

JORNADA DE VIDA NO LUTO: HONRANDO A HISTÓRIA DO FILHO PARA ALÉM DA SUA PARTIDA

EL VIAJE DE LA VIDA EN DUELO:
HONRAR LA HISTORIA DE SU HIJO MÁS ALLÁ DE SU PARTIDA

FABIANA GRADELA
CASARINI^{1 2}

LIFE JOURNEY IN GRIEF:
HONORING YOUR CHILD'S STORY BEYOND THEIR DEPARTURE

1 Instituto do Luto Parental - ILP Reciclando Mentas, Rio de Janeiro, RJ, Brazil

RESUMO: O presente artigo utiliza a compreensão das terapias narrativas, referenciando os trabalhos de Michael White, David Denborough, Angel Yuen, Helene G. Kristensen e David Newman envolvendo luto e trauma para a colaboração do adensamento das histórias preferidas na vivência do luto neonatal, gestacional e perinatal, oferecendo um destino na contramão do que é normalmente vivido pelos pais enlutados: vivência de um luto definido como não reconhecido e histórias que são facilmente invisibilizadas pela sociedade. Michael White, através do seu artigo "Dizer Adeus para Dizer Olá Novamente", convida-nos a rever as ideias normativas de ter que dizer adeus, aceitar a morte, deixar ir a pessoa que partiu, seguir com a vida, "superando" a morte; ao invés desse percurso, oferecer espaço para que as histórias preferidas vividas na relação parental possam ter vez e voz, contrariando o discurso dominante que o que resta na partida é a dor da perda.

Palavras-chave: invisibilidade das perdas gestacionais e perinatais, luto não reconhecido.

RESUMEN: Este artículo utiliza la comprensión de las terapias narrativas, haciendo referencia a los trabajos de Michael White, David Denborough, Angel Yuen, Helene G. Kristensen y David Newman que involucran el duelo y el trauma, para colaborar en la profundización de relatos preferentes en la experiencia del duelo neonatal, gestacional y perinatal, ofreciendo un destino que va en contra de lo que normalmente viven los padres en duelo: la experiencia de duelo definido como no reconocido e historias que la sociedad fácilmente vuelve invisibles. Michael White, a través de su artículo "Decir Adiós para Volver a Decir Hola", nos invita a revisar las ideas normativas de tener que decir adiós, aceptar la muerte, dejar ir a la persona que se fue, seguir adelante con la vida, "superar" la muerte, mientras en lugar de este camino, ofrecer espacio para que las historias preferidas vividas en la relación parental puedan tener tiempo y voz, contradiciendo el discurso dominante de que lo que queda en la partida es el dolor de la pérdida.

Palabras clave: Invisibilidad de las pérdidas gestacionales y perinatales, duelo no reconocido.

ABSTRACT: This article uses the understanding of narrative therapies, referencing the works of Michael White, David Denborough, Angel Yuen, Helene G. Kristensen and David Newman involving grief and trauma to collaborate in the deepening of preferred stories in the experience of neonatal, gestational, and perinatal grief, offering a destination that goes against what is normally experienced by grieving parents: experiencing a grief defined as unrecognized and stories that are easily made invisible by society. Michael White, through his article "Saying Goodbye to Say Hello Again", invites us to review the normative ideas of having to say goodbye, accepting death, letting go of the person who left, moving on with life, "overcoming" death, instead of this path, offering space for the preferred stories lived in the parental relationship can have a place and voice, contradicting the dominant discourse that what remains after departure is the pain of loss.

Keywords: Invisibility of gestational and perinatal losses, unrecognized grief.

<https://www.doi.org/10.38034/nps.v33i80.797>

Recebido em: 22/05/2024
Aceito em: 01/12/2024

O objetivo deste artigo, fruto do trabalho de conclusão do curso do Reciclando Mentem em parceria com o Dulwich Center, foi o de apresentar o caminho percorrido e construído pela autora do entendimento do luto gestacional, neonatal e perinatal, partindo da sua própria história de perda neonatal, tendo a escrita como um processo importante para a elaboração do vivido e, na sequência, a chegada da Terapia Narrativa para ampliar o entendimento e produção de novos olhares e possibilidades de contribuição para sua prática clínica e, em especial, à clínica relacionada ao luto parental, originando a metodologia que será apresentada neste artigo.

Com o intuito de promover um caminho por uma trilha para quem irá lê-lo, o artigo foi dividido em 4 partes ou se apropriando ainda mais da metáfora trilha, em 4 kms:

1. Toda história tem um começo que traz o início do meu percurso, tanto em relação ao grupo que eu elegi para a metodologia, luto parental, quanto os primeiros “quilômetros” das narrativas em minha vida através da palavra escrita como recurso para expressar, organizar e elaborar eventos importantes, traumáticos ou não.

2. A Terapia Narrativa para dar corpo ao artigo e que oferece a costura do que foi sendo tecido antes e durante este curso de formação, resultando na construção da metodologia Jornada de Vida no Luto.

3. Apresentação da metodologia

4. Piloto - material produzido pelas participantes

PARTE 1: TODA HISTÓRIA TEM UM COMEÇO: A PALAVRA ESCRITA PARA ELABORAÇÃO DO LUTO PARENTAL

Em 2003, perdi a minha primeira filha após 18 horas de vida. Gestação sem qualquer intercorrência. Tudo caminhava bem. Início de trabalho de parto. Começou normal, precisou terminar com cesárea. Nicole nasceu. Linda. Agitação e silêncio na sala de cirurgia. Algo parecia não estar bem. Horas depois, identificaram uma má formação no ventrículo esquerdo. Seu coração seria forte o suficiente para suportar este primeiro e grande desafio? E o nosso seria? Uma história inimaginável iniciava ali. Nossa bebê ficou na UTI o tempo todo. Relógio acelerado. Tentamos viver tudo o que foi permitido com a nossa pequena enquanto o tempo nos escorria pelas mãos e nos atropelava juntamente com a sequência do “tem que ser feito” ditado pelo hospital e que não conversava, não compactuava com o vivido por nós, os pais. Não houve espaço de acolhimento para processar o inimaginável: viver a incerteza brutal do que poderia acontecer com ela, e o impensável para essa experiência, a morte da nossa filha.

