

UFRRJ
INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS
SOCIAIS

TESE

ALIMENTANDO AFETOS E PARTILHANDO EXPERIÊNCIAS DIANTE
DO LUTO NEONATAL E GESTACIONAL

JULIANA BORGES DE SOUZA

2024



UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO
INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS SOCIAIS

**ALIMENTANDO AFETOS E PARTILHANDO EXPERIÊNCIAS
DIANTE DO LUTO NEONATAL E GESTACIONAL**

JULIANA BORGES DE SOUZA

Sob orientação da Prof.^a Dra.

ALESSANDRA DE ANDRADE RINALDI

Tese apresentada ao Curso do Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de doutora em Ciências Sociais.

SEROPÉDICA, 26 de ABRIL DE 2024

Ficha catalográfica

Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro
Biblioteca Central / Seção de Processamento Técnico

Ficha catalográfica elaborada
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

S719a Souza, Juliana Borges de , 1990-
ALIMENTANDO AFETOS E PARTILHANDO EXPERIÊNCIAS
DIANTE DO LUTO NEONATAL E GESTACIONAL / Juliana
Borges de Souza. - Seropédica, 2024.
233 f.

Orientadora: Alessandra Andrade Rinaldi.
Tese(Doutorado). -- Universidade Federal Rural do Rio
de Janeiro, Ciências Sociais, 2024.




1. gênero. 2. maternidade. 3. luto. 4. saúde. 5.
hospitalidade. I. Andrade Rinaldi, Alessandra , 1970
, orient. II Universidade Federal Rural do Rio de
Janeiro. Ciências Sociais III. Título.

UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO
INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS SOCIAIS

JULIANA BORGES DE SOUZA

Defesa da tese submetida como requisito parcial para obtenção do grau de **Doutora em Ciências Sociais**, no Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais.

Tese, aprovada em 26 de abril de 2024.

 <small>Documento assinado digitalmente</small> MARCOS ANTONIO FERREIRA DO NASCIMENTO <small>Data: 27/04/2024 17:53:43-0300</small> <small>Verifique em https://validar.iti.gov.br</small>	
<hr/> Dr. MARCOS ANTONIO FERREIRA DO NASCIMENTO, FIOCRUZ Examinador Externo à Instituição	
<hr/> Dra. MARIA CATARINA CHITOLINA ZANINI, UFSM Examinadora Externa à Instituição	 <small>Documento assinado digitalmente</small> MARIA CATARINA CHITOLINA ZANINI <small>Data: 27/04/2024 20:56:06-0300</small> <small>Verifique em https://validar.iti.gov.br</small>
<hr/> Dr. SABRINA DEISE FINAMORI, UFMG Examinador Externo à Instituição	 <small>Documento assinado digitalmente</small> SABRINA DEISE FINAMORI <small>Data: 29/04/2024 08:10:35-0300</small> <small>Verifique em https://validar.iti.gov.br</small>
<hr/> Dra. NAARA LUCIA DE ALBUQUERQUE LUNA, UFRRJ Examinadora Interna	 <small>Documento assinado digitalmente</small> NAARA LUCIA DE ALBUQUERQUE LUNA <small>Data: 08/05/2024 02:34:29-0300</small> <small>Verifique em https://validar.iti.gov.br</small>
<hr/> Dra. ALESSANDRA DE ANDRADE RINALDI, Presidente	 <small>Documento assinado digitalmente</small> ALESSANDRA DE ANDRADE RINALDI <small>Data: 27/04/2024 17:39:43-0300</small> <small>Verifique em https://validar.iti.gov.br</small>
	<small>Documento assinado digitalmente</small>

“Oh, pedaço de mim
Oh, metade afastada de mim
Leva o teu olhar
Que a saudade é o pior tormento
É pior do que o esquecimento
É pior do que se entrevar
Oh, pedaço de mim
Oh, metade exilada de mim
Leva os teus sinais
Que a saudade dói como um barco
Que aos poucos descreve um arco
E evita atracar no cais
Oh, pedaço de mim
Oh, metade arrancada de mim
Leva o vulto teu
Que a saudade é o revés de um parto
A saudade é arrumar o quarto
Do filho que já morreu
Oh, pedaço de mim
Oh, metade amputada de mim
Leva o que há de ti
Que a saudade dói latejada
É assim como uma fisgada
No membro que já perdi
Oh, pedaço de mim
Oh, metade adorada de mim
Lava os olhos meus
Que a saudade é o pior castigo
E eu não quero levar comigo
A mortalha do amor
Adeus”
(Chico Buarque *Pedaço de mim*)

“A planta morta fortalece a terra. A espécie é a sombra do amor passado. As grandezas velhas são lembranças novas. A vida e a morte andam lado a lado. As artes modernas nascem das antigas. E a rosa de plástico não guarda perfume. A esfera gira violentamente, e esta fé no peito continua imune. Maduro ou verde é uma questão de tempo. O importante é se sensibilizar, cantar chorando para alguém sorrir. E fazer silêncio para ninguém chorar. Mas se esse sofrimento é para o bem do amor, aí não tem motivos para cessar a dor...”

(João Bá, *O menino e o mar*)

Dedico a todas as pessoas enlutadas (mães, pais, avós, amigos), todos aqueles que tiveram suas vidas ceifadas, diante desta crise sanitária e política. E como disse o escritor, "as pessoas que amamos não morrem, ficam encantadas".

(Guimarães Rosa)

AGRADECIMENTOS

Elaborar uma tese em meio a uma pandemia não foi tarefa simples. Foram cinco anos dedicados ao doutorado, dos quais dois transcorreram sob as sombras de uma pandemia implacável. Estes anos foram marcados por desafios significativos, nos quais nos deparamos continuamente com a partida de mais uma vida, vítima do vírus da Covid-19. Cada expressão de condolência compartilhada nas redes sociais ou transmitida por telefone representa, para mim, vidas que poderiam ter sido preservadas. Vivenciamos um governo outrora que negligenciou a preservação da vida no Brasil, optando por uma política de Estado que, em vez de promover propagandas de cloroquina e ivermectina, deveria ter priorizado investimentos em vacinas, ciência, políticas de isolamento social e uma renda básica, proporcionando dignidade mínima às pessoas. Certamente, poderíamos ter enfrentado cenários menos sombrios do que os que presenciamos.

Ao redigir esta tese, confesso que há muitos nós na garganta e um temor constante de ver amigos ou familiares enfrentando a doença durante esta pandemia. Contudo, em cada vacina distribuída e a cada terceira dose destinada às crianças, vislumbrava um raio de esperança.

Diante disso, gostaria, antecipadamente, de expressar minha gratidão... Agradeço à CAPES pela bolsa e pelo investimento na ciência, mesmo em tempos tão adversos. O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001;

Agradeço a cada pessoa presente no nosso programa de doutorado, que nasceu do sonho de ver a pós-graduação florescer na Baixada Fluminense, possibilitando que os filhos da classe trabalhadora obtenham diplomas de doutorado. A oportunidade de conquistar o diploma de doutorado não se encerra em mim, ecoa, como na ciranda da Lia de Itamaracá: "(...) minha ciranda não é minha só, ela é de todos nós(...)", pertencendo a todos que lutaram por uma educação pública, compartilham desse sonho e contribuíram para minha jornada até aqui.

Expresso minha gratidão a todos que estiveram presentes em minha vida, que fizeram parte dessa ciranda. Em meio a um mundo de incertezas, agradeço aos meus portos seguros.

Minha família: mãe Karla, pai Paulino, irmãos Jaqueline e Luciano, meu padrinho Paulinho, tios Katia, Kely e Marcelo, Clayton, Dani, tio Pôncio, e primos Gabi Souza, Clarice, Vanessa, Veronica, Miriam, Ana Paula, Carmem, Maria Amélia, Pri, Tati, Gabi Rocha, Dylan, Diego e Maria, sobrinhos Tararis e Lupita, Inacio, cunhados Leleu, Carol, afilhados Iara, Theo e Lua, e minha avó Gercy. Ao meu padrinho Paulinho e sua companheira Priscila. Aos meus companheiros de lar: Inauê, Joshua e Tássia. Aos companheiros do espaço Cultural do Casarão, Pablo Ferreira, Pollyana Farias, Paula Lemos, Julio Carvalho, Deia, Benvindo, e aos meus amigos forrozeiros: Tainá Queiroz, Mariana NG, Vitória Abathin, Gabriel Santos, Jonas Avila, Roberto, Paula, Rodrigo, José, Gui, Rafael foram tão importante para minha saúde física e mental nesses tempos.

Agradeço ao meu companheiro Maurício e meu filho Arunã; amo muito vocês! Agradeço à minha sogra, Maria Anísia (*in memoriam*), que partiu durante esta pandemia, por todo o seu amor, e ao meu sogro João.

Agradeço a todos os funcionários da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro e aos colegas das minhas turmas em diferentes etapas de formação nesta instituição — seja nas formações técnica, graduação, mestrado e doutorado. Em especial, meu agradecimento ao Marconi, Miriam Santos, Naara Luna, Carly Machado, Alessandra Rinaldi, Trog, Aparecida, Marta, Luena Pereira, Patricia, Moema, Nalayne, Anelise e ao nosso estimado Lima.

Um agradecimento especial também ao meu professor de história da sétima série na Escola Municipal Von Martius, Raul Borges. Sua inspiração continua a ecoar na minha vida até hoje.

Expresso minha gratidão ao Departamento de Economia Doméstica e Hotelaria da UFRRJ, onde fui acolhida tanto como estudante quanto como professora durante minha trajetória acadêmica, vejo realizado o meu sonho de ser educadora. Um agradecimento especial estende-se também ao Curso de Turismo da Unirio/CEDERJ e às seguintes pessoas que contribuíram significativamente para

minha jornada: Fabiana Virgulino, Heoclizia Mautos, João Victor Hortência e Natan Teixeira.

Aos membros do Coletivo de Pais e Mães (Copama) e do GT Parentalidade, Trabalho e Cuidados da UFRRJ: Anita Loreiro, Moema Guedes, Fabrícia, Norma Maciel, Fabiana, Thais Xavier. A Comissão de Luta pelo CAIC UFRRJ, fico feliz por estar ao lado de vocês nesta luta pela educação pública e de qualidade.

Ao Comitê de Ética de Pesquisa da UFRRJ, que me acolheu muito bem, principalmente Valeria Pires, Jaqueline Rocha e Rafael Souza.

Às minhas companheiras, amigas e amigos Michele, Agatha, Juliana Brasil, Cecilia, Daniel, Rodrigo, Isis, Mariana Cê, Fê, Glória, Lud, Lume, Thiago Sardinha, Thiago Cupollino, Cris, Norma, Thais, Diego, Mariana, Sueny, Elines Petine, Ricardo Filho, Fabiana, Allyson, Alessandra Nzingue, Nildamara Torres, Gorret, Lívia Salgado, Nath, Clarice, Andreia Barreto, Laryssa O, e Dennis e tantos mais que tive a sorte de compartilhar vida nesses encontros.

Ao grupo de estudos Conectividade, principalmente ao André Vicente e Guília, pela partilha das pesquisas, que foi de grande valia.

Aos grupos de luto neonatal e gestacional, agradeço por partilhar suas vidas comigo, por todo amor que me ensinaram nesta vida.

Agradeço à minha comadre e amiga Thainá Rosalino, por estar ao meu lado, provocando crises de risos, pelas memórias e as tardes acompanhada de vinhos.

Agradeço, em especial, a Juliana Marques e a Damaris Oliveira, pelas conversas, conselhos, pela "confraria das margaridas" que construímos ao longo desses anos, compartilhando textos acadêmicos, poesias, risos, choros, insegurança, caos e calma. Não vou esquecer dos momentos que tivemos ao ingressar no doutorado, realizando grupos de estudos, simulando bancas, provas, entrevistas, estudando no calor insuportável do Rio, e, diante da nossa impossibilidade de ar-condicionado, colocamos um balde com água e gelo nos pés para manter a concentração na leitura. Sonhamos juntos, e era vital que todos conseguissem transformar esse sonho em realidade. Agradeço ao Thiago, o pós-

doutorando do PPGCS, que foi até o IFCS para debater os textos da seleção conosco, formando um grupo de estudos durante a seleção do doutorado.

Aos meus discentes, que me tornaram professora, por me ensinarem, por compartilharem parte de suas vidas...

Agradeço ao professor Marcos Nascimento, pela disciplina da Fiocruz sobre luto na contemporaneidade, que ocorreu durante o período de elaboração desta tese.

Agradeço a Denise Scofano, pela leitura atenta e pelas correções gramaticais na minha qualificação e Allyson Lemos pela revisão para defesa.

Expresso minha gratidão aos professores e professoras que cruzaram meu caminho ao longo da vida. Em especial, quero agradecer à minha orientadora, Alessandra Rinaldi, pela generosidade, acolhimento, valiosos textos e conselhos. Tenho plena consciência de que ela celebra cada conquista de seus orientandos, e sinto-me feliz por fazer parte dessa família que ela tão cuidadosamente construiu. Saiba que a amo e que levarei você sempre no meu coração.

Minha gratidão à banca — Ana, Maria Catarina, Sabrina, Ricardo, Naara , Miriam e Marcos — por concordarem em compartilhar suas leituras, conhecimentos e ideias, contribuindo de maneira valiosa para a construção desta pesquisa e fazendo parte do meu sonho. Agradeço de todo coração.

RESUMO

Esta tese tem como análise as narrativas de mulheres produzidas a partir de uma etnografia nos espaços virtuais nacionais que trabalham com o luto neonatal e gestacional. À luz da antropologia das emoções, visio compreender como estas mulheres, em grupos, alimentam-se de afetos e criam estratégias para lidar com sua dor. Analiso como as gramáticas de dor/sofrimento diante da perda do filho acionam uma gestão do Estado, convertendo em demandas por direitos, por meio dos grupos de apoio à perda neonatal e gestacional. Além disso, visio tensionar o debate sobre a ética na pesquisa em relação a temas sensíveis. Pretendo pensar também nos conceitos analíticos centrais de gênero, moralidade, violência e temporalidade. A ideia também é refletir sobre os efeitos do movimento feminista na produção do se fazer ciência. Desta forma, proponho o trabalho de pensar como o feminismo mudou os estudos de parentesco. Seguindo o debate de parentesco, baseado no texto da Janet Carsten (2014) sobre a materialidade do parentesco, penso a questão da “temporalidade”, e como essa noção é atravessada nas relações de violência, moralidades e afetos. Desta forma, analisando as narrativas das membras dos grupos de apoio a perda neonatal e gestacional nacionais, entendo que ao falar sobre a relação da perda do filho, é acionada também a figura do tempo passado/presente/futuro, no sentido usado pelas interlocutoras que passaram pela perda neonatal e gestacional. Por fim, destaco a importância de acionar o nome do/a filho/a no contexto do luto neonatal e gestacional, pois isso cria a ideia de uma noção de pessoa relacional; desta forma, ao falar sobre a relação da perda do filho, é efetuado um imperativo da materialidade (Memmi, 2015) do corpo e do nome pela figura do tempo passado/presente/futuro, no sentido usado pelas interlocutoras dos grupos de apoio neonatal e gestacional, de que “sou mãe e sempre serei mãe”. Essa produção de memória produz também uma condição de parentesco que nos conecta com o tempo do passado a partir da materialidade dos nomes, de fotos, comidas compartilhadas, lembranças, acolhimento e de quem somos no tempo do presente, e cria as possibilidades de fabricar nossas relações de parentesco no futuro (Carsten, 2014).

Palavras-chave: afeto, luto, maternidade, acolhimento, hospitalidade.

ABSTRACT

This thesis has as analysis the narratives of women who are produced from an ethnography in the national virtual spaces that work with neonatal and gestational mourning. As from the anthropology of emotions, these women, in groups, feed on affections and create strategies to deal with their pain. I would like to analyze how the grammars of pain/suffering in the face of the loss of the child trigger a state management, converting into demands for rights, through the groups supporting neonatal and gestational loss. In addition, I aim to tension the debate on ethics in research in relation to sensitive topics. I also intend to think about the central analytical concepts of gender, morality, violence and temporality. The idea is also to reflect on the effects of the feminist movement on the production of science. In this way, I propose the work of thinking about how feminism has changed kinship studies. Following the kinship debate, based on Janet Carsten's (2014) text on the materiality of kinship, I think about the issue of "temporality", and how this notion is crossed in the relations of violence, morality and affections. Thus, analyzing the narratives of the members of the national neonatal and gestational loss support groups, I understand that when talking about the relationship of the loss of the child, the figure of the past/present/future time is also triggered, in the sense used by the interlocutors who went through neonatal and gestational loss. Finally, I highlight the importance of triggering the name of the child in the context of neonatal and gestational mourning, because this creates the idea of a notion of a relational person; thus, when talking about the relationship of the loss of the child, an imperative of the materiality (Memmi, 2015) of the body and name is made by the figure of the past/present/future time, in the sense used by the interlocutors of the neonatal and gestational support groups, of which "I am a mother and always be a mother". This production of memory also produces a condition of kinship that connects us with the time of the past, and who we are in the present time, and creates the possibilities of manufacturing our kinship relationships in the future (Carsten, 2014).

Keywords: affection, mourning, motherhood, maternal mourning, welcome, hospitality.

SUMÁRIO

LISTA DE TABELAS	ii
LISTA DE FIGURAS	iii
Introdução.....	11
CAPÍTULO 1- MORTE, CUIDADO E SOCIEDADE CIVIL.....	20
1.1 - Mortes infantis e aborto como uma questão de saúde pública.....	20
1.2-Do privado ao público: Os grupos, as leis e os afetos.....	26
CAPÍTULO 2- GRUPOS, EMOÇÕES E ETNOGRAFIA.....	34
2.1 - O Grupo de Luto à Luta e minhas emoções.....	36
2.2 Algumas reflexões críticas sobre o método etnográfico e a abordagem antropológica e a dimensão ética da pesquisa.....	41
CAPÍTULO 3 – RELATOS ETNOGRÁFICOS: As narrativas das mulheres e familiares que vivenciaram a perda do filho esperado: a partir do universo virtual.....	51
3.1 O Documentário Colo Vazio.....	55
3.2 Gênero e Maternidade.....	56
3.3 Sofrimento /dor.....	58
3.4 Direitos e a Violência Obstétrica.....	68
3.5 Luto e Parentalidade.....	71
3.6 As narrativas dos grupos nacionais.....	76
3.7 Análise dos formulários dos grupos.....	83
CAPÍTULO 4 – ANÁLISE DO PARENTESCO E ANTROPOLOGIA.....	107
4.1 Estudos antropológicos: na arena do parentesco.....	107

4.2 A crítica feminista e a retomada dos estudos de parentesco.....	110
4.3 Construindo arranjos parentais e relações de gêneros sob a perspectiva da perda neonatal e gestacional.....	115
4.4 Tempo e suas relações.....	119

CAPÍTULO 5 – DIREITOS REPRODUTIVOS, VIOLÊNCIA OBSTÉTRICA E ABORTO

.....	125
5.1 Direitos reprodutivos	125
5.2 O debate da violência obstétrica em casos de luto neonatal e gestacional	128
5.3 Astreia e Aleteia.....	129
5.5 Aborto em pauta.....	130

CONCLUSÃO.....	137
----------------	-----

6 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	143
-------------------------------------	-----

7 - ANEXOS.....	153
-----------------	-----

7.1 - Parecer da comitê de ética da UFRRJ.....	153
7.2 - Certificado de curso de trabalhando o acolhimento e perda e ao luto gestacional e profissionais para partejar.....	154
7.3 - Curso profissional de doulas da IFB.....	155
7.4 - Fotos da campanha mais amor por favor.....	156
7.5 - Participação de encontro de voluntariado da EKR.....	159
7.6 - Edital de processo seletivo para bolsistas de extensão casa manacá, apoio às perdas gestacional, neonatal e infantil - Peic 2023.....	160

8- APÊNDICES.....	174
-------------------	-----

8.1 Tabela dos grupos virtuais de apoio a perda neonatal.....	174
8.2 Termo De Consentimento Livre Esclarecido.....	182
8.3 Comitê de ética e roteiro de entrevista.....	182
8.4 Tabela analítica do documentário -colo vazio.....	192

LISTA DE TABELA

Tabela 1 22

Tabela 2.....28

Tabela 3.....85

Tabela 4.....85

Tabela 5.....86

Tabela 6.....87

Tabela 7.....87

Tabela 8.....88

Tabela 9.....89

Tabela 10.....90

LISTA DE FIGURAS

Figura 124

Figura 2.....54

Figura 3 55

Figura 4 76

Figura 5 77

Figura 6 79

Figura 7 80

Figura 8 101

Figura 9 104

Figura 10105

INTRODUÇÃO:

Um começo: Sobre etnografia do cotidiano e suas implicações

Era fim de outubro de 2020, eu estava lendo no meu quarto a obra de Camus, *A peste*, para a disciplina que estava fazendo de forma remota naquela ocasião. O meu celular toca com um número desconhecido. Atendo, imaginando que seria uma daquelas ofertas de algum plano de celular no qual certamente não estaria interessada.

No entanto, para minha surpresa, do outro lado da linha eu ouvi a voz de uma senhora. Ela anunciava que ligava para um número aleatório para ler a Bíblia, e perguntou se eu aceitava ouvir. Aceitei, pois nunca neguei uma escuta a um desconhecido/a, ou panfletos de cunhos religiosos. A senhora do outro lado da linha me perguntou se eu tinha uma Bíblia para acompanhar, e respondi que não tinha, mas que ela poderia ler que eu estaria atenta a sua leitura. Ela começou a ler um versículo que dizia mais ou menos sobre a força divina de Deus, e que ele nomeou todas as estrelas e os planetas. E que teríamos uma chance de rever todos os nossos amigos e familiares mortos pela pandemia da Covid-19, que nos assolava de forma avassaladora.

Em dezembro de 2019, foram identificados em Wuhan, na China, os primeiros casos de uma doença infecciosa causada por um novo coronavírus, que provocava uma síndrome respiratória aguda grave e ficou conhecida como Covid-19. A epidemia se espalhou pelo mundo e foi declarada pela Organização Mundial da Saúde (OMS), em 2020, como uma Emergência de Saúde Pública de importância internacional, constatando que se tratava de uma pandemia. Por ser uma doença com alto potencial de transmissibilidade – por meio de gotículas ao tossir, espirrar ou falar –, condutas de distanciamento social, quarentena e isolamento foram adotadas em diversos países, além de instruções de higiene e etiqueta respiratória (Ferreira, 2020).

No Brasil, as primeiras medidas de distanciamento social começaram em meados de março de 2020. O painel de monitoramento da Covid-19 do Ministério da Saúde nos informa que até o dia 2 de novembro de 2022 já ocorreram mais de 34,9 milhões de casos do novo coronavírus e mais de 689 mil óbitos (Brasil, 2022). Temos também mortes excedentes da pandemia, que não são causadas pelo vírus, mas têm o efeito de “sobrecarga nos serviços de saúde, pela interrupção de tratamento de doenças crônicas ou pela resistência de pacientes em buscar assistência à saúde, pelo medo de se infectar

pelo novo coronavírus”, como aponta o Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS, 2020).

Além da crise sanitária de proporções globais, o Brasil enfrentava uma crise política agravada pelo ideário neoliberal (Dardot e Laval, 2016), intensificado com a eleição do ex-presidente Bolsonaro. Em meio a diversos ataques aos direitos sociais, a reforma administrativa era tema central, juntamente com a defesa do Sistema Único de Saúde e a necessidade de garantir orçamento para preservar esse bem público. Minha tese é moldada nesse cenário político, sendo permeada pelas discussões em nível micro e macro, influenciadas pelo governo do Partido Social Liberal de Bolsonaro (PSL) (2019-2022) e o atual governo de Lula, do Partido dos Trabalhadores (PT) (2023-2027). É relevante destacar que, em 5 de maio de 2023, a Organização Mundial da Saúde decretou o fim da pandemia.

Voltando à senhora do telefone, que falava das suas convicções de um retorno da vida pós-morte por força do poder divino. Nesse momento eu intervi muito calmamente, falando das minhas convicções. Falei que “Deus” estava na nossa luta para uma saúde pública para todos, por isso precisaríamos sempre do Sistema Único de Saúde (SUS). Disse que enquanto estivéssemos vivos na Terra, teríamos que lutar contra as desigualdades sociais, o racismo e a intolerância religiosa, e que deveríamos respeitar as demais religiões. A senhora seguiu falando que deveríamos respeitar, mas seguir a Bíblia. Ela, que parecia ser uma estudiosa dessa literatura, narrou depois, informando a referência da Bíblia, um episódio das perseguições contra os discípulos de Jesus. E pegando o seu ensejo, falei que isso só mostrava que era necessário respeitar a diversidade para que ninguém fosse perseguido.

Destaco que havia uma disputa de visões de mundos de ambas as partes. A ligação durou 11 minutos; a senhora se despediu falando que eu era um “amor de pessoa”, perguntando o meu nome, perguntou se poderia ligar outras vezes, falei que sim, mas nunca mais me ligou. Essa breve e inusitada conversa me suscitou algumas questões. A primeira é esse recurso da tecnologia como uma ferramenta que produziu uma forma de sociabilidade naqueles tempos de isolamento social. Se estava suspensa a ideia de “pregar” ao vivo, era possível realizar isso de forma remota. A outra questão é a recorrência ao divino perante a catástrofe, a tragédia e a morte, seja em sua causa, finalidade ou solução. Como no romance de Camus, que eu lia antes da ligação, quando a cidade é devastada pela peste, e o padre Paneloux, em seu sermão, fala: “Irmãos,

caístes em desgraça, irmãos, vós o merecestes”; e segue o texto do êxodo relativo à peste do Egito, dizendo: “A primeira vez em que esse flagelo aparece na história é para atacar os inimigos de Deus. O faraó opõe-se aos desígnios eternos, e a peste o faz então cair de joelhos. Desde o princípio de toda a história, o flagelo de Deus põe a seus pés os orgulhosos e os cegos. Meditai sobre isso e caí de joelhos” (Camus, 2017, p. 70). Aparece também no livro de Gabriel García Márquez *Cem anos de solidão*, quando na pequena cidade de Macondo os habitantes são desatados pela “peste da insônia”, que contamina as pessoas, fazendo com que não durmam, e cuja consequência é a perda da memória/esquecimento. Diante disso, decidem nomear os objetos e descrever a sua utilidade. Os moradores escrevem na entrada da cidade o nome, e abaixo segue escrito “Deus existe”, para que não se esqueçam do poder divino.

Essas passagens das obras literárias nos ajudam a fabular aquilo que outrora não imaginávamos vivenciar. Perceber palavras que antes não tinham o mesmo sentido que têm hoje, como: pandemia, quarentena, distanciamento social etc. Ao ver pessoas na rua com máscaras descartáveis no começo de 2020, lembro da minha sensação de medo daquela doença até então desconhecida que chegava. E um ano depois, tive medo de quem não usava máscaras nas ruas. As notícias de adoecimentos e mortes de pessoas próximas e desconhecidas tornaram a ser cada vez mais recorrentes no nosso cotidiano. Hoje o avanço da vacinação da população brasileira faz com que tenhamos a volta das atividades presenciais e, também, que as cenas de pessoas sem máscaras não produzam os mesmos sentimentos de outrora.

Na mitologia grega, podemos apreender as concepções da Vida e da Morte no mito de Deméter e Perséfone. Perséfone é filha de Deméter, deusa grega da agricultura, ligada à fertilidade, reguladora dos ciclos da natureza. Hades, deus dos mundos dos mortos, raptou Perséfone, para se tornar rainha de seu reino. Deméter, com a ajuda de Zeus, conseguiu resgatar sua filha; no entanto, ela já havia consumido um bago de romã do mundo inferior, tornando-se, dessa forma, pertencente ao mundo dos mortos. Um acordo foi feito entre os deuses: Perséfone passaria oito meses do ano junto à mãe (onde a natureza refloresceria) e quatro meses com o seu marido no mundo dos mortos, onde a natureza também morreria, esperando o próximo ciclo da vida (Rodrigues, 2008). Essa ideia de que a morte e vida estão ligadas a concepções de um ciclo natural na cosmologia greco-romana ainda se reflete sobre as nossas formas de ver o mundo, mas pensando a pandemia e o meu objeto de estudo (luto neonatal e gestacional), essas

mortes são fenômenos que tratam do disruptivo, do inesperado, de um luto deslocado no tempo e ressignificado, a depender do contexto.

De maneira geral, a minha pesquisa terá como objetivo central investigar o modo como as mulheres e familiares¹ que vivenciaram a perda do filho esperado, ou supostamente esperado², acionam uma produção de identidades coletivas que se articulam à ajuda mútua, à produção de práticas sociais e de moralidades e de demandas por direitos a partir das narrativas de grupos de apoio virtuais. Dessa forma, me interessa perceber como a gestão das dores das/os membros/as dos grupos acionam uma gestão do Estado a fim de legitimar políticas estatais. Dessa forma, pretendo pensar como as economias morais (Fassin, 2014) no interior dos grupos produzem uma demanda de política a favor de uma “humanização” (Deslandes, 2004), a assistência à saúde e ao luto.

Pretendo dissertar a partir das seguintes questões: como se atribuem os sentidos formulados pelas mulheres (e familiares) com relação às percepções sobre “dor”, “maternidade”, “parto”, “sofrimento”, “luto”, “direitos” e “violência”? Como as mulheres, familiares e profissionais (dos grupos) narram suas histórias de “luto” e “assistência” prestada àquelas que perdem seus filhos no momento em que dar à luz também é o momento de luto? Como é produzido o “cuidado” nesses espaços dos grupos³? Existem outras formas terapêuticas não médicas atuando nesses espaços, como o discurso da espiritualidade? Quais são as demandas dessas mulheres (e familiares) e como isso pode refletir em uma política pública? Quais os significados atribuídos à “assistência humanizada” por mulheres provenientes de camadas sociais diferentes?

Meu objeto de análise está centrado nas narrativas de mulheres e seus familiares que participam de grupos de apoio virtuais em nível nacional durante a pandemia de

¹ Os grupos de apoio são protagonizados, em sua maioria, por mulheres/mães, mas existe também a presença de homens (parceiros), avós, amigas etc. Além de pessoas que não passaram pela experiência da perda neonatal, mas que são sensibilizadas pela causa do luto neonatal. Existe também grupo específico para o luto do homem. Ver em <https://www.instagram.com/lutodohomem/> acesso 20.01.23. De acordo com site da rede social, trata-se de uma “Organização não governamental (ONG) .Primeiro projeto de acolhimento ao luto masculino do Brasil.” O meu foco maior foram das mulheres.

² Digo “supostamente esperado” pois em campo nem sempre houve o planejamento da maternidade, mas ela foi sendo construída durante o processo puerperal. Penso a maternidade como uma construção, não como um dado apriorístico.

³ Vou trabalhar com grupos de apoio a partir de falas públicas divulgadas nas redes sociais no ciberespaço. No apêndice deste trabalho tem uma lista dos grupos que encontrei nas redes sociais. Em uma perspectiva qualitativa, além do levantamento bibliográfico, da observação e da participação, pretendo fazer uso de entrevistas, que contribuirão para a forma como os dados etnográficos serão trabalhados na análise que se propõe.

covid-19, especialmente aquelas que enfrentam o luto neonatal e gestacional. Além de examinar as leis, demandas e discursos presentes nesses grupos, tenho o interesse de compreender como esses espaços contribuem para a formação da compreensão do luto gestacional e neonatal.

De maneira mais abrangente, esta pesquisa visa enriquecer o debate sobre a "antropologia das emoções" e as questões de moralidade, fundamentando-se nas vivências das mães nos grupos de apoio. Diante dessas questões, acredito que este trabalho de doutorado pode expandir seu escopo para além dos estudos sobre emoções, abrangendo também as áreas de parentesco, violência, gênero e instituições estatais (Misse et al 2012; Viana & Lacerda, 2004; De Andrade Rinaldi, 2012, entre outros/as), assim como explorar o campo da gestão dos corpos femininos e suas relações com as emoções.

Minha pesquisa teve como propósito aprofundar a compreensão sobre como a concepção de "violência" é percebida tanto pelas coordenadoras desses grupos quanto pelas mulheres e familiares que vivenciam essa experiência. Ademais, buscou explorar as perspectivas das mulheres em relação a conceitos como "dor", "luto", "sofrimento", "humanização", "direitos" e "violência".

A relevância do meu trabalho abrange quatro dimensões. Inicialmente, permeia o âmbito dos afetos, sendo de natureza subjetiva. Desde a graduação, tenho me dedicado às discussões sobre direitos reprodutivos e à dimensão da violência institucional. A segunda dimensão está presente em minhas duas formações, em hotelaria (com pesquisa voltada para a hotelaria hospitalar) e ciências sociais/antropologia. A primeira está relacionada à hospitalidade e ao acolhimento nas instituições de saúde, enquanto a antropologia aborda a constituição dos sujeitos a partir de suas experiências, culturas e significados do luto em seus contextos sociais.

A terceira dimensão reside na contribuição para o campo de estudos relacionados à violência, gênero e instituições estatais, incluindo uma análise da relevância das políticas públicas nesse contexto. A última dimensão está centrada na produção do trabalho pelo PPGCS/UFRRJ, na Baixada Fluminense, mais especificamente em Seropédica, onde não foi identificada nenhuma política relacionada ao luto neonatal e gestacional. Portanto, esta pesquisa busca refletir sobre as referências acerca da pauta em instituições hospitalares, contribuindo para o entendimento e a sensibilização em relação a essas questões sensíveis e frequentemente negligenciadas.

Meu objetivo é oferecer uma contribuição teórica no âmbito das universidades públicas, promovendo a igualdade de direitos sociais para homens e mulheres, particularmente no que diz respeito à esfera da reprodução e às demandas por direitos. Inicialmente, concentro minha atenção na categoria "sofrimento" (Misse et al, 2012; Rezende, 2012; Fassin, 2014) dentro do campo da antropologia das emoções, explorando como essa categoria é interpretada e mobilizada em grupos virtuais de mães e familiares. Pretendo entender que dessa maneira o significado a esse termo se relaciona com a concepção da categoria no campo da medicina e dos movimentos sociais.

Durante minha trajetória acadêmica, dediquei-me à área de pesquisa em Ciências Sociais, com um foco específico na Antropologia. Minhas pesquisas abrangeram diversas temáticas, incluindo saúde, gênero, sexualidade, família, cuidado, hospitalidade e alimentação.

No ano de 2011, tive a oportunidade de integrar o Núcleo de Pesquisa Cultis (Cultura, Identidades e Subjetividades) da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (UFRRJ). Este núcleo estava empenhado na investigação das formas de construção de sujeitos, identidades e sociabilidades por meio de práticas e representações sociais. Durante esse período, participei ativamente de um projeto intitulado "Sem o Nome do Pai", coordenado pelas Professoras Doutoras Alessandra de Andrade Rinaldi, Naara Luna, Carly Machado, Sabrina Sant'Anna, Patrícia Reinheimer e Ana Paula Alves Ribeiro. Nosso objetivo era analisar as relações familiares, especificamente a presença ou ausência paterna, a partir da perspectiva de jovens e adolescentes do município de Seropédica.

Concomitantemente, integrei um grupo de extensão chamado "Maria Vem com @s Outr@s", cujas discussões se centravam em temas relacionados às identidades de gênero, feminismo e sexualidade. Essa experiência proporcionou uma interação valiosa entre a comunidade e a universidade, além de fomentar debates sobre direitos reprodutivos, juventude e construções sociais em torno dos papéis de gênero.

Minha iniciação científica teve início com meu envolvimento no projeto "Adoção e Seus Múltiplos Sentidos", coordenado por minha orientadora, entre 2012 e 2014, com apoio da FAPERJ. Durante esse período, dediquei-me à etnografia, observação participante, tratamento de dados e levantamento bibliográfico, elaborando também relatórios detalhados. A pesquisa estava inserida na área da Antropologia Jurídica e

tinha como objetivo examinar as adoções pleiteadas por casais homossexuais após o reconhecimento da união estável pelo Supremo Tribunal Federal em 2011. Nosso foco estava no grupo de apoio à adoção "Famílias Contemporâneas", que se reunia na sede da Igreja Cristã Contemporânea no Rio de Janeiro. A proposta era investigar os significados de família construídos tanto nos grupos de apoio quanto nos processos legais de adoção.

Durante o período final da graduação, por estar grávida em 2014, acabei me aproximando de mulheres que realizaram o parto no serviço público de saúde, e a partir da narrativa de suas experiências, me debrucei em uma análise antropológica acerca dessa temática. Paralelo a este evento da minha maternidade, construímos o Coletivo de Pais, Mães e Cuidadores (COPAMA) da UFRRJ que propõe-se discutir as relações a respeito da filiação, infância, juventude, gênero, parentalidade, cuidado, carreira e produção acadêmica etc. E em 2019 adentro ao Grupo de Trabalho Parentalidade, Trabalho e Cuidados, composto por discentes, técnicas e docentes da UFRRJ com vistas a debater e divulgar temas e documentos articulados a gênero, parentalidade e equidade em nossa universidade. E em 2022 entrei como membra do Comitê de Ética em Pesquisa da UFRRJ.

Voltando à minha proposta de pesquisa atual para a realização desta tese e, tentando criar um fio condutor, digo que ela é um desdobramento da minha monografia, e dissertação, para a qual realizei uma etnografia em uma unidade de saúde vinculada ao SUS, para entender os sentidos sobre "parto humanizado", "parto biomédico" e "violência obstétrica". Analisei os grupos educativos da Casa de Parto David Capistrano Filho no Rio de Janeiro. A primeira vez que me atentei ao luto neonatal e gestacional foi em um evento da PUC-Rio chamado "Diálogos sobre violência obstétrica II: Direito ao parto humanizado", que ocorreu em abril de 2016, quando eu ainda estava no mestrado. Pois uma das palestrantes, que comecei a seguir nas redes sociais, era pertencente naquela época ao grupo "Do Luto à Luta". Foi nesse momento que comecei a pensar nas políticas de "humanização", atendimento e produção de "violência obstétrica" para aquelas/es que passaram pela perda neonatal e gestacional.

Refletindo paralelamente a Rubem Alves, ao elucidar a metáfora presente no livro "Ostra feliz não faz pérolas", argumenta que apenas a ostra que enfrenta adversidades é capaz de gerar uma pérola. Isso ocorre porque, para formar a pérola, a ostra precisa

ter algo que a “perturbe”, um pequeno grão de areia que causa desconforto. Em vez de simplesmente eliminar esse incômodo, a ostra o envolve com uma substância suave. Desse processo, as pérolas são produzidas como uma resposta para aliviar o sofrimento da ostra. Ele não está defendendo a dor ou o sofrimento, mas acredita que, uma vez que não podemos evitá-los, devemos extrair aprendizados dessas experiências. De certa forma, esta reflexão despertou em mim uma sensibilidade incômoda, instigando a necessidade de abordar a violência obstétrica e o luto neonatal por meio dessa pesquisa. Dessa forma, me coloco *afetada*⁴ ao tema, na concepção de afeto proposta por Jeanne Favret-Saada (2005) e discutida por Márcio Goldman (2005) sugere que aceitar ser afetado pelas situações que se apresentam não se relaciona a crenças ou emoções que escapam à razão. Trata-se, na verdade, de um processo de permitir-se ser impactado pelas mesmas forças que influenciam os outros, abrindo espaço para o estabelecimento de um tipo específico de relação. Esses afetos surgem ou se revelam em experiências vividas da alteridade, não exigindo uma identificação automática com as perspectivas alheias. Pelo contrário, representam o resultado de uma aposta na possibilidade de submeter seu próprio projeto de conhecimento a uma avaliação crítica ao participar e permitir-se ser afetado.

A respeito da estrutura da tese, o primeiro capítulo explorará a discussão em torno da mortalidade infantil, aborto e o engajamento da sociedade civil organizada nesse contexto. No segundo capítulo, será realizada uma análise dos grupos de apoio ao luto neonatal e gestacional em âmbito nacional, incluindo a análise de documentos legislativos relacionados a esses grupos, com o intuito de examinar como tais grupos se integram às esferas públicas e impactam as emoções e a ética na condução de pesquisas.

O terceiro capítulo será dedicado à apresentação de *lives* por meio de uma etnografia virtual, examinando os grupos e subjetividades das mulheres, destacando suas experiências e reflexões sobre o cuidado, ou a ausência dele. Este capítulo basear-se-á, principalmente, em um documentário intitulado "Colo Vazio", produzido no final de 2022 com o apoio do Instituto Luto Parental, dirigido pela produtora cultural Adriana Souza, e nas narrativas de membros de grupos de apoio ao luto neonatal e gestacional.

No quarto capítulo, será abordada a interseção entre parentesco e antropologia, a partir das discussões observadas nos grupos da perda neonatal e gestacional. Por fim,

⁴ Coloquei a palavra em itálico, pois trata-se de uma categoria analítica

o quinto capítulo trará reflexões sobre direitos reprodutivos, violência obstétrica, aborto e a experiência de perda neonatal e gestacional. A estrutura da tese busca proporcionar uma abordagem abrangente e interconectada dessas temáticas, oferecendo uma contribuição significativa ao campo de estudos.

Os tópicos a seguir têm como propósito abordar a morte infantil como uma questão de saúde pública. Além disso, pretendo discutir minha entrada no campo no primeiro ano de 2019, antes da pandemia, detalhando meus objetivos e minha atuação inicial, e como esses aspectos foram se modificando de acordo com o cenário político e sanitário. Abordarei minhas escolhas e interações durante o período de isolamento social e interações virtuais.

Adicionalmente, trarei uma reflexão sobre a prática da etnografia, a importância da antropologia, a construção de uma ética na pesquisa e, por fim, explorarei como, no contexto de nossas análises antropológicas, somos impactadas dentro do mundo sensível. Esses tópicos visam oferecer uma compreensão abrangente da evolução do meu trabalho, desde o início até as nuances trazidas pelos eventos políticos e de saúde recentes, ao mesmo tempo em que destacam a sensibilidade inerente ao campo da antropologia.

CAPÍTULO I

MORTE, CUIDADO E SOCIEDADE CIVIL

1.1 - Mortes infantis e o aborto como uma questão de saúde pública

De acordo com o Ministério da Saúde (Brasil, 2010) os óbitos infantis são considerados eventos de investigação obrigatória e tem por objetivo informar causas de morte no Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM), bem como analisar os processos que levaram ao óbito, para avaliar a assistência materno-infantil.

Em relação à classificação, há três componentes: neonatal precoce (0 a 6 dias), neonatal tardio (7 a 28 dias) e pós-neonatal (do 29º dia até 11 meses e 29 dias). De acordo com o relatório da Subsecretaria de Promoção, Atenção Primária e Vigilância em Saúde do RJ, a “mortalidade neonatal precoce depende das tecnologias, por conta da prematuridade e da necessidade de UTI neonatal, enquanto a pós-neonatal pode ser reduzida por várias medidas da atenção básica”.

Este relatório aponta que as causas mais comuns de óbitos infantis no período de 2006-2016 foram “a sepse bacteriana do RN, o desconforto respiratório do RN (membrana hialina), doenças e afecções maternas afetando o RN, a broncoaspiração e a pneumonia não especificada. As duas últimas causas estão ligadas aos óbitos pós-neonatais”.

A mortalidade infantil é um indicador “que reflete as condições de vida de uma população, pois além das condições adequadas de atenção à saúde, as condições sanitárias e os determinantes sociais desempenham papel importante” na qualidade da assistência de saúde, tal como aponta o relatório citado.

A partir deste indicador temos a Taxa de Mortalidade Infantil, que é obtida a partir dos números de óbitos de menores de 1 ano, divididos pelo número de nascidos vivos, com o resultado multiplicado por 1.000, em determinado período e lugar, conforme explica o site da Subsecretaria de Promoção, Atenção Primária e Vigilância em Saúde do RJ. E de acordo com o mesmo site, informa que:

Para avaliar a evitabilidade dos óbitos infantis utiliza-se a seguinte classificação: 1 - reduzíveis por ações de: imunização, de adequada atenção à mulher na gestação, de adequada atenção à mulher no parto, de adequada atenção ao recém-nascido, de diagnóstico e tratamento adequado, de promoção vinculada à atenção; 2 - causas mal definidas e 3 - outras não claramente evitáveis (Secretaria Municipal de Saúde do RJ, 2021).

A mortalidade infantil é um indicador socioeconômico dos países, dessa forma, a Organização das Nações Unidas cria uma “Agenda 2030” para o Desenvolvimento Sustentável, na qual a mortalidade infantil aparece no “Objetivo 3: Assegurar uma vida saudável e promover o bem-estar para todos, em todas as idades”.

3.1 Até 2030, reduzir a taxa de mortalidade materna global para menos de 70 mortes por 100.000 nascidos vivos.

3.2 Até 2030, acabar com as mortes evitáveis de recém-nascidos e crianças menores de 5 anos, com todos os países objetivando reduzir a mortalidade neonatal para pelo menos 12 por 1.000 nascidos vivos e

mortalidade de crianças menores de 5 anos para pelo menos 25 por 1.000 nascidos vivos. (ONU Brasil, 2015)⁵.

O DataSUS, através do Sistema de Painel de Monitoramento da Mortalidade Infantil e Fetal (SIM), classifica casos em: mortes evitáveis, não evitáveis e causas mal definidas⁶. Sobre as mortes evitáveis, são definidas SIM, como “um agravo ou situação, prevenível pela atuação dos serviços de saúde que incidem, provavelmente, quando o sistema de saúde não consegue atender às necessidades de saúde e seus fatores determinantes são frágeis a identificação e a intervenção acertada”⁷. Na tabela 1, trago os dados mais recentes por região dos números de mortes evitáveis infantis, sendo um indicador também das desigualdades sociais e geográficas.

Tabela 1: Painel de Monitoramento da Mortalidade Infantil e Fetal – Causas Evitáveis

Localidade	2019	2020	2021	2022	2023⁸
Brasil	23.262	20.753	21.052	21.322	8.330
Norte	3.120	2.940	3.173	2.921	1.109
Rondônia	199	222	205	234	76
Acre	169	156	188	156	64

⁵ Ver em <https://brasil.un.org/pt-br/91863-agenda-2030-para-o-desenvolvimento-sustentavel>

⁶ De acordo com o Painel: Causas evitáveis (Reduzível pelas ações de imunoprevenção, Reduzível por adequada atenção à gestação, parto, feto e recém-nascido, Reduzível por ações de diagnóstico e tratamento adequadas, Reduzível por ações de promoção à saúde vinculadas a ações de atenção), Causas não evitáveis e Causas de morte mal definidas. De Óbitos totais são classificadas como (A00-B99). Algumas doenças infecciosas e parasitárias, (C00-D48) Neoplasias [tumores], (D50-D89) Doenças do sangue e dos órgãos hematopoéticos e alguns transtornos imunitários, (E00-E90) Doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas, (F00-F99) Transtornos mentais e comportamentais, (G00-G99) Doenças do sistema nervoso, (H00-H59) Doenças do olho e anexos, (H60-H95) Doenças do ouvido e da apófise mastoide, (I00-I99) Doenças do aparelho circulatório, (J00-J99) Doenças do aparelho respiratório, (K00-K93) Doenças do aparelho digestivo, (L00-L99) Doenças da pele e do tecido subcutâneo, (M00-M99) Doenças do sistema osteomuscular e do tecido conjuntivo, (N00-N99) Doenças do aparelho geniturinário, (O00-O99) Gravidez, parto e puerpério, (P00-P96) Algumas afecções originadas no período perinatal, (Q00-Q99) Malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas, (R00-R99) Sintomas, sinais e achados anormais de exames clínicos e de laboratório, não classificados em outra parte, (S00-T98) Lesões, envenenamento e algumas outras consequências de causas externas, (V01-Y98) Causas externas de morbidade e de mortalidade, (Z00-Z99) Fatores que influenciam o estado de saúde e o contato com os serviços de saúde e (U04-U99) Códigos para propósitos especiais.

⁷ Ver em <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/sim/Obitos_Evitaveis_0_a_4_anos.pdf>

⁸ De acordo com o site oficial , o ano de referência 2023 ainda é premilinar .

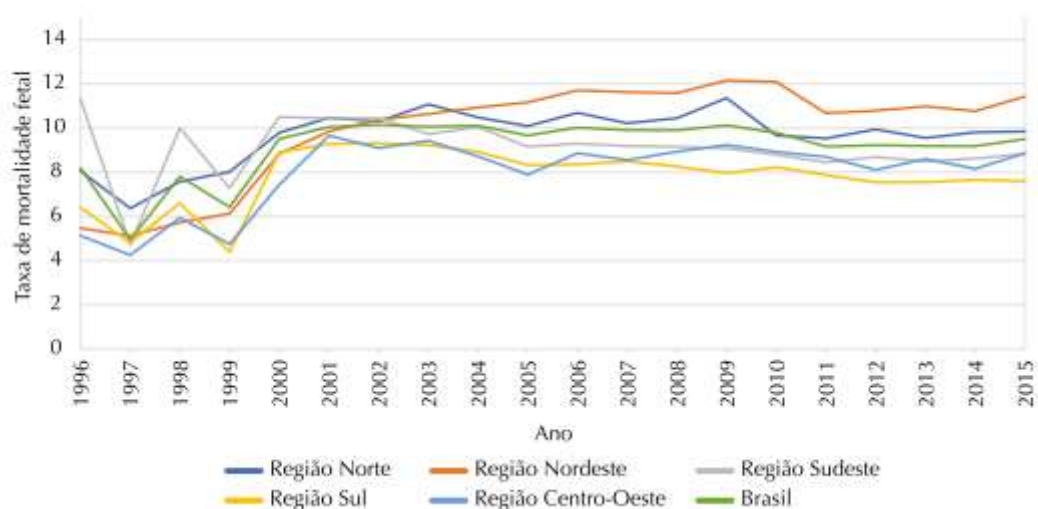
Amazonas	792	651	755	721	248
Roraima	168	184	191	166	74
Pará	1.440	1.375	1.416	1.292	513
Amapá	193	185	213	172	55
Tocantins	159	167	205	180	79
Nordeste	7.423	6.718	6.725	6.740	2.419
Maranhão	1.150	1.028	1.010	984	366
Piauí	463	393	406	441	157
Ceará	1.005	960	847	898	346
Rio Grande do Norte	385	319	344	310	106
Paraíba	506	474	487	513	196
Pernambuco	1.120	1.001	1.021	1.063	372
Alagoas	444	394	450	413	177
Sergipe	387	333	285	360	142
Bahia	1.963	1.816	1.875	1.758	557
Sudeste	8.405	7.290	7.247	7.533	3.113
Minas Gerais	1.865	1.641	1.607	1.703	679
Espírito Santo	382	345	370	366	112
Rio de Janeiro	1.876	1.717	1.686	1.645	667
São Paulo	4.282	3.587	3.584	3.819	1.655
Sul	2.526	2.159	2.193	2.361	965
Paraná	986	859	842	965	416
Santa Catarina	602	548	560	617	249
Rio Grande do Sul	938	752	791	779	300
Centro-Oeste	1.788	1.646	1.714	1.767	724

Mato Grosso do Sul	292	291	275	305	126
Mato Grosso	472	412	464	503	210
Goiás	782	690	712	744	289
Distrito Federal	242	253	263	215	99

Fonte: Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM) – janeiro de 2024

De acordo com Barros *et al.* (2019), no seu artigo *Mortalidade fetal e os desafios para a atenção à saúde da mulher no Brasil*, na revista científica *Saúde Pública*, mostra uma série temporal a qual demonstra um cenário estável na taxa de mortalidade fetal a partir de 2000 no Brasil e em todas as regiões. Durante esse período, a taxa de mortalidade fetal no país aumentou de 8,19 em 1996 para 9,50 por 1.000 nascimentos em 2015, conforme visto na figura 01:

Figura 01- Taxas de mortalidade fetal no Brasil e regiões



Fonte: Barros et al (2019, p.4)

Além disso, o estudo de Barros et al. (2019) mostrou uma tendência crescente de óbitos fetais entre mulheres nas faixas etárias de 10–14 anos e 25–44 anos no âmbito brasileiro, bem como um aumento no número de óbitos fetais entre mulheres com mais de oito anos de escolaridade no Brasil e todas as regiões. Os óbitos fetais predominaram entre a 28ª e a 36ª semana de gestação, com uma tendência crescente observada no Brasil e em todas as suas regiões, exceto no Sul, onde a taxa estável foi registrada de acordo com estudo supracitado. Quanto ao tipo de parto, o vaginal foi o mais predominante e estável, enquanto as cesarianas encontraram uma tendência crescente no Brasil e em todas as regiões (Barros *et al.* 2019).

Destaco que a definição de óbito fetal, conforme a Organização Mundial da Saúde (OMS) e a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde – 10ª Revisão (CID-10) é entendido, “como a morte de um produto da concepção, antes da expulsão ou da extração completa do corpo da mãe, independentemente da duração da gravidez. O fato de o feto, depois da separação, não respirar nem apresentar qualquer outro sinal de vida indica o óbito” (Barros et al, 2019, p.2).

A Taxa de Mortalidade Fetal (TMF), “expressa pelo número de óbitos fetais ocorridos a partir da 22ª semana completa de gestação ou 154 dias, com fetos com peso igual ou superior a 500 g ou estatura a partir de 25 cm por mil nascimentos totais na população residente em um determinado espaço geográfico e ano” (Barros et al., 2019, p.2) , por mil nascimentos totais na população residente em uma área geográfica e ano específico, torna-se um indicador importante da qualidade da assistência prestada à gestante e ao parto. No período de 1995 a 2009, a TMF mundial registrou uma queda de 14,0%, passando de 22,1 para 18,9 por 1.000 nascimentos totais (Barros et al.,2019).

No contexto desta pesquisa, destaco também a intrincada relação de subjetivação atribuída aos fetos, tal como apontado por Chazan (2007), cuja compreensão pode ser facilitada pela ênfase na "objetividade" proporcionada pelas representações ultrassonográficas de fetos intrauterinos. No âmbito do estudo em questão, essa relação pode ser mediada pela atribuição do estatuto de “pessoa” ao feto. A nomeação baseada no sexo do feto, numa cultura visual, medicalizada e tecnológica, desempenha um papel significativo. Como destacado na pesquisa de Chazan, não apenas a imagem do feto, mas a nomeação é fundamental para o processo de singularização, subjetivação e

inclusão social do feto. O momento da revelação do sexo cristaliza a transformação do feto em pessoa.

Um exemplo emblemático que ilustra o livro *“Meio quilo de gente”: um estudo antropológico sobre ultrassom obstétrico* (2007), da antropóloga Lilian Chazan, é como a conexão entre esses aspectos foi descrita pelo médico em sua etnografia, que, ao informar a uma gestante que seu feto era anencéfalo e não sobreviveria ao parto, foi surpreendido pela pergunta da gestante sobre o sexo do feto. A antropóloga conta que enquanto o médico via o feto anencéfalo principalmente como um "problema médico", a gestante queria conhecer e perguntou ao médico a identidade do feto, mesmo que este estivesse destinado a morte logo após o nascimento. A determinação do sexo, nesse contexto, delimitaria e definiria qual pessoa estava destinada a morrer e a sua relação familiar.

