auxiliar alguém próximo que esteja nos cenários descritos: do velório ao cotidiano, festividades e trabalho. Ao final, apresenta as referências bibliográficas e mais informações sobre a causa.

As autoras abordam o luto e a morte como um tabu "desde os tempos mais remotos" (ONG AMADA HELENA, 2016, p. 7). O luto é definido por elas um "processo natural de readaptação da realidade sem a pessoa que faleceu" (ONG AMADA HELENA, 2016, p.7). Criticam o individualismo na sociedade atual e apontam a marginalização dos que sofrem, sobretudo as mulheres com histórico de perda gestacional e neonatal. A cartilha descreve um modelo das fases do luto¹⁴ com as seguintes etapas resumidas: choque ao receber a notícia do óbito; entorpecimento corporal pela descrença na morte do filho; busca de modos de se comunicar com o bebê pós-morte; negação do ocorrido (dificuldade de acreditar/aceitar a morte); desorganização e desespero por não conseguir restabelecer o vínculo perdido; tristeza profunda pelo reconhecimento da inevitabilidade da morte; readaptação da realidade sem o filho, com ressignificação do sentido da perda (ONG AMADA HELENA, 2016, p. 9). O processo de elaboração do luto gestacional e neonatal envolve a tomada de diversas decisões em curto espaço de tempo:

14 Os modelos vigentes de elaboração de perdas na assistência ao luto são configurados pelo proposto inicialmente por Elizabeth Kübler-Ross (médica pioneira nos Cuidados Paliativos). Consiste em padrões de respostas emocionais vivenciados em fases: negação, raiva, negociação, depressão e aceitação (MACHADO, 2017, p. 94).

se os pais desejam ver e se despedir do feto/bebê (altamente recomendado pelos especialistas para o reconhecimento da perda), se possibilitarão as despedidas de familiares, eventual autorização para necrópsia¹⁵ (CARNEIRO; RODRIGUES E ALVES, 2017, p. 67). Quitans (2018, p. 55) ressalta que a possibilidade para rituais de despedida é restrita, mesmo nos casos em que o feto/bebê corresponda aos critérios para ser enterrado. Frequentemente o pai lida com as questões burocráticas e as mães estão impossibilitadas de participar dos rituais por estarem hospitalizadas. Segundo Quitans (2018, p.56), as principais formas de ritualizar a perda de um bebê envolvem a criação de lembranças, que sejam acessíveis em qualquer momento, como caixas de recordações com fotos, objetos que seriam do bebê e cartas para ele. Há um desejo de incluir o feto ou o bebê morto nas atitudes sociais já instituídas em relação ao luto de crianças (independente da idade ao morrer ou de ter sido natimorto), com a instituição de novos rituais que considerem a especificidade da situação e a perpetuação da memória do ente querido em eventos sociais e datas comemorativas. A demanda por novas práticas sociais¹⁶ em situações de luto gestacional e neonatal ressalta a competência de autogestão atribuída ao embrião na cultura ocidental moderna (LUNA, 2007, p. 431). Há uma ideia de autonomia e singularização em relação ao corpo materno, que lhe atribui identidade e relações sociais a partir da implantação no útero materno e sua visualização mediada pela tecnologia (LUNA, 2007, p. 417). Em situações de óbito neonatal e gestacional, as defensoras do reconhecimento desta modalidade de luto afirmam que a identidade do bebê deve ser perpetuada e desenvolvida mesmo após a morte, para permanecer na memória dos vivos, de forma a manter vínculo relacional com ele.

A cartilha afirma que as mulheres desejam ser reconhecidas como mães e que “são obrigadas a suportar o abandono emocional e o silêncio acerca do luto, e justamente no momento mais difícil de suas vidas.” (ONG AMADA HELENA, 2016, p.7). Nesse sentido, o compartilhamento em grupo de narrativas de perda é o principal recurso terapêutico adotado por essas mulheres para “amenizar a dor, promover o fortalecimento psicológico e facilitar a readaptação social.” (CASARINI; BAUMGARTNER, 2014, p. 72).

15 A Portaria n. 72/2010 editada pelo Ministério da Saúde estabelece a obrigatoriedade de investigação dos óbitos fetais pelos serviços de saúde, tanto públicos quanto privados para subsidiar a adoção de medidas de prevenção para tais ocorrências.