Quando se perde um filho com o qual se conviveu, tem-se fotos para lembrar-se dele, lembranças que foram construídas ao longo do tempo em que passaram juntos. No caso das mães de natimortos, a única coisa que elas possuem é o que viveram em si mesmas, durante a gravidez, o registro da própria memória, acessível aos demais somente através de seus relatos. Deixar de escrever seria legitimar o esquecimento, e assim aceitar, como os que convivem à sua volta, que o filho jamais existiu. (Lima e Fortim, 2015, p.782)

A ideia do livro “Perdas Compartilhadas” chegou pouco tempo depois da sua perda. Não seria somente sobre a nossa história, mas uma coletânea de histórias envolvendo luto parental. Cada capítulo, uma história, com sua alma respeitada. O luto é singular e construído fio a fio, cada qual no seu tempo e do seu jeito. No

período que iniciamos a produção dos textos, organizamos encontros para compartilharmos a experiência do processo de escrita e, através de cada etapa da construção dos capítulos, pude constatar três aspectos:

1º. Que havia um hiato entre a palavra escrita e a palavra falada: era como se cada um de nós estivéssemos contando as nossas perdas pela primeira vez. A começar pela dificuldade encontrada para escrever sobre a perda do filho e o quão intenso e doloroso era revivê-la no papel. A impressão era de estar tocando numa parte da dor ainda desconhecida, além da já sentida. A intensidade e a forma das emoções eram percebidas como sendo diferentes comparadas quando expressas pela fala.

2º. Que, após o período de desconforto, continuando a escrever e reescrever os episódios que constituem essa perda, esgotando o que precisava ser expresso, havia um processo de organização interna e elaboração dessa história mais estruturada dentro de si, mais visível, trazendo novas possibilidades para reorganizar o que foi vivido. Lima e Fortim, citando Fuks (2013):

Assim como a fala, a escrita permite a ressignificação do evento traumático. Não é somente uma descrição em si do que houve, mas sim uma tentativa constante de elaboração, não somente para repetir a situação dolorosa, mas sim por transformá-la, aos poucos, em algo novo. (p.782)

A partir da curadoria e acompanhamento do processo de construção dos capítulos, ficou cada vez mais evidente para mim que a escrita oferecia um caminho de expressão e elaboração com assinatura própria, fato que se tornou mais evidente com a minha escrita como coautora.

3º. Que oferecia um desfecho: a escrita me permitiu construir um espaço sagrado interior para acolher e suportar a minha história, colaborando para a reconstrução da minha “cidade interna” depois de ter sido devastada por um “tsunami”. Essa “cidade” ficou diferente do que era; no entanto, encontra-se inteira. Percebi que esse processo ofereceu também, para cada um dos autores, um caminho a mais para lidar e acolher as suas experiências, cada um a seu modo. Cada capítulo, uma história, com sua alma respeitada. O luto é singular e construído fio a fio, cada qual no seu tempo e do seu jeito. Para Smith & Pennebaker, 2001:

Transformar sentimentos e emoções em linguagem escrita integram em si aspectos cognitivos e emocionais e oferece a oportunidade para a aumentar: o *insight*, a capacidade de autorreflexão e a organização da perspectiva da pessoa sobre os eventos, em contraste com a revelação de sentimentos e emoções de forma espontânea. (p.131)

A parte mais importante do livro foi ter vivido o processo em si, de ter podido elaborar e ressignificar a minha perda tendo a escrita como uma das grandes parceiras nessa jornada e oferecer, a partir da compreensão da sua potência como recurso, essa possibilidade para tantos outros.

PARTE 2: A TERAPIA NARRATIVA PARA COMPOR ESTE UNIVERSO DE ENTENDIMENTO

Verifiquei ressonância com a minha experiência na elaboração do livro *Perdas Compartilhadas*, considerado por mim como um documento coletivo vivo, com o

artigo de David Newman quando menciona “*que a palavra escrita e a palavra falada são expressões diferentes e que é um modo útil de resgatar histórias finas alternativas e que a escrita segundo ele é uma prática central da Terapia Narrativa*” (p.27).

Para Barbara Wingard (1996),

as práticas narrativas são como contamos nossas histórias de forma que nos tornemos mais fortes e mesmo se aplica à palavra escrita: existem formas de escrever sobre experiências traumáticas que fazem a pessoa se sentir cada vez mais forte à medida em que lê e relê o que foi escrito. (p.32)

Um dos desafios deste trabalho era manter a palavra escrita como um dos recursos protagonistas para a condução do adensamento das histórias singulares e do resgate das “memórias plenas” (Michael White, 2019) na vida dos pais enlutados (gestacional, neonatal ou perinatal) sem retraumatizar e, assim, promover o encontro da minha experiência anterior com a escrita e luto costurado pelos estudos de James Pennebaker (2006) sobre os benefícios da palavra escrita e sobre a terapia narrativa que enfatiza a importância de não retraumatizar o cliente, construindo previamente os andaimes necessários de sustentação. Assim, o papel, como palco da palavra escrita, torna-se um lugar seguro para expressar o trauma, a perda vivida.