Além disso, conforme Chazan argumenta, o debate sobre a mortalidade infantil e o "ocultamento" do tema do aborto dentro da saúde pública enquanto direito reprodutivo, combinados com a externalização da gravidez por meio de imagens fetais, contribuem para a "construção de um discurso nitidamente natalista sobre o fortalecimento do vínculo materno com o feto" (Chazan, 2007, p.215). Isso ocorre por meio da antecipação da existência social do feto, como se ele já fosse um bebê nascido. Essa perspectiva destaca, o pressuposto subjacente de que a mulher não teria o direito de escolha e como isso implica em situações de violações. O debate sobre o “aborto espontâneo”, o “aborto voluntário” e a noção de cuidado serão explorados no capítulo 5.

1.2- Do privado ao público: Os grupos, as leis e os afetos

A mortalidade infantil ou gestacional, seja ela evitável, não evitável ou por causas mal definidas⁹ é uma realidade social que produz efeitos nas vidas das pessoas. Os grupos de civis organizados com as pautas do luto neonatal e gestacional pleiteiam acolhimento e preparo técnico no atendimento de saúde no *ex-post*, o qual auxiliaria as mulheres e familiares que sofrem com a perda neonatal e gestacional. Para que haja um

⁹ Essa tipificação foi extraída do site DataSUS, que a utiliza para produzir dados sobre mortalidade infantil no Brasil e em suas regiões.

atendimento respeitoso entre os familiares e os profissionais da saúde¹⁰, a sociedade civil organizada, mediada por grupos de apoio ao luto neonatal e gestacional, criam novas estratégias de sensibilização através dos grupos de apoio, demandando leis brasileiras sobre a sensibilização ao tema. Destaco que em 2003, o Ministério da Saúde introduziu a Política Nacional de Humanização (PNH), uma iniciativa voltada para a efetivação dos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) no dia a dia dos serviços de saúde. Essa abordagem visa promover transformações nos métodos de gestão e atendimento, conforme informado por Brasil (2013).

A concepção da morte como um evento biográfico, além de seu aspecto biológico, é acentuada, enfatizando a relevância da subjetividade¹¹. Nesse contexto, a Política Nacional de Humanização (Brasil, 2005, citado em Brasil 2011) adquire importância, ao defender o compromisso com a consideração da subjetividade nas práticas de atenção e gestão. Contrapondo-se ao modelo biomédico hegemônico, que simplifica a morte como um evento biológico e patológico, a abordagem centrada no usuário é defendida como fundamental para proporcionar uma "boa morte" na rotina dos serviços de saúde durante as discussões sobre cuidados paliativos (Menezes, 2004). Sobre o contexto da discussão do tema, as reflexões sobre os "cuidados paliativos" e a "humanização da morte", conforme destacado por Brasil (2011) na coletânea em que Ruiz e Amorim Gomes (2011), destacam que os cuidados paliativos surgiram aproximadamente em 1970, impulsionados por mudanças sociais relacionadas ao consumo e ao interesse acadêmico. Dentro desse contexto, emergem novas estratégias de sensibilização por meio de grupos de apoio ao luto neonatal e gestacional, instigando debates em hospitais, legislações e na postura da sociedade, reivindicando uma biografia diante dessa fabricação social do parentesco, com a mediação da nomeação desses fetos.

Foram solicitadas em 12 cidades brasileiras (conforme tabela 2), por intermédio de membros de grupos de apoio ao luto neonatal e gestacional, a criação de leis que designassem o dia 15 de outubro como o Dia de Sensibilização ao Luto Neonatal e

¹⁰ Além disso, uma das pautas é o próprio serviço de saúde, para que seja feito/oferecido às famílias um levantamento de investigações médicas realizadas para entender por que um bebê morreu, como, por exemplo, autópsia *post mortem*, exame de placenta, teste genético, determinação da presença de distúrbio de coagulação do sangue.

¹¹ Brasil (2011) incorpora as ideias de Geoffrey Gorer, cuja abordagem na década de 50, intitulada "The Pornography of Death," é mencionada por Erasmo Miessa Ruiz e Annatália Meneses de Amorim Gomes (2011, p.92). O autor explora a analogia entre a discussão sobre a morte e a pornografia, ressaltando a hesitação que muitas pessoas têm ao abordar o tema, comparando-o ao obscuro. Ao longo do tempo, as conversas sobre a morte e o morrer passaram por transformações e refletiu mudanças na prática médica.

Gestacional. A legislação mais antiga remonta a 2018, enquanto a mais recente é datada de 2021, sendo a Lei nº 9.275/2018, proveniente da cidade de Araraquara/SP, que estabelece:

- I – dar visibilidade à problemática da perda gestacional e neonatal;
 - II – lutar por respeito ao luto de mães e pais que passam por essa experiência;
 - III – contribuir com a sensibilização do tema disseminando informações, quebrando o silêncio e diminuindo o tabu;
 - IV – dignificar o sofrimento e dar voz às famílias;
 - V – promover a humanização do atendimento nos serviços de saúde que atendem os casos de perda gestacional e neonatal.
- Art. 2º A data a que se refere o art. 1º poderá ser celebrada com reuniões e palestras para aumentar a conscientização sobre o impacto emocional da morte no período pré, peri e neonatal na vida da família, bem como que promovam a humanização do atendimento nos serviços de saúde, com o oferecimento de apoio multiprofissional às mulheres.
- Art. 3º Os recursos necessários para atender às despesas com execução desta Lei serão obtidos mediante doações e campanhas, sem acarretar ônus para o Município. (Lei nº 9.275/2018)

As demais leis compartilham as mesmas diretrizes, apresentando variações na redação, mas todas têm o propósito de sensibilizar sobre o luto gestacional e neonatal, sendo estabelecido o mês de outubro como período dedicado a essa conscientização. Nas regiões Sul do Brasil, mais especificamente nas cidades de Porto Alegre e Gravataí, no Rio Grande do Sul, as participantes dos grupos de apoio à perda neonatal e gestacional, vinculadas à Ong Amada Helena¹², referem-se a este período como parte do movimento "*Wave of Light*" (Onda de Luz, em português). Segundo o grupo de apoio "Amanda Helena" (2019), esse movimento surgiu nos Estados Unidos em 1988:

(...) o mês de outubro, da consciência sobre a Perda Gestacional e Infantil, data que acabou se espalhando mundo afora após a NGO (ONG) The Wave International of Light criar o movimento "Wave of Light" (onda de luz), que se trata de um convite aos pais que sofreram perda gestacional e infantil a celebrarem o amor a esses filhos acendendo uma vela e deixando queimar por uma hora. A onda de luz é realizada no dia 15 de outubro por ter sido escolhido o dia Internacional da Conscientização da Perda Gestacional e Infantil.(ONG Amanda Helena, 2019).

¹² Essa é uma ONG, vinculada aos grupos do apoio a perda neonatal e gestacional, esse grupo é coordenado por Tatiana Maffini- Presidente e mãe da Helena, conforme visto no site <https://amada-helena.org/sobre/> acesso 12.10.2023

Tabela 2: Leis/Projeto de Leis sobre a sensibilização do luto

LUGAR	GRUPOS/LEI
Paulínia/SP ÂMBITO MUNICIPAL	Grupo Abaiomi Mães para Sempre Lei nº 3.874/2021 – vereador Elder Pereira
Sorocaba/SP ÂMBITO MUNICIPAL	Grupo de Apoio aos pais enlutados devido à perda gestacional, neonatal e infantil “Lei Gael” nº 12.231/2020 – vereadora Fernanda Garcia
Uberlândia/MG ÂMBITO MUNICIPAL	Casa Manacá – “Lei Elis” nº13496 – vereadora Cláudia Guerra
Ribeirão Preto/SP ÂMBITO MUNICIPAL	Lei nº 14.443/2020 – vereador Marcos Papa
Recife/PE ÂMBITO MUNICIPAL	Instituto Transformador Lei nº 18.758/2020 – vereador Samuel Salazar
Araraquara/SP ÂMBITO MUNICIPAL	Transformação – Grupo de Apoio às Perdas Gestacionais e Neonatais – Lei nº 9.275/2018 – vereador Elton Negrini
Uberaba/MG ÂMBITO MUNICIPAL	Lei 13236/2020
UNA ÂMBITO MUNICIPAL	BA Mães Geanne e Juliana – vereadora Renilda Teles
Goiânia/GO ÂMBITO MUNICIPAL	Lei Gregório nº 260 – vereador Andrey Azevedo
Atibaia/SP ÂMBITO MUNICIPAL	Lei nº 029/2021 – vereador José Carlos Machado
Projetos de Lei: Maringá/PR ÂMBITO MUNICIPAL	Grupo Pais para Sempre – (PL 38/2021) – vereador Sidnei Teles
Salvador/BA ÂMBITO ESTADUAL	Raio de Sol – (PL nº 24.250) – deputada estadual Neusa Cadore

Fonte: <https://www.youtube.com/watch?v=LFOlroPq0e8&t=440s> . Acesso em 15/10/2021.

Oliveira et al. (2020) ressalta a conexão entre a experiência de dor por meio do luto, descrevendo-a como um idioma que nos capacita a habitar o mundo. Além disso, o luto emerge como um elemento na formação de comunidades políticas, conforme sugerido por Azevedo (2016). Essa interligação entre dor, luto e política assume uma dimensão singular quando examinamos a materialização desses lutos e lutas por meio da designação de leis, como a "Lei Elis", "Lei Gael" e "Lei Gregório", que carregam consigo narrativas de perda e resistência. Esse contexto destaca a importância de compreender a interseção entre a experiência pessoal de dor e seu impacto na esfera

pública, onde a dor individual pode ser transformada em uma força motriz para mudanças sociais e políticas significativas. Nesse sentido, percebe-se que, ao compartilhar os nomes dos filhos nas leis, como na "Lei Elis", "Lei Gael" e "Lei Gregório", essas mães efetivamente materializam seus lutos e lutas.

A mãe de Elis, mencionada anteriormente na "Lei Elis", não apenas instiga o setor legislativo, mas também aciona as agências reguladoras de saúde, como a Anvisa, sobre diretrizes relacionadas ao aleitamento e doação de leite. Essa atuação é evidenciada em seu relato que transcrevi no podcast do grupo "ter.a.pia", disponível na página do YouTube. (2021¹³).

Meus gêmeos já estavam com quatro anos quando recebemos a surpresa de uma nova gestação. Tudo corria bem quando no ultrassom morfológico (com 23 semanas) soubemos que Elis tinha hérnia diafragmática e mielomeningocele. Apesar do enorme susto, a médica me encheu de esperanças ao comentar sobre a possibilidade de uma cirurgia intrauterina. No entanto, na semana seguinte essa esperança se findou após uma consulta com um especialista em medicina fetal em São Paulo, que logo suspeitou de uma síndrome. Fizemos o exame do cariótipo (por amniocentese) que constatou que Elis tinha Síndrome de Patau, notícia que me foi dada por telefone: "São bebês que não levamos para casa." A sensação é como se eu estivesse caindo em um fosso, escuro e sem fim. Depois de dias muito difíceis, em que a dúvida sobre interromper ou não a gravidez pairava na minha cabeça, decidi reassumir e viver com a maior intensidade possível os momentos com minha filha. Continuei minhas aulas e apresentações de canto, sempre com a barriga lindamente pintada, fazia yoga e natação, fui a rios e cachoeiras e comi muito chocolate na intenção dela experimentar na barriga. Com 39 semanas de gestação, Elis nasceu serenamente no dia 16 de janeiro de 2020. Passou seus 18 minutos de vida em meu colo, apenas suspirando. Três dias depois, meu leite desceu e de forma óbvia para mim, me encaminhou ao banco de leite para doá-lo. Lá, entretanto, fui surpreendida com uma negativa, pois havia o entendimento de que para ser doadora, a mulher precisa estar amamentando ou ordenhando leite para o seu próprio filho, e que dessa forma, eu não me enquadraria como tal. Além disso, justificaram que havia uma preocupação em relação às minhas condições psicológicas e risco de desenvolver uma mastite pela estimulação da produção de leite ao doá-lo. Não satisfeita, acionei diversos contatos pelo Brasil, ANVISA (pelo seu canal de comunicação e ouvidoria) e o Ministério Público Estadual (MG). Após uma semana (que passei ordenhando e congelando meu leite em casa), consegui que aceitassem minha doação, ainda que com algumas condições. Doei até o final de abril, um total de quase sete litros de leite. Após toda a minha mobilização, em março de 2020 a ANVISA emitiu uma nota técnica atestando que não há proibição para a doação de leite materno por mães enlutadas, desde que os critérios sanitários sejam respeitados. Ainda assim, penso que muito precisa ser modificado na conduta de

¹³ Na íntegra no endereço <<https://www.youtube.com/watch?v=PCEp0C1DgOU&t=19s>>. Acesso em: 10 set. 2021.

profissionais da saúde para que as mães que passam por uma perda perinatal recebam informação e orientação de qualidade. A doação do leite pode ser uma opção caso desejem, e são elas que devem decidir de forma autônoma e independente sobre qual destino pretendem dar para o leite produzido pelo seu próprio corpo. Pessoalmente, passar pelo luto transformando a existência de minha anjinha Elis em um propósito de amor maior foi extremamente curador para mim. (YOUTUBE TER.A.PIA 2021)

Depois da breve passagem de Elis¹⁴, sua “mãe”¹⁵ decide doar o seu leite materno. Mas foi surpreendida com uma negativa por uma recepcionista do Banco de Leite da sua cidade, que citou a Resolução nº 171, de 2006, do Ministério da Saúde, que define as normas de funcionamento para os bancos de leite humano no país. Na legislação, considerar uma “mulher apta para doar é ela estar amamentando ou ordenhando para o próprio filho”, a qual pressupunha que o filho estivesse vivo.

Diante da negativa da possibilidade da doação, ela entrou em contato via e-mail com a Anvisa e Ministério Público para solicitar esclarecimentos, visto que de acordo com as pesquisas dela, em outros países era possível, e a resolução não estava categoricamente proibindo a doação. Ela recebeu a resposta positiva da Anvisa sobre a doação de leite, além de emitir uma Nota Técnica (NT) 22/2020, no dia 23 de setembro de 2021, informando que “doação de leite humano feita por mães que passam pelo luto pela perda precoce de seus filhos é possível, desde que sejam atendidos os requisitos sanitários e conforme a avaliação do médico responsável pelo Banco de Leite Humano (BLH) ou pelo Posto de Coleta de Leite Humano (PCLH),” tal como aponta a nota.

A amamentação não é apenas um ato biológico, é social e político¹⁶ (Schiebinger, 1998; Mauss, 2003). Esses fluidos corporais eram ali tanto um ato político para que outras pudessem escolher quanto uma produção de uma dádiva diante da reciprocidade da existência de sua filha.

No entanto, embora para a mãe de Elis tenha representado um ato de amor e produção de luto, também foi marcado por violações e insensibilidades por parte do setor

¹⁴ Em entrevista, Natália(mãe) compartilha a experiência do nascimento de sua filha Elis, que viveu apenas 11 minutos antes de falecer. Elis foi oficialmente registrada com uma certidão de nascimento, seguida por uma certidão de óbito.

¹⁵ A escolha da categoria “mãe e filha” para abordar essa história se deve ao modo como as interlocutoras desta pesquisa se identificam..

¹⁶ SCHIEBINGER, Londa. Mamíferos, primatologia e sexologia. In: PORTER, Roy; TECH, Mikolas. Conhecimento sexual, ciência sexual. São Paulo: Editora Unesp, 1998. MAUSS, Marcel. As técnicas do corpo. In: Sociologia e Antropologia. São Paulo: Cosac Naify, 2003.

do banco de leite. Dada a natureza da situação, que divergia das regras estabelecidas nos protocolos de cuidados até então vigentes, ela foi aconselhada a desistir, sendo afirmado que tal decisão poderia prejudicar seu bem-estar psicológico. Além disso, foi determinado que ela deveria comparecer pessoalmente ao Posto de Coleta de Leite Humano em Minas Gerais, expondo outras mães amamentando seus filhos recém-nascidos.

Vale ressaltar que, embora a figura masculina do pai esteja presente no debate público, é a maternidade que continua a ocupar o protagonismo na esfera política, sendo considerada uma categoria política (Vianna e Farias, 2011). Destaco também a participação da mãe do Gregório, que se envolveu em ações legislativas em Goiás. Ela contribuiu para as discussões sobre a legislação do Estado, buscando incluir o nome do “filho” escolhido em casos de natimortos (falecidos ainda na gestação). Essa iniciativa visa reconhecer e validar a “maternidade” ao associar o nome do filho a direitos como licenças-maternidade, e não apenas licenças para a saúde mental, como ocorre no caso do registro de natimorto. É importante refletir sobre como as documentações, os direitos e a burocracia estatal também acionam questões de moralidade (Ferreira, 2015)¹⁷ diante da morte.

O Estado classifica os “fetos humanos” como resíduos dos serviços de saúde hospitalar, conforme estabelecido pela Resolução – RDC/ANVISA nº 306, de 7 de dezembro de 2004. Esses fetos são enquadrados no GRUPO A3 e são definidos como “peças anatômicas (membros) do ser humano; produto de fecundação sem sinais vitais, com peso inferior a 500 gramas, estatura menor que 25 centímetros ou idade gestacional inferior a 20 semanas, que não possuam valor científico ou legal”, desde que não haja requisição pelo paciente ou seus familiares.

Se houver solicitação dos familiares, a resolução estabelece que o “feto” seja registrado no local de sua geração e, posteriormente, encaminhado para "I - sepultamento em cemitério, desde que haja autorização do órgão competente do Município, do Estado ou do Distrito Federal, ou; II - tratamento térmico por incineração ou cremação, em equipamento devidamente licenciado para esse fim". No caso de ausência de solicitação pela família, os fetos podem ser "encaminhados para sistema de

¹⁷ FERREIRA, Leticia Carvalho de Mesquita. 2015. Pessoas desaparecidas. Uma etnografia para muitas ausências. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 287 pp.

tratamento", devendo ser acondicionados em saco vermelho, substituídos quando atingirem 2/3 de sua capacidade ou pelo menos uma vez a cada 24 horas, e identificados como "PEÇAS ANATÔMICAS". A resolução ainda ressalta que o órgão ambiental competente nos Estados, Municípios e Distrito Federal pode aprovar outros processos alternativos de destinação.

O corpo morto de "criança" é compreendida como um desdobramento de políticas públicas pelo Estado, já na área médica, pode ser interpretada como uma "peça anatômica" que pode ou não ser encaminhada para os familiares, a depender da demanda. Conforme observado por Clímaco (2020), as taxas de mortalidade infantil são utilizadas como indicadores de desenvolvimento e bem-estar dos países, sendo sua redução progressiva um objetivo de grande importância na Agenda das Nações Unidas, incluindo os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável.

A autora relata que, historicamente, a morte "infantil" era mais comum e rotineira, sendo somente a partir do século XIX, e especialmente no século XX, em países com sistemas de saúde acessíveis à maioria da população, que ocorreu uma significativa redução nas taxas de mortalidade infantil e materna. Essa transformação fez com que a morte de uma "criança" passasse de um evento comum para algo extraordinário e não natural, contrariando o ciclo de vida natural ao qual se atribuía o monopólio da morte às pessoas mais idosas. Essas mortes são percebidas como uma ruptura na continuidade da vida, tendo o potencial de afetar a autoimagem das mães e pais, gerando diversos significados em relação à parentalidade, como aponta a autora (Clímaco, 2020). Nos próximos capítulos, abordaremos os sentidos que os grupos de apoio trazem e os efeitos disso na produção da vida cotidiana, bem como na representação pública sobre o tema.

CAPÍTULO II

GRUPOS, EMOÇÕES E ETNOGRAFIA

No ano de 2014, a psicóloga Larissa Rocha Lupi vivenciou a experiência da perda de seu “filho”, e, meses depois, sua irmã gêmea Clarissa Rocha também vivenciou a perda neonatal. Juntas fundaram o grupo “Do Luto à Luta” em 2015. Este atuava de forma virtual e presencial; pode ser entendido como movimento social e terapêutico, conforme apontado pelas autoras Melo e Vaz (2018, p.4), e apresenta-se em seu site oficial, do grupo “Do Luto à Luta”, como:

Uma comunidade de apoio à perda gestacional e neonatal! Pedimos tratamento mais humano e empático nas maternidades do Brasil para os casos de perda gestacional e neonatal, em respeito ao sofrimento de gestantes e familiares (Site Oficial, Lupi, 2018).

Esse grupo depois foi associado naquela época a uma fundação internacional, localizada no bairro de Copacabana, no Rio de Janeiro, que tem como legados os estudos e a experiência de uma psiquiatra que trabalhou com o tema da morte e do morrer, e cujo site tem como slogan o nome da instituição, acrescentado à frase: "Educação, Assistência & Transformação Social em Tanatologia, Luto e Cuidados Paliativos". A psiquiatra em questão chama-se Elizabeth Kübler-Ross:

(...) psiquiatra suíça radicada nos Estados Unidos tornou-se referência mundial na assistência a doentes terminais, ao formular o modelo de cinco etapas vividas pelo enfermo, segundo padrões de respostas emocionais adaptativas, frente à notícia da proximidade da morte, comunicada pela equipe médica. Estas etapas – negação, raiva, negociação, depressão e, por fim, aceitação da morte – representam uma inovação na abordagem ao tema. Ao objetivar um processo de aceitação, esta teoria promove uma modificação nas representações do morrer como um fenômeno da vida humana que deve ser vivido e elaborado, passível de receber intervenções de profissionais capacitados com conhecimentos específicos (Machado; Menezes 2018, p.71)

Este grupo em questão era coordenado por dois psicólogos e composto por voluntários, em sua maioria pessoas que passaram pelo processo de luto ou ligadas às

áreas da saúde, coordenando grupos de apoio para pessoas enlutadas. Em um *post*¹⁸ datado de 15 de novembro de 2021, o grupo compartilha o encerramento de suas atividades via facebook. Em nota o grupo expressa sua gratidão aos seguidores e destaca que a vida é feita de ciclos que se encerram e se iniciam. Eles comunicam o encerramento das atividades do grupo "Do Luto à Luta: apoio à perda gestacional e neonatal" com uma mistura de sentimentos, incluindo tristeza, pesar, orgulho e honra. O grupo reconhece as conquistas ao longo de mais de 6 anos, incluindo o apoio a pessoas que passaram pela perda gestacional e neonatal, publicação de um livro coletivo, aprovação de uma lei para licença-maternidade e paternidade no estado do Rio de Janeiro, encontros de apoio, cartilhas, campanhas fotográficas e palestras.

Desta forma o grupo "Do Luto à Luta" começa no ano de 2015 e se encerra em 2021. Assim que passei no processo seletivo do doutorado, no ano de 2019, entrei em contato com a fundadora do grupo, mas ela não residia mais no Brasil, então me encaminhou os contatos dos coordenadores da época, mas não obtive retorno naquela ocasião. Protocolei o projeto na comissão de ética da UFRJ, com o parecer positivo à pesquisa. A minha intenção era analisar as práticas médicas em uma maternidade pública no Rio de Janeiro e no grupo de apoio ao luto materno a partir da perda neonatal e gestacional. Queria analisar o Hospital da Mulher Mariska Ribeiro, localizado na Zona Oeste do Rio de Janeiro, vinculado ao SUS, inaugurado em 28 de junho de 2012; trata-se de uma unidade de saúde de médio porte, e oferece serviços voltados exclusivamente ao público feminino.

¹⁸ Nota na página do grupo Do Luto à Luta, no Facebook, do dia 15 de novembro de 2021, na íntegra: "Queridos seguidores(as), temos uma notícia importante para dividir com vocês. Ao longo de nossas vidas, alguns ciclos se encerram, enquanto outros se iniciam. O encerramento de um ciclo pode trazer diversos sentimentos e emoções: tristeza, pesar, dor, saudade. Mas também pode gerar alegria, sensação de dever cumprido, de agradecimento, orgulho e honra. É com um misto desses sentimentos que gostaríamos de comunicar a todos o encerramento das atividades do nosso coletivo – o Grupo Do Luto à Luta: apoio à perda gestacional e neonatal. Mas gostava de destacar que o fechamento desse ciclo fim do nosso grupo. Ao longo de mais de 6 anos, nosso Grupo, com a participação de todos vocês, teve várias conquistas. Hoje temos mais de 30 mil seguidores nas nossas redes sociais: cada um de vocês representando um coração, com sua história de dor, de perda, de luto, e também de muita luta e de muito amor. Para cada um, com cada um e por cada um lutamos, choramos, abraçamos, acolhemos, rimos, honramos e homenageamos nossos amados filhos, ressignificamos o nosso luto. Nós ajudamos! Conseguimos muito: publicamos um livro coletivo (Histórias de Amor na Perda gestacional e neonatal), aprovamos uma lei para dar direito à licença-maternidade e paternidade para servidores públicos do estado do Rio de Janeiro que passam pela perda gestacional e neonatal, conduzimos dezenas de encontros de apoio presenciais e virtuais, escrevemos uma cartilha colaborativa, publicamos lindas campanhas fotográficas, participamos de dezenas de palestras, desenvolvemos Tirinhas psicoeducativas e compartilhamos milhares de relatos.(...)Em: <<https://www.facebook.com/cuidadocomaperdagestacionaleneonatal>>. Acesso em 15/11/2021.

Era uma instituição hospitalar que procurava trazer para dentro do seu cenário a ideia da “humanização” na realização dos atendimentos que lá ocorrem. De acordo com o Sistema de Informação de Mortalidade (SIM) da Prefeitura do Rio de Janeiro, cerca de 65% de episódios de óbitos infantis em 2017 ocorreram nesse hospital da Área de Planejamento 01, ocupando o segundo maior lugar em ocorrências de óbitos infantis. O primeiro é o Hospital Municipal Albert Schweitzer, com cerca de 70%, de acordo com o relatório do SIM, sendo que este não traz a ideia da “humanização” em seu bojo¹⁹. Mas decidi suspender o campo no ambiente hospitalar, pois nos anos de 2020 estávamos com números preocupantes de contaminação e mortes de Covid-19. Apenas em setembro de 2021 pude tomar a primeira dose da vacina. E devido aos riscos de contaminação e morte, decidir suspender o campo presencial no hospital em questão. Mas vale destacar que já havia entrado em contato com o comitê de ética no hospital através do e-mail da instituição, entrei em contato via *WhatsApp*²⁰ com a equipe médica e havia solicitado o pedido de comitê de ética via plataforma Brasil. Mas achei melhor cancelar a minha solicitação e rever os meus caminhos metodológicos.

2.1 - O Grupo de Luto à Luta e minhas emoções:

Sobre grupo Do Luto à Luta, descobrir que foi agregado à fundação a qual citei acima, durante conversas que tive com Raquel Menezes e Maria Luiza Heilborn durante uma disciplina que fiz no IMS/UERJ em 2019.2, chamada “Luto nas ciências sociais”,

¹⁹ Nas plataformas de redes sociais do Instagram dos dois hospitais mencionados, o Hospital Mariska destaca a palavra “humanização” em suas campanhas, enquanto o Hospital Municipal Albert Schweitzer enfatiza sua referência no atendimento de urgência e emergência para toda a Zona Oeste do Rio de Janeiro, sem incluir o termo “humanização” em suas postagens/propagandas. É relevante notar que o setor de Psicologia do Hospital Mariska promove eventos voltados para a “assistência humanizada” em casos de perda gestacional e óbito neonatal. Uma recente iniciativa, divulgada no Instagram, informa que nos dias 26 e 28 de julho de 2023, a unidade Mariska Ribeiro realizou o evento “Perda Gestacional e Óbito Neonatal” em seu auditório, reunindo equipes assistenciais e administrativas. O objetivo do encontro foi sensibilizar a equipe para uma assistência ainda mais humanizada e qualificada. Conduzida pela equipe de Psicologia em parceria com a equipe multidisciplinar do hospital, a iniciativa abordou o sofrimento psíquico causado pelo processo de luto. Lídia Farias, psicóloga da unidade com formação em Tanatologia, liderou os treinamentos. O site informa que o evento contará ainda com mais um encontro, visando alcançar todos os colaboradores plantonistas da unidade. “Este compromisso demonstra o empenho contínuo do Hospital Mariska em promover uma abordagem humanizada e sensível diante das situações difíceis relacionadas à perda gestacional e ao óbito neonatal” diz a página do instagram. https://www.instagram.com/p/CvQQQj9xqeV/?img_index=1 acesso 20 de agosto de 2023.

²⁰ Tive essa abertura através do aplicativo de mensagens, pois no mestrado já havia aberto o diálogo neste hospital em questão.

antes da pandemia. Uma das orientandas da Raquel foi voluntária dessa fundação, e falou que o processo para participar do voluntariado estava aberto no site, o qual informava sobre os projetos e o treinamento do acompanhamento com pessoas enlutadas ou que estavam em cuidados paliativos. Fiz a inscrição, respondi um formulário, fiz um memorando em que relatava o meu interesse e o meu projeto de pesquisa de doutorado. Recebi um e-mail em janeiro de 2020 informando que fui selecionada para entrevista coletiva para me tornar uma voluntária e o endereço da fundação.

A fundação localizava-se na Galeria Menescal, um prédio comercial e residencial de classe média em Copacabana, na cidade do Rio de Janeiro. A sala da fundação era muito colorida, com um tom de lilás em destaque e muitas imagens de borboletas. Fui recebida por uma psicóloga e uma voluntária, dando-me boas-vindas com um grande sorriso. Durante a entrevista, havia dez pessoas se candidatando; foi feita uma roda para saberem sobre o nosso interesse em relação ao voluntariado: eu me apresentei, falei da minha pesquisa, e seguimos trocando em grupo.

Meu lugar de pesquisadora e de candidata à voluntária na instituição não foi questionada no primeiro momento, pois uma das coordenadoras do grupo também estava fazendo o doutorado com o tema muito similar ao meu. Depois da entrevista, iniciamos o treinamento, que durou a semana toda, o dia inteiro. Durante o intervalo era servido um lanche na cozinha, com salgadinhos, bolos, café e água engarrafada, pois naquela ocasião estávamos passando por uma crise na qualidade da água no Rio de Janeiro. E foi ali, na cozinha da fundação, que me aproximei das pessoas que estavam no projeto e tentava entender e conhecer aqueles que estavam fazendo parte daquele projeto. A fundação não se tratava apenas de luto neonatal, mas de diversos lutos. E as pessoas que ali se encontram, em sua maioria passavam por um processo de luto, ou eram profissionais da saúde e queriam contribuir, ou havia uma “vontade de ajudar”, conforme algumas pessoas relataram. Tinha a presença de fisioterapeuta, psicólogos, médicos, administradores, pedagogos.

Durante a formação desse curso de capacitação ao voluntariado foi mencionada a biografia de uma psiquiatra pioneira nos cuidados paliativos e a experiência com a morte dos pacientes e sua própria morte, além de palestras com pessoas voltadas ao movimento de cuidados paliativos. Havia um pastor como palestrante, que era capelão;

ele tratou de uma “espiritualidade laica”, que foi definida por ele como algo além de religiosidade, que compreende a experiência dos indivíduos com o sagrado.

Este presente também um professor da Federal São João del-Rei para falar sobre comunidades compassivas e o projeto de construção de um *hospice*²¹ na Rocinha. Lembro do cansaço por sair de madrugada de Seropédica (na Baixada Fluminense do Rio de Janeiro) até Copacabana (Zona Sul do Rio de Janeiro), voltando só ao entardecer para casa (o trajeto dura mais ou menos três horas, utilizando o transporte público).

Além disso, ficava emocionalmente abalada, pois durante o treinamento era relatado constantemente o sofrimento do outro. Ou da possibilidade das nossas possíveis perdas. Falava-se de despedidas difíceis, de pessoas abandonadas ou muito amadas, de histórias de pessoas que tinham questões inacabadas.

Uma história em particular me causou um mal-estar: numa cena retratada por um dos palestrantes, ele contou de “uma pessoa sendo comida por baratas”²², por falta de condições básicas de subsistência, com infestação de baratas e ratos. São cenas violadoras, tal como os crimes cometidos à humanidade.

Guardadas as devidas proporções dos eventos históricos, tal cena narrada me remeteu ao sentimento de violação da humanidade, como no nazismo descrito por Primo Levi em Auschwitz. No livro “Isto é um homem?” mostra cenas com um repertório de imagens que recorda aquilo que é atroz, para que não se repita na história da humanidade. Susan Sontag, na obra “Diante da dor do outro”, diz que:

²¹ Durante o treinamento para o voluntariado, fui com o grupo até a comunidade da Rocinha (Rio de Janeiro) para ver o espaço onde será construído o hospice e conversar com as pessoas da comunidade que fazem parte do projeto. Ele está ligado ao projeto de uma igreja católica da região. O conceito hospice tem como preceitos dos cuidados paliativos, com espaços de cuidados ao fim da vida. ver em FLORIANI, Ciro Augusto et al. Moderno movimento *hospice*: fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte. 2009. Tese de Doutorado. Outra questão que destaco De acordo com Soneghet (2020) "renascimento da morte" nas décadas de 1960 e 1970 no âmbito das teorias sociológicas e antropológicas, o texto destaca fatores como o término da Segunda Guerra Mundial, avanços tecnológicos biomédicos e mudanças demográficas que reacenderam o interesse nas representações e experiências sobre a morte. O paradigma hospitalar, fundamentado no saber biomédico, emerge como um ponto central de crítica, especialmente pelo movimento hospice. O movimento hospice, originado na década de 1960, desafia a experiência de morte nos hospitais modernos, advogando por uma abordagem holística e centrada no paciente. Essa rejeição à morte medicalizada destaca a importância da consciência do paciente sobre seu estado e sua capacidade de autodeterminação. Elizabeth Kübler-Ross, ao explorar a autonomia do paciente no processo de morrer, contribui de maneira significativa para os estudos contemporâneos sobre morte e morrer (Soneghet, 2020).

²² A intenção aqui não é questionar se as pessoas são literalmente consumidas por baratas, mas sim destacar a narrativa de uma situação de extrema precariedade, de esquecimento e abandono durante a vida.

As imagens dizem: é isto o que seres humanos são capazes de fazer — e ainda por cima voluntariamente, com entusiasmo, fazendo-se passar por virtuosos. Não esqueçam. Isso não é absolutamente o mesmo que pedir às pessoas que recordem um surto de maldade especialmente monstruoso. (“Nunca esqueçam.”) Talvez se atribua um valor demasiado à memória, e pouco valor ao pensamento. Recordar é um ato ético, tem um valor ético em si mesmo e por si mesmo. A memória é, de forma dolorosa, a única relação que podemos ter com os mortos. Portanto a crença de que recordar constitui um ato ético é profunda em nossa natureza de seres humanos, pois sabemos que vamos morrer e ficamos de luto por aqueles que, no curso normal da vida, morrem antes de nós — avós, pais, professores e outros amigos. Insensibilidade e amnésia parecem andar juntas. Mas a história dá sinais contraditórios no tocante ao valor de recordar, quando se trata do período muito mais longo que corresponde a uma história coletiva (Sontag, 2003, p. 47).

Lembro de perguntar aos coordenadores da fundação no começo do treinamento o que significavam aquelas muitas imagens de borboletas. Eles contam que é um símbolo ligado ao movimento dos cuidados paliativos, a resistência ao nazismo e a esperança em face da existência diante da dor, como relatam na página do *Facebook* da fundação.

Elisabeth Kübler-Ross, logo depois da Segunda Guerra Mundial, foi reconstruir vários vilarejos que haviam sido devastados, depois de integrar um grupo internacional de voluntariado para a paz. Ao fim da reconstrução da cidade de Ecurcéy, na França, Elisabeth vai conhecer o campo de concentração de Majdanek, onde mais de 20.000 crianças foram brutalmente assassinadas pelos alemães nazistas. Ao entrar nos dormitórios, Elisabeth viu que as crianças desenhavam borboletas nas paredes dos dormitórios, usando as próprias unhas. Esta experiência histórica levou o movimento hospício a utilizar o símbolo da borboleta, porque a esperança e a ânsia por libertação são companheiras frequentes de quem se depara com a possibilidade ou a realidade de uma morte próxima. Não se trata de uma visão romântica da morte, mas de um apelo profundo de esperança e da ânsia da alma por liberdade, ainda que em face da ameaça à vida. Anos depois de ter ido aos campos de concentração, e já trabalhando com crianças gravemente doentes, Elisabeth se depara com desenhos livres das crianças, que também usavam a imagem das borboletas, para comunicar através de uma linguagem simbólica o seu desejo de liberdade, em face do avanço de suas doenças. Dougy foi uma das crianças gravemente enfermas que foi uma das mestras de Elisabeth, um dos pacientes fundacionais dela. Depois de conhecer o trabalho de Elisabeth, ele escreve para ela uma carta, perguntando-lhe: “O que é a vida? O que é a morte? E por que as crianças morrem?” A resposta de Elisabeth a essa criança se tornou mundialmente conhecida. Elisabeth usa novamente a metáfora da lagarta e da borboleta, reunindo as lições que aprendeu nos muitos anos dedicados ao cuidado de crianças diante da morte, desde a sua experiência tão precoce no campo de concentração de Majdanek. De tudo isso decorre a ideia poderosa de que mesmo diante de situações absolutamente inevitáveis, podemos continuar sonhando com um futuro

mais feliz, mantendo um sentido profundo, embora renovado, da palavra esperança. (EKR/Brasil – Página Do Facebook, 2020)

Pensando a pandemia de Covid-19 e sua banalização, através da fala do ex-presidente brasileiro Jair Bolsonaro, como sua frase “e daí?” ao direito à vida, ou de sua imitação de cenas de pessoas sufocadas devido a Covid-19, criam angústias e incertezas, momentos de lutos individuais e coletivos. Faz (re)pensarmos nossa atuação atual no campo, a nossa relação com a etnografia, e a nossa esperança de um futuro melhor.

O isolamento social (a não presença física, devido à pandemia) foi necessário, mas não significa que não houve naquele momento, e ou que não há interação através do virtual. É possível realizar uma etnografia a partir de uma análise do sensível e principalmente em um espaço de escuta, mesmo em ambientes virtuais, tal como aponta o antropólogo britânico Daniel Miller (2020), quando ele descreve os caminhos metodológicos para o que ele denomina de etnografia *on-line*. De acordo com ele é preciso acima de tudo analisar a partir da sensibilidade, da compreensão de como uma população em particular funciona.

Diante disso, também busquei analisar redes de apoio ao luto neonatal em grupos virtuais, documentários, redes sociais via *instagram*, *facebook* e vídeos do *youtube* de pelo menos um grupo de apoio de uma região do Brasil durante o período pandêmico (2020 até o presente momento). Escolhi na região Norte a página @institutoamornosso (Instituto Amor Nosso) em Manaus/ AM. Na região Nordeste na página @institutotransformaa (Instituto Transforma(a)dor), em Recife e Garanhuns- PE, na região Centro-Oeste @amornoceu (Projeto Amor no Céu), Grupo de apoio ao luto gestacional e neonatal em Goiânia – Go. Na região Sudeste Casa Manacá, Grupo de Apoio às famílias que sofreram perdas gestacional, neonatal e infantil na cidade de Uberlândia/MG com a página @casa.manaca.uberlandia, e na região Sul @ong.amadahelena (Ong Amada Helena) em Porto Alegre & Gravataí – RS.

Além disso, analisei o site do “Luto à Luta” no Rio de Janeiro, onde tive o meu primeiro contato presencial, no ano de 2019. E acompanhei as programações virtuais dos grupos citados na semana de sensibilização que ocorreu no mês de outubro de 2021 e 2022. Além de encaminhar um questionário via *google forms* para os membros deste grupo, tendo 23 respostas que irei analisar mais à frente, além do documentário “Colo Vazio” produzido em 2022 por membras do coletivo “Luto Parental” para falar de suas narrativas com o luto.

2.2 Algumas reflexões críticas sobre o método etnográfico e a abordagem antropológica e a dimensão ética da pesquisa

No tópico a seguir pretendo fazer reflexões críticas sobre o método etnográfico e a abordagem antropológica e a dimensão ética de uma pesquisa. Diante de temas sensíveis, é preciso pensar em uma antropologia e uma etnografia que leve à memória, emoção, história e especificidade desse momento nas análises. Almejo esse percurso em minha pesquisa e por isso parto de reflexões de Ingold (2011), Sarti; Duarte (2013) e Fonseca (2008), entre outros, que podem me conduzir ao lugar da antropologia e da etnografia e o debate ético que conduz esse encontro com o outro.

Tim Ingold (2011) faz uma crítica contemporânea à antropologia e à etnografia. Diz que são tarefas de ordens muito distintas. De acordo com ele, os escritores da área de antropologia tratam as duas como potencialmente análogas. Dessa forma, alterar antropologia por etnografia soa mais ou menos como uma obstinação segundo o caráter, o que os leva a empreender o suposto sinônimo como um dispositivo estético textual. Dessa forma,

[...] o objetivo da Antropologia é, creio eu, o de buscar um entendimento generoso, comparativo, não obstante crítico, do ser humano e do conhecimento em um mesmo mundo no qual todos nós habitamos. O objetivo da etnografia é o de descrever as vidas das pessoas que não nós mesmos, com uma precisão e uma afiada sensibilidade através da observação detalhada e da experiência de primeira mão. (Ingold, 2011, p. 1)

A distinção da antropologia em relação a outras disciplinas tem a ver com a ideia de que ela de fato não é um estudo “de”, mas um estudo “com” pessoas. Dessa forma, “imerso com eles em um meio de atividade conjunta, eles aprendem a ver coisas (ou ouvi-las, ou tocá-las)” (Ingold, 2011, p.15).

Em uma entrevista à revista *Ponto Urbe*, Ingold *et al.* (2012) diz que antropologia é uma disciplina acadêmica, logo, é um certo ofício de pensamento. No entanto, ela ultrapassa esse sentido, pois é de certa forma uma vocação ou modo de vida. O pensamento antropológico consiste em tornar aquilo que é comum e normal em questões; dessa maneira,

[...] a antropologia – como um modo curioso de habitar o mundo, de estar com, caracterizado pelo “olhar de soslaio” da atitude comparativa – é propriamente uma prática de observação ancorada no diálogo

participativo. Isto talvez pode ser caracterizado como uma correspondência. Neste sentido, a observação do antropólogo responde à sua experiência de habitar. A correspondência pode ser mediada por tais atividades descritivas, como a pintura e o desenho, as quais podem ser acopladas à observação. Isto pode também, é claro, ser mediado pela escrita. Mas, ao contrário da pintura e do desenho, a escrita antropológica não é uma arte da descrição. Nós não a chamamos de “antropografia”, e por uma boa razão. O antropólogo escreve – bem como de fato ele pensa e fala – para ele mesmo, para os outros e para o mundo. Esta correspondência verbal encontra-se no coração do diálogo antropológico. Ele pode ocorrer em qualquer lugar, independentemente de quanto nós possamos pensar nós mesmos “em campo” ou fora dele. Antropólogos, tal como eu tenho insistido, pensam, falam e escrevem no e com o mundo. Para fazer antropologia, não há que imaginar o mundo como um campo. “O campo” é, ao invés, um termo pelo qual o etnógrafo retrospectivamente imagina o mundo do qual ele afastou-se em função de, muito concretamente, dever descrevê-lo na sua escrita [...]. (Ingold, 2011, p. 20)

O autor diz que o seu exercício literário não é tanto o de uma correspondência “não descritiva” quanto o de uma “descrição não correspondente”: a descrição que irrompe com a observação. Assim, se alguém termina no seu “gabinete”, não é para Ingold o antropólogo, mas o etnógrafo. No alcance em que ele desloca da investigação para a descrição, ele tem a precisão de se recolocar do “campo de ação para a margem” (INGOLD, 2011, p. 20). Logo, os etnógrafos apresentam, sobretudo por intermédio da escrita, a forma como as pessoas em algum ambiente e tempo percebem o mundo e como elas atuam nele. Assim, a antropologia é uma espécie de “filosofia viva”, a qual podemos fazer graças aos “engajamentos observacionais com o mundo e em nossas colaborações e correspondências com seus habitantes” (Ingold, 2011, p. 22).

De acordo com Jordão (2004), com o surgimento da composição do saber antropológico, alargou-se no período 1860 a 1920, ao mesmo tempo que se realizava a expansão colonial europeia, uma distinção da amostra cada vez mais ampla dos solos habitados. A emergente antropologia almejava documentar a vida e os hábitos desse “outro primitivo” no breve minuto em que o projeto expansionista ocidental o arguia ao apagamento. No trabalho de Malinowski, no *Argonautas do Pacífico Ocidental*, a questão da objetividade, “o autor empenha-se na tentativa de reproduzir a realidade, tal como ela se apresenta através da pesquisa de campo” (Jordão, 2004, p. 36).

Há alguns críticos atuais da antropologia que radicalizam nos seus a cometimentos à disciplina, amparando nela a própria desconstrução desse fazer/pensar. A ciência não advém de uma edificação ideológica, de acordo com Jordão

(2004, p. 36); dessa forma, qualquer “informação objetiva do real é mera ilusão”. A maioria da disciplina antropológica contemporânea norte-americana fundamenta-se em uma desconstrução dos trabalhos de autores clássicos, criticando a escrita etnográfica e a relação do pesquisador com os seus pesquisados, a dos modelos do “realismo etnográfico” advindo do passado e, na redação do texto antropológico, da autoridade etnográfica²³. No que diz respeito ao advento do desenvolvimento da pós-modernidade, existe a influência dos cientistas sociais norte-americanos, principalmente pelas leituras de filósofos franceses, como Foucault, Derrida, Lyotard, Baudrillard e Paul Ricoeur, no que alude à antropologia (Jordão, 2004).

É importante, portanto, reconhecer as influências europeias nos antropólogos americanos, principalmente de pensadores franceses. O movimento pós-estruturalista francês, reconhecido como a vanguarda do pensamento pós-moderno, faz surgir uma nova classe de intelectuais institucionalizados que, além de criticar a filosofia estruturalista francesa, nasce com o desejo de decretar a crise da razão e da ciência europeia, sendo Foucault um dos grandes representantes desta linha. Difundiu-se, entre seus contemporâneos, um forte ceticismo em relação a certas categorias analíticas das ciências sociais e da ciência em geral, resultando na relatividade do conhecimento ocidental. (Jordão, 2004, p. 42)

O seu alvo era o de “dar voz” aos “outros” que durante anos tinham ficado anônimos e silenciados sob a tradução dos antropólogos. Uma das críticas centrais nesta análise será, portanto, a do eurocentrismo do passado etnográfico.

Johannes Fabian (2006), em entrevista à revista *Mana*, fala sobre as contestações teóricas e epistemológicas das limitações e possibilidades do fazer antropológico. Ao discorrer sobre o assunto no livro *Time and the other* (2006), realiza um argumento sobre as incoerências na ciência. A antropologia está baseada na etnografia, na investigação empírica.

(...) a investigação empírica fundamenta-se, de modo crucial, não somente em observação e coleta de dados, mas em interação comunicativa, e esta última só é possível com base no compartilhamento do tempo. Pois bem, essa é uma condição que, na ocasião, eu já não designei de intersubjetividade, criando para ela uma nova palavra: coetaneidade [coevalness]. Na época, a palavra não constava do dicionário, mas o adjetivo coetâneo [coeval], sim, e eu o escolhi para evitar palavras como “contemporâneo”, que não era bastante forte, e “sincrônico” — por demais restrito. A pesquisa empírica em etnografia não é apenas uma questão de sincronia, é uma questão de coetaneidade. Nós reconhecemos isto, nós temos de reconhecê-lo na

²³ Ver também CLIFFORD, James. Sobre a autoridade etnográfica: antropologia e literatura no século XX. Rio de Janeiro, Editora UFRJ, 2002.

prática, mesmo que não o façamos teoricamente. Não haveria uma prática etnográfica se não houvesse tal compartilhamento do tempo. Nós vemos e escrevemos. Representamos. Construimos um discurso. O objetivo de *Time and the other* era mostrar que, ao registrar por escrito os grupos que estudamos, nós sistematicamente negamos sua coetaneidade. Então, falamos sobre eles usando categorias que envolvem distanciamento temporal, colocando o autor do discurso num tempo diferente daqueles sobre os quais escreve. Isso é evidente em termos como “primitivo”, mas também está presente em termos como “camponês”, “tribos”, “subdesenvolvido” e assim por diante. Tudo o que digo em *Time and the other* é que devemos fazer algo a respeito dessa contradição. Se não fizermos, a antropologia não poderá sobreviver — porque um dos fatores que tornaram possível a sobrevivência da antropologia no passado foi uma constelação política basicamente colonial, uma feição imperial do mundo. Uma pessoa podia estar muito engajada como antropólogo, poderia advogar pela causa dos povos primitivos, e assim por diante, mas a constelação epistemológica era tal que o discurso resultante acabava permanecendo imperial (...). (Fabian, 2006, p.512).

Existe essa crítica do passado etnográfico, colonial, etnocêntrico e imperialista; a ideia de que o etnógrafo voltava para o teclado do seu computador e, nesse espaço da escrita, desapareceriam as estruturas políticas, o que deixava os “nativos” em um espaço completamente apolítico, atemporal (Fabian, 2006, p.510). Todas essas são questões éticas que me levam a pensar o meu lugar no campo e a pesquisa que toca uma dimensão de dor e as relações do mundo do sensível.

Ao fazer a pesquisa etnográfica com uma reflexão antropológica, colocamos em xeque as objetividades e subjetividades. É um jogo dialético, em que ora observamos, ora somos observados. De acordo com Devereux (2003), diz que sempre existe um "observador" para si mesmo e um "observado" para o outro, que compõem uma interação observacional. Essa observação, no entanto, é uma construção/ficção convencional. Durante nossas etnografias, naturalmente geramos contratransferências, ou seja, distorções que ocorrem em nossa percepção. Ao conviver com o outro, também construímos nossa própria identidade. Dessa forma, podemos refletir sobre como a angústia, os afetos e desafetos desempenham um papel na produção de conhecimento dentro de nossas análises

Quanto ao meu papel de voluntária e pesquisadora neste contexto, gostaria de compartilhar minha experiência. Na fundação em que trabalhei como voluntária, participei do acompanhamento de grupos de apoio para pessoas enlutadas, a partir de supervisões coletivas dos coordenadores. Esses grupos abrangiam diversas formas de luto, como o luto LGBTQ+, luto de viúvas, luto neonatal e gestacional, luto

devido a suicídio, luto resultante de perdas causadas por acidentes de trânsito e muitos outros tipos. Os voluntários desempenharam um papel reflexivo, aqueles que passaram pela experiência do luto oferecia uma perspectiva em primeira mão sobre o luto. Em 2020, a dinâmica da fundação passou por uma reconfiguração, agora em formato virtual, com a entrada de novas pessoas na organização. A fundação tinha filiação internacional e presença em várias partes do mundo.

Durante algumas reuniões entre os gestores brasileiros, foi decidido que cada pessoa poderia desempenhar apenas uma atividade como voluntária na fundação. Fui convidada para fazer parte de uma comissão para discutir o luto neonatal e gestacional com a Secretaria de Saúde do Rio de Janeiro. Aceitei o convite imediatamente, explicando ao novo coordenador dos voluntários que meu interesse estava intimamente ligado à minha pesquisa sobre perda neonatal e gestacional. No entanto, antes de propor qualquer ação de políticas públicas, eu entendi a importância de ouvir atentamente as pessoas que passaram por experiências de luto neonatal. O diálogo com essas pessoas é fundamental para embasar qualquer ação nessa área.

Antes de receber o convite, eu estava envolvida em um grupo virtual no *WhatsApp* chamado 'Do Luto à Luta'. Nesse grupo, estávamos trabalhando na produção de uma cartilha externa para pais enlutados, que incluía informações sobre diferentes tipos de partos, rituais de despedida, a criação de caixas de recordações, orientação sobre o funeral, patologias, como trombose e os efeitos na gravidez entre outros aspectos relacionados ao luto neonatal e gestacional.

Quando o novo coordenador descobriu que minha pesquisa de doutorado abordou o tema do luto neonatal e gestacional, ele expressou preocupação com minha participação no grupo da cartilha. Ele argumentou que eu passaria a ocupar um novo papel, não mais como voluntária que contribuiu para a construção coletiva do documento, mas como uma pesquisadora. Como resultado, fui excluída do grupo do *WhatsApp* que estava elaborando a cartilha.

A preocupação e as suspeitas desse interlocutor estavam relacionadas à possibilidade de que minha condição de pesquisadora, em suas palavras, poderia se tornar uma forma de "observação de macaquinhos"²⁴, como se as pessoas fossem objetos de estudo em vez de indivíduos ativos. Isso levantou questões sobre as

²⁴ Aqui trata-se de uma conversa que tive com ele sobre o lugar da antropologia nas pesquisas.

dimensões éticas da pesquisa. Este episódio é relevante porque a antropologia tem um histórico de práticas colonizadoras, imperialistas e etnocêntricas, conforme relatado anteriormente. Portanto, é crucial abordar o debate que esse interlocutor trouxe à tona.

Isso nos leva à responsabilidade que carregamos em nossas pesquisas, nossos compromissos políticos e nossas escolhas quando lidamos com a vida das pessoas, especialmente em contextos que envolvem assuntos sensíveis. O desconforto que experimentei me fez dar um passo atrás e explicar nosso compromisso com a ética, incluindo a necessidade de consentimento informado, o respeito pelas histórias das pessoas e a observância dos princípios do comitê de ética. Também enfatizei que minha pesquisa não era “sobre” as pessoas envolvidas, mas sim “com” elas. Essa não é apenas uma questão gramatical, mas uma tentativa sincera de praticar uma antropologia comprometida com o respeito e a colaboração em relação às vidas que estudamos, que estamos imersos e que somos atravessadas.

Após a reflexão sobre os limites da pesquisa antropológica, mantive minha participação nas reuniões online, porém, houve mudanças significativas na gestão desses encontros. A fundação, por razões legais internas, acabou se dissolvendo, o que resultou na descontinuação da mobilização dos voluntários. Em 2021, passei a colaborar com organizações independentes operando virtualmente, oferecendo meu apoio em qualquer capacidade necessária para o grupo.

Nesse ponto, meu vínculo com a fundação já tinha se dissipado, e algumas das pessoas que coordenavam os grupos haviam se envolvido em outros coletivos autônomos. No entanto, persisti no meu envolvimento com o grupo e, eventualmente, estabeleci uma colaboração cooperativa para o grupo de perda neonatal e gestacional. Essa parceria envolveu mais três voluntárias de projetos semelhantes, mas agora sob um novo nome de projeto e com a inclusão de outros voluntários envolvidos em iniciativas relacionadas a cuidados paliativos.

Nossa equipe coletivamente coordenou três grupos distintos, totalizando seis encontros virtuais. Iniciamos cada grupo com uma reunião onde as participantes compartilharam suas experiências pessoais, discutindo quem são no contexto do processo de luto e expressando seus sentimentos. Posteriormente, focamos a discussão nas estratégias individuais para lidar com o luto, explorando como poderíamos nos apoiar uns aos outros com base nessas experiências pessoais. Uma parte desse

processo é a prática da escuta, pois compreender e compartilhar esses sentimentos envolve uma mescla de emoções, lágrimas e silêncios. Em seguida, conduzimos dinâmicas em grupo, que podem incluir a criação de ações coletivas, poesias, músicas ou qualquer outra forma de expressão que contribua para a construção de uma memória afetiva da jornada compartilhada.

Nesse contexto, sobre uma produção de ética, os comitês de ética em pesquisa são fundamentais, pois são criados para "defender os interesses dos sujeitos da pesquisa em sua integridade e dignidade, contribuindo para o desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos" (Normas e Diretrizes Regulamentadoras da Pesquisa Envolvendo Seres Humanos – CNS, Res. 466/12 e Res. 510/16), protegendo assim as vidas vulneráveis.