16 Menezes (2013, p. 332) cita Strathern (1992, p. 64), ao ressaltar a centralidade da identidade da pessoa na cultura ocidental moderna, inclusive no contexto da morte.

A comunicação entre os membros do grupo é mediada por histórias sobre o período anterior e posterior ao óbito do filho (CASARINI; BAUMGARTNER, 2014, p. 72). Frequentemente as participantes dos grupos incentivam a criação de novas frentes de trabalho para auxiliar na atribuição de sentido à perda e validação da posição social materna, mediante afirmação do amor incondicional:

"Muitas mães de anjo encontram na doação e na caridade, um novo norte para sua vida, abraçando uma causa de alguma forma vinculada ao filho ausente. Não apenas em doação de objetos e recusos financeiros, mas também com seu tempo e seu colo de mãe. É o amor maternal que se sobrepõe à tristeza, é a garra de mulher que não se entrega, é carinho com o legado deixado pelo ser amado que partiu." (ONG AMADA HELENA, 2016, p. 22).

As prescrições difundidas na cartilha privilegiam um modo específico de ser mãe, centrado na maternidade para realização pessoal e reconhecimento social, ainda que sem a presença física de um filho. Consideram que todas as mulheres desejam a maternidade (ainda que não tenha sido planejada) e se sentem profundamente abaladas diante de uma perda gestacional a ser superada, apesar de nunca ser esquecida: alegam que o vínculo com o feto/bebê morto é eterno (ONG AMADA HELENA, 2016, p. 13; LUPI ET AL, 2015). Reivindicam o reconhecimento social e legal do sofrimento pela perda de um feto ou bebê, evocam o desequilíbrio materno/familiar diante do ocorrido para justificar a visibilidade de seu luto. As ideias de continuidade do vínculo e a sacralização da memória por intermédio do compartilhamento de narrativas de perda gestacional e neonatal evidenciam um sentido pessoal para o que foi experienciado, e como a ausência do filho afeta a vida dos pais. Explorar esse tipo de conteúdo auxiliaria na reflexão acerca da perda e contribuiria para a reconstrução da vida dos mesmos (CASARINI; BAUMGARTNER, 2014, p. 59). Destaca-se que a literatura ocidental predominante da área de assistência multiprofissional ao luto confere um enfoque individual/intrapsíquico à interpretação do processo de enlutamento, o que restringe seu tratamento aos espaços privados (FRANQUEIRA; MAGALHÃES, 2018, p. 378), como é possível observar no questionamento do diagnóstico de luto complicado: a existência de limites quanto ao tempo de enlutamento e ao imperativo de rompimento do vínculo com o bebê morto:

"Não cronometre o luto. O primeiro ano poderá ser o mais difícil por se tratar das primeiras datas sem ele: Natal, aniversário, dia das mães. Não tente anular as datas significativas, elas não são datas normais, assim não deixe que passem em branco." (ONG AMADA HELENA, 2016, p. 13).

Contudo, Machado (2017, p. 91) ressalta que as atitudes adotadas por pessoas enlutadas em um período de tempo que não é mais aceito socialmente são avaliadas frequentemente pelo círculo social como comportamento inconveniente e/ou patológico.

Conclusão

Os valores, sentimentos e as crenças compartilhadas culturalmente podem ser apreendidos mediante observação dos rituais, tais como os referentes à morte e nascimento, além das relações estabelecidas entre os vivos e os mortos (MENEZES E GOMES, 2011, p. 91). É intrínseco ao ser humano o trabalho cultural concernente à morte de um membro do grupo a que pertence, independente do contexto e período histórico. A gestão do corpo do morto é ritualizada com maior ou menor grau de complexidade e se relaciona com o sistema de valores vigentes na sociedade, sempre com ênfase na diferença entre mortos e vivos, pois a mesma institui a condição de existência da pessoa¹⁷ (MENEZES E GOMES, 2011, p. 94). Os cuidados com o corpo e as lembranças do morto indicam a identidade social dos vivos.

Os ritos fúnebres estreitam vínculos, criam espaço para o compartilhamento de emoções, promovem a solidariedade do grupo e reforçam a coesão social. Há prescrições de normas para o período de luto, e socialmente é esperado que sejam cumpridas, para não prejudicar a dinâmica grupal e evitar situações indesejadas (MENEZES E GOMES, 2011, p. 91). Nesse sentido, analisar o discurso publicado em literatura especializada e de autoajuda da área de assistência ao luto pela perda gestacional e neonatal é um modo de identificar os rituais produzidos a partir de novas sensibilidades, a dinâmica social dos grupos de enlutadas, sua relação com a sociedade civil e a configuração dos saberes psi na produção de novas demandas.