Destaco alguns conteúdos da Terapia Narrativa que costuram este trabalho: a dança delicada e precisa que Michael White oferece em seu artigo do “Dizer Adeus para Dizer Olá Novamente”, que contrapõe com as ideias normativas sobre o luto apoiadas pela metáfora “dizer adeus”, com o objetivo de colaborar para que o enlutado aceite a perda da pessoa que partiu e siga a vida desvinculada do ente querido. Concordando com White, a partir do relato de tantas mães enlutadas, que é mais adequado e colaborativo para o processo do luto é a incorporação da relação perdida, ao invés do estímulo às pessoas a abandonarem-na. Oferecer condições para que esses enlutados possam adensar as histórias com o Dizer Olá Novamente e construir um caminho de agenciamento dos próximos capítulos de vida, numa estrada que construa, primeiramente, um campo seguro para não se correr o risco de retraumatizar, renovar a angústia e reforçar essas conclusões negativas de identidade.

Há a utilização da noção do ausente mais implícito no texto “Crianças, Traumas e o Desenvolvimento de um Enredo Subordinado” (White, 2019) como oportunidade para que a dor psicológica percebida na resposta ao trauma seja considerada como testemunha do que a pessoa (mãe/pai) entendia como valioso e que foi violada com a experiência do trauma. Através desse texto dele, considero a dor psicológica e o estresse como elementos de um legado, de que o trauma não foi em vão para esse grupo de enlutados e a angústia como tributo à habilidade de se manter conexão com aspectos de vida considerados valiosos através da recusa de desistir ou separar-se daquilo que foi tão fortemente desrespeitado no contexto do trauma, que as pessoas continuam a reverenciar. Vários episódios da história de luto desses pais têm como pano de fundo o desrespeito pela perda vivida. Suas histórias de luto são comumente negligenciadas. Os discursos dominantes sobre o luto acabam enaltecendo ainda mais essas questões e a história, por ser muito breve cronologicamente, é facilmente invisibilizada.

As conversações de lembrança tendo o grupo como fortaleza, oferecendo visibilidade para a existência do bebê que partiu, da importância da sua história, que vai além da história da sua morte e do reconhecimento do luto dos pais. Talvez assim, segundo Michael White,

as práticas de lembrança abram oportunidades para que as pessoas desafiem aquilo que as tem mantido tão isoladas, ou, seja, oportunidades para que desafiem as noções dominantes de identidade cultural ocidental que estão associadas com a construção de um *self* encapsulado. (2012, p. 25)

Os trabalhos de David Denborough (2008, 2014, 2018) e David Newman (2008) me proporcionaram a oportunidade de conhecer as práticas da documentação visando o coletivo que farão parte da Metodologia Jornada de Vida no Luto, mas que não serão contempladas no projeto piloto que compôs a entrega do artigo de conclusão da formação para certificação internacional em Terapia Narrativa e Práticas Comunitárias (Reciclando Mentes e Dulwich Centre). Denborough citando White (2004) descreve como é importante que os indivíduos desenvolvam ‘memórias plenas’ do trauma, o que inclui as reações das pessoas à experiência traumática, muito mais do que ‘meias memórias’ do trauma na qual somente os eventos traumáticos e seus efeitos são contados.

O trabalho clínico de Helene Kristensen Grau como terapeuta narrativa oferecido no Workshop Práticas Narrativas na Perda e Luto, mantendo viva a relação com a criança, realizado pela Crescent em outubro de 2021, colaborou para a construção teórica e prática (perguntas bússola) deste artigo. Michael White citará Barbara Myerhoff quando diz que:

Freud sugere que para se completar o processo de luto é necessário que aqueles que ficaram possam iniciar uma nova vida em que não incluam o que foi perdido, mas, é preciso acrescentar que a plena recuperação do luto deve restaurar o que foi perdido, incorporando-o ao presente. As lembranças e recordações podem ser tão vitais para a recuperação e para o bem-estar como as memórias perdidas. (2021b, p. 102)

Em nossa sociedade ocidental, os pais enlutados, além de precisarem se posicionar em relação à perda do filho, lidarão com as reações do entorno, envolvendo familiares, amigos e profissionais da área da saúde, muitas vezes tendo a compreensão do luto e seu bastidor enredada pelos discursos que colaboram para tornar o luto mais complicado. Entre eles, encontram-se falas como: “não fale sobre o ente querido que morreu para o enlutado”, “a relação só existe entre pessoas que estão vivas” e “siga em frente para ficar bem”, apenas para citar algumas.

Para Helene G. Kristensen (2021a), o discurso “não fale sobre o ente querido que morreu” com o intuito de não retraumatizar o enlutado, influencia o entorno a não comentar sobre o bebê/a criança que morreu, fazendo com que parentes e amigos se silenciem. Segundo ela, este discurso:

- Gera uma falta de apoio ou validação do relacionamento continuado com a criança e não se honra a existência da criança.
- Cria isolamento e marginalização dos pais enlutados, que passam a experimentar a sensação de que o filho não tem mais importância para os outros.
- Aumenta a dor.
- Faz com que os pais percebam que são os únicos que estão honrando o filho que morreu e se lembrando da criança.
- Pode levar os pais a assumirem a responsabilidade de pensar ainda mais intensamente no filho, temendo que possam vir a esquecê-lo.