De acordo com Diniz *et al.* (2008), a produção da sistematização da ética em pesquisa teve como marco os debates oriundos das experimentações médicas com seres humanos durante o nazismo. Foi necessário expor as mazelas da guerra e protocolar formas de garantia de conduta não violadora com seres humanos. Esse debate se deu principalmente na área médica, no entanto, pensar em outras áreas de conhecimento fez com que houvesse cada vez mais complexidades nessas relações.

Como exemplo, trago o livro *Antropologia e ética: desafios para a regulamentação*²⁵, organizado por Cynthia Sarti e Luiz Fernando Duarte²⁶ e publicado em 2013. A coleção é consequência de inúmeras discussões produzidas pela Associação Brasileira de Antropologia (ABA) no que tange à produção da especificação, da complexidade e dos dilemas do fazer antropológico.

O livro faz um debate sobre ética ao ponderar problemas que emergiram em situações que os autores vivenciaram em suas pesquisas etnográficas e retrata pontos cuja contestação é significativa. E diz que não devemos meramente “fechar os olhos” para o debate da regulamentação da ética em pesquisa voltado para Ciências Sociais e Humanas. Por exemplo, é inadequado e constrangedor pedir aos entrevistados para ler

²⁵ O livro conta juntamente com cinco artigos dos/as pesquisadores/as: Schuch, Beltrão, VÍctora, Cardoso e Tello.

²⁶ O professor Duarte coordenou o GT de Ética em Pesquisa do Fórum das Associações de Ciências Humanas, Sociais e Sociais Aplicadas (FACHSSA). E em abril desse ano (2016), após três anos de discussões, conseguiu algumas mudanças na minuta da Comissão Nacional de Ética em Pesquisas (Conep), mas ainda apontando alguns retrocessos nesse processos devido à resistência da Comissão. Ver em ABRASCO. **Aprovada a resolução sobre ética em pesquisa nas Ciências Humanas e Sociais**. Disponível em: <<https://www.abrasco.org.br/site/2016/04/aprovada-a-resolucao-sobre-etica-em-pesquisa-nas-chs/>>. Acesso em: 01 ago. 2019.

e assinar o “termo de esclarecimento e livre consentimento” (pois tem a necessidade da leitura do documento e assinatura dos pesquisados). Isso se torna um problema, por exemplo, quando se pesquisa populações de língua que não tem escrita ou são iletradas, ou em casos que submergem as infrações de regras instituídas ou práticas estimadas como criminosas. Ou quaisquer situações inesperadas do campo que não podem ser predefinidas.

Faz necessária a regulamentação de um código de ética, sem cair em certo reducionismo técnico-científico nos projetos de pesquisas de caráter etnográfico que não têm os mesmos critérios da área biomédica que foram produzidos pela Comissão Nacional de Ética de Pesquisa (Conep) e pelos Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs). Visto que a regulamentação do código de ética de pesquisa vigente no Brasil é baseada na Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, vinculado ao Ministério da Saúde. Esta é obrigatória para todas as áreas de conhecimento junto às instituições de Ensino Superior e de pesquisa do país (Sarti; Duarte, 2013).

Oliveira (2004) faz uma crítica à Resolução nº 196, ao denominá-la uma forma de “areacentrismo” ou “biocentrismo” sobre aparição da ética, tendo consequências normativas, na medida em que inflige a visão local da biomédica sobre a ética no exercício da pesquisa de forma a universalizá-la. O que ele conceitua como “areacentrismo” é a distinção de pesquisas “em” seres humanos, como no caso da área biomédica, e pesquisas “com” seres humanos, que caracterizaria a situação da antropologia.

A primeira opção dá ideia de que esses seres humanos são colocados na condição de “cobaias” como um objeto de intervenção, ao passo que a pesquisa “com” seres humanos traz à tona o papel de ator como um (sendo esse) sujeito de interlocução.

(...) tratar pesquisas com seres humanos como se fossem em pesquisas em seres humanos representa uma tentativa de colonização da antropologia ou das humanidades pelo areacentrismo biomédico, o qual, como indiquei há pouco, tem implicações não só cognitivas mas também normativas. Neste sentido, me parece que os problemas de ordem ético-moral do antropólogo estariam mais presentes não apenas no momento da definição de sua identidade de pesquisador – na medida em que não seria possível justificar uma identidade disfarçada –, mas também num segundo momento, quando o pesquisador tem que se preocupar com a divulgação ou com a repercussão dos resultados. (Oliveira, 2004, p. 38)

Oliveira (2004) refutou outra questão pertinente ao debate, que é a questão da divulgação e reverberação da pesquisa. Claudia Fonseca (2008) levanta questões conexas no que tange a aspectos éticos, no dilema envolvendo o uso ou não do anonimato no texto etnográfico. Ela tece a argumentação a partir das indagações sobre o que constitui a etnografia e das distinções das obras clássicas de Malinowski e com pesquisas atuais, ao ponto que podem ser análise das nossas pesquisas desde os “vasectomizados, ou vendedores de picolés que passam na esquina de nossa casa” (Fonseca, 2008, p. 49). Ela diz que:

(...) a noção de etnografia, associada ao emblemático trabalho de Malinowski nas Ilhas Trobriandesas, deve ser constantemente ressignificada para se ajustar a novos contextos. Ainda na época colonial, quando o modelo das ciências naturais dominava o campo, poucos etnógrafos questionavam as múltiplas dimensões do jogo de poder envolvido na relação do pesquisador branco com “nativos” – espécimes humanos do outro lado do mundo. Nos dias de hoje, nossos nativos – que morem perto ou longe – são vistos como contemporâneos, interlocutores de diálogo. (Fonseca, 2008, p. 41)

Fonseca levanta uma questão intrigante ao discutir o uso de nomes fictícios para preservar a identidade dos pesquisados. Ela argumenta que, mesmo quando os dados são de domínio público, o anonimato não é meramente uma questão de “respeito”. Há uma negociação implícita com os informantes, e o uso de pseudônimos pode sugerir que eles têm algo a esconder. A dissimulação dos nomes pode criar a mesma impressão associada a rostos borrados em fotos de jovens infratores (Fonseca, 2008, p. 42).

Fonseca destaca situações etnográficas em que a escolha de manter os nomes reais dos informantes implicava implicitamente que eram “cidadãos honestos”, enquanto pesquisas que adotaram nomes fictícios eram percebidas como relacionadas a “bandidos”. Essa abordagem, alerta ela, pode inadvertidamente gerar uma política discriminatória, reforçando estereótipos que a pesquisa pretende questionar. No entanto, Fonseca ressalta que a escolha de pseudônimos é uma maneira de reconhecer a impossibilidade de atingir um “realismo total” na escrita etnográfica, alinhando-se com o conceito de Geertz de que é a realidade das vidas descritas que confere significado à empreitada acadêmica (Fonseca, 2008, p. 49).

Em consonância com o método etnográfico, Fonseca destaca a necessidade de transcender a dicotomia eu-outro, exótico-familiar, destacando a importância da mediação do antropólogo. Tornquist (2003) complementa essa perspectiva,

argumentando que, ao estudar vizinhos e pares em vez de tribos distantes, os etnógrafos se tornam viajantes perpétuos, enfrentando o desafio de construir a alteridade em lugares onde não é explícita. Isso coloca em questão questões de subjetividade, reciprocidade e ética nas empreitadas acadêmicas (Tornquist, 2003).

De acordo com Daniel Miller (2020), o período da pandemia se destacou como algo atípico, envolvendo questões sensíveis como ansiedade e depressão, principalmente tratando de temas como o luto. Ser ético, nesse contexto, implica em assegurar que as interações sejam sensíveis a essas questões, demonstrando disponibilidade para ouvir e mostrando genuíno interesse pelo que as pessoas compartilham. A contribuição principal de um etnógrafo à população estudada reside na habilidade de compreender como ela funciona, proporcionando para que as pessoas expressem e compreendam suas (e nossas) próprias emoções e sentidos.

O método etnográfico, conforme Miller (2020), é fundamentado na sensibilidade à dinâmica específica da população estudada. Ao interagir online, seja por meio do *Instagram*, *WhatsApp* ou outras plataformas, a participação do etnógrafo no engajamento da comunidade ocorre de forma espontânea, adaptando-se ao modo como as interações se desenvolvem nesse contexto virtual.

Ao abordar as preocupações éticas, Miller (2020) destaca a importância de ir além da ética burocrática, como formulários de consentimento e comitês de ética, enfatizando a necessidade de sensibilidade do antropólogo em relação à situação de pesquisa. A ética, segundo ele, vai além de procedimentos formais, envolvendo a compreensão da população, suas concepções de privacidade e preocupações específicas. Em meio à pandemia, Miller ressalta a relevância de conduzir pesquisas online, adaptando-se às narrativas públicas virtualmente produzidas devido à crise pandêmica enfrentada outrora. Embora haja uma abundância de trabalhos sobre o tema, estas reflexões visam problematizar, e não esgotar, as questões metodológicas de pesquisa. O objetivo é incorporar essas reflexões nas análises etnográficas, contribuindo para um entendimento mais aprofundado e sensível das complexidades inerentes ao processo de pesquisa.

A seguir vou trazer as narrativas das mulheres nos grupos de apoio ao luto neonatal e gestacional a partir de plataformas virtuais.

CAPÍTULO III

RELATOS ETNOGRÁFICOS:

As narrativas das mulheres e familiares que vivenciaram a perda do filho esperado: a partir do universo virtual

No terceiro capítulo, apresento os desdobramentos da minha pesquisa etnográfica realizada no ambiente virtual. Analisei um documentário produzido por membros do grupo "Luto Parental" em Brasília, realizado em 2022. Conforme informado na introdução do trabalho, a minha intenção era analisar *in loco* na maternidade e espaços de saúde como os profissionais da saúde lidavam com o tema. Mas devido à pandemia, me atentei aos espaços virtuais e participei de algumas *lives* sobre o assunto de luto neonatal e gestacional que foram compartilhados nas redes sociais dos grupos que irei descrever mais adiante. Para a coleta de dados dos grupos de apoio, elaborei e enviei um questionário *online* (ver em apêndice) para grupos de apoio em diversas regiões do Brasil, utilizando a plataforma *Instagram*. Além disso, fui acompanhando as repostagens e anúncios que os grupos escolhidos compartilhavam em suas redes sociais.

Piza (2012) diz que o *Instagram* é uma plataforma virtual de mídia social lançada em outubro de 2010 e adquirida pelo *Facebook* em 2012, dessa forma proporcionou o cenário propício para a condução desta investigação, considerando o contexto pandêmico. Além de ser um espaço onde os/as usuários/as compartilham fotos e vídeos com seus seguidores, a plataforma oferece recursos gratuitos, como *Stories* (conteúdo que desaparece após 24 horas) e *Reels* (para vídeos mais longos ou curtos), estatísticas de seguidores e publicações. A dinâmica da plataforma permite aos usuários aplicar filtros às suas imagens, adicionar legendas, marcar locais geográficos e utilizar *hashtags*, contribuindo para ampliar a visibilidade de suas postagens. O *Instagram* é uma plataforma de interação social, e uma ferramenta para divulgação de conteúdos e engajamento por parte de indivíduos, coletivos, empresas e criadores de conteúdo. Essa presença *online* se traduz na capacidade de interagir com seguidores e compartilhar momentos tanto da vida pessoal quanto pública ou política, a partir de suas narrativas e interações.

Iniciei meu acompanhamento dos grupos *online* escolhendo um de cada região do Brasil. Meu primeiro contato foi por meio de mensagens nas redes sociais, onde me apresentei e informei sobre a tese realizada por mim, discente da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro. Tratei de apresentar como uma pesquisa de caráter acadêmico que contribuirá para a pesquisa de Doutorado do Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais da UFRRJ. O objetivo é compreender como os grupos de apoio funcionam e como o luto neonatal e gestacional é vivenciado, tanto por profissionais da saúde quanto por coordenadores/as de grupos e familiares. Posteriormente, mencionei que se tratava de um estudo científico e enviei o link do questionário via *Google Forms* para realização das entrevistas. Obtive 23 respostas que vou trabalhar mais adiante²⁷.

Ressaltei que a participação na pesquisa envolve alguns riscos, como possíveis constrangimentos ou desconfortos emocionais. Deixei claro que, caso uma pessoa não se sentisse confortável, tinha todo o direito de optar por não responder. Além disso, destaquei que a participação é voluntária e não há compensação financeira prevista para os participantes. Informei que o trabalho foi aprovado pela Comissão de Ética de Pesquisa do CEP UFRRJ, sob o número do processo 23083.009318/2019-05. As coordenadoras das páginas responderam de forma positiva, afirmando que compartilhariam a pesquisa com os/as membros/as dos grupos.

Os grupos que participaram da pesquisa do questionário online foram:

- Região Norte: Instituto Amor Nosso em Manaus, AM, cuja página do Instagram é @institutoamornosso.
- Região Nordeste: Instituto Transforma(a)dor, localizado em Recife e Garanhuns, PE, com a página do Instagram @institutotranformaa.
- Região Centro-Oeste: Projeto Amor no Céu Grupo de apoio ao luto gestacional e neonatal em Goiânia, GO, cuja página do Instagram é @amornoceu.
- Região Sudeste: Casa Manacá, um grupo de apoio às famílias que enfrentam perdas gestacionais, neonatais e infantis em Uberlândia, MG, com a página do Instagram @casa.manaca.uberlandia.

²⁷ Percebi que nas respostas dos grupos aparecem outros grupos não mencionados, acredito que o *google forms* foi circulado de forma espontânea nas redes sociais das membras. Decidi incorporá-las nas nossas análises.

- Região Sul: Ong Amada Helena em Porto Alegre e Gravataí, RS, com a página do Instagram @ong.amadahelena.

A análise dos dados inclui a observação do site "Luto à Luta"²⁸, que apresenta uma campanha para o Dia das Mães e uma exposição de fotos do grupo do "Luto à Luta" com o objetivo de sensibilizar as famílias enlutadas. Além disso, realizei uma análise do documentário "Colo Vazio", produzido no final de 2022 pela produtora cultural Adriana Souza, uma mãe enlutada, em colaboração com outras cinco mães que também compartilham suas experiências no documentário. Essas mães são Fabi Lima, Estrela Straus, Andressa dos Santos, Renata Gibelli e Mina Isotani. O documentário também conta com a participação de psicólogas e uma doula: Damiana Angrimari, Bruna Martinato, Karin Godoy e Mari Muradas, todas elas envolvidas em grupos de apoio ao luto neonatal. O documentário tem uma duração de 1 hora e 18 minutos, e a maioria das cenas foi gravada em um palco de teatro, onde as mulheres se reúnem em círculo para compartilhar suas histórias de perda, ressignificados e ajuda mútua. O vídeo está disponível gratuitamente no canal do YouTube²⁹ do Instituto de Luto Parental, proporcionando um acesso aberto a essa narrativa compartilhada.

O Instituto de Luto Parental, de acordo com o seu site oficial, é uma "Organização Sem Fins Lucrativos fundada em 2019 por um coletivo de mulheres que se relacionavam com o LUTO, seja por experiências próprias ou por meio do acolhimento de outras pessoas.". Como dito ainda na introdução, todas as entrevistas coletadas via *Google Forms* durante a pesquisa foram autorizadas e para as falas aqui registradas foram utilizadas por meio de debates públicos, através de plataformas virtuais e publicamente exibidas³⁰. Para análise do documentário foi transcrito todas as falas na íntegra, e depois foi construída categorias analíticas gênero/ maternidade, dor/sofrimento, luto/ temporalidade, violência obstétrica/parto e colocada em um quadro para posterior análise (ver apêndice). Para denotar as categorias nativas, empreguei as aspas,

²⁸ Quando trabalho de tese ainda era um projeto de ação, não havia o cenário a pandemia. E portanto, havia pensando em contemplar apenas o grupo de Luto à Luta. Depois desse evento crítico que ampliei o olhar para outros grupos.

²⁹ O YouTube é uma plataforma de compartilhamento de vídeos online. Lançado em fevereiro de 2005, o YouTube permite que os usuários usem, assistam, compartilhem e comentem em vídeos.

³⁰ É dispensável o TLCE e apreciação do Comitê de Ética CEP/Conep em Pesquisa que utilize informações de domínio público previsto na Resolução CNS No 510 07 de abril de 2016, no Ofício Circular.No 17 de 2022 e no artigo 26 da Resolução CNS No 674/2022 Disponível em BRASIL Ofício Circular nº No 12/2023/CONEP/SECNS/DGIP/SE/MS, de 2023. . Brasília, 27 jul. 2023.

enquanto para as analíticas, recorri ao uso do itálico. Seguindo as diretrizes da ABNT, também apliquei o itálico a palavras estrangeiras.

3.1 O Documentário Colo Vazio:

O documentário é apresentado como uma obra sensível destinada a narrar a histórias das “vidas breves” dos filhos de seis mulheres, cada uma compartilhando suas memórias por meio de fotografias, cartas, músicas, lágrimas e sorrisos. Essas histórias entrelaçadas as experiências vividas, proporcionando uma visão sobre a complexidade da maternidade e as nuances das emoções que acompanham a perda de um “filho”, suas expectativas, suas projeções sobre o projeto parental. O documentário é dirigido por Adriana Souza, mãe de Clarice, que partiu com 15 dias de vida. O documentário tem a duração de 1 hora e 18 minutos e a foto de perfil tem uma folha seca com o bordado escrito “colo vazio”, conforme visto nas figuras 2 e 3.

Figura 2 – Cenário do documentário



Fonte: <https://www.youtube.com/watch?app=desktop&v=wUm29TIUhi0> acesso 10/12/2023

Figura 3 – Folha bordada – Colo Vazio



Fonte: <https://www.youtube.com/watch?app=desktop&v=wUm29TIUhi0> . Acesso em 10/12/2023.

3.2 Gênero e Maternidade

Andressa dos Santos, “mãe”³¹ de Luiz, inicia sua narrativa no documentário, de forma provocativa, questionando os ideais tradicionais da maternidade e expondo a sua conexão com os sistemas de opressão que afetam as mulheres em sociedades heteronormativas (Piscitelli, 1998; Ortner 1979; Scavone 2001; Butler 2003). Para ela,

³¹ A aspas é para indicar que a categoria mãe aqui é uma categoria nativa.

a “maternidade” não era apenas uma questão de livre escolha, mas sim uma experiência permeada por pressões sociais e expectativas arraigadas. Ela conta que

Não sabia se queria ser mãe ou se me sentia cobrada se era uma opressão social, eu não sabia e eu passei muito tempo lendo, pensando fazendo terapia até chegar um momento que eu percebi que sim que eu tinha uma vontade (...) eu sempre problematizei muito essa questão da maternidade para mim essa coisa de ser mãe sempre foi algo a se pensar quando a gente tá num relacionamento heteronormativo essa cobrança vem muito forte né: “vai ter filho quando? Quantos filhos?” , “você tá ficando velha” e eu não sabia se eu queria ser mãe ou se eu me sentia cobrada se era uma opressão social (Santos apud Colo Vazio, 2021).

De acordo com Figueira (2021), a *maternidade* se destaca como um elemento central na construção da identidade feminina nas representações sociais, enquanto a gramática dos papéis sexuais insinua a “naturalidade” ou “obviedade” da vocação materna. Nessa ótica, de acordo com a autora, aquelas que enfrentam dificuldades para conceber a maternidade parecem desafiar as normas de gênero e a estrutura social estabelecida. O imaginário relacionado ao luto no período da gestação e do período neonatal reconfigura a noção de pertencimento por meio de estratégias elaborativas frente à morte (Figueira, 2021). As identidades parentais, de acordo com Figueira (2021), são objeto de uma reinterpretação significativa durante a convivência com o “filho”, refletindo-se na construção de memórias, na atribuição de nomes e no reconhecimento público da maternidade.

Estrela Straus, que aparece no documentário com uma camiseta que traz a frase “A revolução é materna e feminista”, destaca a interseção dos movimentos sociais e identitários do feminismo e da maternidade como narrativas que trazem para a construção de sua própria identidade. Ela conta que sua jornada na “maternidade” começou quando percebeu que sua menstruação estava atrasada. Ela realizou um teste de gravidez, cujo resultado positivo indicava que estava grávida. Foi nesse momento que ela se identificou como “mãe” de um ser que carinhosamente chamava de “alminha, seja menino ou menina”.

Nesse ponto da narrativa, Estrela fala como sua vida passou a girar em torno da “maternidade” e da chegada de sua “filha”. Para garantir uma rede de apoio sólida, ela mudou-se para a proximidade de seus familiares e trocou de emprego e de estado. Ela destaca que aos 40 anos de idade, ela engravidou sem a necessidade de recorrer à

fertilização *in vitro*. No momento do ultrassom, uma emocionante descoberta de que estava esperando uma menina a fez chorar de felicidade. A chegada da notícia da vinda da “filha” trouxe um profundo senso de pertencimento e legitimidade à sua própria existência, uma experiência que esteve intimamente ligada à perda de sua mãe na infância.

Passei o meu primeiro dia das mães com ela no meu ventre. Minha mãe faleceu quando era criança e seria então o meu primeiro dia das mães como mãe. Tirei uma foto do ultrassom, o meu pai colocou no porta retrato. Para mim foi o reconhecimento de sua existência, ela como filha e eu como mãe. Foi assim um reconhecimento uma legitimidade da existência dela, e forma de honrar a minha filha, a minha maternidade (Straus apud Colo Vazio, 2021).

Andressa, que é professora, acredita que reconheceu o sentimento de “maternidade” após uma validação pública. O “filho” que esperava durante sua gestação enfrentou um diagnóstico de cardiopatia grave. Posteriormente, ela veio a sofrer a perda gestacional, e então retornou ao seu papel como professora. Durante suas primeiras aulas de volta, os estudantes expressaram suas condolências, dizendo coisas como “sinto muito pela morte do seu filho”. Esse foi o primeiro momento em que ela sentiu uma validação de sua existência como “mãe”.

Andressa inicialmente não se identificou completamente com a ideia de ser “mãe” e com o conceito de “maternidade”. No entanto, ela mudou quando uma nova turma começou o período letivo e ela pôde partilhar a sua história durante uma apresentação aos novos alunos.

O tempo passou, o tempo foi passando e chegaram estudantes novos na escola, e a gente como mulher, acho que é uma das perguntas que as mulheres adultas mais têm que responder: é você tem filhos? E no início desse ano chegaram pessoas novas na escola e elas diziam à professora “Você tem filhos?” “não” “Professora você é mãe?” “não “. Eu não conseguia falar, até que um dia eu estava ali na frente e uma senhora falou à professora “Você tem filhos?” Aí eu respirei fundo eu falei assim “tenho, o nome dele é Luiz” Ele viveu muito pouco, mas hoje ele tá aqui no meu coração. E aí eles ficaram em silêncio, essa senhora olhou para mim e falou assim : “mas é isso que importa professora .o que importa é o coração” e a partir desse dia eu consegui sempre responder que sim, que eu sou mãe . que eu tenho um filho, que o nome dele é Luiz ,e que ele é um bebê breve.

A atribuição de um nome à *maternidade*, a identificação pessoal, o reconhecimento público são elementos que proporcionam um sentido de pertencimento e identidade. Este contexto ecoa as análises de McIntyre et al. (2022), que, ao estudar as mulheres na Catalunha, destacam que diante da ausência de reconhecimento público, os grupos femininos analisados buscam estratégias para personificar a entidade que estão gestando e reivindicar o papel de "mãe", mesmo quando não têm outros "filhos" vivos. Esses "filhos" podem ser concebidos na presença coletiva de outras mulheres que compartilharam experiências semelhantes.

As categorias identificadas entre as mulheres analisadas revelam a complexidade na compreensão das experiências parentais, alinhadas à ideia de que o "pessoal é político". Essas narrativas trazem à tona dimensões públicas que iluminam os aspectos pessoais de seus processos de luto. Esse modo de encarar a parentalidade destaca a interseção entre o privado e o público, onde as experiências individuais são enraizadas em contextos mais amplos, reforçando a ideia de que as questões pessoais possuem implicações políticas.

3.3 Sofrimento /dor

"Ainda sinto a dor da cesárea, o leite continua a sair, e não há um bebê no quartinho com tudo pronto e roupinhas lavadas. Ao chegar em casa, essa ausência, esse vazio..." Adriana Souza compartilha essas palavras no documentário, enquanto está no quarto de sua "filha". Este é o registro da primeira cena do documentário, como se fosse um lapso de memória. Ela não apenas descreve a sensação física, mas também a emocional, expressando que seu corpo parece incapaz de assimilar o que aconteceu. Ela compara essa sensação a um "membro fantasma", onde, mesmo após a amputação, a sensação do braço ainda persiste. Essa dor se manifesta não apenas emocionalmente, mas também fisicamente, marcada pela cicatrização da cesárea e pela produção contínua de leite.

Eu não sei nem explicar quando você volta para casa, faz 15 dias que a minha cesária dói, a minha cabeça não conseguia entender: sabe quando a pessoa tem aquela síndrome do membro fantasma que arranca um braço, e a pessoa acha que ainda tá o braço, lá a cabeça não conseguia entender. Por que que tem uma cicatriz e não tem um bebê por que que o leite sai e não tem um bebê (Souza apud Colo Vazio, 2021).

O sofrimento também aparece quando se tem que acompanhar o diagnóstico e é revelada a "cardiopatia grave" no coração de sua "filha", como conta Renata Gibelli . Ela disse que a equipe médica identificou que seu coração estava anormalmente grande e diagnosticou uma síndrome genética. Diante dessa situação desafiadora, a orientação dos médicos foi esperar, pois havia a expectativa de que o coração de seu "filho" logo pararia de bater. Em seguida, a equipe médica recomendou a indução do parto, conforme Renata relata:

Aí eu precisei conviver com a ideia de eu tô grávida, tem um coração que bate dentro de mim além do meu tem uma vida em mim, eu tô grávida mas ele vai morrer. Tá então dentro de mim era aquela coisa não, se apega muito que vai acabar já já (Gibelli apud Colo Vazio, 2021).

Fabiana Lima compartilha a "notícia inesperada" que atravessou seu cotidiano durante um exame de ultrassom de rotina. Ela relembra: "A médica estava fazendo o exame, e nós percebemos que estava demorando. Ela não disse nada até que retirou o aparelho e afirmou que não havia batimentos cardíacos, que a gestação não tinha progredido."

Mirma Isotani, por sua vez, expressa a complexidade do som dos batimentos cardíacos, especialmente quando se trata de uma "bebê arco-íris"³². Ela descreve: "As palavras não têm impacto imediato, pois estamos apenas esperando ouvir aquele som, que, na minha opinião, é o som mais lindo do universo." Paralelamente, surge a sensação de culpa, como se houvesse uma responsabilidade pela perda. Mirma compartilha: "Eu disse a mim mesma: 'Mas eu fiz tudo como deveria!' Eu queria encontrar justificativas, porque também vem esse sentimento de culpa, como se tivesse algum controle sobre isso" (Isotani apud Colo Vazio, 2021). Isso cria uma representação de poder, como se houvesse uma agência no corpo da mãe, há uma culpabilização do corpo feminino. Dessa forma "a ausência de reconhecimento da morte também se evidencia

³² O filho que nasce depois da perda neonatal é um "bebê arco-íris". Esse termo é uma categoria nativa. De acordo com Figueira(2021, p.11) "O termo 'bebê arco-íris', traduzido em diversos idiomas ("rainbow baby", "bébé arc-en-ciel"), refere-se ao nascimento de um bebê saudável após uma perda gestacional, natimorto, neonatal, seja um aborto espontâneo, natimorto, óbito neonatal ou morte infantil (infant loss). A escolha pelo arco-íris advém da ideia de seu aparecimento no céu após uma tempestade, momento turbulento e sombrio. Observa-se a popularidade da categoria em blogs e mídias sociais nos últimos anos, para significar a esperança e elaboração da dor do luto para/pela chegada de um novo bebê. A utilização do termo denota as propriedades curativas do investimento em um novo filho para ressignificação das experiências de óbitos vividas."

nos casos em que ela desencadeia sentimentos de vergonha e culpa entre os enlutados. O valor moral associado às causas e condições do óbito justifica a falta de uma elaboração coletiva. O estigma social relacionado à morte gestacional/neonatal perpetua lutos marcados pelo silêncio e marginalização para aqueles que vivenciam tais perdas [...]a responsabilidade pelo bem-estar e cuidado com a prole continua a ser atribuída predominantemente à *figura materna*" (Figueira, 2021, p. 54).

Outra narrativa aparece, a notícia ruim ocupa um espaço premonitório da dor, como Mirna descreve. Ela relembra que estava no final da gestação, com 35 semanas, e sua diabetes estava sob controle. A médica havia dito que ela poderia finalmente se sentir tranquila. No entanto, uma sensação inexplicável³³ a incomodava, como se soubesse que algo não estava certo com aquela gestação.

Durante a madrugada eu acordei assim não sobressalto, mas eu não senti dor eu não senti nada né aí nessa hora já sabia que tinha acontecido alguma coisa muito grave e eu falei para médica: "fala logo para mim, né, eu sei que aconteceu alguma coisa". Ela falou: "realmente não tem batimento cardíaco" (Isotani apud Colo Vazio, 2021).

Frente à notícia da *perda neonatal*, as mulheres narram os despreparos da equipe médica e de familiares. Os grupos se dedicam a abordar a complexidade do luto neonatal e gestacional, evidenciando a carência de manuais específicos para orientar os "pais" neste processo de luto. Embora existam manuais voltados para instituições, elaborados por grupos, e manuais de etiqueta ou destinados aos familiares, a lacuna para orientação direta aos "pais" é destacada nos cinco grupos analisados e no documentário "Colo Vazio".

No informativo produzido pelos grupos @amornoceu, com o suporte dos grupos @gestarcomtrombofilia e @institutoacolhedor, durante outubro de 2021, diversas facetas desse caminho sensível são exploradas. Segundo o material, a perda de um "filho" desafia a "ordem natural da vida", resultando em um luto imprevisível para os "pais", que haviam concebido sonhos futuros junto ao "bebê". Independentemente da ausência física, a *maternidade* e a *paternidade* persistem, evocando um processo de *luto singular* e sem regras definidas (Walter, 2007)

³³ No documentário referenciado no capítulo 5, intitulado "Incompatível com a Vida", as mulheres compartilham experiências marcadas por elementos inexplicáveis, assemelhando-se a presságios reveladores em sonhos ou premonições de eventos adversos com seus filhos e suas gestações. No texto da Adriana Vianna e da Juliana Farias também trabalhados nesta tese também trazem essa dimensão do da premonição.

O texto produzido pelos grupos e pelo documentário destacam as multiplicidades de emoções vivenciadas durante o luto, desde tristeza e apatia até raiva e desespero. A experiência é comparada a uma montanha-russa, onde alguns dias podem trazer alívio, enquanto outros são marcados pela dificuldade de sair da cama. Salienta-se que não há certo ou errado nesse processo, e cada pessoa manifesta seu sofrimento de maneira única.

Além disso, enfatiza-se a importância de compartilhar a dor, o amor e a saudade, encorajando a expressão das emoções sem julgamentos. O material ressalta a unicidade de cada família, vínculo e indivíduo nesse contexto, desencorajando comparações e cobranças por melhorias rápidas.

A ideia central é que “filhos” não são substituíveis, e a sinceridade aliada à empatia são cruciais ao lidar com o luto. Oferecer ajuda de forma prática, respeitar o tempo de cada pessoa e evitar julgamentos são atitudes recomendadas. O informativo conclui ressaltando que a dor é subjetiva e única, merecendo respeito nas palavras e na abordagem ao lidar com a dor alheia (Folder Virtual - Campanha de Sensibilização do Luto Neonatal e Gestacional, 2021).

Em 2021, o Instituto Fernandes Figueira (IFF), vinculado à FIOCRUZ, elaborou um breve manual de boas práticas direcionado às famílias e aos profissionais de saúde, visando a construção de estratégias para lidar com o luto neonatal. A proposta é oferecer suporte às famílias que enfrentam os desafios dos processos de luto neonatal e gestacional. De acordo com este manual de boas práticas, é fundamental:

- Permitir à mulher um acompanhante de sua livre escolha durante a internação e parto.
- Oferecer aos pais a possibilidade de pegar o bebê no colo, proporcionando um momento de despedida.
- Permitir que tirem fotos, caso desejem, pois isso pode ser crucial para a elaboração do luto.
- Perguntar se desejam escolher uma roupa para o sepultamento.
- Questionar se têm algum desejo ou pedido especial.
- Validar a dor e o sofrimento da família (FIOCRUZ/IFF, 2021).

Esses manuais falam sobre a produção do cuidado diante da dor. De acordo com Mendonça (2015), o ato do cuidado se dá a partir da construção da abertura ao outro; ele traz ideias oriundas do conceito do ato livre de Lévinas. A abertura para o outro se faz por uma necessidade e total vulnerabilidade, de acordo com Lévinas (Mendonça, 2015). O “ato livre” então corresponde a uma ação humana compelida pela presença da

face do outro. As liberdades localizam-se tanto nas relações em meio à subjetividade e à vulnerabilidade. O cuidado é um acontecimento marcado pelo encontro de quem cuida e de quem é cuidado. Nessa perspectiva, o cuidador pode ser inferido também como Máquina de Guerra:

O cuidador está em situação de “máquina de guerra”. Ele é membro, pertence ao aparelho de estado, mas sempre traz consigo a dobra do guerreiro, em luta pela destruição do estado ou do estabelecido. O que identifica, afetado pelo outro que sofre, o coloca em guerra com as estruturas disciplinares e disciplinadoras da atenção à saúde. (Mendonça, 2015, p, 93)

Conforme Mendonça (2015), os modelos assistenciais no campo do cuidado emergiram como elementos integrantes e instrumentos das técnicas de governo em uma era marcada pela biopolítica. Nesse contexto, o cuidado passa a ser uma peça essencial na engrenagem do Estado, desempenhando um papel fundamental no controle da população. A biopolítica, surgida no âmbito do problema da população no Estado liberal, busca gerir os seres vivos como meio de controlar e, por meio desse controle, aprimorar a gestão da força de trabalho.

Nessa abordagem, o cuidado assume uma dimensão biopolítica (Foucault, 1995), mas cabe destacar que apenas algumas vidas são alvo desse cuidado. Pelbart (2007) destaca que esse biopoder “não tem como objetivo obstruir a vida, mas busca assumi-la, intensificá-la e otimizá-la” (p.1), penetrando no cerne da subjetividade e da vida contemporânea sob o domínio do biopoder. A dicotomia entre permitir a morte e promover a vida implica cuidar da população, dos processos biológicos, otimizar e gerir a sua existência.

No contexto da pandemia de Covid-19, para além da concepção de biopolítica, testemunhamos o fenômeno da “necropolítica”, conforme proposto por Mbembe (2018). Este termo refere-se à habilidade de estabelecer critérios nos quais o domínio da morte sobre a vida é autorizado. A necropolítica não se limita à mera instrumentalização da existência, envolvendo também a aniquilação dos corpos. Não trata apenas de permitir a morte, mas sim de promovê-la ativamente, provocando uma reflexão profunda sobre a própria noção de cuidado.

Figueiredo (2007) diz que não há uma normativa do cuidado, dessa forma:

(...) que muitas vezes os agentes especializados, como médicos, professores etc., pensam que suas atividades poderiam se ater às normas técnicas de eficácia. Mas não é verdade, e o equilíbrio dinâmico entre as funções da presença implicada e suas relações com a presença reservada não são ensinados em nenhum manual. É preciso que haja uma introjeção criativa das funções cuidadoras e isso também não se aprende nem por receita e nem por imitação. É claro que a imitação de “bons” modelos de cuidados pode ajudar, bem como ajuda uma compreensão mais teórica do que está envolvido nas práticas de cuidado. No entanto, para que a introjeção seja criativa, é necessário que elas se enraízem nas capacidades do sujeito ativadas pelo outro, pelo agente cuidador. A introjeção das boas maneiras e dos bons modelos requer uma forma de cuidados em que se abram espaços. As presenças reservadas atuam na moderação do cuidador, estabelecendo limites do que faz e do que pode fazer, lançando as bases para que seus fazeres não se confundam com poder e domínio” (Figueiredo, 2007, p.23).

Em um de seus artigos, Cecílio (2009) analisa uma história marcante escrita por Leon Tolstói, a qual oferece uma visão detalhada sobre as diversas facetas do cuidado, bem como as críticas direcionadas à normatividade desse conceito. No conto, o autor retrata o sofrimento do enfermo através do "olhar do doente", que se manifesta vividamente no personagem Ivan Ilitch até sua derradeira morte. Originário de uma vida burguesa, Ivan experimenta a fragilidade decorrente da dor intensa, da perda de autonomia, do temor da morte, do desespero e da solidão, elementos que o conduzem à intrincada teia do cuidado em dimensões variadas.

O personagem, através de sua vulnerabilidade, encontra-se imerso na produção do cuidado, transcendendo a esfera da comunicação convencional. Torna-se evidente a ausência de diálogo entre aquele que recebe o cuidado e aquele que o proporciona, destacando a complexidade das interações humanas nesse contexto,

(...) é a incomunicabilidade com os outros. Ninguém parece entender o que ele está vivendo. Os médicos, porque insistem em um linguajar técnico, preocupados em encontrar um diagnóstico da doença e a terapia correspondente. A mulher e os filhos expressam pena e culpa ao vê-lo naquela situação.

Ele sabe que é um estorvo para a família. O pior, porém, é que ele sabe que todos mentem, que todos fingem não ver o agravamento de sua situação. Seus encontros com o espelho são dramáticos, quase insuportáveis. A imagem que vê em nada faz lembrar o homem que era antes; inveja a vitalidade e a autonomia dos que não estão doentes. Um mundo que lhe parece cada dia mais distante. (Cecílio, 2009, p. 546)

Nesse cenário, emerge a figura de Guerássim, um serviçal humilde na Rússia czarista, analfabeto, designado a auxiliar seu patrão nas tarefas diárias, uma vez que este não conseguia realizá-las por conta própria. Ivan Ilitch, em um determinado momento, descobre que ao levantar suas pernas consegue aliviar sua dor e solicita a ajuda de Guerássim neste ato. Essa intervenção terapêutica inicial, eficaz para Ilitch, foi prontamente rotulada como absurda e inútil pelo médico e pela família, por não se conformar aos padrões da medicina daquela época.

Ao colocar as pernas de Ilitch sobre os ombros de Guerássim, estabeleceu-se uma conexão de intimidade impensável para a sociedade da época, entre senhor e servo. Cecílio apresenta a ideia do cuidado como um gesto acolhedor, capaz de gerar, junto a Ilitch, um tipo de cuidado que demonstra eficácia na redução da dor. Esse gesto vai além das convenções, permitindo a Ilitch admitir seu medo da morte e discutir abertamente sobre o assunto, proporcionando a atenção tão necessária:

(...) a invenção de um novo modo de cuidar que escapa dos instituídos e alarga e reinventa o mundo do possível. Uma “tecnologia de cuidado” que nasce do gesto, da proximidade física, da escuta e da generosidade do “cuidador”. (Cecílio, 2009, p. 548)

O autor também alerta para um possível risco dos programas de "qualificação" ou "humanização". Ele destaca que as maneiras de estruturar o atendimento ao outro podem, inadvertidamente, contribuir para uma excessiva instrumentalização das formalidades no encontro entre "trabalhador-usuário", impedindo a ocorrência de encontros genuínos que resultam em cuidado, semelhantes ao caso dos personagens Ivan Ilitch e Guerássim.

Os grupos de apoio ao luto neonatal e gestacional, conforme observado por Lupi (2018), buscam proporcionar uma abordagem política diante da perda de um filho, defendendo uma assistência mais "humanizada" nas maternidades. Isso inclui o reconhecimento do direito ao luto pela perda do “filho”, o registro do nome, entre outros aspectos.

Elaine Brum, na reportagem "O Filho Possível", publicada no jornal de grande circulação O GLOBO em 2010 e posteriormente compartilhada no livro "Como Lidar: Luto

Perinatal - Acolhimento em Situações de Perda Gestacional e Neonatal"³⁴, das autoras Heloisa de Oliveira Salgado e Carla Polido, publicado em 2018, apresenta cenas que descrevem dois protocolos³⁵ de cuidado ocorridos em diferentes unidades de saúde em São Paulo, envolvendo Janaína e suas “filhas” gêmeas Vitória Júlia e Vitória Jaíne, que foram submetidas a procedimentos distintos.

Testemunhou as duas formas de tratar a perda de um bebê no sistema de saúde. A primeira Vitória morreu na Unicamp. A segunda permaneceu lá por oito meses, mas morreu seis dias depois de ser transferida para outro hospital de referência. Janaína viveu dois lutos, duas lembranças. Esta é a primeira delas:

– Quando cheguei à UTI, o médico disse que minha filha estava morrendo. Outra médica perguntou se eu queria pegá-la. No meu colo, a [Vitória] Júlia abriu aquele olho pequeno e me olhou. Eu disse que ela fosse em paz, que tudo o que tinha de fazer na vida da mamãe e do papai já tinha feito. Fiquei segurando a mão dela. Depois, desci para um culto. Quando voltei, ela estava morta. Eles puseram roupinha nela, a botaram num bercinho e a deixaram numa sala, para que a gente pudesse se despedir. Parecia que estava dormindo. Precisei contar para a Jaíne que sua irmã tinha morrido, porque ela começou a ter uma parada cardíaca atrás da outra. Eu disse: “Você está sentindo falta de sua irmãzinha, né, fia? Sabe o que é? Lá no céu precisavam de mais uma florzinha. Jesus veio buscar a Júlia porque lá não tinha uma tão bonita. Só deixou você porque, se levasse as duas, a mamãe ficaria muito triste” (Brum, 2010).

³⁴ Conforme destacado na dissertação de Figueira (2021, p.12), "o "Manual Luto Perinatal: Como Lidar" representa uma notável expressão dessa nova sensibilidade. Elaborado pela psicóloga Heloisa de Oliveira Salgado e pela obstetra Carla Andreucci Polido, este recurso destina-se a profissionais de saúde e engloba releituras e traduções de protocolos oncológicos nacionais e diretrizes do luto gestacional e neonatal (GNN) canadense. As orientações técnicas são enriquecidas por relatos de experiências, evidenciando a importância da mediação especializada no manejo de eventos sociais ligados ao nascimento e à morte. O destaque é dado ao protagonismo da família na tomada de decisões, com a terapêutica fundamentada em abordagens que consideram a realidade subjetiva. A gestão das emoções é impulsionada pelo contato com o filho falecido e pela criação de memórias através de rituais específicos ou adaptados à realidade do GNN. O manual aborda temas como más-formações congênitas, prematuridade, abortamento tardio, amamentação e doação do leite materno, confecção de caixas de lembranças, bem como aspectos legais e direitos civis diante da perda" (Salgado; Polido, 2018, citados por Figueira, 2021, p.12).

³⁵ De acordo com uma matéria publicada na Mídia Ninja em 16 de fevereiro de 2024, da jornalista Miranda Perozini, é relatado que não existem protocolos ou diretrizes nacionais sobre os casos de lutos neonatais em hospitais públicos e privados, mas tem projeto de lei de autoria de Alexandre Padilha, em tramitação desde 2022 e atualmente estagnado na Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, propõe a criação da Política Nacional de Humanização do Luto Materno e Parental. Este projeto, de acordo com a entrevista, exige que a União, os estados e municípios desenvolvam protocolos específicos para hospitais, incluindo acompanhamento psicológico para gestantes e pais, bem como a disponibilização de quartos separados para mães de bebês natimortos. Esta proposta legislativa se fundamenta em pesquisas como a realizada por Heloisa, citada neste tese, conduzida em parceria com hospitais de Ribeirão Preto. Além disso, outro projeto de lei (PL 7/2024), apresentado pelo senador Nelsinho Trad (PSD-MS), busca garantir a humanização no atendimento hospitalar a mulheres nessas situações. Conforme este projeto, em casos de natimorto ou óbito fetal, os estabelecimentos de saúde seriam obrigados a oferecer acompanhamento psicológico tanto à gestante quanto ao pai desde o momento da internação hospitalar até o período pós-operatório. De acordo com a reportagem, o projeto prevê que sejam leitos separados para as mães que enfrentaram essa perda neonatal e gestacional. Ver em <https://midianinja.org/news/luto-pos-parto-falta-de-apoio-psicologico-e-de-politicas-nacionais-traumatizam-maes/> acesso 17/02/2024

A segunda lembrança de Janaína é de quase oito meses mais depois deste ocorrido:

– A [Vitória] Jaíne foi transferida para um hospital de Ribeirão Preto, mais perto da minha cidade. Ela não enxergava, mas, quando ouvia a minha voz, mexia a mãozinha. Acho que não tinha morrido ainda porque eu não a entregava. Eu falava assim: “Você vai ficar bem, você é a Vitória da mamãe”. Quando chegamos ao outro hospital, não me deixaram cuidar dela. Eu tinha sido treinada para cuidar dela. Então fui explicando os medicamentos para a médica, os procedimentos todos. Mas só me deixavam ficar uma hora com a minha filha. O resto do dia eu passava lá fora, angustiada. Só nos chamaram quando ela estava morrendo. Botei a mão sobre ela e entreguei minha filha a Deus, disse que ela estava em paz. Quando acabei, uma lágrima rolou do olho dela. Eu disse a meu marido: “Você está vendo, ela estava se segurando aqui por nossa causa”. Então nos mandaram sair. Quinze minutos depois, ela morreu. Quando meu marido foi buscar nossa filha, ela estava no necrotério. Nua, com etiqueta e código de barras. Como se fosse mercadoria. Meu marido tirou a camiseta do corpo e enrolou a filha nela.

Quando foi buscar o atestado de óbito, Janaína exigiu falar com o responsável.

– Para mim, não adianta mais. Mas vocês precisam ter cuidado para lidar com a morte. Minha filha estava nua, no necrotério, com etiqueta e código de barras.

O médico respondeu:

– Calma, mãe, você é jovem, vai ter outro filho.

– Não é essa a questão – disse ela. – A questão é que eu tenho sentimentos. Minha outra filha também morreu. Mas, na Unicamp, puseram roupinha nela, botaram num bercinho. Nós nos despedimos.

– Mas lá é um hospital escola...

– É escola para que vocês possam aprender. Como você acha que vou me lembrar de minhas filhas? Da que morreu lá, eu me lembro dela dormindo, em meu colo. Da que morreu aqui, lembro com uma etiqueta e um código de barras. Como vou viver com essa imagem? (Brum, 2010).

Uma das cenas notáveis envolveu a reação de um outro hospital, representada pela equipe hospitalar, que impediu Janaína de acompanhar os cuidados de fim de vida de sua “filha” na UTI, colocando um código de barras nela, sem roupa. Em contraste, outra cena ocorreu na Unicamp, onde a equipe hospitalar proporcionou uma experiência diferente diante da perda de Janaína.

É relevante salientar que no Hospital Universitário da Unicamp existe, desde 2002, um grupo de trabalho dedicado aos cuidados paliativos nas UTIs neonatais, composto por uma equipe multidisciplinar de profissionais, incluindo médicas,

assistentes sociais, enfermeiras, técnicas de enfermagem, fisioterapeutas, psicólogas e fonoaudiólogas (Salcedo *et al.*, 2022).³⁶

A dimensão do luto e sua recepção nas instituições de saúde diante da dor e do sofrimento são influenciadas pelos programas de políticas de humanização em saúde e do luto. Deslandes (2004) sublinha que o termo "humanização" é uma construção social multifacetada. Em uma abordagem inicial, pode ser compreendido como uma busca pela humanização em contraposição à violência, seja esta física ou psicológica, refletindo "maus-tratos" ou "violência simbólica". A autora define esse conceito como a negligência quanto ao reconhecimento das necessidades emocionais e psicológicas dos usuários.

O segundo significado atribuído ao termo, conforme Deslandes, associa-se à ideia de que a humanização se concretiza por meio da melhoria da qualidade dos serviços oferecidos. Isso implica em competência no atendimento, avanços tecnológicos e relacionamentos positivos entre a equipe de saúde. A "humanização", segundo a autora, abrange o "cuidado" em uma perspectiva técnica, acompanhada pelo reconhecimento dos direitos do paciente, de sua subjetividade, e pelo reconhecimento do profissional.

Portanto, a "humanização" pode representar "um novo modelo de comunicação entre profissionais e pacientes, possivelmente introduzindo novas práticas de cuidado" (Deslandes, 2004, p. 13) ou mesmo uma "nova cultura". Essa "nova cultura" é entendida como uma abordagem alternativa para lidar com a saúde e os usuários, fundamentada na ideia de "humanização", conforme definida pelo programa. Segundo o Brasil (2000), essa abordagem representa um "valor que resgata o respeito à vida humana, abrangendo circunstâncias sociais, éticas, educacionais e psíquicas presentes em todo relacionamento humano. Esse valor é definido em função de seu caráter complementar aos aspectos técnico-científicos que privilegiam a objetividade, a generalidade, a causalidade e a especialização do saber".

3.4 Direitos e a Violência Obstétrica

³⁶ É notável que, até o momento da pesquisa, a composição da equipe seja predominantemente feminina, o que ressalta a presença persistente das mulheres na configuração do cuidado na área da saúde. É imperativo examinar a associação do gênero feminino com o cuidado em suas diversas dimensões e o consequente aumento da sobrecarga sobre as mulheres. Destaco que essa afirmação se sustenta em um processo de construção social permeado por relações afetivas, não sendo completamente explicável apenas pela análise econômica dessas profissionais.

No documentário "Colo Vazio", Mirna partilha o seu sofrimento não apenas como uma dor física, mas também como uma experiência contendo símbolos, ideias, valores e crenças. Seu testemunho de violência obstétrica se manifesta de diferentes maneiras, ora como dominação e opressão, ora pelo reconhecimento da acolhida através do respeito aos direitos e apoio institucional. Desde minha graduação em 2015, conforme minha referência na introdução, tenho me dedicado à discussão sobre a violência obstétrica e os direitos reprodutivos. Minha jornada começou como uma ouvinte atenta às experiências das mulheres em relação ao parto, absorvendo seus relatos durante e após esse evento marcante em suas vidas. Muitas delas compartilharam experiências de sofrimento devido a um atendimento inadequado nas unidades de saúde. Um desses relatos, destacados em minha dissertação, é o seguinte: "... fiquei mais de vinte horas em trabalho de parto, sem poder comer, sem a presença de um acompanhante e rodeado por várias pessoas na mesma situação...". Essa experiência a fez sentir como se estivesse prestes a ser "abatida em um matadouro".

Esses casos e outros semelhantes são exemplos conhecidos como "violência obstétrica", um problema cada vez mais reconhecido no campo da saúde, especialmente no contexto da assistência ao parto. A violência obstétrica pode manifestar-se de diversas maneiras e referir-se à prática de violência na gestão da vida (Foucault, 1995). Isso envolve atos institucionais promovidos no setor de saúde, desde o pré-natal até a assistência pós-parto.

A categoria de "violência obstétrica" é amplamente utilizada por ativistas da "humanização do parto e do nascimento" para descrever uma série de procedimentos médicos realizados durante o parto que se tornaram padrão nas redes hospitalares. Conforme Deslandes (2004), conforme já dito, o termo "humanização" possui múltiplos significados. Primeiramente, pode ser entendido como uma abordagem que busca opor-se à violência, seja ela física ou psicológica, resultando em "maus-tratos" ou "violência simbólica". A autora define esse último como a falta de reconhecimento das necessidades emocionais e psicológicas das pessoas que estão gestando. Em segundo lugar, o termo está associado à melhoria na qualidade dos serviços prestados, implicando em um atendimento competente e tecnologicamente avançado, aliado a um relacionamento respeitoso e cordial por parte da equipe de saúde.

No documentário, ao narrar sua experiência, ela expressa o desejo simples de ouvir "aquele som": o batimento cardíaco do "feto", durante um exame de ultrassom tal como aparece nas pesquisas conduzida por Chazan (2007). Esse som representava a garantia de que seu "filho" estava saudável. No entanto, ao carregar uma ao ventre uma "criança", leva um corpo que gesta. Esse corpo também é vulnerável. E ao gestar, durante a gravidez, Mirna desenvolveu sepse³⁷, e a única solução indicada a ela pela equipe médica foi "infelizmente, é preciso salvar a mãe". Ela destaca que a médica que a acompanhava "foi sensível a essa situação", conhecendo a história de Mirna, especialmente sua perda gestacional anterior. Mirna enfatiza que, se não fosse pelo apoio de seu marido, e seu "filho" nomeado de Max³⁸, ela poderia ter perdido a vida.

É importante ressaltar que havia cuidado não apenas com a percepção do "feto" como "filho nomeado", mas também com a mãe. No hospital, Mirna relata que a instituição foi acolhedora para seus acompanhantes: seu marido, irmão e melhor amiga. Todos permaneceram ao lado dela no quarto, e ninguém os pressionou para sair, mesmo durante as longas 8 horas de trabalho de parto. Quando Max "finalmente chegou no nascimento", Mirna conta que o recebeu "com gratidão e pedidos de desculpas", chamou-o pelo nome, apresentou-o à família e passou o tempo que pôde com ele.

Na gestação anterior, durante sua primeira perda, ela conta que não teve a oportunidade de compartilhar esse momento com seu "filho", pois de acordo com ela "não queria sentir o peso da morte em seus braços". Desta vez, ela estava determinada a não permitir que fosse tratado como "lixo hospitalar", pois ele tinha um significado especial e representava uma conexão pessoal que ela havia construído nos grupos de apoio aos quais pertencia. Ela expressa seu desejo de levar seu "filho" simbolicamente para casa e dar-lhe um lugar ao lado de sua "irmã", pois sente que é onde ele pertence. É relevante destacar que o Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, na Consulta nº 197.356/19,³⁹ estabelece critérios claros para a emissão da Declaração de Óbito para Óbito Fetal. Isso inclui considerações como peso corporal, comprimento e

³⁷ "A sepse é a disfunção de um ou mais órgãos decorrente da presença de uma infecção" Informação retirada em <https://portal.fiocruz.br/noticia/sepse-maior-caoa-de-morte-nas-utis> acesso 01/02/2023

³⁸ Seu filho que faleceu

³⁹ Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo na Consulta nº 197.356/19 diz que " Emitirá a Declaração de Óbito para Óbito Fetal se constatar uma ou mais das especificações a seguir: peso corporal 500 gramas ou superior, comprimento vértice craniano/calcâneo 25 cm ou superior, comprimento vértice craniano/nádega 15 cm ou superior, idade gestacional 20 semanas ou superior e óbito fetal "precoce" se houver pedido do familiar para sepultar".

idade gestacional, bem como a possibilidade de emitir uma “Declaração de Óbito precoce” com base no pedido da família para sepultar o “feto”.