17 A construção do feto como Pessoa na sociedade ocidental urbanizada é frequentemente mediada pela tecnologia de imagem, que o transforma em um ser à parte do corpo da gestante tanto em aspectos subjetivos, quanto em direitos civis. Neste contexto, gestante e feto seriam socializados a partir de novas identidades, equivalentes à mãe e seu bebê, configurado por uma lógica do risco, de consumo, individualidade e gênero (CHAZAN, 2007, p. 15).

Dentre outras questões, é possível apreender o ideário contemporâneo de maternidade difundido pelo movimento social de profissionais de saúde e mulheres que sofreram perda gestacional em prol de seu reconhecimento na cultura ocidental moderna. A temática da identidade materna e as mudanças no ideário do que seria uma “boa mãe” são fundamentais para um entendimento da elaboração das prescrições acerca da assistência ao luto gestacional e neonatal, colonizada pelos saberes psi. Em decorrência da legitimação e difusão dessa área, surgem novas representações e (in)sensibilidades, em torno dos fenômenos de vida e morte no contexto materno-infantil.

Os fetos e bebês mortos durante a gestação ou puerpério são considerados novos sujeitos biopolíticos, configurados pela articulação entre a ciência, a clínica e o Estado. A emergência de novos sujeitos instaura relacionamentos e compromissos entre diferentes atores sociais (médicos, doentes, instituições, familiares, sociedade civil), modos de produção de conhecimento e práticas de normatização. Ressaltam-se as tensões ético-políticas, a legitimação da bioética institucional e da constituição de novos campos de estudo (KAUFMAN E MORGAN, 2005, p. 329), como a antropologia das margens da vida, a psicologia perinatal e os cuidados paliativos pediátricos.

As sensibilidades e insensibilidades acerca do luto são, portanto, construídas socialmente mediante a criação e a interiorização de novas regras moralizantes, pautadas em um modelo de elaboração de perdas (MACHADO, 2017, p.92). Há um novo imperativo de compartilhamento das emoções com os profissionais especializados, além da publicização do luto entre pares e grupos de apoio (MACHADO, 2017, p.86). A noção de produtividade associada ao “trabalho do luto” é ampliada no contexto da perda gestacional e neonatal: é preciso desenvolver a identidade do bebê que morreu e da mulher enquanto mãe. As atribuições da “boa mãe” não se restringem aos cuidados com os filhos que estão vivos: ela também deve honrar a memória de seu “bebê-anjo” e dar continuidade à sua história, mediante uma construção de seu legado. Surgem novas atividades profissionais para produção de memórias, como fotógrafos¹⁸ que registram parto de natimorto e realizam ensaios fotográficos do bebê com seus pais (como ocorre frequentemente no nascimento de bebês vivos em famílias de camadas médias urbanas brasileiras).

18 Tal fenômeno social ocorre em diversos países ocidentais, como a Inglaterra e Estados Unidos da América. Para ilustrar o contexto brasileiro, ver reportagem completa em: <https://www.soubh.com.br/noticias/variedades/pra-ficar-na-memoria-fotografada-de-bh-faz-ensaios-com-maes-que-perderam-filho-prematuramente> . Acesso em 13/02/2020.

De certo modo, a identidade do feto ou do bebê morto é configurada e deve permanecer na memória da família – tarefa de responsabilidade da mãe, especialmente com a elaboração de seu luto.

Referências Bibliográficas

AGUIAR, H.; ZORNIG, S. Luto fetal: a interrupção de uma promessa. **Estilos da Clínica**, v. 21, n. 2, p. 264-281, ago. 2016.

ARIÈS, P. **História social da criança e a família**. Tradução: Dora F. 2. ed. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos, 1981. 209 p.

BACELLAR, Carlos. Uso e mau uso dos arquivos. *In*: PINSKY, C. B. *et al.* (org.). **Fontes históricas**. São Paulo: Contexto, 2006, p. 23-79.

BADINTER, E. **Um amor conquistado**: o mito do amor materno. Tradução: Waltensir D. 9. ed.. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985. 370 p.

BARBOSA, P. C. **Cuidados Paliativos em Pediatria**: a construção da “boa morte” da criança. 2013, 138 p. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva)- Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro: 2013.