Outro discurso apontado por Kristensen (2021a): “as relações só existem entre corpos vivos”, o que exclui a possibilidade de um relacionamento com a criança que morreu continuar após a morte. O entorno pressiona a pessoa enlutada a não se preocupar mais com o filho que morreu e ir buscar ajuda de um profissional. Isso deixa os pais sem nenhum suporte para manter ou restabelecer o relacionamento, então, eles sentem como se o relacionamento estivesse totalmente perdido. Muitas vezes, o profissional fala sobre a criança como parte do passado e a reduz a uma memória. Essas são as bases da maioria das teorias do luto.

Trazendo as palavras de Michael White, “em alguns casos, o luto torna-se complicado porque o “Dizer Adeus” foi muito bem-sucedido” (1988, p. 87). “O conceito de dizendo olá novamente para um ente querido que perdemos pode transformar a experiência de luto. Isso também pode nos ajudar a ver como estamos levando adiante o legado daqueles que amamos” (Denborough, 2008, p.1).

Angel Yuen (2009), em seu artigo “Menos dor e mais ganho”, dará foco no privilegiar a atenção às respostas ao trauma e não aos seus efeitos, que, muitas vezes, patologizam as pessoas e as leva à posição de justificar a perda, antes de propriamente ao agenciamento das suas histórias. Segundo Kristensen (2021a),

na década de 90, alguns estudos minaram a compreensão dominante dos relacionamentos e o modelo que inspirou as teorias do luto, e surgiu uma nova oportunidade para as pessoas responderem de maneira diferente à perda de um ente querido. As pesquisas mostraram que:

- Muitas pessoas que vivenciaram a morte de um ente querido não encerram o relacionamento, mas, secretamente, continuam mantendo o relacionamento vivo. Elas experimentam poder dizem coisas à pessoa e percebem que a pessoa é testemunha da sua vida.
- Muitas pessoas que continuaram o relacionamento não perceberam que isso era prejudicial ou um obstáculo para o processo de luto, muito pelo contrário.
- As pessoas sentiram que a dor do luto diminuiu, pois puderam continuar a se relacionar e manter o ente querido que partiu, vivo em sua mente.
- Os pais que experimentaram apoio e validação dessa relação de outros pais na mesma situação, conseguiam se adaptar mais facilmente à vida. (p.125)

Adensar as histórias de filhos que tiveram pouco tempo de vida, dando luz às histórias subordinadas que são ofuscadas pela história da morte deles, foi um desafio, por se tratar de bebês que partiram enquanto estavam sendo gestados, ou que viveram pouco tempo após o seu nascimento. Isso ganhou corpo na metodologia “Jornada de Vida no Luto” que será apresentada a seguir e ilustrada por trechos do piloto realizado.

PARTE 3: METODOLOGIA JORNADA DE VIDA NO LUTO: HONRANDO A HISTÓRIA DO FILHO PARA ALÉM DA SUA PARTIDA

“Nossa primeira tarefa, portanto, é desenvolver formas de trabalho que possibilitem descobrir e, ricamente descrever as habilidades e os conhecimentos das pessoas que tenham sofrido traumas e dificuldades. Nossa segunda tarefa é a de ‘possibilitar a contribuição.’ (Denborough, 2014, p. 10)

A metodologia Jornada de Vida no Luto foi estruturada inicialmente com sete etapas enredadas com elementos que podem estar presentes quando se percorre uma trilha, como bússola, mochila, fogueira, que foram escolhidos para conversar com elementos da terapia narrativa, como a lembrança e testemunhas externas, com o intuito de colaborar e promover a “viagem”, visando a organização e elaboração da perda, sobretudo o adensamento das histórias vividas com o bebê/feto durante a sua passagem física na vida de seus pais, e, dessa forma, visibilizar a sua existência e a sua permanência, por direito, no lugar que cabe como filho, como irmão, como neto, como sobrinho na constelação de pertencimento, na medida que faça sentido para os pais. O ponto de partida é começar pela esfera do singular, pela conjugação do luto parental na primeira pessoa do singular, ou seja, pela mãe e/ou pelo pai e, assim, ampliar o território que enreda essa vivência para as pessoas que importam a eles, e depois para um coletivo maior, pessoas mais periféricas, mas que podem envelopar a conversa sobre a existência desse bebê com discursos dominantes. As narrativas construídas para se comunicar sobre esse filho podem ser diversas e se amplia, aos poucos, o repertório interno do para quem, o que, como, onde e por que serão compartilhadas as histórias adensadas do filho, tornando-os mais ativos no processo singular do luto e menos refém do mundo sobre como a perda precisa ou deve ser vivida e mantida no que está por vir.

Como Alan Wade (1997) e Michael White (2004b, 2006) descreveram, ninguém é receptor passivo de trauma. Pode-se dizer o mesmo em relação a indivíduos (Yuen, 2007) e em relação a grupos e comunidades: Em qualquer comunidade que esteja enfrentando tempos difíceis, existem membros que reagem a essas dificuldades. Eles irão tomar todas as iniciativas possíveis, de seu próprio jeito, com base em habilidades e conhecimentos específicos, para tentar resolver os efeitos do(s) problema(s) em suas vidas e nas vidas daqueles que amam. Estas iniciativas talvez não sejam amplamente reconhecidas e, talvez por si só, não sejam suficientes para superar tudo o que a comunidade esteja enfrentando. Entretanto, estas iniciativas, são altamente significativas. Fazer com que os membros da comunidade possam identificar estas iniciativas, descrevê-las mais ricamente, de forma que as habilidades e conhecimentos implícitos nas mesmas se tornem mais visíveis para os membros da comunidade e para os outros, e traçar a história dessas habilidades e conhecimentos de tal forma que fique evidente como esses aspectos estão ligados à cultura local, pode fortalecer essas iniciativas de forma a tornar possíveis futuras ações. (Denborough, Koolmatrie, Mununggirritj, Marika, Dhurrkay & Yunupingu, 2006, p.20)