Uma das vozes presentes no documentário é a da doula como uma profissional que acompanha a gestante. O papel da doula é reconhecido como um espaço de acolhimento para as mulheres, semelhante ao das psicólogas. A doula enfatiza a importância do espaço da maternidade, identificando-o como o local do parto e do período pós-parto das mulheres, chamada por essa profissional de “puerpério”. Onde ela destaca que é um momento onde os hormônios exercem uma influência predominante sobre a percepção sobre a maternidade e o ambiente (Rohden, 2008). A doula aparece no documentário como uma profissional especializada na promoção da “humanização do parto”, é destacada no documentário, juntamente com duas psicólogas. A doula enfatiza a importância da preparação para lidar com desdobramentos tristes ou inesperados durante o parto. Ela ressalta que as transformações corporais e psicológicas influenciam significativamente o estado emocional e as relações tanto internas quanto externas. Mesmo diante da ausência de vida, a percepção é de que a mulher que ansiava pela criança ainda passará pelo “processo de puerpério”, evidenciando sua trajetória em direção à “maternidade” e que precisaria de acordo com ela, “humanizar” este processo. Nesse momento, de acordo com a doula, se fala muito sobre a “humanização do parto”, mas existem tantos debates e ruídos em torno do que realmente significa humanizar o parto que, quando ocorre um “desfecho inesperado e triste”, as pessoas percebem a ausência desse preparo. Isso porque é fundamental se preparar especificamente para lidar com essa realidade, que seria a possibilidade da morte. Ao trazer a questão da humanização à tona, ela diz que se enfrenta uma contradição de falar sobre humanizar algo que envolve seres humanos. Ela diz: “muitas vezes, mesmo dentro do contexto da humanização, vemos presos em protocolos rígidos”.

Durante a minha pesquisa virtual, destaco a figura da doula nesse processo gestacional, mencionada no dia 24 de setembro de 2021, fazendo referência ao trabalho da doula em casos de perda neonatal – no canal do YouTube, Guardiã do Parto – Trabalhando o Acolhimento na Perda Gestacional e Neonatal⁴⁰. A apresentadora do

⁴⁰ Realizei o curso online via plataforma paga de cursos Hortmart, em 2022, promovido neste mesmo canal. E também, com a intenção de saber mais, me matriculei no curso de doulas da Instituição Federal de Brasília em parceria com o Instituto Matriusca de Brasília de forma virtual; começou em 25 de outubro de 2021 e foi até janeiro de 2022.

canal relatou como a doulagem seria um lugar de acompanhamento das pessoas grávidas, analisando como se sente antes, durante e depois do nascimento. E é sugerido o apoio para lembrar do seu “bebê”, como fazer uma caixa de lembranças – como tirar fotos, segurar o “bebê”, ficar com uma mecha de cabelo, etc dando destaque às mulheres.

De acordo com Mello *et al.* (2020), a Política Nacional de Atenção Obstétrica e Neonatal, estabelecida em 2005, incluiu as doulas no processo da atenção à saúde, entendendo estas como uma ocupação do cuidado. De acordo com as autoras, “a palavra ‘doula’ tem origem grega e significa ‘mulher que serve’. Hoje, refere-se à pessoa que dá suporte emocional à mulher intraparto, com treinamento específico sobre fisiologia do parto normal, métodos não farmacológicos para alívio da dor, cuidados pós-natais e aleitamento materno” tal como definido pelas autoras (Mello *et al.*, 2020, p. 3). Mas vale destacar que o cuidado não diz respeito somente ao gênero feminino⁴¹ ou ao mundo privado e da esfera subjetiva de mulheres, mas é preciso também ser discutido à luz de suas dimensões éticas, econômicas, sociais, culturais e políticas (Souza *et al.*, 2021).

3.5 Luto e Parentalidade

O documentário de 2022 reuniu mulheres para compartilhar com o mundo, segundo a perspectiva delas, como é viver com o “vazio de um colo” a partir do luto de seus “filhos”. Em seu trabalho “As Leituras Elementares da Vida Acadêmica – Estudos sobre a Morte e o Morrer” (2020), Lucas Soneghet mergulha na complexidade da

Nesse curso, me interessei em entender como são compreendidos os protocolos do cuidado e como a mulher é vista no processo do ciclo gestacional e puerperal. Não é o tema central do meu trabalho analisar a categoria doula e os efeitos na saúde pública, mas como esta nova profissional no cenário do parto aciona um vocativo de cuidar da pessoa gestante, categorizada no curso como situações “especiais” o luto gestacional ou neonatal. Inclusive, conforme visto nos cursos de formação, de como poderia ser um diferencial de mercado entender as mulheres que tiveram o luto neonatal como um estado de puerpério e, portanto, necessitam ser assistidas, mesmo que fisicamente o seu filho não esteja presente.

⁴¹ Apresento esta abordagem tangencial à temática central da tese que versa sobre os discursos relacionados à política do cuidado no âmbito da saúde, questionando especificamente a questão do cuidado na esfera do feminino. No decorrer do processo de formação de doulas que fiz na IFB, testemunhei a capacitação de um indivíduo autodenominado “doulo”, contudo, essa experiência foi marcada por diversas situações constrangedoras originadas pela coordenadora do curso. Esta profissional manifestava desconforto em relação à presença de um homem cisgênero nesse espaço que, para ela, deveria ser “exclusivo para mulheres”. Houve embates e não havia consensos em relação a presença dele no espaço.

existência humana, desdobrando-se em um *continuum* onde vida e morte coexistem, formando um ciclo no qual o término de algo não representa apenas um início, mas é, sobretudo, o alicerce de sua forma, valor e beleza.

No enfoque filosófico da morte e do morrer, Soneghet (2020) destaca a centralidade da consciência da própria finitude como um elemento fundamental na ontologia humana. Esse entendimento está intrinsecamente ligado a uma vivência subjetiva que se desdobra em termos de autenticidade ou falsidade. O autor também ressalta a notável discrepância entre a morte individual e a morte do outro na análise sociológica do luto. Walter (2007) amplia a compreensão dos significados do luto, explorando as diferenças entre o luto público e o luto privado/pessoal na modernidade e pós-modernidade. No contexto moderno, as relações sociais se fragmentam, isolando o enlutado e provocando respostas distintas. Na pós-modernidade, novas dinâmicas nas relações sociais permitem conexões entre enlutados, valorizando a experiência em primeira mão sobre o conhecimento especializado.

Ao citar "A solidão dos moribundos" (2001) de Norbert Elias, Soneghet (2020) incorpora o conceito do processo civilizatório, delineando as transformações nas sensibilidades e comportamentos da sociedade ocidental ao longo da história, evidenciando mudanças nas redes de interdependência funcional. Esse duplo processo de psicogênese⁴² e sociogênese resulta em uma regulação mais equilibrada e inescapável de aspectos fundamentais da vida, como a morte. Na modernidade, a morte e os moribundos são gradativamente relegados aos bastidores da vida social pelo impulso civilizador, marcando uma transição do contexto público e familiar, permeado por rituais compartilhados, para o âmbito privado e hospitalar, onde a morte se torna uma experiência mais individualizada e menos ritualizada.

Walter (2007) aprofunda a compreensão dos significados do luto, tanto na modernidade quanto na pós-modernidade, explorando também as diferenças entre o luto público e o luto privado/pessoal. No contexto da modernidade, o autor argumenta que as relações sociais se fragmentam, o que resulta no isolamento do enlutado,

⁴² A psicogênese refere-se às transformações no comportamento humano e nas estruturas de personalidade dos indivíduos. Por outro lado, a sociogênese aborda a teoria do desenvolvimento social, englobando tanto o progresso do estado quanto das nações. (Ver em BARBOSA, Sérgio Servulo Ribeiro. A Psicogênese e a sociogênese nas obras de Norbert Elias e a sua relação com a educação no processo civilizatório. In: IX Simpósio Internacional Processo Civilizador - Tecnologia e Civilização, 2005. Disponível em: < <http://www.uel.br/grupoestudo/processoscivilizadores/portugues/.../art21.pdf> > Acesso em: 06 jan. 2022

frequentemente cercado por pessoas que não estão enlutadas em sua vida cotidiana. Essa dinâmica social provoca duas respostas distintas: o luto privado, exemplificado na Inglaterra, que valoriza a individualidade e a família nuclear, e o luto social, observado no Japão e na Irlanda, que enfatiza as diversas redes da modernidade urbana.

Dentro do modernismo, Walter (2007) destaca a crença na ideia de progresso, no futuro, na ciência, na *expertise* profissional e na juventude, elementos que influenciam a psicologia do luto do século XX. Essa abordagem psicológica enfatiza a necessidade de "deixar os mortos para trás" e a aplicação da terapia como meio de auxiliar indivíduos com dificuldades no ajustamento à vida após a perda. Na pós-modernidade, novas dinâmicas nas relações sociais permitem que os enlutados se conectem com outros que compartilham experiências de perda, mesmo que não tenham conhecido o falecido pessoalmente. Valoriza-se a experiência em primeira mão sobre o conhecimento especializado. Além disso, devido à globalização, surgem relações virtuais, como no luto por celebridades ou crianças desconhecidas, cujas histórias são amplamente divulgadas pela mídia. Conforme Walter (2007) argumenta, a pós-modernidade desafia as estruturas da ciência e outras grandes narrativas, "celebrando a diversidade, a tradição e a herança". Essa transformação se reflete em teorias que enfatizam os laços contínuos com os mortos e as múltiplas maneiras pelas quais as pessoas enfrentam o luto. Enquanto em pequenas aldeias de sociedades tradicionais, todos se conhecem, gerando a percepção de que quando alguém falece, toda a aldeia perde um membro e, portanto, todos compartilham o luto em maior ou menor grau, já nas sociedades modernas, caracterizadas pela urbanização e mobilidade geográfica, ocorre a formação de círculos sociais mais complexos e fragmentados. O indivíduo contemporâneo frequentemente se encontra desconectado da tradição, do local e dos laços familiares de acordo com o autor.

É fundamental destacar que, segundo Walter (2007), o luto, em sua totalidade, não deve ser abordado exclusivamente por psiquiatras e psicólogos, que tendem a percebê-lo como uma emoção isolada no corpo físico. Conforme Lofland (1985, citado por Walter 2007) observa, o luto é profundamente influenciado pela estrutura social e pela cultura.

Como destaca Walter (2007), muitos grupos de apoio mútuo não apenas atribuem grande valor à experiência pessoal, mas também evidenciam uma certa resistência em relação ao denominado "conhecimento" de especialistas que não compartilham a

vivência do luto. Esses grupos frequentemente expressam hostilidade em relação à linguagem da psicologia modernista, que tende a patologizar experiências que não se enquadram nas normas estabelecidas. Dessa forma, os grupos de apoio mútuo representam uma quebra com a confiança na *expertise* profissional, como a de psicólogos e psiquiatras, característica do pensamento modernista, onde a experiência de primeira mão é valorizada. Nesse contexto, na pós-modernidade, a pessoa que vivenciou o luto é considerada a melhor fonte para discutir esse processo, e não há formas "certas" ou "erradas", mas sim singularidades a serem analisadas⁴³.

No documentário "Colo Vazio", percebe-se uma colaboração mútua, um diálogo entre os conhecimentos da psicologia e as experiências em primeira mão. Essa interação ocorre tanto em momentos de concordância quanto em interpretações diversas sobre o luto pessoal. Mais do que isso, as narrativas apresentam a formação de novas facetas da parentalidade, como as de "mães de anjo", moldadas a partir das vivências nos grupos de luto neonatal e gestacional. Além disso, destaca-se a valorização da experiência pessoal das mulheres, alinhando-se com as concepções pós-modernas de luto, conforme explicado por Walter (2007).

Ao abordar o processo de luto, Fabiana de 48 anos, reconhece o significado da escrita como uma ferramenta terapêutica, lembrando-se de uma época em que as cartas manuscritas eram uma forma comum de comunicação. Ela enfatiza a natureza única do luto, sublinhando a complexidade de emoções que surgem, desde o choro até o sorriso, sem rotular nenhum sentimento como bom ou ruim.

Fabiana destaca a importância de não adjetivar os sentimentos, optando por aceitá-los e trabalhar com eles. Ela compartilha sua jornada de autoconhecimento através da terapia e da interação com outras que enfrentam situações semelhantes, reconhecendo que ajudar os outros também contribui para sua própria cura.

A delicadeza ao abordar a perda de "bebês", um tema frequentemente evitado na sociedade, é trazida à tona por Fabiana. Ela destaca as respostas inadequadas que muitas pessoas, despreparadas para lidar com o assunto, podem oferecer, incluindo frases insensíveis do seu ponto de vista, como "foi melhor assim" ou a sugestão de que

⁴³ Durante o período em que atuei como voluntária na Fundação EKR, recebi orientações que destacavam a importância das pessoas que estavam enfrentando o processo de adoecimento como esses sendo os "verdadeiros educadores dos médicos". Foi enfatizado que essas pessoas são as mais qualificadas para compartilhar suas experiências, superando as abordagens normativas da medicina. Essa abordagem, inspirada na prática da psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross, consistia em convidar indivíduos em processo de adoecimento para ministrar aulas em universidades de medicina.

um “filho” pode ser substituído por outro. Fabiana ressalta a importância da compreensão e empatia, enfatizando que a perda de “bebês” merece o mesmo respeito que outras formas de luto. Para ilustrar esse ponto, ela faz uma comparação com outros lutos: ao perder uma “mãe” ou “avó”, raramente se ouvem expressões como “foi melhor assim” ou sugestões de que “você terá outra”(no caso outra mãe ou outra avó), pois reconhecemos a natureza insubstituível desses laços afetivos.

Ao compartilhar sua experiência, Fabiana enfatiza a importância de nomear seus “bebês” perdidos, dando-lhes um lugar significativo na família, na vida cotidiana e na árvore genealógica. Sua mensagem destaca a necessidade de reconhecer e respeitar a dor única associada à perda gestacional e neonatal (Adaptação de citação indireta a partir do relato de Fabiana Lima sobre a perda gestacional e neonatal no documentário *Colo Vazio*). Conforme evidenciado na pesquisa conduzida por Giulia Escuri de Souza (2021), o luto aqui emerge como um agente transformador para mães e famílias. A ausência física e as lacunas não denotam um abandono do papel parental; ao contrário, as mães persistem no exercício de sua maternidade por meio da resiliência e da preservação da memória.

Fabiana conta que experienciou a perda de sete “bebês” antes do nascimento, compartilha sua experiência de luto, destacando a importância do diálogo e nomear “seus filhos” não nascidos. Ela descreve a dor e a saudade como sentimentos entrelaçados, ressaltando como essas emoções encontram expressão em práticas como a leitura de histórias para seus “filhos”⁴⁴. Fabiana menciona seus sete “filhos”, abrangendo inclusive aqueles concebidos por Fertilização *In Vitro* (FIV) que não prosperaram no estágio embrionário. Assim, a própria ideia de “potencial criança” já estava sendo atribuída ao termo “filho”. Ela dar o nome do último potencial filho de Hope, cuja tradução do inglês remete à esperança. Vicente (2024) aborda a complexidade inerente à escolha e registro de nomes, evidenciando o amplo universo simbólico envolvido nessas ações. A seleção não apenas revela projeções, passados, acordos e direitos, mas também desenha um cenário de relações sociais que molda a identidade da criança à medida que ela se integra a esse contexto. A nomeação ultrapassa a simples construção de um sujeito de direitos e cidadão; ela integra simbolismos, afetos, emoções e justificativas emergentes durante o ato do registro ou do ato de nomear.

⁴⁴ Inseri as aspas para sinalizar que se trata de uma categoria nativa

Conforme indicado por Vicente (p. 159)," o Código de Normas da Corregedoria Geral da Justiça do Rio de Janeiro - Parte Extrajudicial, art. 785 § 1º, estabelece procedimentos específicos, incluindo situações envolvendo natimortos". O autor destaca a possibilidade facultativa dos pais atribuírem um nome a essa criança, ao passo que a lavratura do assento de nascimento é expressamente proibida, tal como o autor aponta;

A nomeação vai além da mera atribuição de identidade, envolvendo a relacionalidade do parentesco e a densidade das relações, conforme explorado por Janet Carsten (2014). De acordo com Vicente (2024), os nomes desempenham funções cruciais na identificação e classificação, constituindo instrumentos fundamentais nas fases iniciais da construção da pessoa. Ao escolherem um nome, os pais estabelecem um vínculo genealógico entre o filho e as gerações passadas, tanto os vivos quanto os mortos.

Vicente (2024) ressalta que a nomeação e o registro são, de fato, documentos que não apenas testemunham, mas também moldam a vida. Como Mauss (2003, p. 377) argumenta, "a perpetuidade das coisas e das almas só é garantida pela perpetuidade dos nomes dos indivíduos, das pessoas", enfatizando a importância da continuidade e do significado atribuídos aos nomes ao longo do tempo.

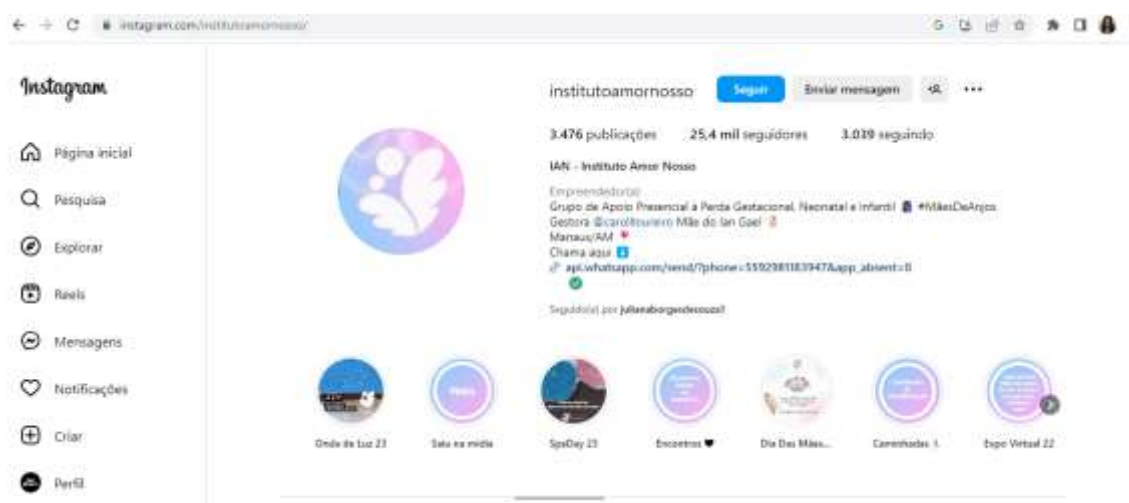
No tópico a seguir, descrevo os grupos nacionais virtuais, assim como a abordagem adotada para a condução dos questionários enviados a esses grupos e as respostas.

3.6 As narrativas dos grupos nacionais

Na Região Norte, o Instituto Amor Nosso, localizado em Manaus, AM, mantém uma presença significativa nas redes sociais. Sua página, @institutoamornosso, conta com 3.476 publicações, possui uma comunidade de 25,4 mil seguidores e segue 3.039 pessoas/contas. O perfil é categorizado como "Empreendedor(a)" e traz a seguinte descrição: "Grupo de Apoio Presencial à Perda Gestacional, Neonatal e Infantil 🌸 #MãesDeAnjos/ Gestora @carollloureiro Mãe do Ian Gael 🧡". Além disso, a página informa que o nome do Instituto, "IAN - Instituto Amor Nosso", é uma homenagem com

as iniciais do nome do filho (Ian) da idealizadora do grupo chamada Carolina. Como visto na figura 4

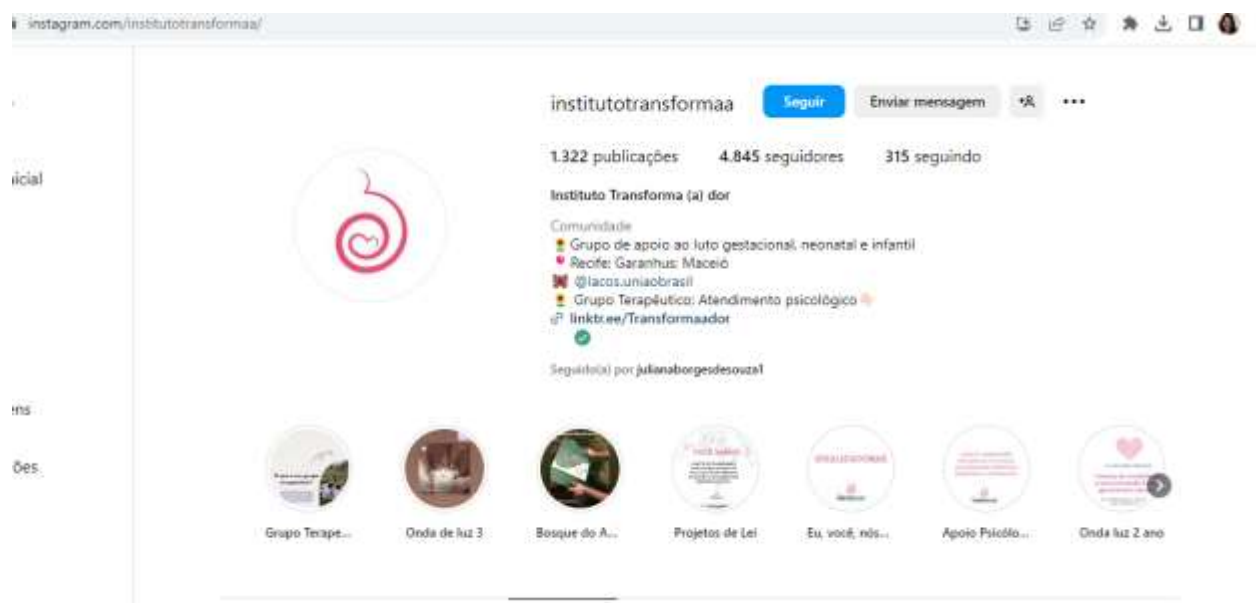
Figura 4 – Grupo Instituto Amor Nosso



Fonte: <https://www.instagram.com/institutoamornosso/> acesso 20.10.2022

Região Nordeste: Instituto Transforma(a)dor, localizado em Recife e Garanhuns, PE, com a página @institutotranformaa. O Instituto Transforma a Dor, identificado como "Comunidade" no *Instagram*, contando com 1.322 publicações, 4.845 seguidores e seguindo 315 perfis. Denominado como um "Grupo de Apoio ao Luto Gestacional, Neonatal e Infantil", o instituto tem sua base de operações nas cidades de Recife, Garanhuns e Maceió. Associado à rede psicológica @lacos.uniaobrasil, o Instituto Transforma a Dor tem como principal objetivo a criação de Grupos Terapêuticos e a oferta de Atendimento Psicológico. A imagem do perfil indica uma barriga gestante, sem rosto, e com o coração no espaço direcionada ao ventre, como podemos ver na figura 5

Figura 5 – Grupo – Instituto Transforma a dor



Fonte: <https://www.instagram.com/institutotransformaa/> acesso 20.10.2022

Região Centro-Oeste: Projeto Amor no Céu Grupo de apoio ao luto gestacional e neonatal em Goiânia, GO, cuja página é @amornoceu. O perfil "amornoceu" é a expressão virtual do Projeto Amor no Céu, sendo um espaço conduzido pela psicóloga Michelle Castro, especializada em Psicologia Clínica e Hospitalar com foco em Luto Gestacional, Neonatal e Infantil. Com um total de 473 publicações, contando com 3.049 seguidores e seguindo 177 perfis. Além do seu trabalho como psicóloga, Michelle divulga o Instituto @castroeducacao, onde também desempenha o papel de professora. A identidade visual do perfil, como vemos na figura 6, é marcada por uma nuvem azul, simbolizando o céu celeste, a nuance da nuvem azul complementa a atmosfera da proposta, mas também transmite a esperança do Projeto Amor no Céu que busca proporcionar em meio às tempestades emocionais, de acordo com a coordenadora.

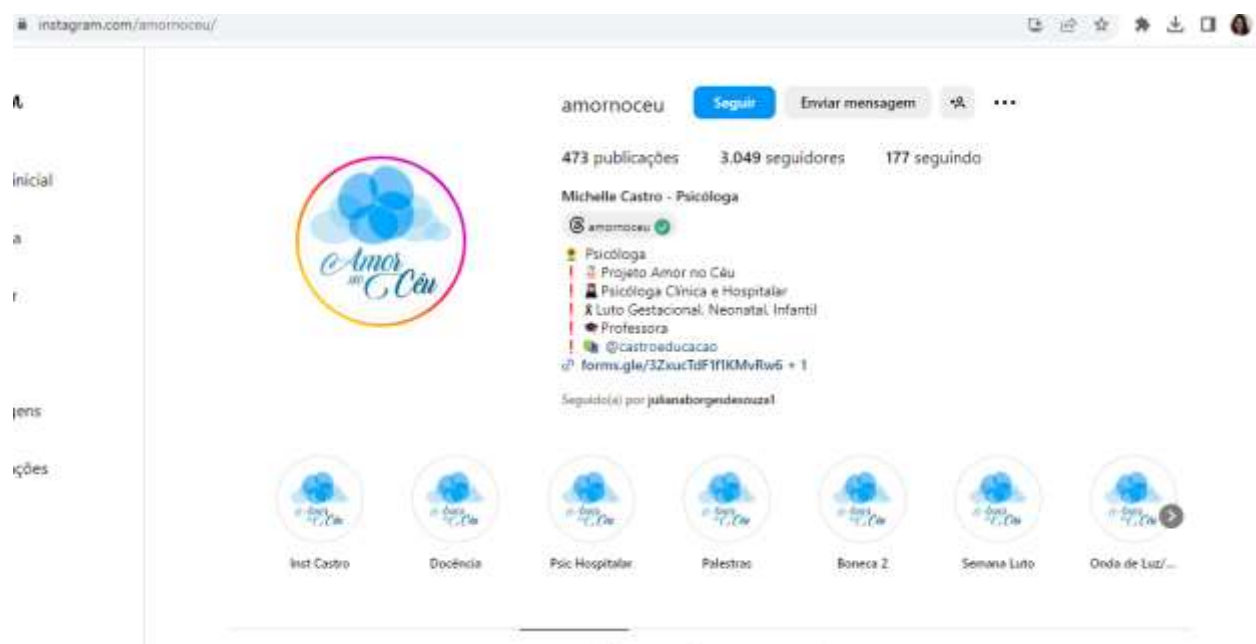
Michele em uma entrevista⁴⁵ concedida à Assembleia Legislativa de Goiás, compartilha a origem do projeto "Amor no Céu", que teve início em 2018 como resultado de uma busca pessoal após as perdas de Rafael e David durante sua gestação. Ela relata que a iniciativa surgiu a partir da compreensão de que as mães que enfrentavam perdas tão precoces, especialmente em estágios gestacionais, vivenciavam um luto muitas vezes não reconhecido pela sociedade. Essas mulheres lidavam com a dor de

⁴⁵ Ver na íntegra a entrevista em <https://portal.al.go.leg.br/noticias/126207/fundadora-do-projeto-amor-no-ceu-e-a-entrevistada-da-edicao-do-programa-alego-mulher-que-vai-ao-ar-nesta-noite>. Acesso em 20 julho de 2023

forma silenciosa, o que, por vezes, resultava em problemas de saúde devido a esse isolamento.

Diante desse cenário, Michele decidiu buscar essas pessoas, tanto mulheres quanto homens, e percebeu que esse segmento precisava urgentemente de apoio, acolhimento, abraço e validação. Assim, o projeto "Amor no Céu" surgiu como uma voz para aqueles que enfrentam esse tipo de perda, visando oferecer o suporte necessário e destacar a importância de reconhecer e validar essas experiências, tal como ela aponta.

Figura 6 – Grupo Amor no Céu.



Fonte: <https://www.instagram.com/amornoceu/> acesso 20.10.2022

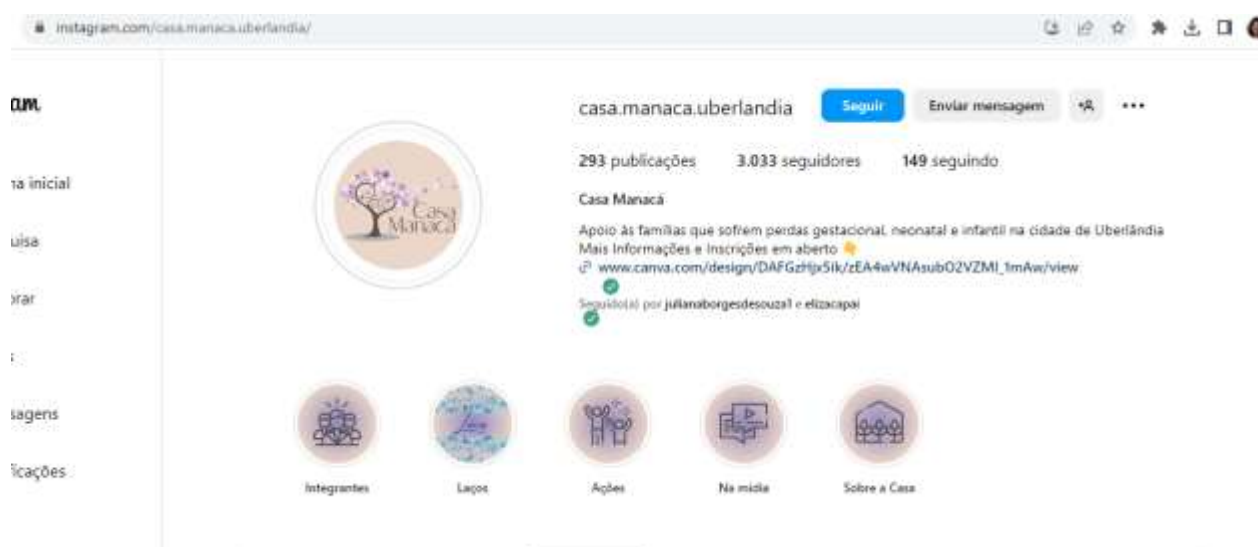
Região Sudeste: Destaco a Casa Manacá, um grupo de apoio em Uberlândia, MG, que oferece suporte a famílias lidando com perdas gestacionais, neonatais e infantis. A página é @casa.manaca.uberlandia, que conta com 293 publicações e 3.033 seguidores, enquanto segue 149 perfis.

A Casa Manacá, conforme descrito em seu perfil, está em sintonia com a missão de fornecer apoio às famílias que passam por experiências de perda na cidade de Uberlândia, em Minas Gerais. A identidade visual, exemplificada na Figura 7, é representada por uma árvore florida de Manacá como imagem de perfil. Essa flor, que

muda de cor ao longo do tempo, não apenas simboliza as transformações na vida, mas também reflete o processo contínuo e cíclico do luto.

O perfil enfatiza a aspiração de se tornar uma comunidade compassiva e solidária, oferecendo um espaço de apoio e compreensão para aqueles que enfrentam as complexidades das perdas gestacionais, neonatais e infantis. O grupo iniciou suas atividades em maio de 2021, conduzindo rodas de acolhimento e promovendo duas Semanas de Conscientização em Uberlândia. Além disso, organizou uma exposição fotográfica em um movimentado shopping da cidade. No ano seguinte, em 2022, realizou uma caminhada para sensibilizar a sociedade sobre os temas do luto neonatal, gestacional e infantil. Adicionalmente, promoveu dois workshops acadêmicos que envolveram a participação de estudantes da UFU, profissionais da saúde da região e famílias enlutadas. Vale ressaltar que esse projeto foi desenvolvido em parceria com uma professora da Universidade Federal de Uberlândia (UFU), também uma mãe enlutada, associando-se a um projeto de extensão universitária. Esse projeto teve um edital vinculado à Pró-reitora de Extensão da UFU no ano de 2023, conforme detalhado no anexo desta tese. Tanto o Grupo Manacá na região sudeste quanto o Grupo Transformador na região nordeste estão vinculados às instituições de universidades federais.

Figura 7-Grupo Casa Manaca



Fonte : <https://www.instagram.com/casa.manaca.uberlandia/> acesso 20.10.2022

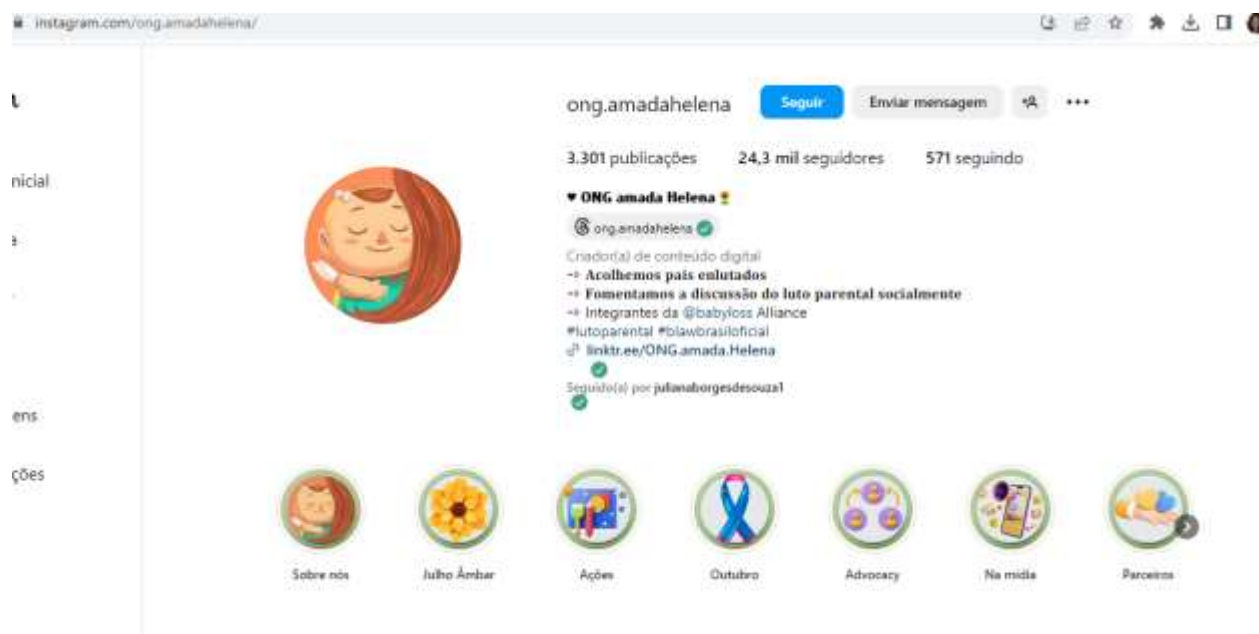
Região Sul: Ong Amada Helena em Porto Alegre e Gravataí, RS, com a página @ong.amadahelena. A Ong Amada Helena, classificada como "Criador(a) de conteúdo digital", destaca-se com 3.301 publicações e uma comunidade de 24,3 mil seguidores, e segue 571 perfis. O perfil informa a promoção de "acolhimento de pais enlutado e fomentamos a discussão sobre a humanização e sensibilização do luto parental". Além disso, é integrante da ação internacional @babyloss Alliance e utiliza as *hashtags* #lutoparental e #blawbrasiloficial.

A imagem do perfil é apresentada uma mulher embalando carinhosamente uma "criança-anjo"⁴⁶ sorridente, conforme ilustrado na figura 8. Na página, há indicações de ações e apoios, incluindo a @ong.amadahelena, que oferece suporte a pais enlutados e promove discussões sobre luto parental de forma pública. O perfil também destaca iniciativas como a disponibilização de uma cartilha para pais enlutados, estabelecimento de parcerias com a Modabelle & ONG Amada Helena para a produção e comercialização de semijoias elaboradas a partir de materiais como leite materno, fios de cabelo, entre outros, com o propósito de "eternizar lembranças" por meio de fluidos corporais, e opções para comprar livros na Amazon e doar para a ONG Amada Helena, bem como links diretos para o site, loja online administrada por Renata Bertuol, e informações sobre a Lei Helena Maffini no âmbito estadual no RS. Outras iniciativas incluem uma base de projeto de lei, uma certidão de "Amor Eterno imprimível", um canal no YouTube e um relatório de atividades para o ano de 2022 das atividades do grupo.

Conforme informações disponíveis no site do grupo, este foi fundado por uma "mãe" que experimentou o luto, em homenagem a Helena de Oliveira Maffini. A ONG teve seu início com a missão de conscientizar sobre a carência de leitos de UTI neonatal. Com o passar do tempo, a abordagem do trabalho passou por mudanças de acordo com o site do grupo, e atualmente a organização conduz uma variedade de projetos focados na transformação social em relação ao luto parental.

Figura 8 Grupo Ong Amada Helena

⁴⁶ Criança "anjo" ou "mãe de anjo" também é uma categoria nativa. Segundo Figueira (2021, p. 82), "as designações 'mãe/pai de anjo' desempenham uma função simbólica na construção da existência social."



Fonte : <https://www.instagram.com/ong.amadahelena/> acesso 20.10.2022

Todos os grupos de apoio ao luto são liderados ou coordenados por mulheres que vivenciaram a experiência do luto neonatal e gestacional, apesar de não ser um grupo específicos para o público feminino. Na região norte, a coordenadora do grupo criou um acrônimo usando as iniciais do nome de seu filho falecido, em forma de homenagem . No Sul, o grupo mobiliza agentes públicos, inclusive o setor legislativo, e realiza ações práticas como a produção de cartilhas e palestras. A coordenadora desse grupo transformou o luto de sua filha em uma "missão de vida", conforme detalhado no site do grupo. A coordenação desses grupos pode ser conduzida por profissionais com ou sem formação específica em psicologia. Nos estados do Nordeste e Sudeste, os grupos estabelecem diálogo com instituições de ensino. É relevante destacar o grupo Manacá na região sudeste, cuja coordenadora e idealizadora do projeto é uma servidora pública e docente na área de biologia de uma universidade federal. A partir de sua experiência pessoal, ela transformou essa vivência em uma iniciativa política, desenvolvendo um projeto de extensão universitária com apoio institucional. O anexo a esta tese inclui o edital desse projeto de extensão, que tem como objetivo promover políticas de humanização do luto. Conforme destacado no edital: "aqueles que passam por isso vivem o luto pelas experiências planejadas, mas não concretizadas. O luto é vivido pelo futuro sonhado que não se tornará realidade, pelas expectativas criadas durante a

gestação. Nossa saudade é daquilo que não vivenciamos, do futuro que planejamos. No entanto, independentemente do tempo de gestação ou convivência, o sentimento de maternidade e paternidade é igualmente intenso. É importante ressaltar que a dor não está relacionada ao número de semanas gestacionais ou ao tempo de vida do bebê/filho: 'a dor não se compara, se ampara'.⁴⁷

O edital destaca a importância do movimento pela humanização do luto parental no Brasil, reconhecendo, no entanto, os desafios em relação aos cuidados e acolhimento necessários nessas situações. O documento ressalta que essa lacuna começa na formação dos profissionais de saúde, muitas vezes desprovidos de uma preparação adequada para lidar com essa temática. Adicionalmente, as instituições de saúde não oferecem condições para proporcionar um atendimento adequado em casos de perdas gestacionais e neonatais, carecendo de protocolos estabelecidos. Como resultado, mães e famílias frequentemente se deparam com situações prejudiciais e, em alguns casos, até mesmo violências, como compartilhar o mesmo quarto com uma mãe que está celebrando a chegada de seu bebê saudável. O edital destaca, com base em dados do Data SUS de 2020, que ocorreram 28.993 óbitos fetais no Brasil, com 2.213 perdas em idade gestacional inferior a 22 semanas. Dentre esses, 17.000 bebês faleceram na primeira semana de vida, e 5.577 nos primeiros 27 dias. Esses números ressaltam que "a perda perinatal como um problema de saúde pública, afetando milhares de famílias com repercussões biológicas, sociais, emocionais e espirituais", conforme aponta o edital.

3.7 Análise dos formulários dos grupos:

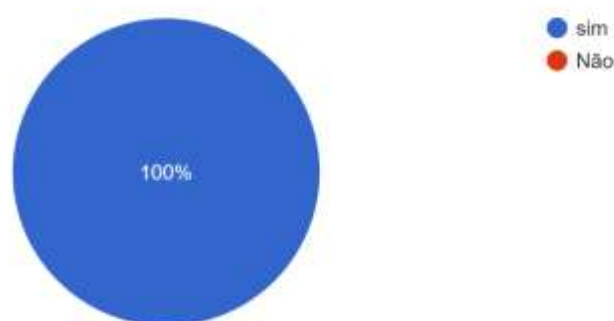
Conforme dito na introdução desta tese, estabeleci comunicação por meio do *Instagram* com os grupos mencionados, solicitando que as integrantes e coordenadoras realizassem a divulgação dos formulários. Todas as 23 pessoas assinaram virtualmente o Termo de Consentimento Livre Esclarecido. Conforme visto no gráfico 1, destaco que foram enviados no mês de agosto de 2022 até novembro de 2022.

⁴⁷ Edital 96_PROEXC_UFU_2023_Bolsa de Extensão_Casa Manacá, apoio às perdas gestacional, neonatal e infantil-PEIC 2023.

Este estudo baseou-se na produção e análise de dados qualitativos. A ideia foi tentar entender, do ponto de vista das participantes do grupo, seja integrante ou seja coordenadoras, as formas e os sentidos desses espaços. E pensando como estas são atravessadas com suas vidas, seja no âmbito pessoal, público, profissional e afetivo.

Gráfico 1 – Consentimento para pesquisa

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE Eu, declaro que aceito participar do estudo científico, em forma de entrevista via google forms , realizado ...sob o número do processo. 23083.009318/2019-05 .
23 respostas



Fontes: Dados da pesquisa

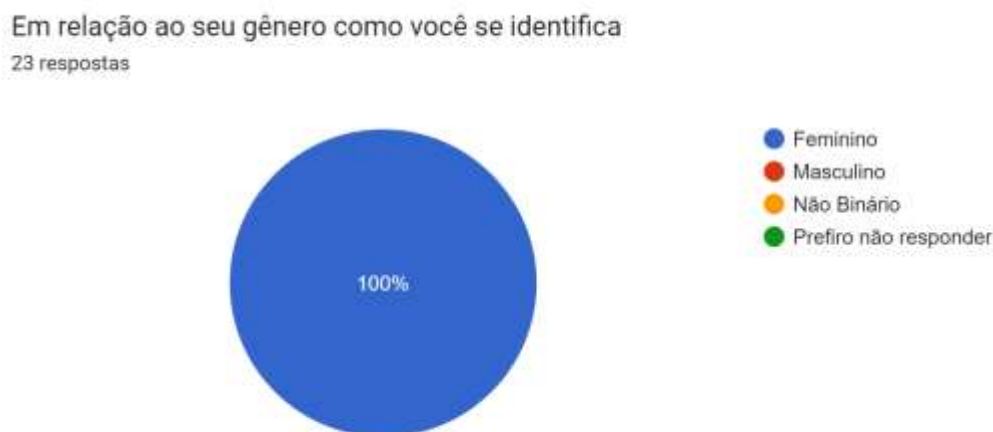
Enviei os questionários semiestruturados por meio das páginas do *Instagram* de diferentes grupos das regiões brasileiras conforme expliquei na introdução do capítulo. Todas as entrevistadas que responderam a este questionário se identificaram como do gênero feminino, como evidenciado no gráfico 2. Embora não tenha especificado a direção em relação ao gênero em meu pedido aos grupos, é interessante notar que, dado o foco nas questões relacionadas ao luto de bebês e crianças, a maioria das pessoas públicas envolvidas em grupos, tanto nas coordenações quanto nas participações, são mulheres. A obra acadêmica, compartilhada na página do Instituto Transformador, intitulada "Grupo Terapêutico Remoto e a Possibilidade de Acolhimento ao Luto Perinatal: Um Relato de Experiências", elaborada por Nara Virgínia Rocha Simões Anadão, Juliana Vaz da Costa Coêlho Ferraz, Cristiane de Brito Leite, Érika de Sousa Mendonça, e Gabriela Helena Borges, todas acadêmicas da psicologia e mediadoras do grupo, apontam para a predominância de mulheres em grupos terapêuticos, ressaltando

a ausência significativa da busca de cuidado por parte dos homens⁴⁸. A vivência do luto neonatal e gestacional é instaurada pela perda de um bebê, e as mães emergem como protagonistas nos relatos, evidenciando as dificuldades de seus companheiros, em relacionamentos heterossexuais, em expressar a experiência desse luto, o que muitas vezes intensifica sentimentos de *solidão, vazio e invisibilidade* de acordo com as autoras.

No que diz respeito à faixa etária, a maioria das entrevistadas têm entre 33 e 39 anos, e a maioria delas está localizada na região sudeste. Incluí a opção "fora do Brasil" no questionário, considerando a possibilidade de encontros virtuais após o período pandêmico, o que permitiria alguma representatividade além do contexto nacional.

Os dados resultantes dessas interações estão refletidos nos gráficos 2, tabela 3 e tabela 4.

Gráfico 2 – Recorte de Gênero



Fonte: dados da pesquisa

Tabela 3 – Faixa etária – Recorte geracional

Idade/anos	18-25	26-32	33-39	40-47	Mais de 48
Quantidade	0	5	10	5	3

Fonte: Dados da pesquisa

⁴⁸ Sobre a discussão de masculinidade e luto, ver o trabalho de MAUÉS, Paula Zanuto e Marcos Nascimento. " **O luto é pra sempre, mas a vida continua**": ressignificações da experiência paterna diante da perda de um (a) filho (a). 2021. Dissertação de Mestrado.

Tabela 4 – Região – Recorte geográfico

Regiões	Norte	Nordeste	Sul	Sudeste	Centro-Oeste	Fora do Brasil
Quantidade	1	4	1	16	1	1

Fonte: Dados da pesquisa

A maior parcela das participantes desta pesquisa apresenta uma renda mensal per capita superior a 6 salários mínimos, totalizando 39,1%. Além disso, 26,1% das entrevistadas têm renda na faixa de 4 a 6 salários mínimos, conforme evidenciado na tabela 5.

Tabela 5 – Renda familiar – Recorte de classe social

Renda	Não possui renda	Menos de 1 salário-mínimo	De 1 a 2 salários-mínimos	De 2 a 4 salários-mínimos	De 4 a 6 salários-mínimos	Acima de 6 salários
Quantidade	1	0	0	7	6	9

Fonte: dados da pesquisa

No que se refere à análise de autodeclaração racial, conforme apresentado na tabela 6, a maioria das entrevistadas se identificam como brancas, representando 60,9% do total. Além disso, 26,1% das participantes se autodeclararam pardas, enquanto 13% se identificaram como pretas.

Tabela 6- Recorte racial

Raça/etnia (segundo a classificação do IBGE)	Preto	Branco	Pardo	Amarelo	Indígena	Prefiro não responder
Respondentes	3	14	6	0	0	0

Fonte: dados da pesquisa

No que diz respeito ao nível de escolaridade das participantes, observa-se que 52,2% possuem pós-graduação, 30,4% possuem formação no ensino superior, e 13% possuem ensino superior incompleto, conforme detalhado na tabela 7. Outras interseccionalidades merecem destaque, conforme ressaltado por Maués e Nascimento (2023), e devem ser contempladas em nossas análises. Isso inclui considerações sobre gênero, que abrangem experiências além do paradigma heterocisnormativo, bem como reflexões sobre raça, gênero e geração. É importante notar que esta pesquisa teve a participação predominantemente de mulheres brancas, com idades compreendidas entre 33 e 39 anos e escolarizadas.

Tabela 7- Recorte da escolaridade

Escolaridade	Não tem escolaridade e	Ensino Fundamental	Ensino Médio	Ensino Superior Incompleto	Ensino Superior Completo	Pós Graduação
Quantidade	0	1	0	3	7	12

Fonte: dados da pesquisa

Posteriormente, formulei a seguinte pergunta: "Se você for da área da saúde (ou área interdisciplinar), a questão do luto já foi abordada em algum momento de sua formação acadêmica?" Recebi 11 respostas, revelando que algumas participantes com formações em terapia ocupacional, psicologia e enfermagem tiveram experiência ou formação relacionada à discussão do luto ou cuidados paliativos. A seguir, apresento as respostas fornecidas:

- Sou Terapeuta Ocupacional e durante um estágio em cuidados paliativos vi sobre luto
- Não
- Estudante de Psicologia - o luto está presente o tempo todo.
- Não
- Sim, sou enfermeira e lido muito com o luto.

- Sou formada em Educação Física, mas na época (2001 a 2004) não se abordou o tema.
- Não
- Sim. Formação complementar, doutorado e título de especialista internacional por prova.
- sim
- Sim
- Sim. Sou psicóloga (RESPOSTAS DO QUESTIONÁRIO).

No contexto do acesso à assistência médica, a maioria das entrevistadas possui um plano de saúde e recorre eventualmente ao Sistema Único de Saúde (SUS), totalizando 65,2% da amostra de 23 respostas. Adicionalmente, 13% delas afirmaram que, mesmo sendo beneficiárias de planos de saúde privados, utilizam regularmente os serviços oferecidos pelo sistema público de saúde, conforme evidenciado na Tabela 8.

Tabela 8 – Acesso a saúde

Assistência à saúde	Usuária do SUS, apenas	Tenho plano de saúde, mas uso as vezes o SUS	Tenho plano de saúde e sou usuária frequente do SUS	Outros
Respostas	2	15	3	3

Fonte: dados da pesquisa

Uma outra questão que despertou o meu interesse diz respeito à identidade religiosa das integrantes desses grupos, como evidenciado na Tabela 9. Isso se tornou relevante devido às discussões sobre religiosidade e luto que surgiram em meu campo de estudo. Alguns indivíduos expressaram a crença de que a perda de seus filhos estava inserida em um “plano divino”. Uma pessoa compartilhou comigo que, ao lidar com a morte de sua filha, viu-a de uma perspectiva espiritual, acreditando que aquela vida não encarnou porque precisava passar por um processo de amor antes de fazê-lo como uma vida encarnada. Ela enfatizou o profundo amor que sentia pela criança e a convicção de que, de acordo com os princípios do espiritismo, essa alma seria encarnada em uma próxima vida devido ao amor que havia sido dedicado a ela.

Nas comunidades virtuais que estudei, também foi compartilhada a experiência da atriz brasileira da Rede Globo, Mariana Rios, em 2020. Ela relatou que após sofrer

um aborto espontâneo, teve um sonho com seu irmão, que havia falecido na infância. Em uma entrevista, Mariana Rios expressou: "De alguma forma, eu senti que precisava passar por essa experiência. Acredito que estamos aqui para evoluir espiritualmente. Agradei por ter tido a oportunidade de amá-lo e ajudá-lo durante o tempo que ele precisava.", referenciando ao filho falecido e ao irmão que a avisou durante o sonho.

Dentre as queixas relatadas das mulheres está a falta de empatia dos profissionais de saúde, e de familiares os quais não orientam as mulheres sobre os aspectos emocionais ou espirituais da experiência, como aponta McIntyre et al. (2022) com as mulheres na Catalunha. De acordo com as autoras, principalmente os profissionais da saúde não perguntam sobre o senso de suas religiões, sua gravidez como criança, nem perguntam se o embrião ou feto tem nome (sentido de pessoa), ou se a paciente se considera sua mãe.

Tabela 9 – Religião/religiosidade

Religiosidade/Religião	Sim	Não	Talvez ⁴⁹
Respostas	19	2	2

Fonte: dados da pesquisa

Em resposta à minha indagação, solicitei que as participantes abordassem a seguinte questão: "Caso a resposta anterior seja afirmativa, você poderia compartilhar mais detalhes sobre sua relação com a religiosidade?". As respostas recebidas foram as seguintes:

- Católica
- Eu creio que existe um Deus com nome Jeová que é o criador e seu filho Jesus Cristo que deu a vida pra nós salvar e creio nas escrituras sagradas.
- Espiritualista
- Sou Espiritualista. Leio principais livros de algumas religiões de cunho espírita, frequentei alguns encontros, mas fico na minha prática doméstica de orações e tentando manter boas vibrações diante das dificuldades
- Espírita Kardecista
- Praticante , evangélica
- Espiritismo kardecista
- Espírita em evolução
- Sou católica e rezo todos os dias.

⁴⁹A categoria "talvez" surgiu como uma opção para indivíduos que percebem a religiosidade como algo que pode ter surgido ou desaparecido em algum momento de suas vidas. A intenção original era utilizar esse formulário como ponto de partida para entrar em contato com os participantes e aprofundar as entrevistas. No entanto, devido às restrições de tempo, acabei limitando-me apenas à análise do formulário.

- Praticante da religião Espírita. Me conecto com o que faz sentido pro meu ser, seja na religião que frequento ou em outras. Procuro praticar minha espiritualidade.
- Tenho fé em Deus e na espiritualidade
- Católica
- Sou espírita, já trabalhei muito dentro do Centro, mas hoje só frequento palestra e levo minha filha na evangelização.
- Esotérica
- Acredito em Deus, rezo diariamente
- Mórmon
- Frequento a igreja aos domingos
- sou católica
- Católica praticante
- Sou evangélica

Fonte: dados da pesquisa

Todas as entrevistadas são membras a grupos de apoio ao luto neonatal e gestacional, sendo que 40% delas ocupam a posição de coordenadoras, enquanto 60% são participantes que desempenham o papel de ouvintes dentro dos grupos, como demonstrado na tabela 10.

Tabela 10- Coordenação no grupo

Membras	Coordenadoras	Participantes /ouvintes
Quantidade	8	12

Fonte: dados da pesquisa

Também está incluída a seguinte pergunta: "Você poderia compartilhar um pouco de sua história e como se envolveu com o grupo?", e obtive as seguintes respostas:

23 respostas

- Eu conheci o grupo um tempo depois que meu filho caçula faleceu.
- Foi um grande apoio no período posterior à minha perda.
- Conheci o grupo após a perda do meu primeiro filho, através da indicação de uma amiga de um amigo meu. Passei a frequentar as rodas de partilha e de alguns eventos do próprio instituto ou para o qual ele era convidado.

- Sou mãe de anjo, escrevi um livro sobre a minha perda, depois disso me envolvi com diversos grupos de mães, e hoje também faço parte do grupo de Humanização do Luto. Em 2015, comecei a escrever as primeiras páginas do que três meses depois viria a ser o meu livro, Coração de Leão. Escrever foi o jeito que encontrei de poder falar da dor e de tudo o que eu estava sentindo com a partida do meu primeiro filho, Miguel. Meu leãozinho nasceu cardiopata, teve leucemia, e foi diagnosticado com Síndrome de Down. Foram 40 dias na UTI, e uma vida inteira para entender e ressignificar sua existência e o amor que ele me trouxe.
- Sou fundadora de um projeto social voltado à abolição parental e perinatal, sou mãe que perdeu sua filha com 38 semanas de gestação e nanotecnologia um atendimento sensível e humanizado diante da minha dor. À partir daí fundei esse projeto que escuta e acolhe mães, famílias e suas histórias.
- Perdi minha filha com dois dias de vida. Ela nasceu com síndrome de Edwards. Descobrimos com 33 semanas. Tive ela com 38 semanas, porém devido a várias malformações ela viveu dois dias. Optei por tratamento paliativo. Quando descobrimos fizemos todos os procedimentos possíveis. Equipe médica, psicólogos e psiquiatras me acompanharam para que eu e meu esposo tomassem as decisões. Ela nasceu dia 07/04/2021 e faleceu dia 09/04/2021. O nome dela é Elis.
- O grupo surgiu em 2018, uma outra mãe que se despediu da sua filha me procurou para nos unirmos, pois éramos referências toda vez que alguém passava por isso. Criamos o grupo e desde então fazemos encontros, palestras, conseguimos colocar em prática uma lei que obriga o município a dar assistência adequada na maternidade e tudo mais.
- Perdi meu bebe com 38 semanas ainda sem explicação clínica, fiquei sabendo do grupo Manacá fui na primeira roda de conversa e hoje participo do grupo do whats e algumas rodas que me ajudam no processo de luto e informações
- Perdi minha bebê quando eu estava com 29 semanas de gravidez. Não foi descoberta a causa. Assim que perdi minha filha, uma prima minha me indicou a participação do grupo para que eu encontrasse apoio emocional.
- Sou mãe da Helena, uma bebê que teve diagnóstico de Osteogênese Imperfeita tipo 2 com apenas 22 semanas (~5 meses) de gestação e foi classificada como incompatível com a vida. Ela nasceu com 33 semanas (~8 meses), viveu 30 minutos e faleceu. Acompanho o grupo Casa Manacá e recebo o acolhimento desde seu primeiro dia.
- Conheci através da busca ativa e foi muito bom.
- Fui acolhida por um grupo onde há ajuda de investigação da perda gestacional, me senti mais acolhida pelas adms do grupo do que por muitos médicos
- Passei por uma perda gestacional em abril (gestação gemelar) engravidei novamente e em Setembro outro aborto, fiquei muito triste e procurei apoio no grupo.
- Devolvi 3 filhos para o céu, meu primeiro cardiopata, segundo com 10 semanas de gestação e o terceiro após uma cirurgia intraútero com 33 semanas.