BARROS, P. S.; AQUINO, É. C; SOUZA, M. R. Mortalidade fetal e os desafios para a atenção à saúde da mulher no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 53, 12, 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de Prevenção do Óbito Infantil e Fetal**: Vigilância do Óbito Infantil e Fetal e Comitê de Prevenção do Óbito Infantil e Fetal Brasília, DF: Editora do Ministério da Saúde, 2009. 77 p.

CARNEIRO, H. L. B.; RODRIGUES, A. A.; ALVES, M. S. A dor silenciosa dos pais de filhos natimortos e neomortos. **Humanidades**, v. 6, n. 1, p. 59-71, fev. 2017.

CASARINI, F.G; BAUMGARTNER, MCDS (org). **Perdas compartilhadas**. São Paulo: COM-ARTE, 2014. 248 p.

CHAZAN, L. K. **"Meio Quilo de Gente"**: um estudo antropológico sobre ultra-som obstétrico. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007. 230 p.

COSTA, J. F. **Ordem médica e norma familiar**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1983. 282 p.

DONZELOT, J. **A polícia das famílias**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1986. 210 p.

DUARTE, L. F. D. O império dos sentidos: sensibilidade, sensualidade e sexualidade na cultura ocidental moderna. *In*: HEILBORN, M. L. **Sexualidade**: o olhar das ciências sociais. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1999. p. 21-30.

FRANQUEIRA, A. M. R.; MAGALHÃES, A. S. Compartilhando a dor: o papel das redes sociais no luto parental. **Revista Pesquisa Qualitativa**, São Paulo, v. 6, n. 11, p. 373-389, ago. 2018.

KAMLER, B.; THOMSON, P. Trabalhando com literaturas. *In*: SOMEKH, B.; LEWIN, C. **Teoria e métodos de pesquisa social**. Petrópolis: Vozes, 2015. p. 45-55.

KAUFMAN, S., MORGAN, L. The Anthropology of the Beginnings and Ends of Life. **Annual Review of Anthropology**, Palo Alto, v.34, p. 317-341, out. 2005.

LUNA, N. "A personalização do embrião humano: da transcendência na biologia. *Mana*, vol.13, n. 2, p. 411-440, 2007.

LUPI, L. *et al.* **Histórias de amor na perda gestacional e neonatal**. Editora Bookstart, 2015. 267 p.

MACHADO, R. M.; MENEZES, R. A. Gestão Emocional do Luto na Contemporaneidade. **Revista Ciências da Sociedade (RCS)**, vol. 2, n. 3, p.65-94, jan/jun 2018.

MALDONADO, M. T. **Psicologia da gravidez: gestando pessoas para uma sociedade melhor**. São Paulo: Ideias & Letras, 2017. 248p.

MCCALLUM, C.; MENEZES, G.; DOS REIS, A. P. O dilema de uma prática: experiências de aborto em uma maternidade pública de Salvador, Bahia. **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, p. 37-56, mar. 2016.

MEMMI, D. **La seconde vie des bébés morts**. Paris: Éd. de L'École des Hautes Études en Sciences Sociales, 2011. 206 p.

MENEZES, R. A. **Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2004. 228 p.

MENEZES, R. A.; GOMES, E. D. C. "Seu funeral, sua escolha": rituais fúnebres na contemporaneidade. **Revista de Antropologia da USP**, São Paulo, p. 89-131, jan./jun. 2011.

ONG AMADA HELENA. **Cartilha de orientação do luto parental: pelo direito de sentir!**2019. Disponível em:https://issuu.com/ong.amadahelena/docs/cartilha_de_orientacao_ao_luto_pare. Acesso em: 28/01/2020.

ONG AMADA HELENA. **Cartilha de orientação do luto materno**: mães de anjo, pelo direito de sentir!2016. Disponível em:https://issuu.com/ong.amadahelena/docs/ebook_alex_moraes. Acesso em: 28/01/2020.

PEREIRA, J. S. **História da pediatria no Brasil de final do século XIX a meados do século XX**. 2006. 211p. Tese (Doutorado em História). Programa de Pós-Graduação em História, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2006.

QUINTANS, E.T. **Eu também perdi meu filho**: luto paterno na perda gestacional/neonatal. Rio de Janeiro, 2018. 112p. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2018.

STRATHERN, M. **After nature**: english kinship in the late twentieth century, Cambridge, Cambridge University Press, 1992. 240 p.