ETAPAS DA TRILHA:

- 1. Ponto de Partida:** Vamos falar sobre o seu filho
- 2. Diário de bordo:** Eu e Você, Você e Eu
- 3. Mapa de Partilha:** Eu e os Outros
- 4. Mochila:** O que te mantém firme?
- 5. Ao redor da fogueira:** Contar e recontar
- 6. Mensagem na garrafa 1:** Minha contribuição
- 7. Mensagem na garrafa 2:** Documento Coletivo

A metodologia é fruto colhido do entendimento da grande árvore de saberes e práticas da Terapia Narrativa em prol do apoio oferecido aos processos de luto, ou, pode-se dizer, de lutos, considerando a singularidade que é vivê-lo. O luto sob essa perspectiva manterá e dará continuidade à relação e ao vínculo com o ente querido ausente, convidando os pais a enredar suas habilidades às histórias e com filho, que dão corpo às histórias singulares, operando como um convite para a construção de percursos que permitam aos participantes articularem suas respostas, habilidades e conhecimentos especiais. Este trabalho foi um caminho para honrar e desenvolver as ideias e práticas ensinadas na formação e que me permitiu construir, com a minha “assinatura”, uma prática narrativa relevante para o grupo que elegi contemplar: pais que viveram a perda do filho no período gestacional, neonatal ou perinatal.

Para a aplicação do piloto da metodologia, convidei duas amigas, mães que viveram perda neonatal e gestacional. Isadora teve a Flora no dia 16/01/2020, que viveu 18 minutos após seu nascimento, e Lia, que chegou na maternidade para ter a Lorena, estava com 39 semanas de gestação, e se depara com a notícia que o coração de sua filha havia parado de bater, foi em março de 2015. A aplicação do piloto teve duração de quase 5 horas e foi finalizado na etapa 6. Escolhi trechos compartilhados pelas participantes para ilustrar as etapas 2, 3 e 6. As respostas foram expressas pela palavra escrita e, na sequência, pela palavra falada.

A metodologia foi pensada inicialmente para utilização em grupos de pais enlutados, inspirada nas práticas narrativas coletivas de David Denborough, entendendo que:

Como as histórias compartilhadas que são acessadas, reconhecidas e apresentadas descrevem não apenas o sofrimento, mas também aquilo que o grupo valoriza (em termos daquilo que os mantêm firmes), esse processo evoca a honra de uma história multifacetada. De certa forma, isso permite uma relação encantadora com esta história. Torna-se possível lamentar, sofrer, honrar aspectos da história, tudo ao mesmo tempo. (2008, p.14)

Atualmente, a metodologia participa do meu trabalho clínico, individual ou casal relacionado com foco na perda gestacional, neonatal ou perinatal.

Etapa 1: Ponto de partida – Vamos falar sobre o seu filho?

Para Helene G. Kristensen,

a criança que não respira mais é aliada no trabalho com pais que respondem ao luto. Na relação que pode ser desenvolvida com a criança, ela pode ajudar, apoiar, informar, influenciar a forma como os pais respondem aos discursos que eles têm que lidar na nossa sociedade que complica o luto. (2021a, p.55)

Discursos esses que não oferecem espaço para que os pais incluam no repertório e contem sobre a relação desenvolvida durante a gravidez, reduzindo esse filho a um feto com pouca identidade.

Nesta etapa, inicia-se a trilha convidando os participantes a visitar histórias da gestação, por exemplo, para adensar a história de vida breve do bebê/feto. Habilidades que foram “dadas” a esse filho via sensação dos pais e que estão vinculadas às suas próprias habilidades e, assim, abrem-se possibilidades para construir, pavimentar um caminho de relacionamento com o filho que não “respira” mais. Habilidades que se enredam e perpetuam o relacionamento com esse filho no presente.

Perguntas “bússola” são oferecidas em todas as etapas. alguns exemplos para esta etapa: você pode me contar um pouco sobre seu filho(a)? Como foi a chegada em sua vida? Foi planejado(a), foi de surpresa? Ou você lutou para engravidar? O que ele(a) te fez experimentar? Como você a descreveria?

Etapa 2: Mapa de Vida – Eu e Você, Você e Eu

Esta etapa foi costurada com as conversas de lembrar, tornando realizáveis as habilidades e conhecimentos para que possam ser mais ricamente vivenciados e descritos. Objetiva colaborar no processo de adensamento das histórias subordinadas dos pais com o bebê.

Exemplos de perguntas “bússola”: quais foram as contribuições do seu filho à sua vida? Quais foram suas contribuições na vida do seu filho?

Trechos do piloto

Lia: A Lorena me trouxe muita maturidade. *Me* trouxe o desafio de lidar com a dor mais profunda que um ser humano pode sentir e me trouxe resiliência. Acho que contribuí sendo espaço para ela viver os 9 meses que precisava e sinto que a gente deu muito amor para ela, todos os lados, família, amigos, eu e Théo.

Acho que ela é muito minha fã e me influencia muito, *me* ensinou a ser mais empática, a ouvir mais, a cuidar mais das relações. *Me* ajudou a entender que a vida é um sopro e que devemos aproveitar e viver de maneira mais inteira, com mais presença.

Acho que ela admira a maneira como eu me relaciono com as pessoas e com ela. De como dou valor para coisas que eu não pensava. Nosso relacionamento me mostrou o quanto não podemos controlar as coisas sempre. Eu, que sempre fui uma pessoa extremamente controladora, tive a prova viva de que algo, que pode ser Deus ou uma força ou a natureza além de nós, que é muito maior e que impera.