- Minha filha caçula nasceu natimorta com 36s e 6d em 2017 (não sei a causa do óbito, foi uma gestação perfeita). Eu não tive direito à licença gestante, pois sou servidora pública do Estado de SP e isso me deixou muito revoltada. Na minha busca por tentar mudar esta situação, conheci a psicóloga Heloísa Salgado que estava escrevendo o livro Como Lidar Luto Perinatal e ela precisava de relatos. Contribui para o trabalho e acabei me inserindo neste mundo da humanização do atendimento às perdas gestacionais e neonatais. Além disso, concomitantemente, conheci grupos de apoio, na época o do Luto à Luta e o SobreViver e tive muito apoio (via WhatsApp) da Larissa e da Flávia. Depois de um tempo, fui participar presencialmente de uma roda que a Heloísa fazia em Ribeirão Preto (Travessia) e ali foi um divisor de águas. Já saímos com o primeiro encontro do Transformação agendando e estamos neste trabalho há mais de 5 anos.
- Tento participar uma vez por mês
- Fui Doula de uma mãe que teve perda com 36 semanas. Da necessidade que sentimos de conversar sobre o assunto, surgiu o grupo
- No dia 17 de Março de 2022 eu estava com 37 semanas e comecei a ter contrações, fui ao hospital do SUS mais próximo para saber se já estava na hora de ir ao pra minha maternidade do convênio que fica mais longe. No hospital público os médicos não conseguiram ouvir os batimentos cardíacos da minha bebe. Então fui correndo junto ao meu marido ao hospital do convênio. Chegando lá a obstetra Também ano conseguiu ouvir os batimentos cardíacos dela e então fomos fazer o ultrassom para verificar. E foi aí que ficamos sabendo que nossa linda Monalisa não estava bem entre nós, fiquei sem chão, eu não conseguia ter forças pra mais nada eu só consegui chorar. Me colocaram na cadeira de rodas e então a médica disse que eu precisava fazer o parto naquele momento. Ela me orientou sobre os perigos que eu poderia correr ao escolher uma cesárea naquela situação e então eu optei por induzir o parto normal mesmo sabendo que não teria a minha filha viva. Tentamos induzir o parto durante dois dias e infelizmente não tivemos sucesso, pois eu não tive dilatação o suficiente. Então eu optei pela cesariana e lá fomos nós com muito medo pensando no pior. Meu marido ficou na sala de cirurgia comigo e conseguiu acalmar toda aquela situação, ele estar ali foi realmente muito importante pra mim. Nós então ficamos doentes do que realmente aconteceu com a nossa pequena. Ela tinha se enrolado no cordão umbilical e fez um nó verdadeiro o que veio a trazer seu óbito. Tivemos a oportunidade de ficar um tempo com a nossa princesa nos braços. Eu nunca esquecerei deste momento pois ela é uma criança linda e perfeita. No dia seguinte meu marido juntamente a toda a nossa família fizeram o enterro dela e eu apenas pude participar por chamada de vídeo pois ainda estava no hospital. Ao chegar em casa foi um dos momentos mais difíceis para nós pois estavam lá todas as coisas preparadas para recebê-la e está até hoje. Esta é a história da minha linda Monalisa!
- Conheci a Rede API por meio da fundadora Glaucia Tavares, que foi minha professora na formação de terapeuta familiar. Em 2005, diante da perda da filha de uma cliente, fui à uma reunião em BH,

quando fui convidada a fundar a unidade em Vitória. Desde então, temos reuniões regulares.

- Conheci o grupo por indicação de uma amiga. Busquei na internet e vi que havia um grupo . Passei a frequentar as reuniões mensais. Somente após um ano minha frequência tem sido esporádica. O grupo me auxiliou muito no meu processo de luto.
- Atuava na clínica como psicóloga e fui convidada a colaborar como voluntária na Rede do grupo há cerca de 7 anos. Hoje conduzo reuniões com enlutados mensalmente.
- Meu filho partiu aos dois anos e meio por um surto de bactéria numa creche particular. Por causa da depressão da babá do meu filho, fui levá-la ao grupo para que ela tivesse ajuda e acabei participando do grupo e recebendo o apoio também deles.
- Sou a idealizadora e coordenadora do Projeto Amor no Céu, desde 2018. Já atendemos quase trezentas famílias. Os atendimentos são em grupo, uma vez por mês. Atendimentos individuais (depende da demanda) são feitos por mim e pelos meus estagiários (estudantes de psicologia de 9 e 10 Período). Os atendimentos individuais são pontuais e com número de sessão limitado. Nenhum atendimento, via Amor no Céu é cobrado. Também temos ações sociais e atuamos no âmbito de políticas públicas.

Durante uma das transmissões ao vivo que acompanhei de grupos neonatais, abordando a experiência de uma mãe de Urbelândia que estava acompanhando o processo de cuidados paliativos na UTI neonatal da Unicamp, ela compartilhou sua história em um evento coordenado pelo grupo @casa.manacá. Ela revelou ter recebido o diagnóstico intrauterino de uma síndrome que os médicos classificaram como "incompatível com a vida". Recordou a notícia que chegara por telefone, informando que se tratava de "bebês que não levaríamos para casa". Diante dessa revelação, tomou a decisão de prosseguir com a gravidez e elaborou um "plano de parto" baseado nos princípios dos cuidados paliativos.

O "plano de parto" é um documento frequentemente utilizado por defensoras do "parto humanizado" para registrar suas preferências e desejos em relação ao processo de dar à luz. Nos cuidados paliativos, há um documento adicional chamado "Diretivas Antecipadas de Vontade - DAV", no qual os indivíduos podem registrar seus desejos relacionados aos cuidados de saúde em casos de doenças graves, degenerativas e sem possibilidade de cura (IBDFAM, 2022).

No relato compartilhado, a mãe da criança detalhou aspectos como as músicas que gostaria de ouvir, a seleção de fotografias, a lista das pessoas desejadas no momento e sua decisão de não autorizar a reanimação do bebê. Além disso, contou com

o apoio de uma doula durante todo o processo. A figura materna surge como aquela que documenta seus desejos diante da despedida física do filho. A partir do diagnóstico da incompatibilidade com a vida, surge um documento que narra as vontades direcionadas aos ritos de despedida que fazem sentido para ela e para o contexto familiar.

Fiz também esta questão: Você já vivenciou uma perda neonatal ou gestacional?
Caso positivo, você recebeu ou teve acesso a alguma forma de rede de apoio?

22 respostas

- Só tive ajuda através do instituto transforma a dor
- Não. Minha perda foi infantil.
- Sim. Minha rede de apoio foi o instituto. Alguns familiares e amigos se mostraram disponíveis para me ouvir.
- Sim. Tive desde a maternidade. Depois iniciei a terapia, entrei em grupos e formei outros com mães de anjos. Encontrei apoio na minha família e amigos.
- Sim , não recebi !
- Sim tive rede de apoio
- Sim! Perdi minha primeira filha em 2015, nasceu prematura e viveu 4 dias na uti neo. E em 2020, meu terceiro filho faleceu ainda na barriga faltando um mês para nascer.
- Sim, minha família, meu esposo, grupo manacá e psicóloga
- Sim. Tive uma perda de 29 semanas. Recebi muito apoio da comunidade aqui nos Estados Unidos e também do grupo Casa Manacá (de Uberlândia)
- Passei por uma perda neonatal. Recebi apoio da minha psicóloga, de terapeutas holísticas, da Casa Manacá com suas rodas de encontro semanais e de uma roda de Mães de Anjo feitas pelas alunas de psicologia da faculdade da minha cidade.
- Sim
- Sim perda com 38 semanas e 2 dias descoberta na hora do parto, tive apoio da família
- Perda gestacional. Apoio com o grupo Manacá de Uberlândia e apoio psicólogo da rede SUS
- A única rede de apoio que realmente tive foi ao entrar no grupo de apoio pelo Whats. Que conheci pela internet. Não tenho rede de apoio.
- Minha rede de apoio foi uma amiga e minha doula. Todos os outros não entendiam onque eu estava passando. Achava que estava enlouquecendo até que assisti o documentário O Segundo Sol (youtube) e ali percebi que não estava ficando louca, mas sim, de luto.
- Sim, procurei ajuda psicológica e conversei em grupos de apoio
- Não passei
- Sim. Recebi apoio de familiares e amigos, psicólogo e do grupo de apoio "Casa Manacá".
- Sim. Não tive apoio na ocasião. 2000.
- Sim, perda de um dos gêmeos após 5 semanas de gestação e perda do outro gêmeo após 12 dias de vida.
- não passei pela experiência.
- Passei duas vezes. O apoio veio através do grupo que eu criei.

Percebo que existe uma diversidade nas histórias das mulheres, cada uma representando uma experiência singular. O que há de comum é o compartilhamento sobre perda e o reconhecimento da maternidade. A construção de significado ocorre de maneiras variadas. As duas negativas enfatizadas na pergunta originam-se das pessoas que lideram os grupos de apoio, mesmo sem terem experimentado diretamente essas situações lidam com o tema a partir de suas experiências profissionais. Uma das participantes fala de sua experiência na criação de um livro para dar continuidade à história de seu filho após a perda neonatal. Outra pessoa relatou sua indignação diante da negação do direito à licença maternidade no serviço público, uma vez que o Estado ao considerar que a ausência física da criança anularia a concretização da maternidade, prejudicando, por consequência, os direitos trabalhistas relacionados à parentalidade.

À medida que essas mulheres buscam apoio em grupos, seja por meio de pesquisas ativas na internet ou recomendações de amigos e familiares, surgem diversas estratégias para lidar com o mundo após a perda. Isso envolve a administração de objetos simbólicos, como berços, quartos e roupas, além da preservação e criação de memórias significativas. O destaque é dado ao reconhecimento da experiência de luto por parte dessas mães, contrastando com a tendência à patologização ⁵⁰ das emoções.

Um relato das respostas ilustrativo menciona um momento em que a pessoa sentiu que estava “perdendo a sanidade”. No entanto, ao assistir ao documentário 'Segundo Sol'⁵¹, percebeu que, na verdade, estava lidando com o luto. Isso ressalta a

⁵⁰ Além disso, há uma tendência à patologização do comportamento feminino, conforme abordado na tese de Rinaldi (2004, p. 35), que analisou o crime cometido por mulheres em relacionamentos amorosos. Esse fenômeno se origina dos discursos médicos do século XVIII, nos quais as diferenças entre homens e mulheres eram explicadas com base em suas características sexuais, contribuindo para a naturalização de comportamentos por meio da diferenciação sexual. "Como resultado, a mulher passou a ser vista como dominada por seu útero e ovários. No século XIX, a ginecologia médica estabeleceu uma conexão entre distúrbios ginecológicos e mentais. Essa ideia também permeou o campo psiquiátrico da época, resultando em explicações sobre o comportamento patológico feminino, atribuindo sua causa à fisiologia e anatomia femininas." Ver em RINALDI, Alessandra de Andrade. A sexualização do crime no Brasil: um estudo sobre criminalidade feminina no contexto de relações amorosas (1890-1940). 2004. 220 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2004.

⁵¹ "Documentário independente realizado em 2015 por Fabricio Gimenes e Rafaella Biasi. O documentário traz histórias reais de pessoas que passaram pela difícil experiência da perda gestacional e neonatal e pontos de vistas profissionais sobre este processo. O documentário surgiu da própria experiência da perda. Com sensibilidade e respeito, o filme caminha pelo processo de reconstrução dos valores frente a este evento tão transformador. Disponível em www.osegundosol.com" Acesso 10/12/2022

importância de compreender e validar as complexidades emocionais associadas à perda, em vez de simplesmente rotulá-las como manifestações patológicas.

Além disso, observa-se uma ampliação do conceito de parentalidade no desenvolvimento da conectividade (*relatedness*), expresso no idioma de parentesco (Carsten, 2000), por meio do processo de luto. Um exemplo notável é a busca do grupo de apoio por parte de uma babá que cuidava do filho de uma mãe que sofreu uma perda devido a uma infecção alimentar em uma creche local. Tanto a mãe quanto a babá passam a desempenhar papéis parentais em relação à criança falecida, revelando a complexidade das relações familiares e afetivas que surgem nessas circunstâncias.

Depois dessa análise, peço para que as participantes me contem “como surgiu o grupo nas suas vidas? Qual é o objetivo do grupo? Quais são as demandas do grupo? Tiveram alguma conquista?” Obtive as seguintes respostas:

20 respostas

- Veio no momento de dor e me ajudou muito e ainda ajuda. Pois como diz o nome.... o instituto transforma a dor.
- Procurei algum grupo de ajuda. O objetivo do grupo é ajudar mães que perderam seus filhos e buscar uma melhoria no trato da sociedade e área médica para com essas mães.
- O grupo surgiu como uma rede de apoio ao meu luto, um grande apoio. Nele me senti acolhida e reconhecida a minha dor. Seu objetivo é acolher novos pais (mães e pais) que passam pela perda gestacional e neonatal e sensibilizar profissionais da saúde sobre a causa. Temos as rodas de partilha e palestras em faculdades, universidades. Tivemos a conquista de um bosque dentro de um parque público da cidade com o plantio de mudas de ipês em homenagem a nossos filhos que partiram.
- O grupo inicial de Mães de anjos foi criado por outra mãe, antes de mim. Nós ajudamos quando precisamos, principalmente em datas especiais. No grupo do luto, já fiz parte de algumas pautas, como participação na Alerj, para falar sobre a Sensibilização da Perda Gestacional; participei de uma publicação coletiva sobre o tema; fui revisora de texto em alguns outros trabalhos; mas hoje em dia não estou à frente de nenhuma causa, apenas apoio.
- Quando perdi minha filha em 2015. Acolhimento e políticas públicas voltadas ao luto perinatal e parental . Alguns projetos de lei foram apresentados e sancionados no Brasil .
- Participo do grupo manacá pelo WhatsApp que me ajudou e ajuda bastante na elaboração do luto. Conheci a Natália em um post do Instagram e consegui entrar em contato com ela. Ela me inseriu em um grupo de mães em luto e tinha o do manacá. Porém o outro grupo que ela me colocou era muito grande e comecei a me desesperar. Então preferi ficar na casa da manacá, já que o número de pessoas não é tão grande e o apoio é maior. Foi e é muito importante para mim.

- O objetivo é ajudar outras mães a se sentirem mais leves, a lembrarem sem dor, dar um pouco de esperança.. dividir o caminho! Temos psicólogos voluntários que ajudam mto tbm!! Conquistamos a Lei municipal, uma sala no hospital para atendimentos desses casos e um parque público em homenagem aos meus filhos.
- Uma prima minha me indicou o grupo assim que passei pela perda da minha bebê. O objetivo do grupo é dar apoio aos pais enlutados, compartilhando experiências, ajudando na elaboração do luto, dando conselhos profissionais, etc.
- Através da minha obstetra conheci mães que passaram por história similar a minha, me conectei a elas. Essas mães (Natália e Isabela) me indicaram minha psicóloga Amanda. Todas as três na época estavam finalizando a criação do grupo Casa Manacá o qual participou até hoje.
- Os depoimentos nos ajudam muito
- O grupo surgiu através de pesquisas on-line, eu procurava entender o que aconteceu, procurava ajuda e encontrei. Com ajuda do grupo descobri trombofilia, aprendi muito .
- Uma vizinha me falou do grupo de apoio, sua filha conhecia o grupo pois era fotógrafa de gestante.
- A conquista é conseguir enxergar a morte de uma forma mais calma, sem sofrimento.
- Como surgiu eu contei acima. Sim, várias conquistas! Somos a primeira cidade no Brasil (Araraquara) com uma Semana de Sensibilização às Perdas Gestacionais e Neonatais e agora faremos a 5ª edição. Já fizemos diversas formações e participações em eventos que abordam o tema (graduação, formação continuada, etc). Em março de 2020 fizemos uma audiência pública na Alesp sobre os direitos trabalhistas das famílias enlutadas (especialmente as mães) e estamos com o Projeto de Lei tramitando nas comissões. Também trabalhamos junto com mais coletivos do Brasil e estamos com um projeto de Humanização encaminhado à Câmara Federal. Além da sensibilização da sociedade de maneira geral. Para finalizar, temos uma parceria com o Centro de Ressocialização feminino aqui da cidade onde fazemos polvos de crochê para doarmos às utis neonatais. Ah, claro que o acolhimento às famílias é o carro chefe do grupo: temos encontros presencial e online.
- Encontrei através de pesquisas na internet, o objetivo é a escuta e o apoio às mães enlutadas
- O grupo surgiu por eu ter acompanhado uma perda. Nosso objetivo é acolher famílias que passaram por perdas. Atendemos famílias, fazemos rodas presenciais, fazemos conscientização em universidades e hospitais. Também temos voluntários que produzem polvos para as utis neonatais.
- O grupo apareceu em minha vida após a minha perda com um comentário de uma amiga que conhecia alguém que fazia parte do grupo. Então eu me interessei e entrei. O grupo tem muitas pessoas e sempre entram novas. Fazemos de 15 em 15 dias rodas de conversa e também tem apoios para quem está tentando engravidar novamente.
- Iniciei esta resposta na pergunta anterior. Já estudava o tema do luto e fui convidada a criar uma rede em Vitória para acolher uma

mãe enlutada. Esta experiência transformou a minha vida tem sido um privilégio coordenar a unidade há tanto tempo. 17 anos. Em 2017 criamos a unidade Domingos Martins. Tb no Espírito Santo. O crescimento do grupo em Vitória se confunde com meu aprimoramento profissional e fui estudando cada vez mais. O objetivo é acolher enlutados os mais diversos tipos de perda, sem restrição quanto ao vínculo. Tornou-se um poderoso recurso no enfrentamento ao luto desmistificando tabus e preconceitos sociais, inclusive para perdas gestacionais e neonatais. Temos uma grande parcela de famílias com esse tipo de perda que se sentem acolhidas conosco. A maior demanda é por um espaço socialmente validado para falar da sua dor com quem entende, sem viés religioso ou político. Algumas demandas para atendimentos individuais e orientações em relação ao processo de luto. Envolvimento em movimentos sociais para mobilização em relação a temas específicos, por exemplo, morte por acidente.

- Fui convidada a compor o grupo de voluntários colaboradores. É uma experiência gratificante pois acompanhamos algumas famílias e pessoas ao longo do tempo, vendo o desenvolver do seu processo de luto. Eles também são muito gratos. Chamamos de "os amigos que gostaríamos de nunca ter conhecido". Fazemos laços de amor a cada encontro, escutando a dor do outro, e criamos algumas relações longas de cuidado e carinho com aquelas pessoas e mesmo com o que escutamos das pessoas que eles perderam. Todos nós já éramos ou nos tornamos enlutados ao longo do tempo e muitas vezes nossa dor se misturava com a do outro também.
- Depois da minha primeira perda eu fui estudar o luto gestacional para conseguir elaborar meu próprio luto. Em 2018 fundei o projeto. Em 2019 tive minha segunda perda. Aqui em Goiânia conseguimos a aprovação da lei que instituiu a semana de sensibilização às perdas gestacional, neonatal e infantil. Em Goiás, conseguimos o Provimento número 30 do TJGO, que faculta aos pais colocar o nome do bebê natimorto no assento do óbito fetal (certidão). Também inauguramos o Bosque dos Anjos em dezembro de 2019, o nosso memorial ao amor e à saudade.

A construção do espaço da parentalidade surge de um ativismo singular. Uma participante descreve o grupo como uma rede de "amigos/as que ela nunca gostaria de ter conhecido", unidos pelo luto pela perda de seus filhos. Como se tornassem ativistas por acaso, a imprevisibilidade da vida os uniu. Rayna Rapp e Faye Ginsburg, em entrevista concedida a Helena Fietz para a coletânea no periódico "Horizontes Antropológicos" (2022), discutem seu estudo sobre deficiência e ativismo social. Elas enfatizam: "Ficamos unidas não só pelo interesse em tecnologia reprodutiva, mas pelo aprendizado sobre deficiência. Do meu ponto de vista, eu me tornei a família estendida na tentativa de entender como proporcionar uma boa vida para Samantha." Samantha é a filha de Faye, que tinha síndrome de Down, enquanto o filho de Rayna tem dislexia.

Ambas são antropólogas e pesquisadoras nas áreas de gênero, reprodução e deficiência. A partir das narrativas de suas vidas, dedicaram-se à pesquisa e ações, contribuindo para a revisão dos direitos e normativas relacionados às pessoas com deficiência. De maneira semelhante, no ativismo voltado ao luto neonatal e gestacional, as vivências estabelecem laços estendidos de solidariedade e afinidades.

A dor e o ritual decorrentes do luto nessa relação, por mais que não sejam desejados, são rituais que se constroem. Eles se materializam através da plantação de mudas de Ipês em bosques públicos ou de processos de reconhecimento⁵² pelo Estado. Um exemplo é a Semana de Sensibilização do Luto, que ocorre em outubro, buscando o reconhecimento dos natimortos e suas existências, sensibilizando a área médica, as famílias e a sociedade. Essa sensibilização estende-se à forma como percebemos a maternidade, a gravidez e o parto. Não se trata apenas do exercício da maternidade, mas também de como a maternidade e a paternidade se constroem através do luto e publicização desses eventos.

O artigo de McIntyre et al. (2022), intitulado "*I Want to Bury It, Will You Join Me?*": O Uso do Ritual na Perda Pré-natal entre Mulheres na Catalunha, Espanha no início do século XXI, aborda a importância da ritualização durante o momento de luto. O estudo explora como esses rituais podem ser inovadores, originados de tradições diferentes de sua cultura, ou adotados de outras culturas, e como as pessoas estão se engajando em práticas físicas que servem para materializar a experiência de sua perda. Isso não apenas traz à tona a realidade da situação para elas mesmas, mas também para suas famílias, amigos, comunidades e sociedade em geral – evidenciando que algo significativo aconteceu: alguém esteve presente, mas não está mais, e isso importa.

A validação da saída dessas práticas ritualísticas confirma a existência desse espaço não identificado. Enquanto existem termos para designar pessoas que perderam os pais (órfãos) ou os companheiros (viúvos), não há um adjetivo que descreva a condição de perda neonatal ou gestacional⁵³.

⁵² O reconhecimento é alcançado por meio do diálogo com vereadores, deputados, em assembleias nas casas legislativas e nos hospitais públicos, envolvendo membros dos grupos em interação com esses agentes do Estado.

⁵³ Destaco que isso foi debatido durante a disciplina do Marcos Nascimento sobre Luto contemporaneidade, a qual foi dito que no contexto de Portugal, existe a denominação de "defilhar", tal qual apontado no artigo de Rebelo, J. E., Lancman, S., & Batista, M. P. P. (2017). Perspectivas sobre as estruturas não governamentais e a ação comunitária no apoio ao luto sadio em Portugal e o "Modelo Vivencial do Luto Sadio". *Revista De Terapia Ocupacional Da Universidade De São Paulo*, 28(1), 1-8. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v28i1p1-8>

Isso se deve à natureza peculiar dessas situações, conforme destacado por McIntyre et al. (2022), que abordam a sobreposição das fases de nascimento e morte ao longo da linha do tempo da vida. Essas transições simultâneas ressaltam a complexidade das emoções e experiências vivenciadas. Ao realizar o ritual mencionado, as pessoas desafiam séculos de silêncio que envolviam o tema, conforme apontam as autoras. A perda pré-natal e gestacional frequentemente foi tratada como um assunto delicado, por vezes até tabu, que não deveria ser compartilhado abertamente. Contudo, por meio de grupos, rituais diversos, redes de apoio, amizades e comunidade, ou mesmo sem esse suporte, as pessoas estão encontrando maneiras de processar suas perdas e integrá-las em suas vidas.

Essa iniciativa de fazer um documentário, plantar uma árvore, criar uma caixa de memórias com ultrassom, incluir a foto do teste de gravidez, adicionar livros de histórias infantis etc. não apenas presta uma homenagem à memória daqueles que partiram, mas também desencadeia uma transformação na perspectiva em relação a um tema que demanda atenção e empatia, como destacaram as participantes dos grupos analisados. Nesse contexto, a crescente visibilidade de eventos relacionados a essa questão é evidenciada pelo lançamento do documentário "Colo Vazio" no final de 2022, conforme analisado.

Dentro dos grupos de apoio, há uma expressão de demandas que abrangem tanto a esfera privada, relacionada à dor pessoal e íntima, quanto a esfera pública, abordando questões de assistência à saúde e luto, por meio de palestras, debates e considerações legais. Essa normativa é também discutida nos grupos, sendo explicada através de materiais informativos fornecidos pelos próprios grupos ou durante diálogos. Essas orientações esclarecem, por exemplo, que o feto pode ser designado como "lixo hospitalar" ou pode ser destinado a ritos fúnebres, desde que haja a devida solicitação de familiares e autorização da instituição envolvida.

Além de ritos fúnebres, ao analisar a tecnologia e a produção de uma narrativa por meio de uma campanha fotográfica entre pessoas que passaram pela experiência do luto neonatal e gestacional, destaco a tecnologia da imagem da ultrassonografia obstétrica, com uma narrativa médica e não médica, a qual cria uma noção de pessoa⁵⁴, projeta e constrói uma ideia de família.

⁵⁴ Marcel Mauss (2003) argumenta que a concepção de pessoa não é inata à humanidade, mas sim uma construção social. Um exemplo elucidativo que ele traz é do povo Zuñi, cujos nomes são definidos com

Irei apresentar, outro contexto etnográfico sobre os espaços virtuais dos grupos, as imagens da campanha⁵⁵ que ocorreu em julho de 2016, antes da pandemia, no Rio de Janeiro, na Zona Sul da cidade, no bairro do Catete, organizada pelo grupo Do Luto à Luta, como uma atividade de sensibilização à perda gestacional e neonatal, denominada "Quebrando o silêncio", impulsionada virtualmente pelas redes sociais/páginas do Facebook #maisamorporfavor_dolutoaluta e no site do grupo <https://dolutoalutaapoioaperdagestacional.wordpress.com/campanha-fotografica/>.

As imagens da campanha fotográfica #maisamorporfavor_dolutoaluta foram compartilhadas no Facebook e no YouTube, acompanhadas pela trilha sonora da música "Felicidade" de Marcelo Jeneci. A melodia, com sua cadência lenta e o som suave de um violão, permeia a divulgação, transmitindo a seguinte letra: "Haverá um dia em que você não haverá de ser feliz, sentirá o ar sem se mexer, sem desejar como antes sempre quis. Você vai rir... sem perceber. Felicidade é só questão de ser. Quando chover... deixar molhar... pra receber o sol quando voltar. Lembrará os dias que você deixou passar sem ver a luz. Se chorar, chorar é vão, porque os dias vão pra nunca mais... Melhor viver, meu bem, pois há um lugar em que o sol brilha para você. Chorar, sorrir também e depois dançar na chuva quando a chuva vem."

O texto divulgado expressa agradecimento "a todos que participaram desse momento memorável, incluindo aqueles que, mesmo ausentes fisicamente, estavam conosco de alguma forma, através do amor pelos nossos filhos que nos une. Agradecemos a cada um de vocês que nos acompanha nessa jornada!"

base em suas funções e personagens dentro do clã, sendo representados por máscaras em momentos ritualísticos e cerimoniais. A compreensão da "pessoa" entre os Zuñi está intrinsecamente ligada aos direitos, deveres e poderes religiosos, evidenciando-se nas trocas durante eventos como o potlatch, que abrangem não apenas bens materiais, mas também rituais, danças, iniciações e até experiências extáticas e possessões por espíritos eternos e reencarnados(p.376).

Mauss destaca a importância dos títulos hereditários na sociedade Zuñi, que funcionam como representações das almas e são fundamentais em todas as atividades, incluindo guerra e conflitos, que ocorrem exclusivamente entre portadores desses títulos. A perpetuidade das coisas e almas, argumenta Mauss, está vinculada à perpetuidade dos nomes individuais, pois as pessoas atuam como representantes de seus clãs, famílias e tribos.

Na psicologia, a categoria do "eu" é formada pela consciência e pela categoria racional individual. Essa construção do eu é essencial para o conhecimento e a consciência de si, transformando a mentalidade em um agente e sujeito nas declarações de direitos. No direito romano *personae*, ou na *persona* latina, ou entre os povos Zuñi, ou na sociedade grega e nas ou nas tradições cristãs, a categoria do "eu" é moldada, transformando-se de uma simples mascarada a uma máscara, de um personagem a uma pessoa, a um nome e, por fim, a um indivíduo. Esse desenvolvimento culmina em um ser com valor metafísico e moral, representando uma transição da consciência moral para um ser sagrado, que se torna uma forma fundamental de pensamento e ação. Como resume Mauss, esse é o percurso pelo qual a construção da pessoa se realiza (p. 397).

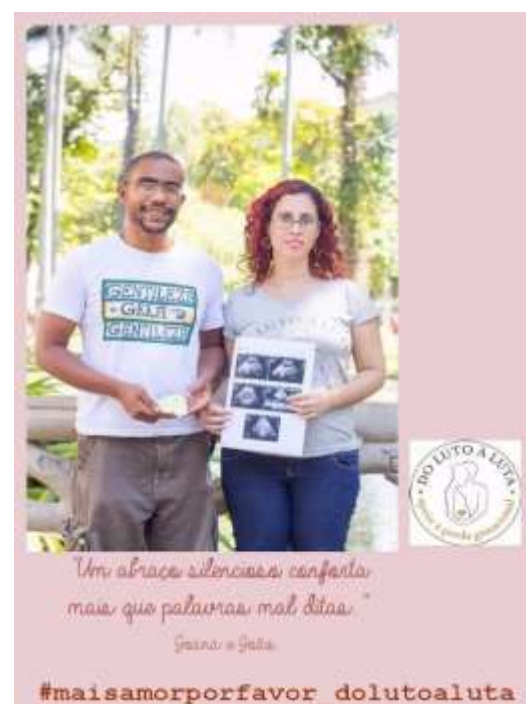
⁵⁵ Ver mais fotos no apêndice desta tese

. Destaco que não estava presente no ato, mas acompanhei virtualmente a sessão de fotos, conforme visto na figura 9.

Fotos da
Figura 9 - Fotos da
Luta



campanha:
campanha. Fonte: Site Do Luto à



Fonte: Site Do Luto à Luta. Acesso em 20 de out de 2020

Nas imagens reveladas pela campanha, destacam-se “fotos de família”, com a ultrassonografia ocupando um lugar especial no enquadramento, como a imagem do filho que se foi, uma confirmação tangível de sua existência. Seguindo a perspectiva de Chazan (2007), a ultrassonografia desenha uma construção no imaginário social, moldando a percepção do feto como uma entidade singular. O conceito de pessoa, conforme apontado por Duarte (2012, p.141), é sempre representado como um ser relacional inserido numa teia de relações. Neste contexto, a noção de pessoa é mediada pela tecnologia, que, através de fios culturais, percorre termos físicos, subjetivos e morais, delineando uma subjetivação fetal que redefine as subjetividades maternas. Isso resulta em um maior investimento emocional e na construção do sentimento da maternidade e parentalidade (Chazan, 2007).

A ideia de visualização dessas imagens por meio das tecnologias da ultrassonografia constitui o que Chazan (2007, p.115) denomina de "mito da objetividade de imagem técnica". Este mito é decodificado pelo profissional médico, que produz uma verdade atravessada por outros discursos. Tais tecnologias são permeadas por modos de vida, ordens sociais e práticas de visualização (Haraway, 1995).

As conexões não se restringem à mediação por meio de fotografias de ultrassom; manifestam-se também por meio de poesias, pratos culinários, tatuagens, livros autobiográficos (sejam relatos individuais ou histórias coletivas). Surgem iniciativas como plantações de mudas de árvores, caixas de memórias com fotografias, bonecos com o nome da criança e campanhas de doação de sangue em homenagem ao aniversário do filho falecido.

Destaca-se o movimento de memórias *post mortem*, exemplificado pelo "Movimento de Humanização do Luto Parental" (@humanizacaolutoparental), que, em 2019, estabeleceu o "Bosque dos Anjos" com o apoio do poder público em Goiás, no Parque Jardim Nova Esperança. Este espaço público é dedicado a homenagear os filhos falecidos, onde pais e familiares plantam uma árvore em suas memórias.

Além disso, a alimentação⁵⁶ emerge como elemento importante no processo de estabelecimento de laços e na conexão com as memórias, especialmente evidenciada nas práticas alimentares compartilhadas nos grupos de apoio, com significados específicos dentro do contexto de luto, conforme ilustrado na Figura 10, em meus contextos etnográficos.

Figura 10- Representação de comidas partilhadas nos grupos



⁵⁶ Moraes (2023) diz que a partir da concepção do parentesco multiespécie, é possível considerar que o próprio entendimento do parentesco transcende a dimensão exclusivamente biológica, assumindo uma natureza também moral. A noção de "pessoa", que antes era vinculada à biologia, passa a incorporar aspectos morais no debate sobre as relações entre seres humanos e não humanos. A autora destaca que, entre os Kanamari da Amazônia, as relações de parentesco são manifestadas principalmente através da dinâmica alimentar. Dentro da comunidade Kanamari, essa forma de interação não apenas reflete os laços afetivos entre familiares, mas é também uma prática comum entre as mulheres e seus animais de estimação. Nesse contexto, o afeto entre o mestre e o xerimbabo é evidente, sendo este sentimento rastreável até um vínculo alimentar originário. No entanto, ela observa que, nem todo ato de alimentação resulta em uma relação de afeto. O que se destaca, sem dúvida, é a interdependência inerente a cada ato de alimentação. Ver em MORAES, Ialê Pires de. "Mãe de pet" existe? O conflito moral acerca da maternidade de cães e gatos. 2023. 90 f. TCC (Graduação) - Curso de Ciências Sociais, UFRRJ, Seropédica, 2023.

A alimentação transcende aqui sua função primária de mero sustento, mantendo uma ligação intrínseca com sentimentos, memórias e experiências. Não se limita a nutrir o corpo, mas alimenta relações, marcas e vínculos com o mundo e o tempo. Conforme discutido por Certeau *et al.* (2002), o ato de se alimentar é uma expressão profunda, ultrapassando sua natureza biológica e enriquecendo nossas conexões interpessoais e interações com o contexto, moldando nossas experiências no presente e no passado.

A comida, explorada pelos autores, pode ser interpretada como um veículo de afeto. Para decodificar suas regras sociais e gramática de relacionamentos, é essencial analisá-la sob essa perspectiva. Moreira (2010) destaca que mesmo quando estamos isolados, o ato de comer é intrinsecamente coletivo devido à influência de normas, tabus e motivações socialmente construídas.

Altoé (2019) enfatiza que a alimentação é um ato holístico, envolvendo não apenas o corpo, mas também o coração e as emoções. Essa compreensão ressalta a comida como indicador de laços afetivos e relações familiares. Na Figura 10, a imagem do doce de suspiro não é apenas uma iguaria, mas simboliza um suspiro suave, representando a memória que uma mãe enlutada guarda de sua filha. Os bolos, também na Figura 10, representam celebrações compartilhadas entre mulheres. Esses gestos culinários não apenas desmistificam uma suposta "natureza" feminina, mas também destacam como as mulheres, ao ritualizarem essas atividades, inscrevem memórias em ações.

Certeau (2002) desafia a concepção simplista de que as atividades domésticas são intrinsecamente femininas, destacando o alto grau de ritualização e afetividade que as mulheres investem nas tarefas culinárias. No entanto, essas atividades muitas vezes permanecem invisíveis em uma ordem cultural que as hierarquiza. É preciso então reconhecer que as mulheres carregam uma multiplicidade de memórias, aprendizados e identidades moldadas por essas práticas sensoriais .

Romio (2000) destaca os sabores de receitas específicas, como o bolo mencionado, como portais para "memórias afetivas". Essas receitas recriam lembranças de pessoas, eventos e afetos, conectando o presente ao passado e

contribuindo para a construção de lembranças futuras. Assim, a comida desempenha papéis que vão além do simples nutrir: oferece presente, conforto e atua como meio de reafirmação familiar e expressão do luto, redesenhando as dinâmicas dos pais.

No próximo tópico, apresentaremos uma análise sucinta sobre a discussão antropológica do parentesco, visando aprofundar nossa compreensão sobre as possibilidades de pensar na interconexão das relações familiares diante das experiências de perda neonatal e gestacional.

CAPÍTULO IV

ANÁLISE DO PARENTESCO E ANTROPOLOGIA

4.1 Estudos antropológicos: na arena do parentesco

Embora já tenha sido abordado anteriormente, este capítulo representa um aprofundamento do tema, proponho aqui uma análise reflexiva acerca das relações familiares no contexto do luto neonatal e gestacional. Ao explorar a experiência da perda de um filho, também considero a influência do tempo na reconfiguração das dinâmicas parentais para aqueles que vivenciaram esse episódio de perda neonatal e gestacional. Neste capítulo irei abordar as noções de parentesco como uma relação social que se baseia na ideia de que certas pessoas estão relacionadas entre si por laços biológicos ou sociais, essa pode ser constituída pela materialidade do corpo ou não, e pela produção da memória. Destaco que todos os sistemas de parentesco são sistemas culturais que estabelecem as normas e as regras que falam sobre as relações de uma sociedade determinada. Esses sistemas podem variar amplamente entre as diferentes culturas. Além disso, a própria noção de antropologia, ciência e parentesco são atravessadas por questões de ordem social e política. Aqui pretendo ilustrar como o feminismo mudou estas percepções das categorias supracitadas.

A antropologia⁵⁷, em sua construção enquanto uma constituição de uma ciência, tinha como abordagem quatro domínios clássicos: o parentesco, a religião, a economia e a política, tal como aponta Overing *et al.* (2001). Assim, desde os primeiros estudos antropológicos podemos considerar os estudos sobre o parentesco como um dos temas centrais no aspecto da vida social, seja por meio de Lewis Morgan, com o evolucionismo, o funcionalismo de Malinowski, o estrutural-funcionalismo do Radcliffe-Brown, ou com o estruturalismo de Lévi-Strauss (Overing *et al.*, 2001). Tal questão teve tanto destaque na antropologia que fez com que Fox (1967 *apud* Fonseca, 2003, p. 13) fizesse a seguinte

⁵⁷ Não pretendo desenvolver uma narrativa evolucionista sobre a formação da antropologia e do parentesco, mas sim considerar alguns pontos para análise posterior.

afirmação: “O parentesco é para a Antropologia o que a lógica é para a Filosofia ou o nu para a Arte: é a disciplina básica de uma área de estudos.” A partir da análise do parentesco tinha-se a intenção de explicar a manutenção da ordem social por meio do parentesco dentro das “sociedades primitivas” de regiões distantes onde os antropólogos realizaram suas pesquisas.

O parentesco então se tornou um sistema para entender as regras e os regulamentos que forneceram uma constituição de ordem e a continuidade dentro da sociedade. Como apontam Overing *et al.* (2001) ao pensar o parentesco das “sociedades simples” em distinção das “sociedades complexas”:

Eles não tinham nenhum governo para falar, nenhum mercado como o conhecemos, e sem tribunais de Justiça, policiais ou exércitos. Ficou claro que eles não compartimentalizavam a sua vida social nas instituições distintas e separadas que reconhecemos como parentesco, economia, política e religião. Os antropólogos descobriram que esses povos usavam o idioma do parentesco para enquadrar a maioria de suas atividades, incluindo aqueles com políticas, economias, e intenção religiosa. (...) O parentesco, como o mais forte dos laços sociais, tornou-se visto como a base através da qual sociedades “primitivas” mantiveram ordem; foi através de laços de parentesco que as pessoas criaram relações de solidariedade social. (Overing *et al.*, 2001, p.3)

Viveiros de Castro (2002) aponta que a escolha do objeto pautado nas “sociedades primitivas” remeteu à antropologia uma quase identidade entre seu conceito de “sociedade” e o tema do parentesco.

Ao tomar o parentesco como laço constitutivo das unidades sociais primitivas, a antropologia recuperou, de certa forma, a concepção aristotélica de uma continuidade natural entre a família e a polis, aquela continuidade que, precisamente, havia sido negada pelos jusnaturalistas como fundamento legítimo da ordem política. (Viveiros De Castro, 2002, p. 310)

Urpi (2012) destaca que até o século XX os estudos antropológicos se constituem em tentativas de institucionalizar a disciplina como científica a partir da definição de métodos, dos instrumentos teóricos e de objetos, tendo um de seus balizadores a figura de Malinowski. Este propõe a construção da etnografia como um método próprio da antropologia do século XX. Esta estaria em contraste à chamada “antropologia de gabinete”, a qual era feita a partir de deduções e especulações presentes no século XIX. Nesse contexto, os antropólogos começam a integrar as expedições científicas. Em 1914, Malinowski, fazendo o seu doutorado em Londres, foi parar nas ilhas Trobriand, onde ficou por mais de três anos aprendendo a língua nativa, colocando-se no meio dos

trobriandeses e convivendo entre eles. Malinowski aparece como a primeira geração funcionalista britânica, na qual era necessário obter três tipos de informações básicas: a numérica e a genealógica, o cotidiano e as interpretações nativas, o que denominou o esqueleto, o corpo e a alma, para que dessa forma captasse o ponto de vista do nativo.

Sob outra perspectiva, Radcliffe-Brown (1978, p. 52), como um estruturalista, propôs pensar as relações jocosas de parentesco, ou seja, aquelas que ao “manter uma relação contínua entre duas pessoas, ou grupos, de hostilidade ou antagonismo aparente, mas artificial”, as relações do papel do irmão e da mãe em sociedades patrilineares, determinando

(...) os mecanismos institucionais de articulação entre os laços grupais e os laços interpessoais, a ordem doméstica do parentesco e a ordem política global, o componente normativo ou obrigatório das relações sociais e seu componente optativo ou estratégico. (Viveiros De Castro, 2002, p. 219)

Já Lévi-Strauss propõe pensarmos nos fenômenos de parentesco como sistemas simbólicos, sendo estes dos mesmos tipos dos fenômenos linguísticos e matemáticos. Desta forma, como aponta Almeida (1999, p.169), nas análises levistraussianas, “álgebra, ordem e topologia se sucedem, numa sequência que corresponde a publicações decisivas, respectivamente, sobre parentesco, classificações e mitologia”.

Buscando analisar tais perspectivas, Eduardo Viveiros de Castro (2002) mostra que as concepções sobre a teoria da descendência, o modelo concorrente da aliança matrimonial, dos estruturalistas franceses, é problemático, pois:

(...) a consanguinidade (fundadora da descendência) encerrando em si o princípio do status, a afinidade só pode remeter ao contrato. Ao analisar a teoria estrutural do parentesco chama algo do paradigma contratualista [...] ao conceber a proibição do incesto como uma intervenção da cultura em um espaço deixado indeterminado pela natureza (a escolha do cônjuge), e ao definir a troca matrimonial em termos da submissão das inclinações individuais aos interesses da ordem coletiva. (Viveiros De Castro, 2002, p. 216).

Como apontado por Overing *et al.* (2001) e Viveiros de Castro (2002), advindo das análises dos especialistas amazônicos, em conformidade com a análise da perspectiva dumontiana da aliança matrimonial na Índia, desempenharam uma reinterpretação e desmascaramento de ambas as teorias de alianças e como primeiro formulado por Lévi-Strauss e a teoria da descendência (Overing *et al.*, 2001, p. 10).

O parentesco foi um dos objetos que construíram a história da disciplina antropológica, e durante muito tempo foi um dos métodos centrais para os estudos de

organizações sociais de sociedades tribais. Até a década de 1970, o “sexo” era tomado como uma categoria “natural”, que se reproduzia como regras universais – como na teoria levistraussiana, em que a sexualidade era dada como um “instinto natural”. Com o efeito dos movimentos feministas dos anos 1970 e 1980, o debate de parentesco começou a incorporar o recorte de gênero em suas análises, buscando desnaturalizar as relações de parentesco. No Brasil, temos como destaque o campo de parentesco na etnologia indígena, com os estudos de Viveiros de Castro, e no campo dos estudos urbanos nas famílias de camadas médias e populares, com as pesquisas de Velho e Heiborn (Grossi, 2003).

Voltando a análise dos grupos que discutem o luto neonatal e gestacional no contexto deste estudo, a conexão entre as mulheres/mães pode ser mediada pela atribuição do estatuto de “pessoa” ao feto e a fabulação de parentesco (Carsten, 2014; Duarte 2012). Essa designação frequentemente ocorre por meio da nomeação, com base no sexo do feto, em uma cultura visual centrada no ultrassom e em tecnologias que transformam a representação do feto em uma figura reconhecida como “pessoa”, conferindo-lhe o status de “filho” (Chazan, 2007). Isso, por sua vez, contribui para a construção das identidades de maternidade, paternidade, avós, tios, irmãos, madrinhas, entre outros.

4.2 A crítica feminista e a retomada dos estudos de parentesco

Sob o cerne da discussão da construção da “ciência”, Schiebinger (2001) aponta que isso implicava pensar nas postulações do universo masculino, construindo visões que produzem e reproduzem visões masculinas:

A ciência moderna é um produto de centenas de anos de exclusão das mulheres, e, por isso, o processo de trazer mulheres para a ciência exigiu, e vai continuar a exigir, profundas mudanças estruturais na cultura, métodos e conteúdo da ciência. Não se deve esperar que as mulheres alegremente tenham êxito num empreendimento que em suas origens foi estruturado para excluí-las. (Schiebinger, 2001, p. 37)

De acordo com Overing *et al.* (2001), incluir as vozes e temas das mulheres em suas análises antropológicas e nas etnografias mudaria também as concepções sobre a própria disciplina. As mulheres na antropologia, na história da disciplina, como mostrou

Mariza Corrêa (2003)⁵⁸, por mais que existissem, apareciam como coadjuvantes em suas pesquisas antropológicas. Como advento do movimento feminista, ao pôr em xeque as perspectivas das relações de gêneros começou a redirecionar o debate, inclusive do parentesco. As análises sob a perspectiva do gênero, enquanto uma categoria analítica, contribuíram e contribuem para a compreensão e construção de sistemas de práticas e de valores que organizam o mundo social.

Sherry Ortner, nos anos 1970, escreveu um artigo clássico chamado “Está a mulher para a natureza assim como o homem está para cultura?”, que dizia muito das preocupações das pesquisadoras/acadêmicas feministas da época. Em suma, a ideia era tentar explicar o status das mulheres enquanto um aspecto secundário do feminino na sociedade e como isso aparecia como uma verdade universal. Ela queria entender a lógica que subjaz ao pensamento cultural a qual assume uma inferioridade feminina. A autora chega a três explicações para sua tese: as mulheres são inferiores aos homens por conta de (1) os elementos ideológicos culturais, (2) os esquemas simbólicos e (3) as classificações socioestruturais. Nesse cenário, existe a ideia de que há algo na espécie dominante (nos machos) que falta às fêmeas. Ela chega à conclusão de que os processos corporais das mulheres, os quais não têm uma função específica, a não ser para procriação (como os seios, menstruação etc.) seriam a base da submissão. A mulher, por gerar vidas perecíveis enquanto os homens criavam objetos que são duradouros, eternos e transcendentais, levaria o status da inferioridade feminina.

Sobre esse tensionamento entre o feminismo e a maternidade, Scavone (2001) aponta que os debates amadurecem no período do fim dos anos 1960 aos meados da década de 1980. As mudanças advêm nas sociedades ocidentais devido às transformações realizadas após a Segunda Guerra Mundial; a grande rapidez da industrialização e da urbanização; a grande inserção das mulheres no mercado de trabalho; o controle da fecundidade e da contracepção, por meio da medicalização, destacando a pílula contraceptiva.

A autora consagra três momentos do movimento feminista acerca das visões sobre a maternidade. No primeiro, foi entendido que a maternidade era um “defeito natural”, e a negação da maternidade seria o primeiro passo para acabar com a

⁵⁸ Correa analisou a trajetória e as contribuições de três mulheres que fizeram parte da história da antropologia, a saber: Emília Snethlage, Leolinda Daltro e Heloísa Alberto Torres. Em CORRÊA, M. **Antropólogas e Antropologia**. Belo Horizonte: Ed. UFMG, 2003.

dominação masculina, e a mulher então seria reconhecida com outras potencialidades. O segundo momento é a negação do “defeito natural”, e a maternidade é posta como identidade e poder feminino de gerar filhos. E o último momento é a desconstrução do “defeito natural”, mostrando que “não é o fato biológico da reprodução que determina a posição social das mulheres, mas as relações de dominação que atribuem um significado social à maternidade” (*ibid*, p. 141). Este último adveio com a expansão das novas tecnologias reprodutivas.

Vale a pena dizer que o movimento feminista trouxe tensionamento sobre a questão da maternidade, e os outros marcadores da diferença foram postos em cena ao longo da história do movimento, mostrando sua pluralidade e concepções. Carneiro (2017) aponta que a crítica das feministas negras da década de 1980 está na essencialização da categoria mulher, em relação às feministas brancas:

Crítica das feministas negras na década de 1980 ao feminismo branco, que, em tese, havia essencializado a ideia de mulher, tanto no corpo quanto na noção de mulher branca, sem ponderar a respeito da diversidade entre as mulheres. Foi justamente por isso que as feministas negras passaram a dizer ser impossível de se reconhecerem enquanto sujeitos da experiência e dos direitos sem que, a um só tempo, raça, classe e gênero se comunicassem e compusessem uma interface a não ser separada. (Carneiro, 2017, p. 419-420)

Na mesma esteira da Orther, podemos destacar outro clássico, da pesquisadora/antropóloga/feminista Gayle Rubin (1993), chamado o “Tráfico de mulheres, notas sobre a economia e política do sexo”, também da década de 1970. Nesse artigo, ela faz uma crítica às teorias marxista, freudiana e levi Straussiana. Sobre este último autor⁵⁹, vamos destacar sua pertinência nos estudos de parentesco na antropologia. A autora diz que as teorias podem fornecer instrumentos conceituais com os quais se podem elaborar descrições da área da vida social que é o lócus da opressão das mulheres. Dessa forma, ela cunha um conceito chamado sistema de sexo/gênero, que “é uma série de arranjos pelos quais uma sociedade transforma a sexualidade biológica em produtos da atividade humana, e nos quais essas necessidades sexuais transformadas são satisfeitas” (p.3). Para a autora, os sistemas de parentesco são maneiras de exprimir empiricamente os sistemas de sexo/gênero. O parentesco expõe formas concretas da sexualidade organizada socialmente e as reproduz.

⁵⁹ Estou me referindo às críticas de Rubin em relação ao Lévi-Strauss.

Rubin (1993) vai refletir sobre a construção de análise de Lévi-Strauss, que entende a essência dos sistemas de parentesco naquilo que reside na troca de mulheres entre homens; ele vai, de acordo com Rubin, construir uma teoria implícita da opressão sexual. O intercâmbio de mulheres não seria o construtor da cultura, mas como bem apontado por Piscitelli, (1998), trata-se de uma percepção de certas relações sociais da construção do sexo e gênero cujo resultado é a ausência de plenos direitos para as mulheres. Como Rubin aponta:

Os sistemas de parentesco não se limitam simplesmente a trocar mulheres. Eles trocam também acesso sexual, status genealógicos, nomes de estirpes e ancestrais, direitos e pessoas – homens, mulheres e crianças – dentro de sistemas concretos de relações sociais. Essas relações sempre incluem determinados direitos para os homens, e outros para as mulheres. “Troca de mulheres” é uma maneira sintética de expressar o fato de que as relações sociais de um sistema específico de parentesco determinam que os homens têm certos direitos sobre as mulheres de sua família, e que as mulheres não têm os mesmos direitos nem sobre si mesmas nem sobre seus parentes de sexo masculino. Nesse sentido, a troca de mulheres revela uma percepção profunda de um sistema no qual as mulheres não têm direitos plenos sobre si mesmas (Rubin, 1993, p.25).

O que se tinha de plano de fundo, como apontado por Orther (1979), e que também aparece nas análises de Rubin (1993), era o desejo, por parte das agendas políticas das pesquisadoras feministas, de uma mudança de uma ordem social e cultural, na qual a classificação do potencial do mundo seja aberto tanto para as mulheres quanto para os homens.

Claudia Fonseca (2003) relembra a ideia de Fox de 1967 sobre o lugar do parentesco canônico nos estudos da antropologia, sendo este central para a constituição da disciplina. Ainda nesse período de 1973, ela analisou um livro célebre chamado *Character of kinship*, organizado por Jack Goody (p.14). É interessante quando Fonseca (2003) retrata a foto da capa dessa coletânea para ilustrar os valores que subjazem a proposta dos estudos da época. Trata-se de uma escultura de bronze de Henry Moore que mostra um homem, uma mulher e duas crianças em atitudes de convívio familiar, sem rosto, sem cor, mostrando o tom de peso e universalidade impessoal do projeto editorial. Tinha um "tom afetivo e moral da família nuclear anglo-saxã. A justaposição do título e da imagem produz a sensação (sem dúvida intencional) de que esse núcleo é a célula matriz da sociedade" (Fonseca, 2003, p.14).

Após esse volume, houve um hipotético declínio nos estudos de família e parentesco; aconteceu o que Fonseca chamou de uma suposta “década de silêncio”

sobre a produção editorial com as temáticas do parentesco. Em 2000, quase três décadas depois da edição de 1973, Carsten vai dizer que não se teve uma obra de peso na antropologia que discutisse a temática do parentesco. Em contraponto, Fonseca traz a imagem do livro editado em 1998 chamado *Relative values*, consequência da conferência Wenner-Gren em contraste do livro *Character of kinship*. A capa do livro é uma imagem irônica de uma família convencional. O artista mexicano Julio Galán desenhou um casal, com um gato representando a mãe e um cachorro representando o pai, atrás da figura de um menino humano. “As três figuras estão de pé, seus corpos imobilizados por causa dos panos que, em estilo de múmia egípcia, os encapsulam. As suas diferentes personalidades aparecem apenas nas cabeças, essas sim, preservadas e com olhar penetrante.” (Fonseca, 2003, p.15). Essas mudanças se deram sobretudo com a relação da produção feminista com a ciência tradicional, “implicando num rearranjo de categorias analíticas que não somente lança uma nova luz sobre o passado, mas também (oxalá) ajuda a formular uma agenda frutífera para estudos no futuro” (Fonseca, 2003, p. 26).

Pensando nas sociedades ocidentais modernas, Schneider (1980) vai analisar os símbolos do parentesco americano. A construção de um parente na cultura americana para o autor é uma pessoa relacionada por sangue ou por casamento. Desta forma, o parentesco é formulado em termos biogenéticos concretos. Tem-se a concepção de que uma criança ocorre durante um ato de relação sexual, onde metade da substância biogenética que forma a criança é contribuída pelo pai, seu genitor, e metade pela mãe, sua genitora. A relação de sangue é, portanto, uma relação de substância, de material biogenético compartilhado” (p.38). Nos sistemas do “parentesco euro-americano”, como nos lembram Schneider e Strathern, esse sistema submerge uma combinação de valores que enfatiza, por um lado, “uma crença em um componente ‘natural’ – fundamentada em substâncias compartilhadas (sangue e sêmen) – e, por outro lado, um componente jurídico-social calcado na escolha individual, o afeto e o cuidado” (Fonseca, 2013, p. 270). Por conseguinte, no contexto euro-americano, podemos pensar na concepção de afeto alargando a noção de família (Strathern, 2005).

Sob essa perspectiva, novas luzes sobre o parentesco aparecem em cena; podemos destacar a homoparentalidade⁶⁰ como exemplo. Ao pensar sobre a filiação adotiva e os usos de novas tecnologias reprodutivas, indo de embate nas ligações da ideia de natural que simbolizava a imutabilidade das relações sociais no parentesco (Strathern, 1991, p. 1.014).

O uso das tecnologias e de artifícios jurídicos permite que a ideia de ter filhos seja tomada por opção/escolha pessoal. Ao afastar a ideia de uma família nuclear, aquela ligada à procriação sexuada, e da filiação genética, esse rearranjo de família balança com as nossas crenças do que é natural (Fonseca, 2007, *passim*). Essas mudanças perpassam por embates políticos, ambiguidades culturais da nossa época. O trabalho de Grossi (2003) mostra como se deram as mobilizações de grupos organizados pela lei de parceria civil de pessoas do mesmo sexo e como as mobilizações produziram efeitos nas mídias brasileiras, nas terminologias de parentesco, nos casos de adoções e nos debates religiosos sobre a homoparentalidade.

A antropologia urbana também tem se dedicado a analisar as novas formas de organização familiar e de parentesco que emergem nas cidades, incluindo a diversidade de arranjos familiares, a co-parentalidade, as famílias monoparentais, entre outros. Essas mudanças na estrutura familiar são importantes na vida social e cultural, e a antropologia urbana tem contribuído para uma reflexão mais ampla desses fenômenos. O luto, como forma de reconfiguração familiar, é visto como uma prática cultural que varia de acordo com as diferentes culturas e sociedades. As práticas funerárias e rituais de luto também variavam de acordo com as tradições culturais. Dessa forma, refletimos sobre as múltiplas parentalidades, sob efeitos dos estudos de parentescos, e de que forma os estudos feministas mudam a produção da ciência e os sentidos dos estudos de parentesco e de família na antropologia. Diante disso, como a concepção de conectividades, reflito como “levam afeto ao serem repartidas ou reivindicadas nessa lógica e criam vínculos e adensam laços” (Rochedo, 2021, p.5). A seguir, proponho a pensar a temporalidade, a nomeação e as relações da perda do filho nas configurações de parentesco.

⁶⁰ O conceito de homoparentalidade refere-se, tal como salientado por Uziel (2007), a uma família que é classificada em função da orientação sexual dos pais.

4.3 Construindo arranjos parentais e relações de gêneros sob a perspectiva da perda neonatal e gestacional

Ao compartilharmos o desejo pela sua chegada já preparamos a sua doce morada
Ao compartilharmos os planos para te receber nunca pensamos em te perder
Ao compartilharmos o sonho pela maternidade sinto-me mãe de verdade
Ao compartilharmos a sua presença não vislumbramos a possibilidade da sua ausência
Ao compartilharmos o quanto sonhamos com o dia ao te embalar é impossível não te amar
Ao compartilharmos todas as mudanças advindas com a gravidez sinto que finalmente chegou a
minha vez
Ao compartilharmos as transformações corporais, hormonais e emocionais percebo o quanto este
momento é especial, sobrenatural, fora do normal.
No entanto, como compartilhar a interrupção de uma vida, que está sendo sentida, vivida e
querida?!
Como compartilhar todo o amor, transformado em dor?!
Como compartilhar o sonho interrompido, as noites mal dormidas?!
Como compartilhar o sentimento de angústia pelos planos a sucumbir?!
Como compartilhar a nossa descrença na vida, no homem, a falta de desejo pelo que está por
vir?!
É melhor o silêncio e a solidão?! Mas foi tudo compartilhado outrora, e agora?
(MATERNIDADE COMPARTILHADA – Larissa Rocha Lupi)

A partir desta epígrafe, uma poesia de Larissa Lupi, coordenadora do grupo "Do Luto à Luta", e diante da proposta de refletir sobre os efeitos dos estudos de gênero na produção do parentesco nas sociedades.

Especificamente para este capítulo, destaco um evento público compartilhado na página "Do Luto à Luta: Apoio à Perda Gestacional e Neonatal" no Facebook, em decorrência do Dia das Mães, com a campanha #eusempresereimãe. Este evento foi mobilizado pelo grupo mencionado.

No ano de 2014, após vivenciar a perda de seu filho, a psicóloga Larissa Rocha Lupi, juntamente com sua irmã gêmea Clarissa Rocha – que meses depois também passou pela perda neonatal – fundou o grupo "Do Luto à Luta". Foi associado à fundação internacional Elisabeth Kübler-Ross Foundation, localizada no bairro de Copacabana, Rio de Janeiro, o grupo adota como slogan a frase: "Educação, assistência & Transformação social em Tanatologia, Luto e Cuidados Paliativos", sob a coordenação do psicólogo Rodrigo Luz e da psicóloga Daniela Freitas. Este grupo de apoio ao luto

neonatal e gestacional, que estava atuando tanto virtual quanto presencialmente, pode ser compreendido como um movimento social e terapêutico, conforme indicado por Melo & Vaz (2018, p.4) como dito na introdução desta tese.

Conforme Lupi (2018), o site do coletivo destaca o propósito do grupo em oferecer suporte diante da perda de um filho em uma perspectiva política, buscando reivindicar uma assistência mais "humanizada" nas maternidades. Isso inclui a defesa do direito ao luto pelo filho e ao registro do nome, entre outras medidas. O site apresenta relatos de mulheres que, por exemplo, receberam anestesia geral, privando-as da "escolha" ou do "direito" de se despedirem de seus filhos. Essa prática é percebida por essas interlocutoras como uma forma de "desumanização" do processo de luto. A qual aparece também como um discurso neste grupo, dentro dos moldes apontados por Velho (2001), nas camadas médias urbanas, que traz para si, uma análise individualista que tem uma identificação subjetivada das relações, valorizando o saber da psicologia e/ou psicanálise.

Memmi (2011), traz uma referência histórica, da mudança de comportamento em relação ao tratamento com o luto neonatal e gestacional. A autora relata que entre meados da década de 1980 e a década de 1990, nos hospitais franceses, a morte do feto ou da criança começaram a sofrer algumas mudanças radicais na recepção e na relação com a morte e com seus familiares. Antes era previsto esconder a criança morta e incentivar que os pais continuassem a vida. O contato sensorial com os mortos era evitado, se tinha a ideia de impedir o contato fisicamente ou psiquicamente, caso fosse necessário eram utilizadas anestésias gerais e antidepressivos para impedir a relação com o contato do corpo do morto.

As dinâmicas das instituições hospitalares no cenário europeu, conforme observado por Memmi (2015), adotavam uma abordagem proativa no que se refere ao luto, consistindo em um convite sistemático aos pais para testemunharem o falecimento do filho. Nesse contexto, emerge a importância da materialidade e da incorporação da memória como elementos fundamentais. A partir desse diálogo, surgiu a promoção da ideia de que as mulheres deveriam permanecer em contato com o corpo da criança falecida, optando por uma menor sedação em favor de uma maior mediação no vínculo mãe-filho, com base na própria materialidade do processo (Memmi, 2015).

Essa abordagem deu origem à presença de novos profissionais encarregados de lidar com a morte, assumindo a responsabilidade de acolher, higienizar e vestir a criança,

mesmo diante de desafios relacionados ao estado do corpo, como exemplificado pelo registro fotográfico do filho, entre outras práticas. Assim, emerge um imperativo relacionado à materialidade e visibilidade desse corpo para a constituição do processo de luto. Podemos compreender isso nos termos propostos por Strathern (1995), destacando que essas relações não apenas moldam os filhos, mas também as próprias mães.

Nas narrativas das mulheres que compartilharam suas experiências no site do grupo, é frequente também que o relato de que seus sofrimentos eram provenientes de mau atendimento nas unidades de saúde; como por exemplo: gestantes sendo parabenizadas erroneamente pela equipe de enfermagem, recepcionadas com imagens de cegonha em quartos coletivos ou falta de informação sobre os procedimentos. Depois desses e outros casos que também revelam a chamada “violência obstétrica”⁶¹, é interessante perceber as experiências de “dor” e “sofrimento” dessas mulheres sendo (re)significadas, e convertendo-se em demandas por direitos. Segundo Figueira (2021), os sentimentos e investimentos emocionais de um casal enlutado em relação ao filho podem ser transformados em empatia, direcionando-se ao apoio de outros casais que enfrentam situações semelhantes. A partir de uma linguagem/gramática que emerge do sofrimento e se converte em uma pauta política, esses discursos se tornam o eixo central para a inclusão coletiva desses grupos, destacando o valor do projeto de família e dignificando o percurso dos projetos de vida mediado pelo luto neonatal e gestacional. Ainda, segundo a autora, ao atribuir ao conceito de “concepto/feto” as “noções de pessoa” e “cidadão”, as narrativas confrontam as categorias médicas e endossam os princípios fundamentais, baseados no amor/afetos, das famílias contemporâneas.

À luz do conceito de *economia moral cunhado* por Fassin (2014) como uma “economia de valores e normas morais de um dado grupo em um dado momento” (2014, p.5), que visa legitimar políticas estatais, objetivo pensar como a produção de política a favor de uma “humanização” e assistência está suportada na ideia de que essas mulheres são “vítimas”. Além da categoria “vítima” abarcar uma questão subjetiva, carrega também um sentido político. O que está em jogo então é a “garantia da empatia social e a transformação delas em sujeito político, condição para a

⁶¹ Trata-se da prática de violência na gestão da vida (FOUCAULT, 1979), pautada por um ato institucional promovido no setor da saúde, que pode abranger desde o pré-natal até a posterior assistência ao parto e pós-parto.

constituição de um movimento social reivindicativo e libertário”, como aponta Sarti (2009 *apud* Pulhez 2015, p. 94).

Categorizado por Kleinman e Kleinman (2004) o "sofrimento social", é o desdobramento da consciência histórica do testemunho, onde o contexto está intrinsecamente ligado às dinâmicas de poder. Esse sentimento emerge da dimensão de uma violência originada pelas disparidades de gênero, sexualidade, etnia e/ou classes sociais, entre outras restrições à capacidade de atuação dos indivíduos.. Existe uma dimensão afetiva e moral , diante da dor e do sofrimento. A relação com a dor é situacional, conforme aponta Le Breton (2013), e depende das variações sociais, culturais, pessoais, relacionais e contextuais, é fruto de uma educação (p.14). A dor sentida, para além de meros fluxos sensoriais , é:

(...) uma percepção que suscita primeiro a questão da relação do indivíduo com o mundo e da experiência acumulada a esse respeito. Ela não escapa à condição antropológica das outras percepções. É simultaneamente experimentada e avaliada, integrada em termos de significado e de valor. Nunca puramente fisiológica, a dor pertence à esfera simbólica (Le Breton,2013, p.16)

A presente análise apresenta-se permeada pelo campo da “Antropologia das Emoções” e seus atravessamentos de gênero, produção de sujeitos e movimentos sociais. Nessa direção, partindo dos estudos sobre as emoções, é interessante buscarmos interfaces que possam contribuir para compreendermos os sentidos atribuídos na produção de uma narrativa sobre aquelas/les que passam pela experiência do enlutamento no período gestacional e neonatal. Dessa forma, como aponta Cláudia Rezende (2012, p. 830), as gramáticas emocionais são empregadas no interior do grupo como formas específicas de expressão, as quais “negociam ou contestam também visões de mundo e valores morais de um grupo social ou sociedade” (Rezende, 2012, p.830).

4.4 Tempo e suas relações

Por outro lado, considero ao analisar como as diversas facetas das vidas dessas mulheres que se entrelaçam com a produção de conhecimentos, tanto no âmbito médico quanto não médico, e como essas dimensões se conectam à dinâmica da ajuda mútua, seja virtual ou presencial. Reflito, ainda, como tais interações contribuem para a

formação de práticas sociais e moralidades quando se trata da experiência de lidar com a perda de um filho. Dessa forma, podemos nos aproximar no entendimento na dimensão do ordinário⁶², de como isso pode produzir implicações para a compreensão da vida cotidiana (Das, 2011, *passim*).

Proponho pensar as relações como Veena Das (1996) compreende um “evento crítico”, sendo este circunstâncias provocadas por brutalidades institucionais decorrentes das ações de integrantes do Estado, como no contexto da Partição da Índia em 1949, que levou à criação do Paquistão. A autora analisa os efeitos nas formas de vida dos sujeitos, principalmente das mulheres no contexto após a Partição. Ao fazer a apropriação do termo para o contexto em questão, alargando o sentido considerando, que para algumas mulheres, a perda neonatal ou gestacional em decorrência de uma violência institucional pode ser lida como um “evento crítico”. Assim sendo, neste caso, entendo este acontecimento como aquele que altera as subjetividades e as formas de estar no mundo dos sujeitos envolvidos no processo da perda do filho.

Refletindo sobre o conceito de “mutualidade de ser” do Sallhins (2013) , sendo esta a ideia de que pessoas que são membros uma das outras, que participam intrinsecamente em cada existência do outro. Então pensar na questão do parentesco também é pensar na "mutualidade do ser", desta forma, pessoas que são pertencentes à existência de um outro. Juliana Farias e Adriana Viana (2011), no seu artigo sobre a narrativa de dor e resistência de mães e familiares que tiveram os filhos mortos pela polícia militar no Rio de Janeiro demonstram essa ideia de mutualidade de ser e de quase viver a vida do outro, por meio de sonhos, sangramento e premonições:

Lucila, cujo filho foi morto na Polinter, contou-nos que estava em casa, passando roupa e se preparando para visitá-lo quando ouviu claramente Padre Marcelo, a quem estava acompanhando no rádio, dizer-lhe "seu filho já não está aqui, mãezinha", tendo certeza nesse momento que "algo de muito ruim tinha acontecido". Silvana teve um sangramento inexplicável no momento em que seu irmão foi morto por policiais na mesma favela onde mora e ainda hoje tem visões dele. Além delas, outras mães e parentes – sempre mulheres - mencionam também ter sonhos constantes com os mortos.(Viana ;Farias,2011,p106-107) .

⁶² Proponho a pensar as relações com a vida de Asha, uma das personagens que Veena Das trás nas suas análises sobre o agenciamento da vida ordinária, em contraste da narrativa da luta de Antígona para enterrar Polinices, o que fez com suas próprias mãos. DAS, Veena. O ato de testemunhar: violência, gênero e subjetividade. cadernos pagu, n. 37, p. 9-41, 2011.

Por outro lado, ao pensar nas práticas do parentesco à luz de Judith Butler (2003), como um:

(...) conjunto de práticas que estabelece relações de vários tipos que negociam a reprodução da vida e a demanda da morte, então as práticas de parentesco são aquelas que emergem para dirigir as formas fundamentais da dependência humana, que podem incluir o nascimento, a criação das crianças, as relações de dependência e apoio emocional, os vínculos de gerações, a doença, o falecimento e a morte (Butler, 2003, p.221)

Se o parentesco é um conjunto de relações que negociam a reprodução da vida e a demanda da morte, ele também é entendido como aquilo que é vivenciado. Precisamos, então, como sugere Carsten (2014), perceber os condutores dessa mutualidade e suas reversões, como eles podem agir e como o tempo é solidificado nesses processos. O tempo como um agente que transforma as relações está suportada nas análises e reflexões de Veena Das(1999). Além disso, aborda os testemunhos femininos de violência, transformados em memórias silenciadas (conhecimento venenoso), dedicando-se a analisar como mulheres violadas percebem o trabalho do tempo. Dessa forma “aquilo que constitui o não-narrativo dessa violência é o que é indizível⁶³ nas formas da vida cotidiana” (ibid.,p.39). Podemos pensar nos termos da Strathern(1995), que essas relações não fazem apenas os filhos, mas fazem também as mães.

Sobre a campanha #EuSempreSereiMãe⁶⁴, que ocorreu por conta do dia das mães - em que as mulheres relatam, em vídeos curtos de suas memórias, com seus filhos, antes e depois de sua morte -, teve a seguinte chamada no grupo virtual da página do *facebook*:

Dia das Mães chegando, filhos comprando presentes, família se organizando para o almoço de domingo, declarações de amor espalhadas pelas redes sociais e nas propagandas de televisão. Poderia ser simplesmente mais uma data comemorativa, se não fosse por um detalhe: meu colo vazio. Ter

⁶³ Sobre aquilo que não é dizível são “as violações do corpo que não podem ser ditas, porque pertencem ao mundo das coisas, ou das feras, ou das máquinas, contrastam com as violações que podem ser inscritas na vida cotidiana, quando se pode permitir que o tempo realize seu trabalho de reinscrição, reescritura ou revisão das memórias da violência.” (DAS, 1999, p.39)

⁶⁴ Aqui estou me referindo a uma campanha virtual #EuSempreSereiMãe. Disponível em: <https://www.facebook.com/cuidadocomaperdagestacionaleneonatal/?epa=SEARCH_BOX>.

um (a) filho (a) no céu é sempre difícil, mas o Dia das Mães potencializa, e muito, toda dor e saudade. Já que não podemos mudar o passado, temos a chance de escolher como queremos passar essa data. A campanha de Dia das Mães do Movimento Luto Parental Brasil propõe que todas as mães possam compartilhar lembranças dos seus filhos, independentemente se eles estão aqui fisicamente. Participe você também gravando um vídeo de até um minuto com uma linda recordação do seu filho ou filha e publique com a #eusempresereimae. E se você conhece uma mãe que perdeu seu filho e quer homenageá-la neste domingo, te convidamos a presenteá-la com uma rosa branca simbolizando o filho que partiu e uma rosa na cor rosa para os filhos que estão vivos. O amor deixa memórias que nem sempre foram vividas! #eusempresereimae.⁶⁵

Nesta campanha as mulheres diziam nos vídeos a idade em que os/as “filhos/as” morreram, variando entre as semanas em vida intra-uterina até as idades adultas. Em alguns relatos aparecia também fotos dos filhos, contam alguma memória, de forma breve, com o filho e no final do vídeo é exibido o nome do filho seguido da frase “[o nome do filho] me ensinou que sempre serei mãe”. Gostaria de destacar que houve também uma campanha para o dia dos pais. Diferentemente do dia das mães, me parece que os pais antes de falar sobre as memórias com “o/a filho/a”, sensibilizam primeiro que eles também sofrem, que o luto paterno também existe e que, portanto, também falam sobre sua legitimidade para falar dessa relação. Já as mães não falam da importância desse luto, pois isso já é naturalizado. Em comparação das suposições sobre mães e pais, Strathern (1995), analisa que na cultura euroamericana, o relacionamento entre mãe e filho é tomado como auto-evidente pela factuality concedida pela gestação e pelo nascimento. Este é tomado, nesta cultura, como uma expressão de “desejos naturais” em relação aos filhos, mas a paternidade não se apoia no mesmo tipo de factuality. Dessa forma, nesta relação “entre pai e mãe, a mãe é reconhecida, enquanto o pai é construído” (Machado, 2013, p.103).

A morte e o morrer são imbuídos de valores morais e relações construídas, dessa forma não pode ser diminuído o seu significado e reduzido à biologia, como aponta Lock (2002). Acerca do debate sobre a morte e a vida, como apontam Menezes e Luna (2017, p.631), estes seriam constituídos de "conceitos estruturantes dos valores

⁶⁵ Publicação realizada no grupo do Facebook "Do Luto à Luta: Apoio à Perda Gestacional e Neonatal", feito por perfil de mesmo nome, no dia 9 de maio de 2019.

compartilhados em cada cultura, que possibilitam acesso às concepções vigentes de pessoa". O conceito de pessoa, apontado por Duarte (2012, p. 141) é representado pela ideia de ser um ser relacional dentro de uma teia de relações, ou seja, são "entes socialmente relevantes imersos em sua rede de relações e em sua trama densa de atribuições e significados". Durante a campanha sobre o dia das mães, a nomeação do/a filho/a aciona uma constituição de pessoa⁶⁶, ao ponto que "o nome identifica e distingue a pessoa ao mesmo tempo que a situa num tecido de relações familiares, demarcando o acesso a direitos e o assumir de obrigações" (Pina-Cabral, 2005, p.27). O nome dado ao filho, produz uma materialidade dessa parentalidade, a qual produz também processos de objetificação dos laços de afetos que se constituem ao longo do tempo (*ibid.*, p.28)

O conceito do tempo, de Das (1999) é percebido como um agente transformador das relações sociais e como estas reconstroem as relações de parentesco. Penso que entre o dizível e o indizível, o parentesco, como aponta Carsten (2014), também se faz na criação de histórias, que conectam a outras histórias maiores ou mais íntimas. A temporalidade aparece no parentesco como um processo graduado, as relações se acumulam ou assolam ao longo do tempo. Dessa forma, é preciso pensar no “ lugar da experiência, intuição, emoção e memória no parentesco, na maneira em como eles são investidos com qualidades e ressonâncias particulares”(p.115). Podemos então analisar também como constituímos as relações de parentesco após a morte, através da produção da temporalidade, da memória, “da comida, do espaço vivido, fotografias, cartas, roupas, relíquias, e outras substâncias que são boas para transmitir as essências das pessoas e seus relacionamentos ao longo do tempo” (*ibid.*, p.113). Por fim, o trabalho do tempo, nos termos de Veena Das, constitui as relações de parentesco tanto

⁶⁶ Neste texto, Pina Cabral relata uma conversa com o pesquisador Igor José de Renó Machado sobre sua experiência pessoal ao lado de sua companheira durante o parto prematuro de seu filho. Machado posteriormente publicou o artigo intitulado "O INVERSO DO EMBRIÃO: REFLEXÕES SOBRE A SUBSTANCIALIDADE DA PESSOA EM BEBÊS PREMATUROS", no qual explora o papel da substância na atribuição de personalidade a bebês e fetos em ambientes hospitalares. O texto investiga como os processos sociais atribuem personalidade aos fetos e bebês, destacando o papel da noção de substância, entendida no contexto hospitalar como corporalidade, materialidade e peso. Há uma análise da lógica de pessoalização adotada pelas funcionárias da UTI neonatal, contrastando com o processo de construção social da pessoa pelo casal que concebeu o bebê. A criação social da criança não se resume à adição de mais uma pessoa, mas implica na reconfiguração das relações entre os envolvidos. Para as funcionárias da UTI, o bebê era inicialmente considerado como "Recém-Nascido de Sofia", em referência à mãe, companheira de Igor. Somente após atingir os pesos estabelecidos pelas normas hospitalares é que o bebê recebe um nome próprio. Ver em MACHADO, I. J. DE R.. O inverso do embrião: reflexões sobre a substancialidade da pessoa em bebês prematuros. *Mana*, v. 19, n. 1, p. 99–122, abr. 2013.

na produção do nosso passado quanto a do nosso presente e nas projeções das relações de parentesco no futuro.

Walter (apud Maués, 2021, p.68) destaca, no contexto do luto na pós-modernidade, aparece o conceito de "vínculos contínuos" através do tempo, ou seja, os enlutados passam por processos de elaboração diante de uma perda significativa, eles mantêm, simultaneamente, uma conexão com as memórias vívidas da pessoa perdida, resultando na projeção de pessoa/filhos, no caso do luto neonatal/gestacional. Dessa forma, nos grupos analisados, manter as relações com os mortos emerge como uma maneira de preservar o vínculo para o futuro da maternidade, expressando a convicção de "que sempre serei mãe", conforme apresentado na campanha do Dia das Mães mencionada anteriormente.

A antropóloga Luna (2023), ao analisar as mudanças nas sete resoluções do Conselho Federal de Medicina emitidas em 1992, 2010, 2013, 2015, 2017, 2020 e 2021 no âmbito das tecnologias reprodutivas, destaca as controvérsias morais e as configurações de parentesco e pessoa presentes nesse debate. Thompson (2005), citado por Luna (2023), observa que os embriões são tratados como "protopessoas", ou seja, podem ser considerados "sagrados se mantiverem o valor intrínseco de vida" em potencial, ou ainda, como uma "promessa de vida". Luna ressalta uma mudança nas resoluções relacionadas ao movimento pró-vida após uma sequência de alterações desde 2010, que relativizavam a "sacralidade do embrião humano extracorporal" (Luna, 2023, p. 22). Assim, estabelece-se uma comparação considerando o embrião como um indivíduo, "um sujeito que é um fim em si", ao personificar esse ente em comparação a uma criança (Luna, 2023, p. 23).

Nesse cenário, no decorrer do processo de luto neonatal/gestacional, a transição do "feto" para a condição de "filho" desempenha um papel significativo nas deliberações do movimento pró-vida, cujo objetivo central é "ressacralizar o embrião como pessoa e sujeito de direitos" (Luna 2023). Essa abordagem não apenas desencadeia controvérsias, estimula reflexões morais e fomenta debates sobre direitos reprodutivos, mas também é fundamental reconhecer que, ao moralizar a discussão em torno da "criminalização do aborto", existe uma propensão a criminalizar as mulheres conforme trabalhado no capítulo 5 desta tese, inclusive aquelas que aspiram à maternidade e se identificam como "mães", mesmo na ausência física de seus "filhos" e que optaram pela interrupção da gravidez ou tiveram um aborto espontâneo.

CAPÍTULO V

DIREITOS REPRODUTIVOS, VIOLÊNCIA OBSTÉTRICA E ABORTO

5.1 Direitos reprodutivos

O conceito de "direitos reprodutivos" emergiu nos Estados Unidos no final da década de 1970, tendo sido originalmente concebido pelos movimentos feministas. Inicialmente, seu foco estava voltado para questões relacionadas ao aborto e aos métodos contraceptivos, conforme destacado por Holanda e Xerez (2021, p.5) em seus estudos sobre os direitos das mulheres. Além disso, os direitos reprodutivos também são abordados em discussões que, segundo Maia (2010), envolvem a noção de "humanização" na área da saúde. Conforme destacado por Viana e Lacerda(2004) , na década de 1970, esses direitos estavam centralizados nas demandas das mulheres pelo controle do próprio corpo, da fecundidade, e por uma atenção especial à saúde das mulheres. Nesse período, ocorreu uma intensa luta pela descriminalização do aborto e pelo acesso a métodos contraceptivos. Ao longo dos anos 1980 e 1990, de acordo com as autoras, a agenda dos direitos reprodutivos expandiu-se para abranger questões como a concepção, o exercício da maternidade e as novas tecnologias reprodutivas.

Esse conceito emergiu como estratégia discursiva no início da década de 1980 como um advento do movimento "feminista na prática política para reivindicar garantias de igualdade, liberdade, justiça social e dignidade no exercício da sexualidade e da função reprodutiva" (Maia, 2010, p. 46). A consolidação desse conceito teve um marco importante no cenário internacional durante o Ciclo de Conferências da Organização das Nações Unidas (ONU) na década de 1990.

Maia (2010) destaca que a definição formal dos direitos reprodutivos ocorreu na Conferência Internacional de População e Desenvolvimento, realizada no Cairo em 1994, e posteriormente, em Beijing, na Conferência Mundial sobre a Mulher, em 1995. Esses eventos foram fundamentais para estabelecer e consolidar o conceito, marcando avanços significativos no reconhecimento e na promoção dos direitos relacionados à reprodução. Dessa forma, os

(...) direitos reprodutivos se ancoram no reconhecimento do direito básico de todo casal e de todo indivíduo de decidir livre e responsavelmente sobre o número, o espaçamento e a oportunidade de ter filhos e de ter a informação e os meios de assim o fazer, e o direito de gozar do mais elevado padrão de saúde sexual e reprodutiva. Inclui também seu direito de tomar decisões sobre a reprodução, livre de discriminação, coerção ou violência. (Alves *apud* Maia, 2010, p. 46-47)

Segundo Lacerda e Vianna (2004), o aspecto mais tenso na questão dos direitos reprodutivos foi o aborto, a qual passou por transformações significativas, embora não decisivas, durante as conferências do Cairo e Pequim.

(...) documento do Cairo, o § 8.25 do Programa de Ação reconheceu o aborto inseguro como um problema de saúde pública. Em Pequim, foi um passo adiante, com a recomendação no § 106 de que os países revisassem suas leis punitivas contra mulheres que interrompem a gravidez. Em ambos os casos, destaca-se que o aborto não deve ser considerado um método de planejamento familiar, sendo ressaltada a importância de reduzir a sua necessidade através do acesso a métodos contraceptivos (Lacerda;Vianna, 2004, p.28).

Os direitos reprodutivos, segundo Maia (2010, p. 47), introduziram no debate público questões antes consideradas de cunho privado, como gestação, parto, morte materna, contracepção e aborto, entre outras, temas que, até então, eram impensáveis de serem abordados em sua dimensão política e de cidadania). Sob a premissa de que "o pessoal é político"⁶⁷, as feministas associadas à segunda onda que dedicaram-se aos direitos reprodutivos, à sexualidade, à saúde feminina e à violência doméstica, reivindicam também o direito ao aborto. Joana Maria Pedro e Graciela Sapriza (2017), no ST Fazendo Gênero⁶⁸, ressaltam que a "Segunda Onda" do feminismo, surgida após a Segunda Guerra Mundial, trouxe consigo uma série de novas reivindicações de

⁶⁷ Mariana Vick (2021) relata a origem do termo "direitos reprodutivos" e destaca o papel fundamental da Enfermeira obstetra Margaret Sanger, que testemunhou a morte de uma mãe após sua 18ª gravidez. Segundo Vick(2021), Sanger falava de uma forma de "escravidão biológica", levando-a a defender o controle sobre a própria reprodução, em contraposição aos homens, que eram os principais responsáveis pelas leis que proibiam a contracepção na época. Esse período histórico coincidiu com o lançamento da pílula anticoncepcional e a segunda onda do movimento feminista, que se estendeu dos anos 1960 aos 1980. Enquanto no início do século 20, Sanger era uma voz que focava em direitos como o voto também, com o direito civil presente na primeira onda.Essa fase foi marcada pela emergência do capitalismo industrial, o crescimento urbano, o aumento dos custos de vida, a diminuição da mortalidade infantil e o ingresso das mulheres no mercado de trabalho. Durante a segunda onda feminista, o lema "o pessoal é político" ganhou destaque, levando as feministas a abordarem questões como direitos reprodutivos, sexualidade, saúde da mulher e violência doméstica. Esse período também foi caracterizado pela revolução sexual, que impactou não apenas as mulheres, mas toda a sociedade. Ver mais em <https://www.nexojornal.com.br/explicado/2021/09/05/direitos-reprodutivos-uma-historia-de-avancos-e-obstaculos> acesso 11/10/2023

⁶⁸ Ver em https://www.wwc2017.eventos.dype.com.br/fg7/st_40.html Acesso 20/10/2022

direitos, com ênfase nas lutas pelo controle sobre o próprio corpo, pelo prazer e contra o patriarcado. Enquanto os movimentos feministas nos Estados Unidos e na Europa estavam em plena efervescência desde o final da década de sessenta, na América Latina as dinâmicas temporais eram distintas, pois as autoras destacam que muitos países latino-americanos estavam então sob regimes ditatoriais.

No Brasil, a inclusão da saúde da mulher nas políticas nacionais ocorreu nas primeiras décadas do século XX, porém, com uma visão restrita, limitando-se à especificidade biológica e ao papel social tradicional da mulher como mãe, responsável pela criação, educação e saúde dos filhos e familiares (Rattner, 2014). Essa abordagem foi criticada por sua visão reducionista, concentrando-se apenas no ciclo de gravidez e parto, deixando a mulher desassistida em grande parte de sua vida (Rattner, 2014, p. 103).

Rattner (2014) destaca que, em meio ao crescimento da consciência internacional sobre o papel social historicamente atribuído às mulheres, o movimento feminista brasileiro obteve a separação das áreas técnicas de "Saúde da Criança e do Adolescente" e "Saúde da Mulher". Essa ruptura conceitual contribuiu para que a mulher fosse reconhecida não apenas como alguém que engravida e tem filhos, mas como sujeito de direitos, garantindo atendimento para outras questões de saúde além das relacionadas à reprodução social e fisiológica.

Leite e Paes (2009) indicam que, a partir do debate de redemocratização do Brasil na década de 1980, a discussão sobre a sexualidade feminina começou a se inserir na anticoncepção, no contexto da saúde reprodutiva, agora entendida como direito das mulheres. Surgiram grupos organizados na Unicamp com a proposta de Atenção Integral à Saúde da Mulher (AISM), abrangendo educação sexual e saúde reprodutiva. Isso resultou no Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM), oficializado pelo Ministério da Saúde em 1984, marcando um avanço significativo nos conceitos de saúde da mulher.

O PAISM, resultante da colaboração entre o movimento feminista, em 1983, no contexto do fim da ditadura militar e o início do processo de redemocratização do país, juntamente com o movimento de mulheres, a pastoral da família, a Unicamp, o Cebrap e a Fundação Carlos Chagas, representa um marco histórico. Esse programa abordou temas como saúde reprodutiva, planejamento familiar, prevenção do câncer

cervicouterino e de mama, além de questões relacionadas às doenças sexualmente transmissíveis (Galvão *apud* Leite e Paes, 2009, p. 708).

O objetivo do PAISM era compreender a assistência à mulher considerando fatores biológicos, psicológicos e culturais, abrangendo temas como planejamento familiar, aborto e sexualidade (Carneiro, 2011).

Nesse contexto, foi criado o Sistema Único de Saúde (SUS), idealizado pela Constituição Federal de 1988 com o propósito de garantir o acesso universal às ações e serviços de saúde para toda a população brasileira. O SUS foi oficializado pela Lei nº 8.080/90, sustentando os princípios de universalidade, integralidade e equidade, contribuindo para a posterior concepção de "humanização da saúde".

As mobilizações vinculadas aos movimentos de redemocratização política, sanitário e de mulheres durante a década de 1980 abordaram pautas de direitos sexuais e reprodutivos, juntamente com críticas ao modelo médico hegemônico. Essas ponderações tornaram-se diretrizes incorporadas em programas e políticas de saúde no Brasil a partir da década de 1990, inicialmente em secretarias municipais e estaduais de saúde, ampliando-se posteriormente em âmbito nacional.

Um marco desse processo na década anterior foi o lançamento, em maio de 2000, do "Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar" pelo Ministério da Saúde. Seus objetivos incluem difundir uma nova cultura de humanização na rede hospitalar pública brasileira, melhorar a qualidade e eficácia da atenção aos usuários, capacitar profissionais para uma abordagem mais humanizada da saúde, implantar iniciativas de humanização nos hospitais, fortalecer iniciativas existentes, estimular parcerias e troca de conhecimentos, desenvolver indicadores de resultados e incentivar relações de trabalho mais harmoniosas e solidárias nos hospitais públicos. Apesar dos avanços nas técnicas de gestão da saúde, Mello (2008) destaca que, devido ao relacionamento tenso entre profissionais e pacientes e às dificuldades de acesso aos serviços do SUS, a concretização de uma política verdadeiramente "humanizada" representa um desafio.

Além disso, há o debate sobre violência obstétrica, que ocorre em ambientes hospitalares, seja por agentes de saúde ou por profissionais de operação do direito, onde as hierarquias de poder são utilizadas para submeter os corpos femininos a experiências violadoras. Um caso exemplar é narrado por Debora Diniz e Eliane Brum em documentário chamado "Uma História Severina" (2005), que descreve a trajetória de

uma mulher pobre que descobre que seu filho é anencéfalo e não terá uma vida viável. Ela deseja interromper a gravidez, mas é obrigada a seguir adiante. No final, Severina, “por sua persistência, enfrenta dores em um parto sem sentido, cercada pelos choros de outros bebês vivos na maternidade”. O reconhecimento de um “filho” que já nasce sem vida produz cenas de violência neste documentário.⁶⁹

A pesquisa “Nascer no Brasil 2” (2023) com os resultado preliminar do estudo, coordenado por Leal, aborda alguns objetivos, incluindo a estimativa da prevalência de agravos e fatores de risco durante a gestação, a avaliação da assistência pré-natal, do parto e das perdas fetais, assim como uma investigação sobre desenvolvimentos maternos e perinatais adversos e seus determinantes. Os dados desta pesquisa revelam uma incidência mais elevada de natimortalidade entre as mulheres pretas e pardas em comparação com mulheres brancas, destacando as interseccionalidades dos corpos dissidentes. Além disso, observe-se que a prevalência de *Near Miss Materno*⁷⁰ no momento do parto e do aborto ocorre de forma mais frequente em mulheres pretas do que entre mulheres pardas e brancas.

Outro dado relevante é a Pesquisa Nacional de Aborto (PNA 2021), conduzida com uma amostra representativa de 2.000 mulheres brasileiras selecionadas especificamente, com idades entre 18 e 39 anos e residentes no âmbito nacional. Nesta pesquisa, constatou-se que 52% tinham 19 anos ou menos quando realizaram o primeiro aborto (induzido). As taxas mais altas foram encontradas em mulheres com menor escolaridade, negras e indígenas, bem como em residentes de regiões mais pobres. O tema do aborto seja induzido ou espontâneo continua a ser uma questão importante de saúde pública como tratarei nos próximos tópicos (Diniz et al, 2023).

5.2 O debate da violência obstétrica em casos de luto neonatal e gestacional

O meu interesse de estudar o tema da perda neonatal e gestacional surgiu pela vontade de analisar a “violência obstétrica” e o “parto humanizado” para pensar na gerência do corpo feminino, ainda no mestrado. Antes de compartilhar as histórias das

⁶⁹ É importante ressaltar que este documentário foi produzido logo após a revogação, em 2004, da liminar do Supremo Tribunal Federal (STF) que permitia o aborto de fetos anencéfalos.

⁷⁰ Segundo Say et al 2009, citado no relatório no Nascer do Brasil 2, o “Near Miss Materno (NMM): toda mulher que apresentar um dos 25 critérios proposto pela OMS para classificação de Near Miss Materno baseado em disfunção orgânica, e que não evoluir para óbito durante o período da internação Hospitalar”.

minhas interlocutoras, proponho revisitar minhas próprias memórias para uma reflexão mais analítica.

Faço parte da primeira turma do doutorado em Ciências Sociais deste programa, que teve início em 2019, após concluir meu mestrado em 2018. Durante esse período, participei de um curso de extensão intitulado "Medicalização do Corpo: Contribuições da Problemática de Gênero para os Processos de Saúde e Doença" no campo da Saúde Coletiva, coordenado pelas Professoras Fernanda Alzuguir (IESC/UFRJ) e Elaine Brandão (IESC/UFRJ). Foi durante meu mestrado que comecei a delinear o projeto para meu doutorado.

Dado que naquela época o curso de doutorado ainda não estava consolidado, busquei orientação fora da UFRJ em outros programas. Entrei em contato com alguns professores. Uma docente prontamente marcou uma reunião presencial na UFRJ do IESC, à qual compareci acompanhada de minha amiga Thainá Freitas, interessada em estudar a maternidade no cárcere.

Ao expor minha proposta sobre as narrativas de mulheres que enfrentaram o luto neonatal, os debates em torno da "violência obstétrica" e as demandas pelo reconhecimento da maternidade que havia estudado, a professora me observou com uma expressão de inquietação e expressou algo semelhante a: "Isso é bastante complexo, não é? Ao defender os direitos das mulheres e de seus fetos, inevitavelmente nos deparamos com o direito das mulheres ao aborto." A partir desse momento, comecei a pensar nesse debate.

Neste contexto, gostaria de compartilhar dois casos que surgiram durante minha pesquisa que abordam a (des)criminalização do aborto, o luto neonatal e a violência obstétrica em contextos distintos. Optei por nomear as pessoas envolvidas nessas histórias como Astreia e Aletheia. Na mitologia grega, Astreia é a personificação da divindade da justiça, enquanto Aletheia é uma palavra grega que significa "o não oculto, não escondido, não dissimulado".

Explorarei como esses três temas -(des)criminalização do aborto, o luto neonatal e a violência obstétrica - estão interligados pela complexa teia de moralidades que permeiam as disputas sobre a maternidade, especialmente quando atravessadas por marcadores sociais nos corpos de minhas interlocutoras. A conexão entre a (des)criminalização do aborto, o luto neonatal e gestacional revela uma intrincada relação de moralidades que influenciam o reconhecimento da maternidade e a produção

de violência. Este estudo me levou a refletir que a descriminalização ao aborto pode ser uma forma de cuidado, inclusive para aquelas mulheres que desejam a maternidade.

5.3 Astreia e Aletheia⁷¹.

Uma delas é a história da jovem universitária Astreia (parda, bissexual, umbandista, de classe baixa) moradora do Rio de Janeiro, que descobriu que estava grávida e ficou muito feliz; havia pensado em dar um nome ao seu filho/a, procurou doulas, pré-natal pelo SUS etc. Com três meses de gestação sentiu uma cólica forte, procurou o serviço de emergência no sistema público de saúde, que constatou um processo de aborto. Ela me relatou que foi muito maltratada, e sofreu “violência obstétrica” da equipe de saúde. Refere-se à prática de violência na gestão da vida, conforme delineada por Foucault (1979), que se manifesta como um ato institucional no âmbito da saúde. Esta prática pode englobar desde o período pré-natal até a subsequente assistência ao parto e pós-parto.

Ela falou que havia uma suspeita de que fosse um aborto⁷² provocado, porque ouviu duas enfermeiras conversando entre si, e estas alegavam que se tratava de um aborto. Assim, que ela precisava sofrer, e conseqüentemente uma série de maus-tratos foram imputados a ela como forma de punição e/ou “educação”. Astreia é resultado do fruto da consciência histórica do testemunho, situando-se sempre no contexto das relações de poder, termo que Kleinman (2000, p. 227) identifica como “sofrimento social”.

⁷¹ *Astreia*, na mitologia grega, seria a representação da divindade da justiça e *Aletheia* “é uma palavra grega que significa o não oculto, não escondido, não dissimulado” Aletheia, Canoas, n. 21, p. 5-6, jun. 2005. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942005000100001&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 26 out. 2021.

⁷² Contribui com esta discussão a autora Ramirez-Galvez (1999, p. 27), que diz que “Agostinho sustentava que a ‘mulher que abortava era culpada, não de homicídio, mas de perversão’. A ‘exoneração’ do crime de homicídio fazia-se sobre fundamentação da falta de alma e sensação no feto o que não impedia que, ainda, no caso de morte da mulher, ela fosse condenada, não só pelo assassinato do filho não nascido, senão também de suicídio e adultério espiritual.” No que diz respeito ao discurso moral, Hurst (2000, citado por Luna 2007, p.219) aborda a historicidade do debate sobre o aborto, destacando que no “século XVII, o médico Paolo Zacchia foi o primeiro a defender a ideia de que a alma racional estaria presente desde a concepção. Apesar disso, a posição da Santa Sé permaneceu inalterada até 1869. No século XIX, surgiram posições que defendiam o embrião como vida potencial. Em 1864, o teólogo jesuíta Jean Gury afirmou que, mesmo sem receber a alma, o feto estava em processo de formação como ser humano, tornando sua expulsão equivalente a um homicídio. Em 1869, o Papa Pio IX declarou oficialmente o aborto como homicídio, uma ideia que foi incorporada ao Direito Canônico de 1917. Somente no século XX é que o conceito de proteção ao embrião desde a concepção foi explicitamente afirmado, sendo designado como “direito à vida” e tendo como pressuposto a humanização imediata”

Refere-se a um sentimento gerado pela dimensão da violência decorrente das disparidades de gênero, sexualidade, etnias, classes sociais, e outras limitações que afetam a capacidade de atuação dos indivíduos.

Voltando ao relato pessoal de Astreia, ela me contou que ninguém explicou os procedimentos a que seria submetida, inclusive não a deixaram ter acompanhante. Os “especialistas da área da saúde” introduziram dois comprimidos na vagina dela para realizar a curetagem, sem anestesia. Além disso, após esse procedimento, a deixaram em um quarto coletivo junto com outras mulheres, que acabavam de ter seus filhos. Ela conta cenas violadoras, de muita dor física e psicológica.

No cenário apresentado, reitero a sugestão de abordar as relações sob a perspectiva de Veena Das (1996), concebendo-as como um "evento crítico". Este evento, como mencionado anteriormente, representa circunstâncias desencadeadas por brutalidades institucionais, sendo percebido como um agente transformador que modifica as subjetividades e as formas de existir no mundo para os indivíduos envolvidos no processo de perda do filho.

Outro caso que gostaria de compartilhar refere-se a Aleiteia, uma mulher branca, heterossexual, católica e de classe média, com a mesma idade da pessoa mencionada anteriormente. Esta jovem também enfrentou a experiência de um aborto espontâneo, mas na França, onde o aborto é legal desde 1975. Ela relata que recebeu um “tratamento excepcional” por parte da equipe de saúde francesa. Foi assistida por uma parteira que explicou todos os procedimentos disponíveis, fornecendo-lhe opções para tomar decisões no momento delicado. A mencionada *midwife* permitiu que a jovem fosse acompanhada por uma pessoa de sua escolha, ofereceu apoio psicológico e assistência emocional apropriada, além de encaminhá-la para exames e cuidados necessários.

Não busco aqui sugerir que a França seja superior ao Brasil, mas sim destacar a importância de políticas que considerem os direitos reprodutivos para além de considerações morais sobre os corpos e escolhas reprodutivas das pessoas que gestam.

De acordo com Diniz et al. (2015), a violência obstétrica é conceituada com base na definição da Organização Mundial da Saúde (OMS) intitulada "Prevenção e eliminação de abusos, desrespeito e maus-tratos durante o parto em instituições de saúde". No Brasil, esse termo é utilizado para “descrever as diversas formas de violência ocorridas na assistência à gravidez, ao parto, ao pós-parto e ao abortamento” (Diniz et al., 2015, p. 3).

Moreira et al. (2023) destacam que a prática de colocar mulheres em processo abortivo no mesmo espaço que gestantes, puérperas e recém-nascidos, conduzem a uma assistência impregnada de crenças, preconceitos, estigmas, opiniões e julgamentos às pessoas que gestam. Diniz et al. (2015) alertam também o abandono da equipe médica, negligência ou recusa de assistência às mulheres que sofrem aborto incompleto, bem como para a demora de forma proposital no atendimento, o que representa riscos à sua segurança física. Há, portanto,

(...) uma hostilidade no setor público que resulta em negligência e retardo no atendimento às mulheres em situação de abortamento. Muitas vezes, as equipes de saúde negam atendimento ou o realizam com demora quando identificam ou presumem que o aborto foi provocado. A falta de disponibilidade de serviços que realizam aborto nas situações em que é previsto por lei também tem um grande impacto na morbimortalidade materna, pois pode levar muitas mulheres à prática de aborto inseguro. (Diniz et al,2015, p.5).

As mesmas autoras indicam a necessidade de incluir a assistência ao abortamento e o acesso ao aborto seguro na pauta de prioridades nas políticas de direitos reprodutivos:

O enfoque materno-infantil das políticas atuais voltadas para a saúde das mulheres invisibiliza a precariedade e violência da assistência nas situações de abortamento, bem como as dificuldades de acesso à interrupção da gravidez, mesmo nas situações em que ela está prevista por lei. A falta de serviços que funcionem efetivamente e o uso de técnicas agressivas, como a curetagem, que deveria ser substituída pela aspiração manual intrauterina (AMIU), constituem situações graves de violência obstétrica amplamente disseminadas pelo país e que requerem intervenção imediata. (Diniz et al,2015,p.6)

5.5 Aborto em pauta

Luna (2014), ao investigar a controvérsia em torno do aborto no espaço público como uma estratégia para difundir mensagens políticas através do audiovisual, ressalta que a retórica visual "pró-vida" utiliza imagens de diferentes estágios de desenvolvimento para sublinhar a individualidade de "embriões" e "fetos", retratando-os como "seres dotados de direitos". Nessa perspectiva, o "feto" é considerado um indivíduo pelo

movimento pró-vida, enquanto o movimento pró-escolha aborda a mulher como o sujeito moral (Luna, 2014, p. 300).

De maneira geral, essas abordagens midiáticas se moldam em direção à perspectiva "pró-escolha", que advoga pela legalização do aborto, ou à perspectiva antiaborto, também conhecida como "pró-vida" (Luna, 2014, p. 295).

Luna (2014) destaca que, no ativismo antiaborto autodenominado "pró-vida", a legalidade de qualquer forma de aborto é questionada, considerando criminal aquela mulher que busca tal procedimento, mesmo aquelas que, por lei, teriam o direito de abortar. Tais mulheres encontram-se sujeitas a debates médicos, jurídicos, religiosos e morais.

No contexto brasileiro, de acordo com Luna (2014) onde apenas situações específicas, como gestação decorrente de estupro ou risco de vida para a mãe, são consideradas não puníveis (conforme o artigo 128 do Código Penal), somando-se à recente inclusão da antecipação de parto de anencéfalos após o julgamento da ADPF 54 pelo Supremo Tribunal Federal, a criminalização do aborto coloca práticas de mulheres legalmente autorizadas à margem do Estado (Das, Poole 2004).

Contrapondo-se aos movimentos conservadores que resistem às políticas públicas de controle sanitário e à prática médica, tanto no contexto da pandemia quanto nas abordagens voltadas ao bem-estar das mulheres, observa-se a atuação de "ativistas" que se insurgem contra tais práticas prejudiciais a vida das pessoas que gestam. Estes indivíduos têm se destacado pela sensibilidade na formulação de políticas públicas destinadas a aprimorar a ética profissional médica.

A título de exemplo, menciono o relatório intitulado "Aborto: Por que precisamos descriminalizar?", que apresenta os argumentos debatidos perante o Supremo Tribunal Federal durante a Audiência Pública da ADPF nº 442, realizada nos dias 3 e 6 de agosto de 2018. Este documento, elaborado pelo Instituto de Bioética Anís, enfatiza as razões que respaldam a (des)criminalização do aborto para aquelas mulheres que optam por realizar voluntariamente tal procedimento. O relatório aborda diversos aspectos, como os de natureza religiosa, econômica, psicológica, entre outros, destacando a complexidade e a multidimensionalidade desse debate⁷³.

⁷³ Durante uma conversa com a pesquisadora e antropóloga Thainá Freitas, ela conta de uma perspectiva intrigante emerge dos grupos e fóruns virtuais de discussão sobre aborto no Brasil. Segundo essa visão, argumenta-se que as mortes resultantes de "aborto voluntário" não deveriam ser incluídas nas estatísticas de mortalidade materna, uma vez que a mulher envolvida não tinha o desejo de ser mãe, e, portanto, se exclui dessa categoria estatística. Este é um debate delicado, especialmente ao considerarmos a

Na esfera das mídias contemporâneas, em 2023, a cineasta brasileira Eliza Capai recebeu o prestigiado prêmio de Melhor Documentário Brasileiro (longa) no festival "É Tudo Verdade" pelo seu filme "Incompatível com a Vida". Neste trabalho, ela mergulha profundamente em sua própria jornada de luto gestacional, quando confrontada com o devastador diagnóstico da inviabilidade do desenvolvimento de seu filho.

A narrativa se entrelaça com um momento emblemático da política nacional, quando o então Ministro dos Direitos Humanos do governo do PT, Silvio Almeida, recusou, em abril de 2023, receber uma réplica de um feto esculpida em plástico. Essa ação ocorreu durante uma acalorada sessão no Senado, originada a partir de uma performance do ativista pró-vida Eduardo Girão, representante do partido Novo pelo Ceará.

Aqui, como mencionando por Vicente (2024), o “feto” representa uma substância em constante disputa. Essa contenda se desenrola em diversos domínios de poder, permeando as discussões acerca das concepções de corpo, direitos e a noção de pessoa (Vicente, 2024, p.157). Luna (2007, p.217) aborda a concepção de "pessoa" como um intrincado conjunto de relações sociais, destacando a presença desses papéis nas dinâmicas da realidade empírica.

No contexto da discussão sobre Fertilização In Vitro (FIV) e embriões, Luna (2007) destaca os debates da teóloga feminista Maguire, sublinhando que o mero aspecto biológico não é suficiente para assegurar o início da condição de "pessoa". De acordo com Maguire, conforme citada por Luna, o estatuto de pessoa do embrião se manifesta quando a mãe estabelece uma aliança de amor/afetos com a vida em desenvolvimento que carrega, comprometendo-se a conduzi-la até o nascimento. Assim, a partir dessa aliança, surgem as bases para as relações de socialização. É preciso destacar que esses “afetos” são construídos socialmente, e nos casos dos grupos analisados se dão a partir de redes de ajuda mútua e de reconhecimento de suas particularidades.

Neste contexto, a cineasta Eliza Capai⁷⁴ evoca uma memória, uma cena durante a produção de seu documentário, quando segurou nas mãos o seu “feto” sem vida,

formulação de políticas públicas e a proteção das vidas vulneráveis de mulheres que recorrem a abortos clandestinos, muitas vezes sem acesso ao apoio estatal necessário para a saúde pública. Essa abordagem ressoa com os conceitos apresentados pelo sociólogo Luc Boltanski (2004), citado por Luna (2014), que descreve o arranjo parental como uma dinâmica delineada por características opostas: o feto autêntico, reconhecido e antecipado como uma pessoa destinada ao futuro, e o feto tumoral, que não se encaixa no projeto parental e é relegado ao vazio de onde mal emergiu (Luna, 2014, p.309).

⁷⁴ Eliza fez o documentário "Incompatível Com A Vida", e foi vencedor do festival "É Tudo Verdade" em 2023, na categoria de "Melhor Documentário da Competição Brasileira: Longas ou Médias-Metragens". O

entendida nesta relação como “filho”, um simbolismo profundo que ecoa a complexidade de sua própria experiência e da sociedade em que vivemos, de acordo com a cineasta.

Neste documentário ela fala da sua gravidez desejada interrompida, que teve início na pandemia da Covid-19. Ela traz temas sobre abortos, vida, morte, luto e políticas públicas. “Uma cena que para parte de nossa sociedade, tão pouco aberta a debater a morte, certamente causará ojeriza. A decisão de mantê-la, da qual muito me orgulho, deriva principalmente de dois fatos”, que explica em sua página do *instagram* @ *incompativel_com_a_vida* :

1. Eu tive a sorte de ser questionada antes de minha interrupção/perda sobre ver ou não o corpo. Minha primeira reação foi negativa, mas perguntei a enfermeira Leonor Gonçalves, especialista em luto gestacional, o que recomendava. Ela me disse que eu deveria seguir o meu coração, mas que todas as histórias que conhecia, que ver o feto, materializar, ajudava muito no processo de luto - acho que esta frase pode se aplicar a qualquer processo traumático, e a necessidade de encará-los, por mais dolorido que seja, para superá-los. A cena é assim uma provocação para que casais que infelizmente venham a passar por isto, e que não tenham a sorte de ter uma Leonor em seus caminhos, se façam esta mesma questão e tenham a chance de encarar seus filhos, ver que tem braços, pernas, corpinho, cabeça e que, infelizmente, estão mortos e tudo que verão dele se resume àquele breve instante. Em países com políticas avançadas, os próprios hospitais e maternidades fazem fotos dos filhos vestidinhos e presenteia os pais, ou guardam o corpinho congelado até que a mãe tenha condições emocionais de vê-lo e se despedir.