Eu: Isadora, quando você ouve a Lia, que imagem que te toca mais? O que ressoa mais em você?

Isadora: O cuidado, a escuta. O cuidado com as pessoas. Eu me emociono ao pensar nas contribuições que a Flora me trouxe e que ofereci a ela. Acredito que aceitar ser o portal para a vinda de Flora para este plano possibilitou a ela evoluir como espírito, creio que ela precisava deste tempo aqui, mesmo que breve. Procurei fazer desse tempo o mais intenso e amoroso possível a ela.

Flora me trouxe e continua trazendo diversas contribuições à minha vida, uma percepção mais refinada do que realmente é mais fundamental na vida, uma valorização do tempo presente, do agora, amorosidade e respeito para com os demais. Acho que Flora estaria orgulhosa da pessoa que me tornei. Graças a ela, diversas ações, projetos já foram realizados e passei a ter um outro propósito de vida.

Flora me influencia diariamente a ter um olhar mais acolhedor, mais amoroso e de cuidado com as pessoas, inclusive como docente, percebo que mudei bastante.

Sim, a conexão com as pessoas hoje em dia é completamente diferente e Flora me ajuda nesses aspectos listados acima e em lembrar as pessoas do quanto a vida é preciosa e única e o quanto devemos valorizá-la. Eu estou a todo tempo falando da Flora e espalhando sua história, levando a mensagem de que o que temos é o agora e que é breve e doce, como um suspiro, por isso precisamos aproveitar.

Etapa 3: Mapa de Partilha – Eu e os Outros

Etapa para expressar o que os enlutados entendem como importante para receber do entorno a partir da partida do bebê, rompendo o silêncio, o sentimento de solidão e que o filho só existe para eles. Ao eleger as pessoas que receberão esses saberes, fortalecem o “time de vida” deles, coloca-os numa posição não passiva em relação ao luto, como colaboradores, para romper também o discurso “não fale do filho morto com o enlutado” como dominante.

O intuito é de caminhar da esfera individual em relação à perda do bebê para a esfera do coletivo, aproximando as pessoas eleitas pelos pais para compor essas histórias que estão sendo adensadas pelas subordinadas e oferecendo compreensão para esse entorno do que realmente seria importante, do que faz a diferença para eles. O comportamento e a atitude do entorno estão enredados pelos discursos dominantes; assim, o objetivo é oferecer a contramão.

Exemplos de perguntas “bússola”: se os seus familiares/amigos soubessem como reagir com relação a você e ao bebê, como eles poderiam perguntar sobre ele? Quais atitudes você gostaria que as pessoas tivessem em relação ao seu filho que daria a sensação de que há espaço para a história dele junto com as demais histórias?

Trechos do piloto:

Lia: Eu gostaria que as pessoas me perguntassem como eu me sinto. Se eu preciso de companhia ou precisava. Hoje também, pois me senti muito sozinha no meu luto. Sinto que poderiam lembrar dos momentos que tivemos com ela na minha barriga. O Natal e o Ano Novo que a gente passou com ela aqui. Nosso casamento e os 9 meses de gestação. Que as pessoas falassem sobre os meus 2 filhos. Mencionassem a Lorena no dia das mães, por exemplo. Que perguntassem se eu sinto saudades, como as crianças geralmente fazem.

Um dia desses, o filho de 9 anos de uma amiga me falou assim: “nossa! eu sinto muito, deve ter sido muito difícil. Você sente saudades dela?” Tão simples e tão fluido que senti a Lorena pertencendo à nossa constelação familiar, isso foi há 2 semanas.

Isadora: Estou emocionada com a fala desse menino! Hoje em dia, para mim, qualquer que seja a menção que as pessoas façam à Flora já é um grande presente e uma emoção. Se as pessoas citam, contam algo, ou perguntam sobre ela, já me sinto contemplada. Poderiam perguntar simplesmente como estou em relação a ela, a saudade, por exemplo. Poderiam manter as lembranças de quando estava com ela na barriga. Do que experienciamos juntas. Poderiam simplesmente expressar em palavras as recordações. Os momentos mais importantes são as datas comemorativas: aniversário da Flora, Dia das Mães, Dia das Crianças, que eu senti muito esse ano. Qualquer atitude que mencione a Flora. Minha mãe, por exemplo, esteve aqui, ela e meu pai. Viram o cantinho da Flora. A gente fez uma parede, um canto, não é nada discreto, e não mencionaram NADA para mim e eu me chateei. Em contrapartida, estive em São Paulo com a minha irmã e ela me presenteou com um quebra-cabeças lindo chamado Revolucionárias, só de mulheres, e fez um cartão maravilhoso mencionando a transformação vinda com a Flora. Chorei muito.

Sim, perguntar como a Flora se faz presente ou como eu a imaginaria aqui seria ótimo. Gostaria que fizéssemos um ritual juntos em seu aniversário, por exemplo. Gostaria que amigas minhas me acompanhassem no cemitério para homenageá-la etc.

As etapas “Mochila” e “Ao redor da fogueira” foram aplicadas em conjunto, alternando as respostas.

No trabalho em dupla, ambas foram convidadas a testemunhar, compartilhar as habilidades uma das outras que as mantêm ou mantiveram firmes e os lugares que encontraram esperança.

Etapa 6: Mensagem na garrafa 1 – Minha contribuição

Nesta etapa, resgata-se o que foi trabalhado nas anteriores, reforçando o que foi escrito e compartilhado na etapa 3. A partir daqui, inicia-se um movimento incluindo o coletivo.

Nesta etapa, as participantes elaboraram uma carta endereçada a alguém escolhido (familiares, profissionais da saúde etc.) com o intuito de oferecer compreensão do que viveram ou do que estão vivendo. O que poderia ser dito pela palavra escrita a partir da sua história que poderia fazer diferença na vida dessa pessoa para quem a carta está endereçada.

Isadora compartilhou conosco que a hora do café da tarde oferecido aos pais em sua casa era um ritual importante para eles. É uma oportunidade para escuta e acolhimento da carta tecida por ela no final deste piloto. A visita dos pais aconteceria nos próximos dias, eles não moram na mesma cidade que ela. Cada um recebeu uma cópia, para que pudessem lê-la no seu tempo. Recebi seu depoimento, que a carta ofereceu espaços para chorarem juntos e compartilharem o não dito sobre a partida da Flora. O canto sagrado construído na casa especialmente para Flora pode ser visibilizado pelos pais a partir desse café da tarde recheado por palavras escritas e faladas. Segue a carta:

Oi Pai, Oi Mãe!

Relutei um pouco para escrever essa carta a vocês e romper com o silêncio deixado em nosso último encontro. Mas, senti que precisava, graças ao estímulo de uma oficina de escrita da qual participei.

Vocês estiveram me apoiando constantemente ao longo de todo o processo da Flora. Festejaram a sua chegada, mesmo que com algum espanto; curtiram a gravidez; sofreram junto o triste diagnóstico, mesmo assim a presentearam com roupinhas e mimos; apoiaram qualquer decisão que fosse a respeito da interrupção ou não da gestação – trazendo à consciência toda a racionalidade da síndrome e sua gravidade; festejaram novamente o reassumir da gravidez; curtiram e celebraram a vida da Flora, mesmo em minha barriga; mamãe participou de eventos de cantoria e rituais de chá de bençãos – todos momentos tão únicos e preciosos para mim, para nossa família! Vocês vivenciaram parte do trabalho de parto – queriam ajudar de qualquer forma, mesmo sem saber fazê-lo e com todo o pavor de quem nunca tinha visto uma cena daquelas. Vocês conheceram a Flora, a carregaram e a honraram. Choramos juntos e nos amparamos. Quinze dias depois, vocês se foram. Tão diferente dos dois

meses que mamãe passou comigo quando os gêmeos vieram. Flora não estava aqui, mas eu precisava de apoio, de cuidado, e senti muito!

Logo depois, a pandemia! E se passaram quase dois anos para que retornassem ao nosso lar. Não os culpo, eu entendo. E encontraram um lar tão diferente, não é mesmo? Muitas melhorias, armários novos, geladeira, um gato, plantas, parede nova, uma fonte construída pelo Vinicius. Tanta coisa! Tudo comentado e elogiado. E encontraram também nosso precioso “cantinho da Flora”. E nada disseram.

Por que será?

Será que pensam que falar a respeito dela me traz sofrimento e dor, como tantas pessoas acreditam? Será que dói tanto em vocês a perda da netinha que não foi possível tecer sequer um comentário na saída, como a mamãe costuma sempre fazer?

Pois saibam que sempre que ouço qualquer menção à Flora, é como se eu recebesse um presente. É como se as pessoas reconhecessem e validassem a sua existência. Mas isso infelizmente não é comum. O que mais ouço das pessoas é o silêncio, a indiferença.

O cantinho da Flora começou do altar que montamos para ela, com a vela. Eu já tinha enviado foto do altar a vocês. Mas era pouco, muito pouco para expressar todo o nosso amor e saudade por ela. Na verdade, eu queria um quarto memorial, mas na impossibilidade de montarmos um, fomos compondo o cantinho, com itens muito especiais para homenageá-la e fazê-la PRESENTE em nossas vidas, em nosso dia a dia. Porque ela EXISTE.

E da mesma forma como vocês interagem com os outros netos, conversam, brincam, contam histórias e cantam, gostaria que também considerassem a Flora.

Se sentirem vontade, falem sobre ela, falem para mim, para amigos, familiares, para todos. Falem com ela, e se quiserem, podem também acender uma vela lá no cantinho.

Tenho certeza de que, onde ela estiver, estará sentindo o amor de vocês, feliz e honrada.

Com amor.

Sua filha Isadora

Etapa 7 (não aplicada neste piloto): Mensagem na garrafa 2 – Documento coletivo

Nesta etapa, os participantes constroem um documento coletivo, fruto do que foi trilhado por cada um na Jornada de vida no luto e que os une e conecta. Ele será endereçado a grupos de enlutados, profissionais de saúde ou outro coletivo que fizer sentido para eles, honrando assim a história do filho para além de sua partida.

Para Denborough, “um dos desafios de trabalhar com grupos de pessoas é o de descobrir de que forma podemos fortalecer a ‘unidade’ ao mesmo tempo em que fortalecemos a diversidade” (2008, p.25), enredando assim as vozes singulares e coletivas, documentos coletivos em prol do seu próprio luto e do luto de outros:

a experiência de contribuir para a vida dos outros serve como catalisador para reduzir os efeitos (ou transformar a natureza) do sofrimento na vida da pessoa. Quando as pessoas experienciam que o conhecimento adquirido na adversidade pode servir de contribuição para alguém que esteja enfrentando

situações semelhantes, elas têm a sensação de que o seu sofrimento ‘não foi por nada’. Isso desperta uma noção de possibilidade que pode se estender para outros aspectos de suas vidas. (Myerhof, 1982, p.111)

CONCLUSÃO

A metodologia “Jornada de Vida no Luto” apresentada neste artigo emerge como uma contribuição significativa para o campo do luto parental, particularmente nos casos de perdas gestacionais, neonatais e perinatais. Através da lente das terapias narrativas, a metodologia oferece um caminho alternativo aos discursos dominantes, que frequentemente invisibilizam essas experiências e dificultam a elaboração da dor. Ao privilegiar a palavra escrita e falada como ferramentas de ressignificação, a jornada proposta permite aos pais enlutados adensarem as histórias vividas com seus filhos para além da narrativa da perda.