2. O feto é usado simbolicamente por estes que se chamam pró-vida, e que mantêm a retórica que legitima a morte de uma mulher a cada dois dias neste país, em consequência de abortamentos inseguros. São eles que protestam com suas réplicas de feto na mão, deturpando por completo o debate sobre o tema, que é um debate de saúde pública, e ignorando (ou sendo sádicos) sobre como pode ser doloroso e traumático para muitas de nós ter nossos filhos mortos em nossas mãos.”

Esta discussão interlaça com o conceito da “governança reprodutiva”, Morgan e Roberts (2012) falam sobre este debate, como estas estão vinculadas aos sistemas morais e fundamentados em direitos, envolvendo atores que debatem questões como o aborto, contracepção de emergência, esterilização, tecnologias de reprodução assistida, migração e reprodução assistida como elas apontam no artigo *Reproductive governance*

documentário pode ser visto através do agendamento desse site
<http://www.taturanamobi.com.br/registeracesso> 01.12.23 ou neste site
<https://www.youtube.com/watch?v=H589DeRt8k> acesso 1.1.24

in Latin America, na revista *Anthropology & Medicine*. Morgan e Roberts (2012) definem como "governança reprodutiva", como :

(...) os mecanismos por meio dos quais diferentes configurações históricas de atores, como instituições estatais, igrejas, agências doadoras e organizações não-governamentais (ONGs), utilizam controles legislativos, incentivos econômicos, injunções morais, coerção direta e estímulos éticos para produzir, monitorar e controlar comportamentos e práticas reprodutivas. (Morgan E Roberts 2012, p. 243).

Morgan e Roberts (2012) destacam que os discursos relacionados à reprodução estão cada vez mais impregnados de questões morais e debates em torno dos "direitos". Os grupos que lidam com o luto neonatal e gestacional elevam do pessoal as discussões ao domínio público. Esses grupos estabelecem uma legitimação da existência dos "filhos" por meio da inventividade ao reinterpretar as perdas; os conceitos/recém-nascidos tornam-se não apenas temas de luto na arena pessoal, mas também arenas de lutas políticas, expressões artísticas/poéticas e práticas de saúde (Figueira, 2021).

Essa transformação não ocorre por acaso, mas é resultado do esforço combinado de discursos e práticas que valorizam os projetos de criança que foram perdidos na esfera coletiva. Ao refletir pelas complexidades das economias dos corpos, dos desejos, e dos afetos, as parentalidades, tanto "imaginadas" quanto materializadas em objetos, apresentam desdobramentos inovadores para o projeto de criar uma criança, seja por lembranças, nomes, etc (Figueira, 2021). Isso coloca cidadãos detentores de direitos em conflito uns com os outros, à medida que reivindicam direitos reprodutivos, bem como o "direito à vida" do feto em gestação.

Dentro desse debate, Morgan e Roberts trazem a perspectiva de Didier Fassin (Morgan; Roberts 2012) sobre as "políticas da vida", as quais referem-se aos padrões de moralidade prevalentes que são empregados para regular comportamentos íntimos, julgamentos éticos e suas expressões públicas.

Eles exerceram pressão sobre os legisladores em busca de melhorias no acesso ao aborto, contracepção de emergência, esterilização e tecnologias de reprodução assistida. Além disso, deram apoio aos direitos das minorias sexuais, incluindo a luta pela descriminalização da homossexualidade e a legalização do casamento gay. Paralelamente, é importante mencionar que o aborto foi completamente proibido na Nicarágua (2006), em El Salvador (1998), na República Dominicana (2009) e em diversos estados mexicanos. Na Costa Rica, a Câmara

Constitucional do STF proibiu a fertilização in vitro em 2000, numa tentativa de aplacar as preocupações da Igreja Católica. Estes esforços têm sido realizados em nome dos direitos do nascituro, considerando o feto como um cidadão detentor de direitos. Por outro lado, os imigrantes podem ser caracterizados como aqueles que supostamente sobrecarregam o estado de recursos, o que pode levar à negação ou retenção de seus direitos. Essas disputas em relação aos direitos produzem novos tipos de atores e posições de sujeito, bem como novos paradigmas morais. (Morgan; Roberts, 2012, p. 242).

As autoras trazem o pensamento de Foucault (Morgan; Roberts, 2012), sobre os "regimes de verdade" e os regimes morais e incorporam a noção de "política" de Didier Fassin em relação à "política da vida", que não apenas diz respeito à maneira como as populações são governadas, mas também à avaliação dos seres humanos e ao significado de sua existência (Morgan; Roberts 2012, p. 242).

Destaco a complexidade subjacente ao debate, uma vez que há uma disputa em torno da própria concepção de pessoa (Duarte, 2012) e da simbologia atribuída ao feto no cenário político. Enquanto os grupos de apoio à perda neonatal gestacional, objeto de minha tese, buscam o reconhecimento da maternidade/paternidade por meio da nomeação do filho, enfatizando sua individualidade e as relações de direitos associadas, o movimento pró-escolha prioriza a vida e os direitos das mulheres, destacando a liberdade de escolha em relação ao feto.⁷⁵

⁷⁵ Destaco uma reportagem que conta que em 6 episódios narrados em formas de podcast. "Em 2007, uma matéria expôs as atividades da Clínica Planejamento Familiar, revelando duas décadas de prática de abortos clandestinos em Campo Grande, Mato Grosso do Sul. Este acontecimento marcou o início de uma investigação que desvelou informações sobre 10 mil mulheres, configurando-se como o maior processo criminal de aborto no Brasil. O podcast 'Caso das 10 Mil' narra a trajetória dessas inúmeras pacientes, explorando como o pacto silencioso entre uma médica e a cidade foi rompido, transformando o aborto em um ponto central de disputa política que perdura até hoje. Dividido em seis episódios, as jornalistas Angela Boldrini e Carolina Moraes, da Folha, investigam os desdobramentos pessoais, políticos e sociais do que ficou conhecido como 'Caso das 10 Mil'. Os episódios estão disponíveis nas principais plataformas de podcasts e no site da Folha. " Esta narrativa jornalística revela como uma clínica de Planejamento Familiar em Campo Grande, que realizou abortos por quase 20 anos, tornou-se o epicentro de uma operação policial e midiática. As mulheres tiveram suas vidas expostas, desencadeando repercussões pessoais, sociais e jurídicas, enquanto a médica anestesista Neide Mota Machado, acusada de praticar abortos clandestinos, enfrentava a possibilidade de décadas de prisão. Ela conduzia os procedimentos de forma privada, muitas vezes sem compensação financeira, visando mulheres em situação de vulnerabilidade social. Em Brasília, o combate ao aborto tornou-se a prioridade de um parlamentar, o deputado Luiz Bassuma. Ele rapidamente construiu uma bancada, e o caso da Clínica de Planejamento Familiar de Campo Grande tornou-se o epicentro dessa disputa. No podcast, Bassuma, que era vinculado ao PT naquela época, presidiu uma sessão solene e expressou sua posição em um momento emocional, sugerindo que a luta pelos "direitos do nascituro" valia a pena do ponto de vista espiritual. Ele comparou numericamente o aborto ao período da Segunda Guerra Mundial, argumentando que anualmente o aborto equivale ao mesmo número de mortes, mas de uma perspectiva energética. O deputado afirmou que os milhões de espíritos "revoltados" influenciam os ânimos violentos do mundo. Dois dias após a denúncia da clínica, Bassuma chegou a Campo Grande para pressionar pela instauração de um processo penal

Gostaria de propor uma reflexão abrangente sobre o impacto do aborto enquanto "direito reprodutivo", transcendendo às experiências do "aborto voluntário" para também abranger aquelas que enfrentaram o "aborto espontâneo". Ao discutir as narrativas predominantes da medicina que classificam o aborto como crime penal⁷⁶, torna-se evidente que essas visões carregam consigo moralidades e refletem intenções específicas em relação à reprodução, especialmente nos corpos femininos e nos produtos conceptivos durante as práticas hospitalares.

Além disso, sugiro adicionar uma análise mais profunda aos argumentos apresentados no relatório da Anis a favor da (des)criminalização do aborto. Ao (des)criminalizar, teremos a oportunidade de expandir o diálogo para incluir questões prementes, redefinindo a própria concepção de cuidado e políticas relacionadas ao luto neonatal e gestacional. Isso vai além das considerações morais inerentes às decisões de nossos sistemas reprodutivos, transformando as experiências pessoais e profissionais em iniciativas de mudança social.

O debate em foco revela as complexidades inerentes à reflexão sobre as características associadas ao aborto e o luto neonatal e gestacional. A análise examina a forma como a condição de "pessoa" é atribuída ao "feto", mediada pelo afeto daqueles que transformam "fetos" em "filhos" e enfrentam violações nos sistemas de saúde e no cenário político. Destaca as controvérsias e similaridades com as discussões sobre os direitos reprodutivos. Além disso, ressalta a importância de encarar o aborto como uma questão de saúde pública, abrangendo tanto aquelas que passam por aborto espontâneo quanto aquelas que optam pelo procedimento voluntário. Ao retirar essa questão do

contra a médica Neide Mota Machado. A polícia bateu na porta da clínica no dia seguinte, e o processo contra as funcionárias foi encaminhado ao Tribunal do Júri de Campo Grande. Na cidade, um grupo antiaborto mobilizou-se para manter o caso vivo na memória. A médica foi presa e teve seu direito de exercer a medicina revogado. A pressão social, moral e religiosa levou-a ao adoecimento, sendo indicado, na reportagem, um suposto suicídio decorrente das violências sofridas." Ver em <https://open.spotify.com/episode/7jMtsgvJ16b1Pbyn5ToyA1> acesso 20 de set de 2023

⁷⁶ Segundo informações do site do IFF Fiocruz, o aborto é contemplado no Código Penal Brasileiro de 1940, previsto no artigo 124 a 128, o qual estabelece as circunstâncias legais para a interrupção da gravidez. Desde então, o "aborto é considerado crime pela legislação brasileira, totalizando quase 80 anos de vigência. No artigo 128, dois incisos destacam situações em que o médico não é punido por realizar o procedimento: quando necessário para salvar a vida da mulher e nos casos de gestação resultante de estupro, mediante solicitação e consentimento da mulher. Nos casos em que a mulher é menor de idade, possui deficiência mental ou é incapaz, o procedimento só pode ser realizado com autorização de seu representante legal." Ver em <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/atencao-mulher/principais-questoes-sobre-aborto-legal/> acesso 01/02/2022

escopo punitivo, torna-se possível proporcionar um cuidado mais abrangente e compassivo.

Conclusão

A pesquisa que conduzi propõe uma compreensão de como mulheres e familiares, que enfrentaram a perda de um filho, moldam identidades coletivas por meio de grupos de apoio virtuais. A mortalidade infantil emerge como um indicador crítico, reflexo das condições de vida de uma população, emerge como uma realidade social tangível, impondo efeitos significativos nas vidas das pessoas. Além da necessidade de atenção adequada à saúde, o contexto sanitário e os determinantes sociais desempenham papéis fundamentais, assumindo também uma dimensão socioeconômica nos países.

O objetivo da tese foi explorar as intrincadas teias de práticas sociais, morais e as demandas por direitos que emergem dessas experiências do luto neonatal e gestacional, com ênfase na influência da gestão da dor desses grupos na esfera política, legitimando políticas estatais em resposta às necessidades desses indivíduos.

Meu papel como voluntária no grupo de apoio ao luto e como pesquisadora foi moldado por minha participação ativa em grupos de apoio para enlutados em uma fundação que comecei de forma presencial em 2019 até o momento que se instaurou a pandemia. Neste grupo foi abordado diversas formas de luto, a partir de uma perspectiva pós- moderna sobre o luto como mostrado nesta tese, desde o luto LGBTQ+ até o luto neonatal e gestacional, onde a experiência de primeira mão era valorizada. Vivenciei a dinâmica transformadora desses espaços (de forma presencial, virtual e o término do grupo). Em 2020, a transição para o formato virtual trouxe mudanças significativas à dinâmica da fundação, marcando uma reconfiguração que incorporou novos membros e ampliou sua presença internacional.

Adaptando-me às circunstâncias impostas pela pandemia, minha pesquisa etnográfica encontrou terreno virtual, onde analisei um documentário "Colo Vazio" do grupo "Luto Parental" em Brasília, participei de *lives* e coletei dados por meio de questionários online, e o material produzido virtualmente pelos grupos. Essa mudança de abordagem destacou a importância da reflexão antropológica e da sensibilidade à dinâmica específica da população estudada. O jogo dialético entre observador e observado foi inerente à pesquisa etnográfica, onde as contratransferências naturalmente ocorreram, desafiando nossas percepções e construindo uma visão complexa da experiência.

Esta pesquisa não apenas ilumina as complexidades das experiências de luto neonatal e gestacional, mas também destaca o papel que esses grupos de apoio

desempenham na articulação de demandas por direitos, na legitimação política e na construção de redes significativas em um contexto virtual e globalizado.

A abordagem ética permeou a pesquisa, especialmente em relação a temas sensíveis, destacando a necessidade de uma reflexão aprofundada sobre o papel do pesquisador ao lidar com questões tão íntimas, delicadas e sensíveis. Além disso, busquei explorar conceitos analíticos fundamentais, como gênero, moralidade, violência e temporalidade, considerando também os efeitos do movimento feminista na produção científica e nos estudos de parentesco.

A discussão sobre a temporalidade, e sobre a materialidade do parentesco, revelou-se na condução da pesquisa. Ao analisar as narrativas das mulheres nos grupos de apoio, ficou evidente como a perda de um filho evoca uma complexa interconexão entre o tempo passado, presente e futuro. A figura do/a filho/a, materializada através de nomes, fotos, alimentos compartilhados e lembranças, desempenha um papel central na construção de uma memória coletiva e na produção de uma condição de parentesco que transcende as fronteiras temporais.

A confirmação da legitimidade das práticas ritualísticas que permeiam o luto neonatal e gestacional atesta a existência desse espaço singular e ainda não identificado. Enquanto a linguagem oferece termos como "órfãos" para descrever aqueles que perderam os pais e "viúvos" para os que perderam os companheiros, percebe-se a ausência de um adjetivo que capte a complexidade da condição de perda neonatal ou gestacional. Então há uma demanda pela legitimidade deste luto.

Ao acionar o nome do/a filho/a no contexto do luto neonatal e gestacional, as mulheres afirmam uma identidade materna permanente, reforçando a ideia de que são e sempre serão "mães". Essa produção de memória não apenas conecta o passado ao presente, mas também lança as bases para a fabricação de relações de parentesco no futuro. Assim, esta pesquisa contribui significativamente para a compreensão da complexa interação entre a experiência pessoal de perda, a construção de identidades coletivas e as dinâmicas temporais na esfera do luto neonatal e gestacional. Na minha pesquisa etnográfica, emergiu a presença significativa da figura da doula, que oferece suporte emocional às gestantes que vivenciaram a perda gestacional.

Destaco que, apesar da presença da figura masculina do pai no âmbito do debate público, é a maternidade nos grupos estudados que persiste como protagonista na esfera política, consolidando "mãe" como categoria política. Esta constatação enfatiza a

necessidade de uma análise mais aprofundada sobre as dinâmicas de poder e representação, revelando como as questões relacionadas à maternidade permeiam e moldam a agenda política. Ao reconhecer a centralidade da maternidade como uma categoria política, este estudo oferece *insights* valiosos para compreendermos as complexidades das interações sociais, bem como para nortear futuras investigações sobre a dinâmica de gênero e parentalidade no contexto político contemporâneo.

Explorando a complexidade das experiências, destaco a diversidade nas histórias das mulheres e as estratégias adotadas para lidar com a perda. A trajetória da “mãe” de Elis, mencionada na “Lei Elis” nesta tese, não apenas desafia o cenário legislativo, mas também mobiliza as agências reguladoras de saúde, incluindo a Anvisa, em relação às diretrizes relacionadas ao aleitamento materno e à doação de leite. Após a breve passagem de Elis, sua “mãe”, decidindo doar seu leite materno, depara-se com uma recusa por parte de uma recepcionista do Banco de Leite de sua cidade, baseada na Resolução nº 171, de 2006, do Ministério da Saúde. Essa resolução estabelece critérios para o funcionamento dos bancos de leite humano no país, condicionando a aptidão da doadora à condição de amamentar ou ordenhar para o próprio filho, presumindo que a criança esteja viva.

Frente à negativa, ela busca esclarecimentos, entrando em contato via e-mail com a Anvisa e o Ministério Público. Sua pesquisa indicava que, em outros países, a doação era possível, e a resolução brasileira não proíbe explicitamente essa prática. Em resposta, a Anvisa confirma a viabilidade da doação de leite humano por “mães” que passaram pelo luto da perda precoce de seus filhos. Em 23 de setembro de 2021, emite a Nota Técnica (NT) 22/2020, destacando que a doação é permitida, desde que atendidos os requisitos sanitários e mediante avaliação do médico responsável pelo Banco de Leite Humano (BLH) ou pelo Posto de Coleta de Leite Humano (PCLH), como mencionado na nota.

Esse episódio evidencia que a amamentação transcende seu aspecto biológico, assumindo dimensões sociais e políticas. A mãe de Elis não apenas confrontou barreiras institucionais, mas também contribuiu para a revisão e esclarecimento das diretrizes, promovendo uma perspectiva inclusiva e sensível às particularidades das “mães” que enfrentam o luto neonatal. A materialização do luto por meio de leis como a “Lei Elis” e a busca por reconhecimento da parentalidade se destacam como formas de transformar a dor individual em força motriz para mudanças sociais.

A pesquisa revela como as práticas ritualísticas, como a campanha de fotos e a alimentação, contribuem para o estabelecimento de laços e conexões com as memórias, evidenciando a importância das dimensões simbólicas no processo de luto. Além disso, aborda questões éticas, morais e disputas em torno da concepção de pessoa, especialmente no cenário político, onde os grupos de apoio buscam o reconhecimento da maternidade e da individualidade do feto.

A interseção entre a experiência pessoal de dor e seu impacto na esfera pública é enfatizada, destacando como as mães, ao compartilharem os nomes de seus filhos em leis, transformam a dor em resistência e ação política. O papel das mães na busca por mudanças legislativas, como no caso da doação de leite materno, destaca o alcance da influência dessas experiências na esfera da saúde pública.

A pertinência deste estudo sobressai-se também no contexto das discussões entrelaçadas entre religiosidade e luto que surgiram no meu campo de pesquisa. Aprofundando-me nas narrativas individuais, emergiram interpretações singulares da perda, com algumas participantes expressando a convicção de que a morte de seus filhos estava inserida em um plano divino. Uma participante, em particular, compartilhou sua perspectiva espiritual, acreditando que a alma de sua filha não se encarnou porque precisava passar por um processo de amor antes de assumir uma forma corpórea. A ênfase no profundo amor pela criança e na crença de que a alma encontraria expressão em uma próxima vida, seguindo os princípios do espiritismo, acrescenta complexidade às reflexões sobre o luto.

Contudo, a pesquisa também evidenciou lacunas nas abordagens sobre os aspectos emocionais e espirituais da experiência, particularmente por parte dos profissionais de saúde. A negligência em questionar a dimensão religiosa, o significado da gravidez como gestação de uma criança e a importância de reconhecer o embrião ou feto como uma entidade nomeada e dotada de sentido pessoal revelam lacunas na prestação de cuidados durante a perda neonatal e gestacional. Essas lacunas, identificadas nas interações, sublinham a premente necessidade de uma abordagem mais abrangente, sensível e compassiva no suporte oferecido às pessoas que enfrentam esse processo.

Em suma, a pesquisa oferece uma visão abrangente das complexidades do luto neonatal e gestacional, examinando não apenas as dimensões individuais, mas também os aspectos políticos, sociais e culturais que envolvem essa experiência. Ao evidenciar

a interconexão entre a dor pessoal e as lutas políticas, contribui para a compreensão mais ampla do impacto dessas vivências na sociedade.

A análise das nomeações de fetos e suas conexões com a esfera reprodutiva revela uma crescente imersão na moralidade e nos debates em torno dos "direitos", trazendo à tona discussões sobre o aborto e os direitos reprodutivos. Este contexto coloca os fetos como cidadãos, detentores de direitos, em conflito, à medida que reivindicam os direitos reprodutivos, ao mesmo tempo em que se confrontam com o "direito à vida" do feto em gestação. Esta dinâmica está intrinsecamente relacionada às "políticas da vida", que se referem aos padrões morais predominantes utilizados para regular comportamentos íntimos, julgamentos éticos e suas manifestações públicas.

O discurso aborda não apenas os "regimes de verdade" e os regimes morais, mas também incorpora a noção de "política" em relação à "política da vida". Esta última não só governa as populações, mas também avalia os seres humanos e dá significado à sua existência. Surge, assim, uma disputa em torno da concepção de pessoa e da simbologia atribuída ao feto no cenário político.

Enquanto os grupos de apoio à perda neonatal e gestacional, objeto central desta tese, buscam o reconhecimento da maternidade/paternidade por meio da nomeação do filho, enfatizando sua individualidade e as relações de direitos associadas, o movimento pró-escolha prioriza a vida e os direitos das mulheres, destacando a liberdade de escolha reprodutiva em relação ao feto.

A partir de uma reflexão sobre o impacto do aborto como um "direito reprodutivo", ultrapassando as fronteiras daquelas que passaram pelo chamado "aborto voluntário", isso engloba também aquelas que enfrentaram o "aborto espontâneo". A descriminalização do aborto expande o debate, abrangendo questões urgentes e redefinindo a própria noção de cuidado e políticas voltadas para o luto neonatal e gestacional, para além das considerações morais de nossas governanças reprodutivas. A pesquisa indica que as mulheres enfrentam violência obstétrica ao passar por um aborto espontâneo ou provocado, destacando a culpabilização deste corpo gestante ao criminalizar o aborto.

Em conclusão, esta tese proporciona uma profunda incursão nas narrativas das mulheres que enfrentam a perda neonatal e gestacional, explorando os espaços virtuais nacionais desses grupos de apoio. Sob a lente da antropologia das emoções, busquei compreender como essas mulheres, ao compartilharem suas experiências em

comunidade, tecem redes de afeto e desenvolvem estratégias para enfrentar a dor da perda. Um dos focos centrais foi analisar como as expressões de sofrimento e luto, no contexto da perda de um filho, desencadeiam demandas por direitos, demanda de acolhimento/ hospitalidade nos espaços de saúde, e contribuindo para uma gestão do Estado através desses grupos de apoio.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANADÃO et al, Nara Virginia Rocha Simões **Semana Científica do Agreste Pernambucano** – n. 1 (2019) - Garanhuns, PE : Universidade de Pernambuco. ISSN 2675-3731 Periodicidade Anual,. Disponível em: https://drive.google.com/file/d/1_3JnTx24Rr_IUHJagviqsunb8BiZZAHx/view. Acesso em: 1 out. 2022.

ABRASCO. **Aprovada a resolução sobre ética em pesquisa nas Ciências Humanas e Sociais.** Disponível em:<<https://www.abrasco.org.br/site/2016/04/aprovada-a-resolucao-sobre-etica-em-pesquisa-nas-chs/>>. Acesso em: 01 ago. 2016.

ALMEIDA, M W. B. de. Simetria e entropia: sobre a noção de estrutura de Lévi-Strauss. **Rev. Antropol.**, São Paulo , v. 42, n. 1-2, p. 163-197, 1999 Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003477011999000100010ng=en&nrm=iso>. Acesso em 1 Julho 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-77011999000100010>.

ALVES, Rubem. **Ostra feliz não faz pérola.** Planeta Estratégia, 2021.

ALTOÉ, Isabella; MENOTTI, Gabriel; AZEVEDO, Elaine de. Comida e afeto: As releituras dos pratos-totem na culinária vegana. RBSE **Revista Brasileira de Sociologia da Emoção**, v. 18, n. 52, p. 129-138, 2019.

AZEVEDO, Desirée de Lemos. “A única luta que se perde é aquela que se abandona”: etnografia entre familiares de mortos e desaparecidos no Brasil. Tese (Doutorado em Antropologia Social), Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2016.

BARROS, PS, Aquino EC, Souza MR. Mortalidade fetal e os desafios para a atenção à saúde da mulher no Brasil. **Rev Saude Publica.** 2019;53:12.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar** Brasília: Ministério da Saúde; 2000

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Política Nacional de Humanização**. 1ª Edição. Brasília - DF, 2013.

BRASIL, **MONITORAMENTO COVID**. Disponível em: <https://covid.saude.gov.br/>. Acesso em: 1 jan. 21.

BRASIL **Ofício Circular** nº No 12/2023/CONEP/SECNS/DGIP/SE/MS, de 2023. . Brasília, 27 jul. 2023.

BRASIL, **MINISTÉRIO DA SAÚDE**. Caderno HumanizaSUS: Atenção Hospitalar, v.3. Brasília, 2011.

BRASIL, **MINISTÉRIO DA SAÚDE**. Gabinete do Ministro. Portaria nº 72, 11 de janeiro de 2010.

BRUM, E. O **filho possível**. S.I. (2010). Disponível em: <http://elianebrum.com/reportagens/o-filho-possivel/>. Acesso em: 1 fev. 2022.

BUTLER, Judith. O parentesco é sempre tido como heterossexual?. Cadernos pagu, p. 219-260, 2003.

BUTLER, J. Regulações de gênero. **Cad. Pagu**, Campinas , n. 42, p. 249 --274, jun. 2014.

CAMUS. A. **A peste**. Rio de Janeiro: Record, 2017.

CARNEIRO, Rosamaria Giatti. **Cenas de parto e políticas do corpo**= uma etnografia de práticas femininas de parto humanizado. 2011. Tese de Doutorado.

- CARNEIRO, R. O peso do corpo negro feminino no mercado da saúde: mulheres, profissionais e feministas em suas perspectivas. *Mediações - Revista de Ciências Sociais*, [s.l.], v. 22, n. 2, p.394-424, 31 dez. 2017.
- CARSTEN, J. A matéria do parentesco. *R@ u*, v. 6, n. 2, p. 103-118, 2014.
- CARSTEN, J. *Cultures of relatedness: new approaches to the study of kinship*. Cambridge, Cambridge University Press, 2000.
- CECILIO, L.C.O. The death of Ivan Ilyich, by Leo Tolstoy: points to be considered regarding the multiple dimensions of healthcare management. *Interface - Comunic., Saude, Educ.*, v.13, supl.1, p.545-55, 2009.
- CERTEAU, Michel de; GIARD, Luce; MAYOL, Pierre. **A invenção do cotidiano: morar e cozinhar**. Volume 2. 2002.
- CHAZAN, Lilian Krakowski. **"Meio quilo de gente": um estudo antropológico sobre ultra-som obstétrico**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2007.
- CLIFFORD, James. **Sobre a autoridade etnográfica: antropologia e literatura no século XX**. Rio de Janeiro, Editora UFRJ, 2002.
- CLÍMACO, Júlia Campos. "Análise das construções possíveis de maternidades nos estudos feministas e da deficiência". *Revista Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 28, n. 1, e54235, 2020.
- COLO VAZIO. Colo Vazio - Documentário Completo. Youtube, 1/12/2022. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=wUm29TIUhi0> .
- CONASS. **Painel de análise do excesso de mortalidade por causas naturais no Brasil em 2020**. Disponível em: <https://www.conass.org.br/indicadores-de-obitos-por-causas-naturais/>. Acesso em: 1 dez. 2020.

CORRÊA, M. **Antropólogas e Antropologia**. Belo Horizonte: Ed. UFMG, 2003
cultura? In: 1979 .

DARDOT, Pierre & LAVAL, Christian. **A nova razão do mundo: ensaio sobre a sociedade neoliberal**. “4 – O homem empresarial” (133-155), “5 – Estado forte, guardião do direito privado” (156-185), “9 – A fábrica do sujeito neoliberal” (321-376) e “Conclusão: o esgotamento da democracia liberal” (377-402). São Paulo: Boitempo, 2016.

DAS, Veena. O ato de testemunhar: violência, gênero e subjetividade. Cadernos Pagu, v.37, pp 9-41, 2011.

DAS, Veena. **Critical events: an anthropological perspective on contemporary India**. Oxford University Press, USA, 1996.

DAS, Veena. **Ethics as the Expression of Life as a Whole**. Disponível em: <https://www.academia.edu/14431568/Ethics_as_the_Expression_of_Life_as_a_Whole>. Acesso em: 1 jul. 2019.

DAS, Veena. Fronteiras, violência e o trabalho do tempo: alguns temas wittgensteinianos. **Revista brasileira de ciências sociais**, v. 14, n. 40, p. 31-42, 1999..

DAS, Veena; POOLE, Deborah. **Anthropology in the margins of the state**. Santa Fe: School of American Research, 2004.

DESLANDES ,Suely F. **Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar**. Instituto Fernandes Figueira, Fiocruz. Rio de Janeiro, n. , p.07-14, 09 jan, 2004.

DEVEREUX, Georges [1967]. **De la ansiedad al método en las ciencias del comportamiento**. Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores, 2003. DEVEREUX,

Georges. **Da angústia ao método nas ciências do comportamento**. Apresentação do livro, traduzida ao português. Link: revistalacuna.com/2018/12/14/n06-07/

DINIZ, Debora; BRUM, Eliane; PARANHOS, Fabiana. Uma história severina. ImagensLivres [Documentário], Brasília, 2005.

DINIZ, Debora; GUERREIRO, Iara. **Ética na pesquisa social: desafios ao modelo biomédico**. In: DINIZ, Debora et al (orgs). Ética em pesquisa: temas globais. Brasília: BRASIL. Letras Livres: UNB, 2008, p.289-322.

DINIZ, Débora; MEDEIROS, Marcelo; MADEIRO, Alberto. Pesquisa Nacional de Aborto-Brasil, 2021. **Ciência & Saúde Coletiva** , v. 1601-1606, 2023.

DINIZ, Simone Grilo; SALGADO, Heloisa de Oliveira; ANDREZZO, Halana Faria de Aguiar; CARVALHO, Paula Galdino Cardin de ; CARVALHO, Priscila Cavalcanti Albuquerque; AGUIAR, Cláudia de Azevedo; NIY Denise Yoshie . Violência obstétrica como questão para a saúde pública no Brasil: origens, definições, tipologia, impactos sobre a saúde materna, e propostas para sua prevenção. **J Hum Growth Dev**, v. 25, n. 3, p. 377-376, 2015.

DUARTE, Luiz Fernando Dias. Pessoa e indivíduo. Antropologia & direito: contribuições antropológicas a um diálogo interdisciplinar. 2012.

EKR. **EKR BRASIL**. Disponível em: <https://www.facebook.com/KublerrossBrazil/>. Acesso em: 1 jan. 21.

EKR. **Quem somos**. Disponível em: <https://ekrbrasil.com/>. Acesso em: 1 jan. 21.

FABIAN, Johannes. A prática etnográfica como compartilhamento do tempo e como objetivação. **Mana**, Rio de Janeiro , v. 12, n. 2, p. 503-520, Oct. 2006 . Available from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-93132006000200010&lng=en&nrm=iso>. access on 20 Jan. 2021.

FASSIN, D . Compaixão e Repressão: A Economia Moral das Políticas de Imigração na França, **Ponto Urbe**, São Paulo, v. 15, p. 122, 2014. Disponível em: <https://journals.openedition.org/pontourbe/2467> . Acesso em: 2 fev . 2017 ,

FERREIRA JD, Lima FCS, Oliveira JFP, Cancela MC, Santos MO. Covid-19 e Câncer: Aspectos Epidemiológicos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, 2020.

FERREIRA, Letícia Carvalho de Mesquita. 2015. Pessoas desaparecidas. Uma etnografia para muitas ausências. Rio de Janeiro: Editora UFRJ.

FIGUEIRA, Celina Moreira Mesquita Mercio et al. **Luto gestacional e neonatal: emergência de uma nova problemática**. 2021.

FIGUEIREDO, Luís Claudio. A metapsicologia do cuidado. **Psyche (Sao Paulo)**, São Paulo , v. 11, n. 21, p. 13-30, dez. 2007 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-1382007000200002&lng=pt&nrm=iso>.

FIGUEIREDO, Luís Cláudio. As diversas faces do cuidar: considerações sobre a clínica e a cultura. In: MAIA, Marisa Shargel (Organização). **Por uma ética do cuidado**. Rio de Janeiro: Garamond, 2009.

FIETZ, Helena Moura. Antropologia e deficiência: uma conversa com Rayna Rapp e Faye Ginsburg. **Horizontes Antropológicos**, n. 64, p. 357-382, 2022.

FIOCRUZ/IFF. **LUTO PERINATAL: REPERCUSSÕES NA FAMÍLIA E NOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE**. RJ, IFF 2021. Color.

FLORIANI, Ciro Augusto et al. Moderno movimento hospice: fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte. 2009. Tese de Doutorado.

FONSECA, Claudia Lee Williams. (2008) “O Anonimato e o texto Antropológico: Dilemas éticos e Políticos da Etnografia ‘em casa’”. **Revista Teoria e Cultura** V.2/N.1 e 2., p. 39-53.

FONSECA, Claudia Lee Williams. De afinidades a coalizões: uma reflexão sobre a "transpolinização" entre gênero e parentesco em décadas recentes da antropologia. **Ilha: revista de antropologia**. Florianópolis, SC. Vol. 5, n. 2 (dez. 2003), p. 5-29, 2003.

FONSECA, Claudia. Inequality near and far: adoption as seen from the Brazilian favelas. In: Immigration. Routledge, 2017. p. 365-399.

FONSECA, Claudia. Lucro, cuidado e parentesco Traçando os limites do “tráfico” de crianças. **Civitas-Revista de Ciências Sociais**, v. 13, n. 2, p. 269-291, 2013.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1995(1979).

GROSSI, Miriam Pillar. Gender and kinship: gay and lesbian families in Brazil. **Cadernos Pagu**, n. 21, p. 261-280, 2003.

GOLDMAN, Marcio. Jeanne Favret-Saada, os afetos, a etnografia. **Cadernos de Campo (São Paulo-1991)**, v. 13, n. 13, p. 149-153, 2005.

HOLANDA, A. C. P.; XEREZ, R. M.. O Conto da Aia e o aborto no Brasil: a ausência de liberdade da mulher sobre o próprio corpo. *Revista Estudos Feministas*, v. 29, n. 1, p. e61052, 2021.

IBDFAM. **Registros de Diretivas Antecipadas de Vontade cresceram nos últimos anos; pandemia deu nova importância à discussão**. Disponível em: <https://ibdfam.org.br/noticias/8170/Registros+de+Diretivas+Antecipadas+de+Vontade+cresceram+nos+%C3%BAltimos+anos%3B+pandemia+deu+nova+importancia+%C3%A0+discuss%C3%A3o>. Acesso em: 1 set. 2022.

INGOLD, Tim et al. Diálogos Vagueiros: Vida, Movimento e Antropologia. Ponto Urbe, [s.l.], n. 11, p.1-14, 1 dez. 2012. Open Edition. <http://dx.doi.org/10.4000/pontourbe.334>.

INGOLD, Tim. **Antropologia não é etnografia**. 2011. Tradução e revisão para a língua portuguesa brasileira feita por Caio Fernando Flores Coelho e Rodrigo Ciconet Dornelles. Disponível em <http://www.academia.edu/19221405/Antropologia_não_é_etnografia_-_por_Tim_Ingold>. Acesso em: 01 jul. 2016.

JORDÃO, Patrícia. A antropologia pós-moderna: uma nova concepção da etnografia e seus sujeitos. **Revista de Iniciação Científica da FFC**, v. 4, n. 1, 2004.

KLEINMAN, Arthur; KLEINMAN, Joan. The appeal of experience: the dismay of images: cultural appropriations of suffering in our times. In: Kleinman, Arthur; Das, Veena; Lock, Margareth. Social suffering. Berkeley: University of California Press, 2004

LE BRETON, David. **Antropologia da Dor**. São Paulo: Editora UNIFESP, 2013.

LEITE, DA NÓBREGA MARINHO TORRES, Ana Cristina; ANTUNES PAES, Neir. Direitos femininos no Brasil: um enfoque na saúde materna. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 16, n. 3, 2009

LEVI, Primo. [1947] **É isto um homem?** Rio de Janeiro: Rocco, 2013

LEAL, Do Carmo, Maria et al. **Nascer no Brasil II: pesquisa nacional sobre aborto, parto e nascimento 2022-2023**.

LEITE, Ana Cristina da Nóbrega Marinho Torres; PAES, Neir Antunes. Direitos femininos no Brasil: um enfoque na saúde materna. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 16, p. 705-714, 2009.

LOCK, M. Inventing a new death and making it believable. *Anthropology and Medicine*, v. 9, n.2, p. 97-115, 2002.

LUNA, Naara. **Provetas e clones: uma antropologia das novas tecnologias reprodutivas**. Editora Fiocruz, 2007.

LUNA, Naara. Aborto e corporalidade: sofrimento e violência nas disputas morais através de imagens. **Horizontes Antropológicos**, v. 20, p. 293-325, 2014.

LUNA, Naara. Regulação das técnicas de reprodução assistida nas resoluções do Conselho Federal de Medicina: da liberalização gradativa à virada pró-vida. **Revista de Antropologia**, v. 66, p. e198211, 2023.

LUPI, Larissa. Do Luto à Luta: Apoio à Perda Gestacional e Neonatal. Disponível em: <<https://dolutoalutaapoioaperdagestacional.wordpress.com/>>. Acesso em: 01 jul. 2018.

MACHADO, I. J. DE R.. O inverso do embrião: reflexões sobre a substancialidade da pessoa em bebês prematuros. **Mana**, v. 19, n. 1, p. 99–122, abr. 2013.

MACHADO, Renata De Moraes; MENEZES, Rachel Aisengart. Gestão Emocional do Luto na Contemporaneidade. **REVISTA CIÊNCIAS DA SOCIEDADE**, v. 2, n. 3, p. 65-94, 2018.

MAIA, Mônica Bara. **Humanização do parto: política pública, comportamento organizacional e ethos profissional**. Editora Fiocruz, 2010.

MARQUEZ. Gabriel García. **Cem anos de solidão**. Rio de Janeiro: Editora Record, 1967.

MAUÉS, Paula Zanuto *et al.* " O luto é pra sempre, mas a vida continua": **ressignificações da experiência paterna diante da perda de um (a) filho (a)**. Dissertação de Mestrado IFF Fiocruz, 2021.

MAUÉS, Paula Zanuto; NASCIMENTO, Marcos. Luto e paternidade: ressignificações da experiência paterna após a perda de um (a) filho (a). **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 27, p. e230248, 2023.

MAUSS, Marcel. Sociologia e Antropologia: **Uma Categoria do Espírito Humano: A Noção de Pessoa, A de “Eu”**. Tradução Paulo Neves. São Paulo, Cosac Naify, 2003.

MBEMBE, Achille. **Necropolítica**. São Paulo: N-1 edições, 2018. 80 p

MCINTYRE, L.; ALVAREZ, B.; MARRE, D. “I Want to Bury It, Will You Join Me?”: The Use of Ritual in Prenatal Loss among Women in Catalonia, Spain in the Early 21st Century. *Religions* 2022, v.13, nº 336.

MELLO, M.C.P.; ROCHA, G.L.B, MORAIS, S.R.S.; MATOS, K.K.C. Atuação de doulas no serviço público de saúde. *Revista de enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (REUFMS)*; Petrolina, Pernambuco. v.10, n.66, p.1-20, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/37216/html>. Acesso em: 15 out. 2020.

MEMMI D. Le corps dans l’histoire des sensibilités. *Cairn.info* [online], n. 97, p. 131-145, jul/dez. 2015.

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

MENEZES, Rachel A. **Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Fiocruz; Garamond, 2004.

MENEZES, Rachel Aisengart; LUNA, Naara. Gestação e morte cerebral materna: decisões em torno da vida fetal. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, 2017.

MELO, Cristina Teixeira Vieira de; VAZ, Paulo Roberto Gibaldi. Perda gestacional e neonatal, um sofrimento como outro qualquer. Associação Nacional dos Programas de Pós-graduação em Comunicação Xxvii Encontro **Anual da Compós, Minas Gerais**, Belo Horizonte - Mg,, v. , n. , p.1-22, 30 jul. 2018. Disponível em: <www.compos.org.br/anais_encontros.php>. Acesso em: 30 jul. 2018.

MELLO, I. M. **Humanização da Assistência Hospitalar no Brasil**: conhecimentos básicos para estudantes e profissionais. São Paulo: FMUSP, 2008.

MELLO, M.C.P.; ROCHA, G.L.B, MORAIS, S.R.S.; MATOS, K.K.C. Atuação de doulas no serviço público de saúde. Revista de enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (REUFMS); Petrolina, Pernambuco. v.10, n.66, p.1-20, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/37216/html>. Acesso em: 15 out. 2020.

MENDONÇA, Paulo Eduardo Xavier. Sem Soberania: gestão solidária e força fraca para cuidar de vidas fracas. 2015. 120f. Tese (Doutorado em Medicina). Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2015.

MISSE, Michel et al. Entre palavras e vidas: Um pensamento de encontro com margens, violências e sofrimentos-Entrevista com Veena Das. **Dilemas-Revista de Estudos de Conflito e Controle Social**, v. 5, n. 2, p. 335-356, 2012.

MILLER, Daniel. **Como conduzir uma etnografia durante o isolamento social**. **Blog do Sociofilo**, 2020. [publicado em 23 de maio de 2020]. Disponível em: <https://blogdolabemus.com/2020/05/23/notas-sobre-a-pandemia-como-conduzir-uma-etnografia-durante-o-isolamento-social-por-daniel-miller>.

MORAES, Ialê Pires de. **“Mãe de pet” existe? O conflito moral acerca da maternidade de cães e gatos**. 2023. 90 f. TCC (Graduação) - Curso de Ciências Sociais, UFRRJ, Seropédica, 2023.

MOREIRA, Sueli Aparecida. Alimentação e comensalidade: aspectos históricos e antropológicos. **Ciência e Cultura**, v. 62, n. 4, p. 23-26, 2010.

MOREIRA, MAM, SOUZA AS de, OLIVEIRA PM, SOUZA MX de, ARAÚJO, Junior JC de, RIBEIRO PS. Violência obstétrica no processo do abortamento. **Enfermería: Cuidados Humanizados**, v. 12, n. 2, 2023.

MORGAN, L. M.; ROBERTS, E. F. S. Reproductive governance in Latin America. *Anthropology & Medicine*, [s. l.], v. 19, n. 2, p. 241-254, 2012.

NUCCI, Marina Fisher. Crítica feminista à ciência: das “feministas biólogas” ao caso das “neurofeministas”. **Estudos Feministas**, v. 26, n. 1, p. 1-14, 2018.

OLIVEIRA, E.L. et al. “Aquele adeus, não pude dar”: luto e sofrimento em tempos de COVID-19. *Enferm. Foco* 2020; 11 (Esp. 2): 55-61, 2020.

OLIVEIRA, Luís Roberto Cardoso de. **Pesquisa em versus Pesquisas com seres humanos**. In: VÍCTORA, C. G. et al. (Org.). *Antropologia e ética: o debate atual*. Niterói: EdUFF, 2004. p. 33-44.

ONG Amada Helena. Texto de postagem no Facebook. 13 de outubro de 2019. Facebook: Amada Helena. Disponível em: https://www.facebook.com/ong.amadahelena/posts/em-1988-o-ent%C3%A3o-presidente-dos-eua-ronald-reagan-proclamou-o-m%C3%AAs-de-outubro-como/1381235525366778/?paipv=0&eav=AfZiNYXMOqa12nra041G3sj8a3zFupAab_DU1g3pGhUMAFiayJRThQ-xpIRtPPcTHDY&_rdr .

ONU Brasil. Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável, 2015. S.l. Disponível em: <https://brasil.un.org/pt-br/91863-agenda-2030-para-o-desenvolvimento-sustentavel>.

ORTNER, Sherry. Está a mulher para a natureza, assim como o homem para a cultura. **ROSALDO, Michelle Z.; LAMPHERE, Louise. A mulher, a cultura, a sociedade. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1979.**

OUÉDRAOGO, Ramatou; GUILLAUME, Agnès. Un désir d'enfant non abouti? Grossesse et avortement chez les jeunes femmes à Ouagadougou (Burkina Faso). **Anthropologie et Sociétés**, v. 41, n. 2, p. 39-57, 2017.

OVERING, Joanna; FORTIS, Paolo; MARGIOTTI, Margherita. Kinship in Anthropology. **International encyclopedia of the social & behavioral sciences, online version updated**, v. 2004, p. 8098-105, 2001.

PELBART. P. Biopolítica. Sala Preta, São Paulo, n.7, p.57-65., 2007.

PINA CABRAL, João de. 2005. "O limiar dos afectos: algumas considerações sobre nomeação e a constituição social de pessoas". Conferência de abertura do PPGAS/Unicamp, 2005. Disponível em www.ceao.ufba.br/fabrica/txts/cabral/limiar.doc.

PISCITELLI, Adriana. "Nas fronteiras do natural: gênero e parentesco". In: **Revista Estudos feministas**, ano 6, segundo semestre, 1998
Ponto Urbe, São Paulo, v. 15, p. 122, 2014.

PIZA, Mariana Vassallo. **O fenômeno Instagram: considerações sob a perspectiva tecnológica**. 2012.

PREFEITURA DO RIO. **Mortalidade infantil na AP 5.1**. Disponível em: <http://www.rio.rj.gov.br/dlstatic/10112/7973075/4217918/MortalidadeInfantilnaAP5106042018.pdf>. Acesso em: 01 dez. 2018.

PULHEZ, Mariana Marques. "Parem a violência obstétrica": a construção das noções de 'violência' e 'vítima' nas experiências de parto. **RBSE – Revista Brasileira de Sociologia da Emoção**, v. 12, n. 35, pp. 544-564, Agosto de 2013.

RADCLIFFE-BROWN, Alfred Reginald. 1978. "**O método comparativo em Antropologia Social**". In MELATTI, Julio Cezar (org.): Radcliffe-Brown: Antropologia, pp. 43-58. (Grandes Cientistas Sociais, 3) São Paulo: Ática.

RATTNER, Daphne. Da saúde materno infantil ao PAISM. **Tempus Actas de Saúde Coletiva**, v. 8, n. 1, p. 103-108, 2014.

RASPLUS, Valéry. "Dominique Memmi, A segunda vida de bebês mortos ", **Palestras [online]**, Os relatórios, publicados em 27 de junho de 2011, consultados em 17 de maio de 2021. URL: <http://journals.openedition.org/readings/5926>; DOI: <https://doi.org/10.4000/lectures.5926>.

REYNOLDS, Pamela. The ground of all making: state violence, the family and political activists. In: DAS, Veena; KLEINMAN, Arthur; RAMPHELE, Mamphela; REYNOLDS, Pamela. Violence and subjectivity. Los Angeles, London: University California Press, 2000.

REZENDE, Cláudia & COELHO, Maria Cláudia. **Antropologia das emoções**. Rio de Janeiro: FGV, 2010.

REZENDE, Cláudia Barcellos. Emoção, corpo e moral em grupos de gestante. **Revista Brasileira de Sociologia da Emoção**, v. 11, n. 33, p. 830-849, dez/2012.

RINALDI, Alessandra. **Conectividade**. Disponível em: <https://alessandrarinaldi.com.br/conectividades-laboratorio-de-estudos-deparentesco-e-de-familia/>. Acesso em: 15 jul. 2019.

RINALDI, Alessandra de Andrade. **A sexualização do crime no Brasil: um estudo sobre criminalidade feminina no contexto de relações amorosas (1890-1940)**. 2004. 220 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2004.

ROCHEDO, Aline Lopes. **Dinastias afetivas: a produção de ancestralidade através da transmissão de joias de família**. 2021.

RODRIGUES, Nuno Simões. O trigo como metáfora da vida e da morte na Antiguidade Clássica. *Máthesis*, n. 17, p. 97-106, 2008.

ROHDEN, Fabíola. O império dos hormônios e a construção da diferença entre os sexos. **História, ciências, saúde-Manguinhos**, v. 15, p. 133-152, 2008.

ROMIO, Eda. 500 anos de sabor: Brasil 1500-2000. **São Paulo: ER Comunicações**, p. 229-237, 2000.

RUBIN, Gayle. O tráfico de mulheres. **Notas sobre a “Economia Política” do sexo. Tradução de Christine Rufino Dabat. Recife: SOS Corpo**, 1993.

RUIZ, Erasmo Milessa; AMORIM GOMES, Annatália Meneses. Apelo à humanização da morte nas práticas de saúde. Pp.81-98. In: MINISTÉRIO DA SAÚDE. Caderno HumanizaSUS: Atenção Hospitalar, v.3. Brasília, 2011.

SALCEDO, Elaine Ap.De Carvalho *et al.* **Page 1 EIXO 3: Desenvolvimento humano, saúde e qualidade de vida | 211GRUPO DE CUIDADOS PALIATIVOS NA NEONATOLOGIA- GCPNDESAFIOS, POSSIBILIDADES E CUIDADOS- HOSPITAL DA MULHER -CAISM / UNICAMP**. Disponível em: <https://econtents.bc.unicamp.br/inpec/index.php/simtec/article/download/7394/2937/10060..> Acesso em: 1 out. 2022.

SAHLINS, Marshall.. ***What kinship is... and is not***. Chicago: The University of Chicago Press, 2013 .

SARTI, C.; DUARTE, L. F. D. (Orgs.). **Antropologia e ética: desafios para a regulamentação**. Brasília: ABA, 2013. p. 131-171.

SCAVONE, Lucila. A maternidade e o feminismo: diálogo com as ciências sociais. **cadernos pagu**, n. 16, p. 137-150, 2001.

SCHIEBINGER, Londa. O feminismo mudou a ciência. **Bauru: Edusc**, p. 32, 2001.

SCHIEBINGER, Londa. Skeletons in the Closet: The first illustrations of the Female Skeleton in Eighteenth-Century Anatomy. *Representations*, n. 14, p. 42-82, 1986.

SCHIEBINGER, Londa. Mamíferos, primatologia e sexologia. In: PORTER, Roy; TECH, Mikolas. *Conhecimento sexual, ciência sexual*. São Paulo: Editora Unesp, 1998, p. 219-246.

SCHNEIDER, David. “**Parentes e “A família”**”. O parentesco americano. Um exposição cultural. Petrópolis, RJ: Vozes, 2016[1980] .

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO. Subsecretaria de Promoção, Atenção Primária e Vigilância em Saúde, 2021. Disponível em: <https://www.rio.rj.gov.br/dlstatic/10112/7973075/4299725/MortalidadeInfantilnoMRJ.pdf>.

SIM. Sistema de Informações sobre Mortalidade, 2024. Disponível em: <http://vigilancia.saude.mg.gov.br/index.php/sistemas-de-informacao/mortalidade/>.

SONEGHET, Lucas. As Leituras Elementares da Vida Acadêmica – Estudos sobre a morte e o morrer. **Blog do Sociofilo**, 2020.[publicado em 11 maio de 2020]. Disponível em: <https://blogdolabemus.com/2020/05/11/as-leituras-elementares-da-vida-academica-estudos-sobre-a-morte-e-o-morrer/>

SONTAG, Susan. **Diante da dor dos outros**. Editora Companhia das Letras, 2003.

SOUZA, Giulia Escuri de et al. “**Nossos filhos têm mães**”!: as agências das mães e familiares de vítimas de violência do Estado na Baixada Fluminense. PPGCS/UFRRJ, 2021.

SOUZA, Juliana Borges, COITINHO-FILHO, Ricardo, NASCIMENTO, Marcos. MATERNIDADES, PATERNIDADES E CUIDADOS: revisitando a produção de 40 anos da Revista **Oikos: Família e Sociedade em Debate**, 2021

STRATHERN, M.. Necessidade de Pais Necessidade de Mães. *Revista Estudos Feministas*, 3(2), 303, 1995.

STRATHERN, Marilyn. “Parentes são sempre uma surpresa: biotecnologia em uma era do individualismo”. *Parentesco, Direito e o Inesperado*. 2012[2005].

STRATHERN, Marilyn. Parentesco por iniciativa: a possibilidade de escolha dos consumidores e as novas tecnologias da reprodução. **Análise social**, p. 10111022, 1991.

TORNQUIST, Carmen Susana. Salvar o Dito, Honrar a Dádiva – dilemas éticos do encontro e da escuta etnográfica. **Impulso**, Piracicaba, v. 35, n. 14, p.63-74, 23 set. 2003.

URPI Montoya Uriarte, « O que é fazer etnografia para os antropólogos », **Ponto Urbe [Online]**, 11 | 2012,posto online no dia 14 Março 2014, consultado o 30 Setembro 2016.

UZIEL, Anna Paula. **Homossexualidade e adoção**. Editora Garamond, 2007.

VELHO, Gilberto. 2001. “Família e parentesco no Brasil contemporâneo: individualismo e projetos no universo de camadas médias”. *Interseções: Revista de Estudos Disciplinares*. Rio de Janeiro : PPGCS/UERJ, nº 2, ano 3, jul./dez. pp. 45 – 52.

VIANNA, Adriana; FARIAS, Juliana. A guerra das mães: dor e política em situações de violência institucional. **cadernos pagu**, n. 37, p. 79-116, 2011.

VICENTE, André Luiz Coutinho. **Eu tenho um nome, e quem não tem?: nomes, escolhas e práticas de registro**. 2024. 173f. Dissertação (Mestrado - Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social). Museu Nacional - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2024.

VIVEIROS DE CASTRO, Eduardo. **O conceito de sociedade em antropologia** In A inconstância da alma selvagem e outros ensaios de antropologia. Ed. Cosac & Naify, SP, 2002.

WALTER, Tony. Luto moderno, luto pós-moderno. Revista Internacional de Sociologia — **Revue Internationale de Sociologie** , v. 1, p. 123-134, 2007.

ANEXOS

Parecer da Comitê de ética da UFRRJ



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
COMISSÃO DE ÉTICA NA PESQUISA DA UFRRJ / CEP

Protocolo Nº 1.324/19

PARECER

O Projeto de Pesquisa intitulado "Humanização", "sofrimento" e o corpo feminino: embates e conflitos entre a medicina, enfermagem e usuárias no Hospital da Mulher Mariska Ribeiro e no grupo de luto à luta – apoio à perda gestacional e neonatal" sob a coordenação da Professora Dr^a. Alessandra de Andrade Rinaldi, do Instituto de Ciências Humanas e Sociais/Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais, processo 23083.009318/2019-05, atende os princípios éticos e está de acordo com a Resolução 466/12 que regulamenta os procedimentos de pesquisa envolvendo seres humanos.

UFRRJ, 05/07/19.


Prof.^a Dra. Lúcia Helena Cunha dos Anjos
Pró-Reitora Adjunta de Pesquisa e Pós-Graduação

Certificado de curso de trabalhando o acolhimento e perda e ao Luto Gestacional e profissionais para partejar



Curso profissional de Doulas da IFB



Ministério da Educação


Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Brasília


Criado pela Lei nº 11.892, de 29/12/2008, DOU nº 253, Seção 1, pág. 1, de 30/12/2008

Portaria nº 4, de 06/01/2009, D.O.U. nº 4, de 07/01/2009, Seção 1, pág. 130

Certificamos que **Juliana Borges De Souza**, CPF nº 1 [REDACTED] concluiu o curso de **Qualificação Profissional em Doula**, realizado pelo Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Brasília – *Campus Planaltina*, no período de 04 de outubro de 2021 a 12 de fevereiro de 2022, com carga horária de 246 horas.

Planaltina-DF, 17 de fevereiro de 2022.