O piloto realizado, ainda que com um grupo reduzido, demonstra o potencial da metodologia em propiciar a construção de “memórias plenas” (White, 2004), reconhecendo as contribuições mútuas entre pais e filhos, mesmo em curtos períodos de convívio. A escrita, nesse contexto, atua como um espaço seguro para a expressão do trauma, permitindo a organização interna e a elaboração da experiência de forma singular. A troca de testemunhos e a partilha das histórias em um ambiente acolhedor promovem a conexão entre os participantes e fortalecem suas habilidades de enfrentamento.

A “Jornada de Vida no Luto”, inspirada nos princípios da Terapia Narrativa, busca honrar a existência desses bebês e crianças, resgatando suas histórias subordinadas e integrando-as à narrativa familiar. Ao encorajar os pais a compartilharem suas experiências com o entorno, a metodologia contribui para a desconstrução do silêncio e do isolamento que frequentemente envolvem o luto parental. A carta elaborada por Isadora exemplifica como a escrita pode ser utilizada para comunicar necessidades e desejos aos familiares, abrindo caminho para o diálogo e o apoio mútuo.

A continuidade deste trabalho, com a aplicação da metodologia em grupos maiores e a elaboração de documentos coletivos, permitirá aprofundar a compreensão de suas potencialidades e contribuir para a construção de práticas mais acolhedoras e humanizadas no campo do luto parental. A “Jornada de Vida no Luto” propõe, assim, um caminho de reconstrução e ressignificação no qual a memória do filho se torna um legado a ser honrado e perpetuado, permitindo que a dor da perda conviva com a riqueza da história compartilhada.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Baumgartner, M. C. D. S., & Casarini, F. G.** (2014). *Perdas Compartilhadas*. EDUSP/Com-Arte.
- Denborough, D.** (2008). *Práticas Narrativas Coletivas: Trabalhando com indivíduos, grupos e comunidades que vivenciaram traumas*. Dulwich Centre Publications.
- Denborough, D.** (2014). Dizendo Olá Novamente: Quando perdemos alguém que amamos. Em *Retelling the stories of our lives: Everyday narrative therapy to draw inspiration and transform experience* (cap.8). Norton Professional Book.
- Denborough, D.** (2018). *Você quer ouvir uma história? Aventuras em práticas narrativas coletivas*. Dulwich Centre Publications.
- Denborough, D., Koolmatie, C., Mununggirritj, D., Marika, D., Dhurrkay, W. & Yunupingu, M.** (2006). *Linking stories and initiatives: A narrative approach to working with the skills and*

- knowledge of communities. *International Journal of Narrative Therapy and Community Work*, (2), 19–51.
- Kristensen, H. G.** (2021). A política do dizer olá novamente. *Journal of Contemporary Narrative Therapy*.
- Kristensen, H. G.** (outubro de 2021). *Práticas Narrativas na perda e luto: Mantendo viva a relação com a criança* [Workshop]. Crescent.
- Lima, S., & Fortim, I.** (2015). A escrita como recurso terapêutico no luto materno de natimortos. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, 18(4), 771-788.
- Morgan, A.** (2007). *O que é Terapia Narrativa? Uma introdução de fácil leitura* (Edição atualizada). Dulwich Centre Publicações.
- Myerhoff, B.** (1982). *Life not death in Venice: Its second life*.
- Newman, D.** (2008). “Rescuing the said from the saying of it”: Living documentation in narrative therapy. *The International Journal of Narrative Therapy and Community Work*, Dulwich Centre.
- Pennebaker, J. W.** (2006). *Abra seu coração*. Editora Gente.
- Smyth, M. J.; Pennebaker, J. W.; Arigo, D.** (2012) What are the health effects or disclosure? In: Baum, A. Revenson, T. A.; J. C; Singer, J. (eds.). *Clinical health psychology*. New York: Taylor & Francis, 2012, p. 131-149.
- White, M.** (2012). *Mapas da Prática Narrativa*. Dulwich Centre Publicações.
- White, M.** (1988). Saying hullo again: The incorporation of the lost relationship in the resolution of grief. *Dulwich Centre Newsletter*.
- White, M.** (2019). Crianças, traumas e o desenvolvimento de um enredo subordinado. Em *Clássicos da Terapia Narrativa* (Cap. 5).
- Wingard, B.** (1996). Grief: Remember, reflect, reveal. *Dulwich Centre Newsletter*, 3, 30-35.
- Yuen, A.** (2009). Less pain, more gain explorations of responses versus effects when working with the consequences of trauma. *An E-Journal of Narrative Practice*, 1, 6-16. Dulwich Centre Foundation.

NOTA

O nome das participantes e das pessoas mencionadas por elas foram alterados para preservar suas identidades.

FABIANA GRADELA CASARINI

Psicóloga formada pela UMESp com larga experiência e atuação clínica e organizacional. Especialista em perda e luto gestacional, neonatal e perinatal. Certificação Internacional em Terapia Narrativa e Práticas Comunitárias (Reciclando Mentes/ Dulwich Centre, Austrália) e Internacional Certificate in Collaborative-Dialogic Practices at Interfaci(Houston Galveston Institute/The Taos Institute). Fundadora do Narrativas Que Transformam (<https://www.narrativasquetransformam.com>)
Email: narrativas@leren.com.br
<https://orcid.org/0009-0001-5139-7576>