Nilton Nélcio Cometti
Diretor Geral
IFB Campus Planaltina
Portaria IFB n.º 529, de 06/05/2019


Vinicius Machado dos Santos
Diretor de Ensino, Pesquisa e Extensão
IFB - Campus Planaltina
Portaria IFB n.º 530, de 06/05/2019

Fotos da campanha Mais amor por favor:







Fonte: <https://dolutoalutaapoioaperdagestacional.wordpress.com/> acesso maio de 2021

PARTICIPAÇÃO DE ENCONTRO DE VOLUNTARIADO DA EKR



EDITAL DE PROCESSO SELETIVO PARA BOLSISTAS DE EXTENSÃO CASA MANACÁ, APOIO ÀS PERDAS GESTACIONAL, NEONATAL E INFANTIL - PEIC 2023

Boletim de Serviço Eletrônico em 09/05/2023



UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA

Pró-Reitoria de Extensão e Cultura

Av. João Naves de Ávila, 2121, Bloco 3P, 1º andar - Bairro Santa Mônica, Uberlândia-MG, CEP 38400-902
Telefone: +55 (34) 3239-4872 - www.proexc.ufu.br - secretaria@proexc.ufu.br



EDITAL PROEXC Nº 96/2023

09 de maio de 2023 Processo nº 23117.026794/2023-24

PROCESSO SELETIVO PARA BOLSISTAS DE EXTENSÃO CASA MANACÁ, APOIO ÀS PERDAS GESTACIONAL, NEONATAL E INFANTIL - PEIC 2023

A Pró-reitoria de Extensão e Cultura (PROEXC) da Universidade Federal de Uberlândia (UFU), no uso de suas atribuições legais, torna pública a abertura de inscrições para as vagas de **bolsistas de extensão** e estabelece normas relativas à realização de processo seletivo, conforme descrito a seguir:

1. DO OBJETIVO

Edital para seleção de bolsistas de extensão que atuarão junto ao projeto/programa **Casa Manacá, apoio às perdas gestacional, neonatal e infantil** no desenvolvimento de atividades conforme descrito no Plano de Trabalho (ANEXO I).

2. DAS VAGAS

Para estudantes do(s) curso(s)	Nº de vagas	Local das atividades
Ciências Biológicas, Ciências Sociais, Design, Enfermagem, Medicina, Nutrição, Psicologia, Saúde Coletiva	01	Universidade Federal de Uberlândia, locais públicos (todos em Uberlândia), e atividades remotas.

2.1. Haverá a formação de cadastro de reserva (C.R.).

2.2. Os bolsistas atuarão conforme as medidas adotadas pela universidade para conter o avanço do COVID-19.

3. DOS REQUISITOS

3.1. Pré-requisitos gerais:

- 3.1.1. Estar regularmente matriculado em curso UFU.
- 3.1.2. Disponibilidade horária de 20 horas semanais.
- 3.1.3. Compacidade horária de acordo com a demanda do setor/projeto.
- 3.1.4. Ser comunicativo (a) e ter facilidade para lidar com o público.
- 3.1.5. Não ser beneficiário(a) de bolsas remuneradas no âmbito da UFU ou de qualquer outra entidade pública ou privada, exceto auxílio moradia e/ou alimentação.
- 3.1.6. Em atendimento a Resolução do CONSUN nº 17/2021, será necessário o **Certificado Nacional de Vacinação** com vacinação completa para COVID, obtido pelo site do programa Conecte-SUS do Ministério da Saúde para as atividades dentro de todos os campi UFU.
- 3.1.7. Atender ao disposto no Item “ATIVIDADES A SEREM DESENVOLVIDAS”, descrito no Plano de Trabalho – ANEXO I.

3.2. Pré-requisitos específicos

- 3.2.1. Estar matriculado(a) no mínimo no 4º período de um dos seguintes cursos: Enfermagem, Medicina, Psicologia, Nutrição, Saúde Coletiva, Design, Ciências Sociais;
- 3.2.2. Disponibilidade para participar das atividades em horários excepcionais, ou seja fora do horário comercial, incluindo finais de semana – ANEXO II;
- 3.2.3. Ter acesso à internet e a equipamentos próprios para a gestão e organização do projeto, entre outras atividades “online”;
- 3.2.4. Dispor de computador, notebook ou similar que permita a transmissão de áudio e vídeo para a realização de vídeos conferências, quando necessário;
- 3.2.5. Domínio em informática (Exemplo: Word, Excel, Internet, Html, PowerPoint, Windows e afins);
- 3.2.6. Domínio em ferramentas virtuais de edição de imagens (Exemplo: Canva, Photoshop, Gimp e afins);
- 3.2.7. Domínio de gestão de redes sociais (Exemplo: Instagram, Facebook, Youtube e afins).

4. DAS INSCRIÇÕES:

- 4.1. As inscrições serão recebidas apenas por e-mail

- **Data:** Conforme
- cronograma item 10

Pelo e-mail:

amanda.oliveiramoura

@ufu.br

4.2. **Documentos para a inscrição:**

- 4.2.1. Comprovante de matrícula.
 - 4.2.2. Histórico escolar atualizado.
 - 4.2.3. Quadro de comparecimento horária (ANEXO II)
 - 4.2.4. Certificado Nacional de Vacinação com vacinação completa para COVID.
 - 4.2.5. Cópia **legível** da Cédula de Identidade.
 - 4.2.6. Cópia **legível** do CPF.
 - 4.2.7. Curriculum Vitae com documentos comprobatórios.
 - 4.2.8. Cadastro do bolsista preenchido (ANEXO III).
 - 4.2.9. Carta de Intenções devidamente assinada, justificando o interesse e apelo para o preenchimento da vaga, redigida por meio de texto corrido em no mínimo 01 (uma) e no máximo 02 (duas) laudas, seguindo formatação específica.
 - 4.2.10. Formatação específica da carta de intenções: margens: 3 cm superior e esquerda, 2 cm inferior e direita; fonte: Arial ou Times New Roman; cor da fonte: preta; tamanho da fonte do corpo do texto: 12 pts; espaçamento entre linhas 1,5 para todo o corpo do texto; recuo de primeira linha dos parágrafos: 1,25 cm.
- 4.3. No campo assunto do e-mail escrever: **INSCRIÇÃO nome completo do discente_Edital 96**
- 4.4. Toda a documentação deve ser anexada ao e-mail em **arquivo no formato PDF**.
 - 4.5. Após o prazo limite para inscrição, nenhuma reanotação ou adendo será permitido.
 - 4.6. As inscrições encaminhadas fora dos prazos e condições estabelecidas neste Edital não serão aceitas.

5. **DAS BOLSAS**

- 5.1. A duração da bolsa de extensão é de 06 (seis) meses com limite de execução até dezembro de 2023.
- 5.2. A bolsa de extensão terá início após assinatura de formulário próprio.
- 5.3. A bolsa de extensão poderá ser cancelada, de acordo com o previsto no Termo de Compromisso, pela interrupção, conclusão ou trancamento de matrícula do curso de graduação.

5.4. Ao final da bolsa, o acadêmico receberá certificado, desde que cumprida a carga horária exigida neste edital.

5.5. O acadêmico receberá, mensalmente, bolsa de extensão no valor de **R\$ 400,00 (quatrocentos reais)** por 20 horas semanais.

5.6. Os recursos previstos para efetivação das contratações dos/as bolsistas deste Edital estão condicionados à disponibilidade orçamentária da PROEXC, sem que isso implique direito à indenização ou reclamação de qualquer natureza, mesmo após divulgação dos Resultados Finais.

5.7. Fica assegurada uma vaga para pessoa com deficiência, caso haja procura e esta atenda a todos os pré-requisitos.

6. DO DESLIGAMENTO

6.1. Será desligado da atividade de extensão o bolsista que:

6.1.1. Solicitar, por escrito, o seu desligamento com justificativa;

6.1.2. Descumprir os critérios do item 3 deste edital;

6.1.3. Descumprir as obrigações assumidas ou manifestar conduta inadequada, verificadas estas mediante sindicância, garantindo o princípio da ampla defesa;

6.1.4. Demonstrar desempenho insuficiente;

6.1.5. Descumprir a carga horária proposta para o desenvolvimento da ação extensionista;

7. DO PROCESSO DE SELEÇÃO:

7.1. **Primeira Fase (Eliminatória):** Análise documental conforme item 4.

• **Data:** Conforme cronograma (item 10).

7.2. **Segunda Fase (Eliminatória):** Análise do Curriculum Vitae e documentos comprobatórios e da carta de intenções, para os classificados na 1ª fase.

• **Data:** Conforme cronograma (item 10).

7.3. **Terceira Fase (Classificatória):** Entrevista através de video-chamada, previamente agendada por e-mail, para os classificados na 2ª fase.

• **Data:** Conforme cronograma (item 10).

8. DA AVALIAÇÃO

8.1. Análise da documentação (item 4) tendo como orientação as atividades previstas no Plano de Trabalho

(ANEXO I);

8.2. Análise do Currículo Vitae conforme par cipação e realização de atividades extracurriculares. Ao candidato com a maior somatória de valores dos itens do Currículo, 20 (vinte) pontos serão atribuídos. As pontuações dos demais candidatos serão proporcionais à somatória de valores por eles obtida, conforme tabela abaixo:

Item	Pontuação
Certificação de participação em Programas Institucionais (PIBEG, PEIC, PIBIC, PIBITI, PIVIC, PIBID, PET), Programa de Tutoria Acadêmico-Científica na Graduação, Doutorado, Diretoria Acadêmica, Empresa Júnior ou Atleta, ou comprovação de atuação como bolsista em outros programas institucionais.	4,0 pontos por semestre
Monitoria.	1,0 ponto por semestre
Publicação de resumo simples em anais de evento.	1,0 ponto por publicação
Publicação de resumo expandido ou trabalho completo publicado por publicação em anais de evento.	2,0 pontos
Apresentação de trabalho em eventos científicos.	2,0 pontos por apresentação
Publicação de artigo em periódicos científicos especializados por publicação nacionais e estrangeiros com corpo editorial.	5,0 pontos
Publicação de artigos de divulgação científica, tecnológica ou	3,0 pontos
	por
	publicação
artigos.	2,0
	pontos
	por curso
	de
Conclusão de cursos de informática, mínimo de 60 horas, com informática concluído com	com
comprovação da carga horária a partir de 60h	
Participação em oficinas, minicursos ou cursos extracurriculares em áreas afins (mínimo de 04 horas), com comprovação da carga horária.	1,0 ponto por atividade horária.
Participação em eventos acadêmicos ou em atividades de evento ou extensão em áreas afins (mínimo de 04 horas).	1,0 ponto por atividade
Participação em projetos de ensino, pesquisa ou extensão devidamente comprovada por declaração da coordenação	3,0 pontos por semestre assinada.
	3,0 pontos
	por estágio
	não
Realização de estágio não obrigatório em áreas afins, a partir de obrigatório concluído com 40 horas, com comprovação da carga horária.	

	carga horária a partir de 40h
	2,0 pontos por trabalho voluntário concluído com comprovação da carga horária
	carga horária a partir de 20h
Palestras, oficinas, minicursos ou cursos ministrados.	2,0 pontos por
a vida Organização de eventos ou de a vidas de extensão em áreas	1,5 ponto por evento ou
afins.	a vida

8.3. Análise do quadro de compatibilidade (ANEXO II) frente às necessidades do setor/projeto;

8.4. Análise da carta de intenções, conforme critérios específicos, considerando:

8.4.1. O estudante descreve a disponibilidade para o desenvolvimento das atividades bem como a flexibilidade de horário (6 pontos);

8.4.2. O estudante descreve experiências que julga importantes para a atuação no projeto de extensão (6 pontos);

8.4.3. O estudante responde à pergunta: "O que despertou seu interesse em participar desse projeto?" de maneira clara, concisa e coerente (8 pontos);

8.4.4. O estudante responde à pergunta: "Você já participou de alguma experiência semelhante (com ou sem bolsa)?" (8 pontos);

8.4.5. O estudante argumenta sobre a importância da sua atuação no projeto de extensão (8 pontos);

8.4.6. O estudante apresenta habilidade de escrita e domínio da língua portuguesa com relação à ortografia, acentuação, pontuação, concordância nominal, verbal e vocabulário (7 pontos);

8.4.7. O estudante redige de forma clara, com ideias encadeadas; apresenta associação consistente e coerente entre os elementos do texto (7 pontos).

8.5. Avaliação do desempenho na entrevista, considerando os seguintes critérios:

8.5.1. O estudante posiciona-se quanto à importância de sua atuação de maneira coerente, coesa, clara e madura (6 pontos);

8.5.2. O estudante apresenta justificativa para o seu ingresso no projeto de extensão (6 pontos);

8.5.3. O estudante demonstra disponibilidade para desenvolver as atividades do projeto de extensão (6 pontos);

8.5.4. O estudante verbaliza de maneira clara quanto à sua contribuição no projeto de extensão (6 pontos);

8.5.5. O estudante argumenta sobre a importância da sua atuação no projeto de extensão para sua própria formação (6 pontos).

8.6. A Nota Final do processo de seleção será de 100 (cem) pontos, distribuídos na análise do Curriculum Vitae (20 pontos), carta de intenções (50 pontos) e entrevista (30 pontos).

8.7. Qualquer atraso será considerado desistência do processo seletivo.

9. DOS RESULTADOS E RECURSO

9.1. Resultado Parcial e Recurso

9.1.1. Será divulgado o resultado parcial conforme cronograma (item 10); no site <http://www.editais.ufu.br/extensao-cultura>.

9.1.2. O discente terá **um dia útil** para contestar o Resultado Parcial, apresentando Recurso, conforme ANEXO IV.

•Pelo E-mail: amanda.oliveiramoura@ufu.br

9.2. Resultado Final

9.2.1. O **resultado final** do processo seletivo será divulgado conforme cronograma (item 10) no site <http://www.editais.ufu.br/extensao-cultura>.

10. DO CRONOGRAMA

Divulgação do Edital	09/05/2023 a 23/05/2023
Inscrições	10/05/2023 a 23/05/2023
Avaliação documental e da 2ª Fase	
24 e 25/05/2023	Avaliação 3ª Fase
26 e 27/05/2023	Resultado Parcial
29/05/2023	Recebimento dos
Recursos	30/05/2023 Resultado
Final	31/05/2023

11. DAS CONSIDERAÇÕES FINAIS

11.1. Em caso de desistência do candidato classificado será chamado o candidato classificado na sequência.

11.2. Os casos omissos serão resolvidos pela Pró-Reitoria de Extensão e Cultura (PROEXC).

11.3. O prazo de vigência deste edital será de 12 (doze) meses, somente para substituição de bolsistas, quando formalmente jus ficada.

11.4. Ao efetuar sua inscrição, o candidato aceita, irrestritamente, as normas estabelecidas neste Edital.

12. DÚVIDAS

12.1. E-mail: amanda.oliveiramoura@ufu.br

Uberlândia-MG, 09 de maio de 2023.

HÉLDER ETERNO DA SILVEIRA
Pró-reitor de Extensão e Cultura
Portaria R n. 64/2017



Documento assinado eletronicamente por Helder Eterno da Silveira, Pró-Reitor(a), em 09/05/2023, às 14:49, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, Sete do nº 8.539 de 8 de outubro de 2013.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site www.sei.ufu.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_documento=399DCD56 informando o código verificador 399DCD56 e o código CR 399DCD56.

ANEXO I PLANO DE TRABALHO/ ATIVIDADES DO BOLSISTA DE EXTENSÃO

INTRODUÇÃO:

A Casa Manacá é um grupo de acolhimento às mães e famílias que vivenciam perdas gestacional, neonatal e infantil, sendo o seu objetivo principal promover o acolhimento às mães e famílias enlutadas, através da escuta ativa e troca de experiências, com encontros gratuitos no formato online e presenciais, que ocorrem quinzenalmente. Além disso, queremos sensibilizar e conscientizar a sociedade em geral a respeito dessa temática e promover a capacitação de

profissionais de saúde sobre a humanização do luto, garantindo assim que a dor que as mães e famílias vivenciam não seja maximizada por meio de falas desastrosas ou condutas por vezes violentas no contexto hospitalar. Para isso, além dos encontros, outras atividades são objetos de trabalho: ações anuais durante a “Semana de Conscientização à Perda Gestacional, Neonatal e Infantil”, a qual foi inscrita oficialmente no calendário da cidade por meio da Lei Nº 13.496/2021; simpósios, workshops e cursos voltados para profissionais da área; e, por fim, a execução de projetos de pesquisa visando identificar e analisar diversos aspectos no que tange a temática, desde questões assistenciais, de ensino e institucionais até pesquisas direcionadas a compreender melhor as necessidades das famílias enlutadas. A intenção é que o Programa seja desenvolvido de forma contínua, sendo apresentado aqui o planejamento geral para 12 meses de execução.

JUSTIFICATIVA:

A morte em nossa sociedade é um grande tabu e, quando se trata da morte de bebês, esse assunto é ainda mais velado. A morte de um filho representa uma inversão da ordem natural da vida e passar por essa experiência é algo avassalador. A sociedade não sabe como lidar com essas situações, gerando uma série de danos às mães e aos pais, que, para além da dor dilacerante de perderem seus filhos, têm que lidar com falhas no atendimento hospitalar ou equívocos desastrosos de amigos e familiares. Quem perde um bebê durante a gestação ou logo após o seu nascimento, vive um luto invisibilizado, afinal, como sentir falta de alguém com quem não se compartilhou memórias?

Mas quem passa por isso vive o luto justamente por essas vivências planejadas e não concretizadas. Vive-se o luto pelo futuro sonhado que não se tornará realidade, pelas expectativas que foram criadas com a gestação. A nossa saudade é daquilo que não vivenciamos. É do futuro que planejamos. No entanto, independentemente do tempo de gestação ou de convivência, o sentimento de maternidade e paternidade existe com a mesma intensidade. Lembrando que a dor não está relacionada com o número de semanas

gestacionais ou o tempo de vida do bebê/filho: “dor não se compara, se ampara”.

No Brasil, de acordo com dados do Data SUS, ocorreram no ano de 2020, 28.993 óbitos fetais, sendo 2.213 perdas em idade gestacional inferior a 22 semanas. 17.000 bebês morreram na primeira semana de vida, 5.577 nos primeiros 27 dias de vida. Todos esses números revelam a importância de tratarmos a perda perinatal como um problema de saúde pública, que atinge milhares de famílias, com repercussões biológicas, sociais, emocionais e espirituais. Apesar da dimensão do problema, as políticas de saúde para enfrentamento deste cenário de assistência são ainda frágeis e na prática clínica, relatos de experiências de abandono e danos adicionais são ainda frequentes no nosso meio.

O movimento pela humanização do luto parental no Brasil tem crescido, mas ainda estamos engatando em relação aos cuidados e acolhimento necessários nessas situações. Essa defasagem surge desde a graduação dos profissionais de saúde, que não recebem formação adequada a respeito dessa temática. Além disso, as instituições de saúde não apresentam condições para promover um atendimento adequado nos casos de perdas gestacionais e neonatais. Não existem protocolos estabelecidos. Assim, as mães e famílias comumente vivenciam situações danosas e até de violências (como por exemplo, uma mãe que passou por perda comparando o quarto com uma que está com seu bebê saudável). A mudança em relação a esses procedimentos só é possível se contarmos com a sensibilização, informação de qualidade, estabelecimento e treinamento de protocolos institucionais e políticas públicas a respeito dessas questões.

Esse programa vem ao encontro dessas demandas, tão necessárias para a manutenção da saúde mental das famílias e principalmente das mães que vivenciam tais experiências.

A Casa Manacá é um grupo formado por mães, pais e profissionais unidos para oferecer apoio às famílias que vivenciaram perdas gestacionais, neonatais e infantis. O grupo iniciou suas atividades em maio de 2021, tendo realizado dezenas de rodas de acolhimento e promovido duas Semanas de Conscientização em Uberlândia. Em 2021 foi feita uma exposição fotográfica em um

Shopping de grande circulação da cidade, e em 2022 foi realizada uma caminhada pela sensibilização da sociedade, reunindo cerca de 50 pessoas e dois workshops acadêmicos, contando com 180 participantes, entre estudantes, profissionais da saúde e famílias enlutadas.

OBJETIVO GERAL

Contribuir para a humanização do luto parental no Brasil, especificamente no município de Uberlândia, MG.

ESPECÍFICOS

1. Proporcionar o acolhimento de famílias enlutadas que tenham vivenciado perdas gestacionais, neonatais ou infantis;
2. Promover a sensibilização da sociedade como um todo a respeito da temática;
3. Realizar pesquisas acadêmicas no âmbito da assistência a famílias que vivenciam situações de perdas gestacionais, neonatais e infantis;
4. Realizar ações de capacitação de estudantes da área de saúde e de profissionais a respeito da humanização da assistência.

PERFIL DO BOLSISTA:

- Ter disponibilidade de 20 horas semanais para acompanhamento e realização de atividades do projeto, incluindo aquelas em horários excepcionais e nos finais de semana;
- Estar matriculado(a) no 4º período ou mais avançado de um dos seguintes cursos: Enfermagem, Medicina, Psicologia, Nutrição, Saúde Coletiva, Design, Ciências Sociais;
- Ser comunicativo(a), criativo(a) e proativo(a) e ter interesse e disposição para trabalhar com a temática;
- Ter responsabilidade, disposição, respeito e disciplina para o planejamento e desenvolvimento de atividades individuais e em equipe;
- Ter empatia para lidar com as adversidades durante a execução do projeto e inovação para superar tais adversidades;
- Ter acesso fácil à internet e equipamentos próprios para a gestão e organização do projeto;
- Dispor de computador, notebook ou similar que permita a transmissão de áudio e vídeo para a realização de videoconferências e afins quando necessário;
- Ter domínio em informática (Exemplo: Word, Excel, Internet, HTML, PowerPoint, Windows), em ferramentas virtuais de edição de imagens (Exemplo: Canva, Photoshop, Gimp) e de gestão de redes sociais (Exemplo: Instagram, Facebook, Youtube e afins).

ATIVIDADES A SEREM DESENVOLVIDAS

- Colaborar na divulgação do projeto e de suas atividades para a comunidade acadêmica e a comunidade externa à UFU;
- Participar de todas as ações formativas do projeto para sua devida capacitação profissional;
- Participar de reuniões para orientações sobre as atividades e planejamentos;
- Contribuir com a produção de conteúdo para o Instagram da Casa Manacá e outras redes sociais como forma de divulgação das ações de extensão;
- Elaborar e produzir materiais de comunicação como cartilhas, folders e outros;
- Auxiliar no planejamento e execução do evento III Semana de Conscientização e Sensibilização das Perdas Gestacional, Neonatal e Infantil de Uberlândia;
- Elaborar relatórios técnicos e publicações a partir dos resultados oriundos do projeto.

CONTRIBUIÇÃO DA BOLSA PARA O (A) ALUNO (A)

- Aprimoramento na sua formação profissional e pessoal;
- Melhoria em sua capacidade de elaborar e produzir materiais de divulgação e de comunicação;
- Aperfeiçoamento de sua capacidade de comunicação e de demais habilidades para o trabalho em equipe;
- Vivência de uma experiência transdisciplinar com a equipe da Casa Manacá;
- Aprimoramento de uma visão mais empática e sensível a respeito da temática abordada no projeto.

AVALIAÇÃO:

A avaliação do bolsista será feita no decorrer da realização das atividades propostas. Para tanto, serão utilizadas fichas de avaliação e observações realizadas pela equipe do Projeto.

ANEXO II QUADRO DE COMPATIBILIDADE HORÁRIA

	Segunda	Terça	Quarta	Quinta	Sexta	Sábado
08:00						
09:00						
10:00						
11:00						
12:00						
13:00						
14:00						
15:00						
16:00						
17:00						
18:00						
19:00						
20:00						
21:00						

OBS: Marcar com **X** os **horários disponíveis** para as atividades da **bolsa de extensão**.

Nome do Candidato:

ANEXO III FORMULÁRIO DE CADASTRO DE BOLSISTAS

Nome Completo:

Data de Nascimento:

Sexo:	Estado Civil:
Nome do pai:	
Nome da mãe:	
Naturalidade:	UF:
Curso:	
Período/Ano:	
Número de matrícula:	
Ingresso:	
Telefone Fixo:	Celular:
E-mail:	
Endereço:	
Número:	
Complemento:	
Bairro:	CEP:
Município:	UF:

Uberlândia, ____ de _____ de 2023.

RECURSO

Argomento

[illegible]

Nome do Requerente:_____

Local e data:

OBS: O recurso deve ser apresentado em, no máximo, duas laudas.

edital publicado em: <http://www.editais.ufu.br/extensao-cultura>

APÊNDICE:**Tabela dos Grupos virtuais de apoio a perda neonatal**

PROJETOS E GRUPOS DE APOIO ON LINE
<p>AMA – APOIO ÀS MÃES DE ANJOS</p> <p>https://www.facebook.com/projetoAMA.ApoioeOracao</p> <p>https://www.facebook.com/Ggupodeapoiodemaes/?ref=page_internal</p>
<p>AMIGOS SOLIDÁRIOS NA DOR DO LUTO</p> <p>https://www.facebook.com/Amigos-Solidários-na-Dor-do-Luto-RJ-206326636055637</p> <p>http://www.amigossolidariosnadordolutorj.com</p> <p>http://amigossolidariosnoluto.blogspot.com.br</p>
<p>ASSOCIAÇÃO PROJECTO ARTEMIS (PORTUGAL)</p> <p>https://www.facebook.com/associacaoartemis</p> <p>http://perdagestacional.forumeiros.com</p>
<p>CASA GESTAR – ACOLHIMENTO EM MOVIMENTO Projeto “Vidas Não Vividas – Grupo Terapêutico para Mães e Pais que Vivenciam o Luto”</p> <p>https://www.facebook.com/Casagestar http://www.casagestar.com.br</p>
<p>DE COLO VAZIO https://www.facebook.com/De-Colo-Vazio-763893667009934 (SEM ATUALIZAÇÃO DESDE 2016)</p>
<p>DO LUTO À LUTA: APOIO À PERDA GESTACIONAL</p> <p>https://www.facebook.com/cuidadocomaperdagestacional</p> <p>https://www.facebook.com/cuidadocomaperdagestacionaleneonatal/</p> <p>https://dolutoalutaapoioaperdagestacional.wordpress.com/</p>
<p>ESPAÇO AMA - PSICOLOGIA E BEM ESTAR</p> <p>https://www.facebook.com/paginaamapsicologia</p> <p>(não aborda especificamente luto, mas presta apoio psicológico e se declara como apoio à maternidade, amamentação, gestação, pós parto...)</p> <p>http://www.espacoama.com.br</p>
<p>ESTRELINHA HELENA</p> <p>http://estrelinhahelena.blogspot.com.br</p> <p>(não é atualizado desde 2016)</p>
<p>FAMÍLIA EM TIRAS https://www.facebook.com/familiaemtiras</p> <p>http://www.semprefamilia.com.br/familia-em-tiras</p> <p>(fala sobre famílias)</p>
<p>GRUPO SOBREVIVER: APOIO À PERDA GESTACIONAL OU DO RECÉM-NASCIDO</p> <p>https://www.facebook.com/gruposobreviver</p> <p>http://www.gruposobreviver.blogspot.</p>

https://www.gruposobreviver.com.br/ https://www.instagram.com/gruposobreviver/			
INSTITUTO	ENTRELAÇOS	DE	PSICOLOGIA
https://www.facebook.com/Instituto-Entrela%C3%A7os-419146861465266 http://www.institutoentrelacos.com http://espaco-entrelacos.blogspot.com.br (lutos complicados)			
INTERCEF – INSTITUTO DE TERAPIA E CENTRO DE ESTUDO DA FAMÍLIA			
http://www.intercef.com.br/ (terapia de família com possibilidade de clínica social)			
LABORATÓRIO DE ESTUDOS SOBRE A MORTE - LEM Instituto de Psicologia – Universidade de São Paulo (USP)			
http://www.lemipusp.com.br			
LUTO MATERNO GESTACIONAL/ NEONATAL			
https://www.facebook.com/Luto-Materno-Gestacional-Neonatal-Curitiba-e-Região456665754539037 https://www.facebook.com/groups/lutomaternocuritiba (grupo de discussão)			
MÃE DE ANJO			
https://www.facebook.com/Mãe-de-Anjo-1033882553293836 (pouca frequência de postagens, mas acima de 30 mil seguidores)			
MÃES DE ESTRELAS			
http://maesdeestrelas.blogspot.com.br/ https://www.facebook.com/groups/1565163450426735 (grupo de discussão)			
MATERNIDADE E ADOÇÃO: NA ESPERA DE UM NOVO AMOR			
https://www.facebook.com/marianamae77 https://naesperadeumnovoamor.wordpress.com			
MATERNIDADE NO DIVÃ			
https://www.facebook.com/MaternidadeNoDiva http://maternidadenodiva.com (sobre maternidade atualmente, pela vivência de uma psicóloga. Verificar pertinência)			
NOW I LAY ME DOWN TO SLEEP (ESTADOS UNIDOS)			
https://www.facebook.com/nilmdts https://www.nowilaymedowntosleep.org/			
ONG AMADA HELENA			
https://www.facebook.com/ong.amadahelena/ http://ong-amadahelena.blogspot.com.br/ http://www.amadahelena.org/ (postagens um pouco desatualizadas, mas produziram uma cartilha sobre luto e teve boa tiragem e pedem entrar em contato para impressão)			
O SEGUNDO SOL			
https://www.facebook.com/ProjetoOSegundoSol https://www.facebook.com/groups/153371224844154 (grupo de discussão) http://www.osegundosol.com/ (desatualizado)			
PROIBIDO COMPARAR Sobre o livro “Proibido Comparar – o luto e a dor de uma perda gestacional”			
https://www.facebook.com/Proibido-Comparar-650444924978279			

(livro ainda pode ser adquirido, mas o grupo não existe mais)
PSICÓLOGA JULIANA BENEVIDES Perda Gestacional e Perinatal: Maternidade Interrompida – Grupo Psicoterapêutico https://www.facebook.com/psicologajulianabenevides
QUATRO ESTAÇÕES – INSTITUTO DE PSICOLOGIA Suporte psicológico para situações de perdas e lutos https://www.facebook.com/pages/4-Estações-Instituto-De-Psicologia/208250889227579 http://www.4estacoes.com
QUATRO LETRAS – FLÁVIA CAMARGO Sobre o livro “Quatro Letras”. https://www.facebook.com/quatroletrasflaviacamargo
SANDS, THES STILLBIRTH & NEONATAL DEATH CHARITY (REINO UNIDO) https://www.facebook.com/sandscharity/ https://www.sands.org.uk/ http://www.uk-sands.org/ https://www.uk-sands.org/resources/parents-family-friends/support-booklets-leaflets (Publicações de livretos e folhetos)
SENHORA DONA MORTE – UM JEITO FÁCIL DE FALAR SOBRE COISAS DIFÍCEIS. https://senhoradonamorte.wordpress.com/ (não é atualizado com frequência, mas as reuniões estão sendo divulgadas no facebook) https://www.facebook.com/deathcafesaopaulo (divulgação das reuniões presenciais)
SILÊNCIO DA LUZ – AJUDA PARA NATIMORTO E MORTE NEONATAL http://www.silenciodaluz.com.br/ http://www.meuanjogabriel.wordpress.com
SIMONE DE CARVALHO Escritora – Sobre o livro “NA PELE DE JÓ – uma história real da dor da perda de um filho” https://www.facebook.com/ADordaPerdadeumFilho (página não existe mais, porém o livro é pertinente)
TEMOS QUE FALAR SOBRE ISSO https://www.facebook.com/temosquefalarsobreisso https://temosquefalarsobreisso.wordpress.com (sobre dificuldades diversas na gestação e parto)
TRILHAR – INSTITUTO DE PSICOLOGIA https://www.facebook.com/Trilhar-Instituto-de-Psicologia-699833616810429 http://institutotrilhar.com.br (o site tem mais informações sobre luto gestacional e neonatal)
TROMBOFILIA E GESTAÇÃO https://www.facebook.com/TrombofiliaeGestacao http://www.trombofilia.com/
UMAMAMITA – APOYO PARA LE MUERTE PERINATAL E NEONATAL (ESPANHA) https://www.facebook.com/uma.manita http://www.umamanita.es/
PESQUISA DE PAGINAS https://www.facebook.com/Mae-de-um-anjo-luto-eterno-347456339440399/ (página com pouca frequência, mas 2330 seguidores)
https://www.facebook.com/A-dor-de-perder-um-filho-213292435733957/ https://www.instagram.com/a_dor_de_perder_um_filh/?igshid=iykh53ml94u0&fbclid=I

wAR0JiZL6xcFoUZfoP2armeawUWFUHsvYIAHvA3qS-W3aZnFzl-nX_3bqb7o (página promovendo lives no Instagram também)
Acolhimento - Apoio ao Luto Parental https://www.facebook.com/AcolhimentoLutoParental/ https://www.instagram.com/acolhimentophb/
Renascer - Apoio à Perda Gestacional e Neonatal https://www.facebook.com/renascerapoioaperdagestacional/ https://renascercuritiba.blog.wordpress.com/?fbclid=IwAR3IHxKyIM43Ltz3luScxmdaAXXVZtHcdd8CA-GLiJsztq-DaRNR35ED_J0 (página não é atualizada desde 2017, necessário checar com participantes se respondem/ mantem atualização)
Grupo de Apoio Lado a Lado https://www.facebook.com/GrupoLadoalado/
Céu estrelado https://www.facebook.com/grupoceuestrelado/
Grupo Transformação https://www.facebook.com/grupotransformacaooperdagestacionaleneonatal/
Acolher & Viver - Apoio à perda gestacional e neonatal https://www.facebook.com/acolhereviver/
Amanhecer: Grupo de Apoio à Perda Gestacional e Neonatal https://www.facebook.com/groups/1054518091275463/
Núcleo Cuidar https://nucleocuidar.com.br/
Aurora https://www.facebook.com/Aurora-Grupo-de-Apoio-%C3%A0-Perda-Gestacional-e-Neonatal-1401840993175577/
Espaço Materno Manaus https://www.facebook.com/espacomaternomanaus/
Instituto Amor Nosso https://www.facebook.com/institutoamornosso/
Peregrinos Perda Gestacional e Neonatal https://www.facebook.com/peregrinosperdagestacionalneonatal/
Roda Travessia https://www.facebook.com/rodatravessia/
Transformação https://www.facebook.com/grupotransformacaooperdagestacionaleneonatal/
Esperanza https://www.facebook.com/groups/EspanolEsperanza/ [http://vamosfalarsobreoluto.com.br/quem-pode-ajudar/]
PROJETOS E GRUPOS DE APOIO PRESENCIAL
AMA – APOIO ÀS MÃES DE ANJOS (Parnaíba / PI) e-mail: germanabbezerra@hotmail.com Os encontros são mensais, sempre anunciados na fanpage do projeto e grupo no whatsApp. Telefone: 86 998329705
AMA PSICOLOGIA e-mail: aline@amapsicologia.com.br Edifício São Luiz - Rua do Catete, 311, sala 611 - Largo do Machado, Rio de Janeiro / RJ Telefone: 21 22370309

AMIGOS SOLIDÁRIOS NA DOR DO LUTO

e-mail: amigosolidarios.dordoluto.rj@gmail.com

União dos Escoteiros do Brasil - Rua Rodrigo e Silva, 18, 7º andar - Centro, Rio de Janeiro /

RJ Reuniões: Terças-feiras de 17h às 19h Telefones: 21 35919749 (Márcia Torres – Coordenadora) – 21 98960-0755 (Rodrigo Gusmão França – Vice Coordenador e Psicólogo)

ASSOCIAÇÃO PROJECTO ARTEMIS

e-mail: projecto.artemis@iol.pt Praça Paulo Vidal, 14, 4715-245 Braga Braga, Portugal
Telefone: +351 938 633 707

CASA GESTAR – ACOLHIMENTO EM MOVIMENTO

e-mail: casagestar@gmail.com Servidão Odorico Miguel da Costa, 11 – Campeche, Florianópolis / SC Atendimento de segunda à sexta, 09:00-12:00 / 13:30-18:30
Telefone:
(48) 3307 6035

DO LUTO À LUTA: APOIO À PERDA GESTACIONAL

e-mail: contatodolutoaluta@gmail.com Os encontros acontecem todo último sábado do mês, na Zona Sul do Rio de Janeiro, de 09h às 11h.

Para participar, entre em contato através do e-mail e faça a sua inscrição.
(funciona atualmente apenas virtualmente)

ESPAÇO MATERNO - Grupo de Apoio e Escuta - LUTO PERINATAL (Espaço Winnicott) e-mail: espacowinnicott@gmail.com (envie seu nome completo, atividade profissional e o nº do celular) Consultório da Psicóloga Luciana Valgas - Rua B, nº 4C, sala 10, Conj, Eldorado, Parque 10 – Manaus / AM Telefones: 92 988166228 (Luciana Valgas) – 92 981285776 (Marisol Ferreira) – 92 992473776 (Henrique Silva).

GRUPO SOBREVIVER: APOIO À PERDA GESTACIONAL OU DO RECÉM-NASCIDO (São Paulo) e-mail: gruposobreviver@gmail.com

Os encontros presenciais acontecem uma vez no mês. Sempre aos sábados à tarde. As informações de local e horário são divulgadas pelo grupo, através da fanpage:

www.facebook.com/gruposobreviver

É possível também receber atendimento domiciliar. O grupo propõe um apoio às mães que passaram pela perda gestacional/neonatal, mas não tem fins terapêuticos de acordo com o site.

INSTITUTO ENTRELAÇOS DE PSICOLOGIA

e-mail: institutoentrelacos@institutoentrelacos.com

Edifício Minister - Rua Barão do Flamengo, nº 22, sala 903 – Flamengo, Rio de Janeiro / RJ

Telefones: 21 2225-6155 – 21 25304137 – 21 979543131

Linhas de emergência para incidentes críticos e atendimentos de urgência: 21 99691666 – 21 996807323

INTERCEF – INSTITUTO DE TERAPIA E CENTRO DE ESTUDO DA FAMÍLIA

e-mail: intercef@intercef.com.br Rua Tapajós, nº 577 - São Francisco, Curitiba / PR

Telefone/Fax: (41) 3338-8855

MÃES DE ESTRELAS

e-mail: maesdeestrelas@gmail.com

Os encontros acontecem toda primeira quinta-feira do mês. Endereço: 704/705 norte, bloco E (entrada 52), sala 106 – Brasília / DF Telefone: 61 93014884 – 61 82289964 (Mary)

Now I Lay Me Down To Sleep e-mail: headquarters@nilmdts.org

HEADQUARTERS 7500 E. Arapahoe Road, Suite 101 Centennial, CO 80112 Local: (720) 283-3339 9 Fax: (720) 283-8998 Toll Free: (877) 834-5667 Office Hours: Monday – Friday; 8:00 am to 4:00 pm (MT, USA).

PSICÓLOGA JULIANA BENEVIDES Perda Gestacional e Perinatal: Maternidade Interrompida – Grupo Psicoterapêutico email: julianabenevides@gmail.com / grupoperdagestacionaldf@gmail.com Skype: jubenevids SRTV Centro Empresarial Norte, bloco B sala 720 - Asa Norte, Brasília / DF Telefone: 61 91383359

PSICÓLOGA RAQUEL MARQUE BENAZZI (Jundiaí / SP) Especialista em Gestantes, Mães e Luto Materno

e-mail: quelbenazzi@gmail.com Telefone: 11 996444776

PSICÓLOGA RENATA DUAILIBI (Belo Horizonte / MG) Luto, Maternidade, Gravidez de Alto Risco, malformação fetal e CTI Neonatal e-mail: renata.duailibi@gmail.com Telefone: 31 999712586

PSICÓLOGA SABRINA TAFAREL – ROMPENDO O SILÊNCIO: GRUPO DE LUTO MATERNO GESTACIONAL E NEONATAL (Caxias do Sul / RS) Formação em Aconselhamento psicológico em Situações de Luto pela Luspe Clínica e-mail: sabrina.tafarel@gmail.com Telefone: 54 96042109

QUATRO ESTAÇÕES – INSTITUTO DE PSICOLOGIA

e-mail: secretaria@4estacoes.com Rua Dr. Melo Alves, 89 - conj. 202 - Jardim Paulista CEP: 01417-010 - São Paulo / SP Telefone: 11 3891-0852 / 11 38912576

SANDS, THE STILLBIRTH & NEONATAL DEATH CHARITY

e-mail: info@uk-sands.org SANDS HEAD OFFICE Helpline: 020 7436 7940 Write to:
28 Portland Place, Fl 3rd, W1B 1LY London, United Kingdom Office Hours: 9.30am-
5.30pm, Monday to Friday

TRILHAR – INSTITUTO DE PSICOLOGIA

e-mail: contato@institutotrilhar.com.br

Edifício Comercial MID WORK Av. Visconde de Guarapuava, nº2764 / Cj. 1412 –
Centro,

Curitiba/PR Telefone: 41 30114848 / 41 98944054 10

UMAMAMITA – APOYO PARA LE MUERTE PERINATAL E NEONATAL (ESPANHA)

e-mail: jillian@umamanita.es / juan@umamanita.es

Fonte: elaboração da autora

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO - Comitê de ética e roteiro de entrevista

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE

Eu, declaro que aceito participar do estudo científico, em forma de entrevista via google forms , realizado pela Juliana Borges de Souza, discente da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro. A investigação tem caráter acadêmico, a fim de contribuir para a pesquisa de Doutorado do Programa de Pós Graduação em Ciências Sociais na UFRRJ. Esta pesquisa visa compreender como são os grupos de apoio, como é vivenciado o luto neonatal e gestacional, tanto de profissionais da saúde, coordenadores/as de grupos e familiares. Queria deixar explícito que há possibilidade de ter alguns riscos, como constrangimentos ou desconfortos emocionais. Se há acaso você não esteja confortável, tem todo o direito de não o responder. Além disso, caso deseje não participar mais da pesquisa estará livre para tal decisão. A sua participação é voluntaria e não haverá compensação financeira na pesquisa. O trabalho foi aprovado pela comissão de ética de pesquisa do CEP UFRRJ , sob o número do processo. 23083.009318/2019-05 .

Marcar apenas uma oval.

☐ sim

☐ Não

Nome:

Assinatura: _____ Data: _____

2. Em relação ao seu gênero como você se identifica *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Feminino
- ☐ Masculino
- ☐ Não Binário
- ☐ Prefiro não responder

- 3 Idade *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Menos de 18 anos
- ☐ De 18-25 anos
- ☐ De 26 -32 anos
- ☐ De 33- 39 anos
- ☐ De 40- 47 anos
- ☐ Mais de 48 anos

4. Qual é a região que você mora? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Região Sul
- ☐ Região Norte
- ☐ Região Nordeste
- ☐ Região Sudeste
- ☐ Região Centro-Oeste
- ☐ Moro fora do Brasil

5. 1. Qual é a sua renda familiar mensal *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Não possuo renda
- ☐ Menos de 1 salário mínimo
- ☐ De 1 salário a 2 salários mínimos
- ☐ De 2 salários a 4 salários mínimos
- ☐ De 4 a 6 salários mínimos
- ☐ Mais de 6 salários mínimos

6 Em relação a sua raça/etnia, como você se identifica?(seguindo as classificações do IBGE)
Marcar apenas uma oval.

- ☐ Preto
- ☐ Pardo
- ☐ Branco
- ☐ Amarelo
- ☐ Indígena
- ☐ Prefiro não responder/não sei

7. Escolaridade? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Não possuo escolaridade
- ☐ Ensino Fundamental
- ☐ Ensino Médio
- ☐ Ensino Superior Incompleto
- ☐ Ensino Superior Completo
- ☐ Pós Graduação

8. Caso seja da área da saúde(ou interdisciplinar), na sua formação acadêmica (se for o caso), a questão do luto já foi parte de algum momento da sua formação?

9 Em relação ao acesso a assistência à saúde *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sou usuária do SUS , apenas
- ☐ Tenho plano de saúde e sou usuária que utilizo as vezes o SUS
- ☐ Tenho plano de saúde e sou usuária frequente do SUS
- ☐ Outros, explique

10. Tem alguma religião/religiosidade? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sim
- ☐ Não
- ☐ Talvez

11. Se sim, para questão anterior, poderia me dizer qual e como é a sua relação com a religiosidade?

- .
12. Poderia me contar um pouco da sua história e o envolvimento com o grupo?
 13. Me conta como surgiu o grupo? Qual é o objetivo? Quais são as demandas? Tiveram alguma conquista?

14. Você passou pela experiência da perda neonatal e gestacional? Se sim, recebeu ou teve alguma rede de apoio?

TABELA ANALITICA DO DOCUMENTÁRIO -COLO VAZIO

Perfil	gênero/ maternidade	dor/sofrimento	luto/ temporalidad e	violência/parto outros
Adriana	<p>desde o xixi foi ah que loucura que loucura que loucura eu vou ser mãe gente aquele positivo mudou tudo mudou tudo Acho que foi a minha última lembrança da minha vida anterior só pode</p> <hr/> <p>gente fez tudo que a gente podia a gente ia se preparado 10 anos para aquilo acontecer ah fiz chá de bebê convidei todo mundo comprei o enxoval com seis meses de gestação eu tinha berço tinha carrinho tinha roupa tinha tudo não faltava nada minha filha eu ia começar a lavar roupa já dela para deixar tudo certinho</p>	<p>a cesária ainda tá doendo ainda tem leite saindo e não tem bebê o quatinho pronto tudo roupinha lavada e aí você chega em casa e essa falta esse vazio [Música] reunir essas mulheres para partilhar com o mundo como é que é viver com colo vazio</p> <hr/> <p>eu não sei nem explicar quando você volta para casa fazer 15 dias a minha cesária doía o meu a minha cabeça não conseguia entender sabe quando a pessoa tem aquela síndrome do membro fantasma que arranca um braço e a pessoa acha que ainda tá o braço lá a cabeça não</p>	<p>E aí tem hora depois dos dias vão passando que ficar em casa começa a atrapalhar não ajudar e aí a gente pensa tem que voltar para o trabalho tem que voltar a vida eu precisava de alguém que entendesse exatamente o que eu estava passando e aí eu fui procurar ajuda na internet mesmo foi quando conheci o Instituto do luto parental e eu vi que tinham reuniões quinzenais de grupo de apoio ao luto e resolvi participar e foi nesse processo ouvindo outras mães e me sentindo num lugar seguro</p>	<p>eu descobri que todos os meus exames estavam alterados e que eu tava com uma doença muito grave da gestação que é para eclâmpsia uma complicação que a help síndrome então é um conjunto de sintomas que levam a mãe a ter um parto de emergência e a gente fez exames eu tive a minha pressão já tava dando sinais que não tava indo bem eu tava tendo alterações hepáticas E aí a gente ficou de olho nisso Até que a minha pressão subiu e eu precisei ser internada e aí no dia 28 de dezembro de 2021 eu tive que ter um parto de emergência a médica entrou no meu quarto eu já estava eu não chorava eu não chorava porque eu pensava se eu chorava</p>

		<p>conseguia entender Por que que tem uma cicatriz e não tem um bebê por que que o leite sai e não tem um bebê</p>	<p>para contar minha história que eu decidi</p>	<p>Se Eu Chorar ela vai sentir vai ser pior mas quando a médica falou a gente vai entrar em cirurgia ela entrou eu falei Doutora meu almoço eu tô com fome ela falou a gente vai entrar em cirurgia você não pode comer aí eu falei quando ela falou já estão preparando a sala 15 minutos a gente tá lá e me apagaram eu acordei duas horas e meia depois uma sala com um monte de Mães com seus bebês no colo recém-paridas solicitando As Enfermeiras para aprender a dar o peito para criança porque elas não sabiam e eu ali sem a minha filha</p>
Renata	<p>e eu não sabia se eu queria ser mãe ou se eu me sentia cobrada se era uma opressão social eu não sabia e eu passei muito tempo lendo pensando fazendo</p>	<p>e foi comprovado que sim que a nossa criança tinha uma cardiopatia grave o coração dele era muito grande e provavelmente ele teria uma síndrome</p>	<p>processo Eu acreditei mas eu acreditei mesmo que tinha acabado acabou né poxa triste lamento É uma pena mas agora eu vou retomar</p>	<p>e em 2021 eu engravidei foi uma surpresa uma surpresa bonita e a minha gravidez ela foi extremamente tensa porque com 10 semanas 10 semanas 12 semanas de</p>

<p>terapia até chegar um momento que eu percebi que sim que eu tinha uma vontade</p> <hr/> <p>eu sempre problematizei muito essa questão da maternidade para mim essa coisa de ser mãe sempre foi algo a se pensar quando a gente tá num relacionament o hétero normativo essa cobrança vem muito forte né vai ter filho quando quantos filhos você tá ficando velha e eu não sabia se eu queria ser mãe ou se eu me sentia cobrada se era uma opressão social</p> <hr/>	<p>genética e o que me deram como direcionament o era esperar espera porque o coração dele logo vai parar de bater e aí a gente induz o parto e aí eu precisei conviver com a ideia de eu tô grávida tem um coração que bate dentro de mim além do meu tem uma vida em mim eu tô grávida mas ele vai morrer Tá então dentro de mim era aquela coisa não se apegar muito que vai acabar já já</p>	<p>minha vida só que a dor não passava E aí eu comecei a entender que do mesmo jeito que lá atrás eu tinha dúvidas né sobre Será que eu quero ser mãe ou a sociedade me obriga a ser mãe eu comecei a perceber que tudo aquilo que falam para gente de Ah logo você vai ter outro Ah era só um embrião era só um feto vamos lá a vida que segue eu percebi que eu também ia ter que desconstruir tudo isso porque tudo isso tava dentro de mim eu acreditava que Poxa ah 20 semanas de gestação 50% da gestação não sou mãe né não tem um filho né poxa</p>	<p>gravidez eu comecei a sangrar e eu sangrava e eu sangrava muito e eu ia ao médico eu e eu Pronto Socorro eu fazia exames e tá tudo bem é normal acontece aí você tá nervosa primeira gestação tá tudo bem E eu achava muito estranho né Porque para mim eu tava menstruando e grávida não menstrua mas todo mundo dizia que tava tudo bem eu resolvi acreditar que tava tudo bem E aí com 17 semanas eu fui fazer uma ultrassom de rotina e a pessoa que me atendeu ela me disse a seguinte frase essa criança aí não nasce</p>
--	--	---	--

			<p>aconteceu mas passou E aí o que eu gosto sempre de dizer né foi no colo de outras mães que eu entendi que eu era mãe</p>	
andressa			<p>eu me afastei eu me isolei eu não queria ver ninguém eu não queria falar com as pessoas eu não queria receber os pêsames desajeitados eu não queria escutar aquelas frases que a gente escuta né eu não queria e eu me isolei fiquei em casa 20 dias só via minha mãe meu marido ninguém mais depois disso eu tive vontade de falar eu tinha vontade de compartilhar e foi aí que eu conheci o Instituto do luto parental e comecei a participar das rodas e entendi que</p>	<p>lá nesse momento eu escutei uma das coisas mais difíceis da minha vida que foi você corre risco de vida e eu posso precisar tirar o seu filho para salvar sua vida e nisso isso ele falavam para mim falando que o meu filho não era viável um 22 semanas então se ele precisasse a ser naquele momento para mim salvar ele não sobreviveria e os médicos me explicavam direito as coisas eu não sabia o quanto de pressão alta isso era ruim o que que era uma pressão alta ruim para gestação ninguém me falava minha obstetra não me falava eu tive um anjo</p>

			<p>aquilo me fazia bem que aquilo me ajudava sabe</p> <p>primeira vez estar nos lugares pela primeira vez tudo aquilo era estranho voltar para o sítio dos meus pais aonde eu imaginei o Antenor correndo não foi tudo muito dolorido esses primeiros sabe as primeiras vezes mas eu senti que alguns primeiros eu até hoje não passei Eu acho que eu me permiti isso sabe e alguns que foram necessários eu enfrentei foi a forma que eu consegui passar por isso com falando do meu filho mostrando o que eu tava sentindo sem esconder</p>	<p>que no plantão esse mês que eu fiquei internado um médico que graças a Deus dava muitos plantões e eles sentava comigo me olhava nos olhos e falava Quais são as suas dúvidas eu vou te explicar a pressão alta e tudo lá para eclampsia né fechou o quadro de pré-clamps eu tive pré-eclâmpsia a síndrome é help nunca fechou exatamente né o quadro Mas eu tive alterações no fígado E aí tudo isso que eu tive causou no meu filho uma restrição de crescimento a placenta ficou eu tive insuficiência a placentária né a placenta não não por tudo isso que eu passei a placenta não tava mais funcionando bem e aí ele não tinha todos os nutrientes que ele precisava para crescer para desenvolver</p>
--	--	--	---	--

		<p>e comecei a mudar assim sabe coisas da minha vida coisa aquilo que não fazia sentido Mais na verdade nada fazia sentido né mas eu tentei encontrar coisas que pudessem me ajudar e aí eu que não tava bem eu tenho a questão da culpa muito com meu corpo pela pré-eclâmpsia por tudo isso que eu contei para vocês eu tinha brigado com meu corpo sabe e eu fui entendendo que eu precisava fazer as pazes com meu feminino fazer as pazes com meu corpo e eu consegui fazer isso quando eu entrei quando eu comecei a fazer um curso de doula eu tô me formando</p>	<p>naquele momento que era um momento que ele precisava ganhar peso precisava ficar grandinho e aí ficou uma linha tênue que os médicos colocavam de aonde a gente deixa ele mais tempo dentro da sua barriga para ele poder ganhar peso para ele crescer ou a gente tirar porque tá tão difícil dentro da sua barriga que ele pode morrer a qualquer momento então a gente passou a fazer ultrassom todos os dias chegou no final tava fazendo ultrassom duas vezes por dia porque a gente queria achar esse momento em que a gente não queria perder-lo né dentro da barriga e aí com 25 semanas e seis dias chegou esse momento os médicos falam a gente precisa fazer essa essa</p>
--	--	--	---

			<p>doula E aí isso começou a fazer sentido na minha vida trazer sentido de novo para minha vida falar do meu filho fazer sentido eu sou mãe eu quero falar do meu filho esse processo de elaborar o luto tudo isso que eu que eu busquei fazer de algumas coisas enfrentar outras não de me permitir quando eu não tava bem de mudar um pouco o Caminho das coisas que não faziam mais sentido todo esse processo de elaboração me fez uma pessoa diferente uma outra pessoa eu gosto dessa pessoa que eu me tornei Eu trocaria tudo isso para ter meu filho</p>	<p>cesáreaeu escutei um chorinho Parecia um miado ele precisou ser animado precisou ser entubado então foi muito rápido só vi passando e depois eu vi voltando daí nessa hora eu pedi para ver a médica fez assim mostrou assim para mim muito rapidamente eu só vi um Narizinho que era a coisa mais linda só deu para ver o nariz que ele tava todo molhadinho todo empinadinho Narizinho dele Meu filho nasceu com 504 gramas ele é muito pequenininho 27 cm aqui essa tatuagem tem o tamanho do pé dele era desse tamanho mesmo titico de gente nosso meio que lindo gente como eu chamo ele</p>
--	--	--	--	---

			aqui comigo sem nem duvidar um segundo trocaria tudo mas acho que esse processo está sendo importante porque eu gosto dessa pessoa que eu tô me tornando	
estrela	eu não sabia recalcula a rota da vida a gente mudou de casa foi morar na frente dos meus sogros para poder ter rede de apoio para quando a bebê nasce eu tava fazendo um teste para um trabalho de atriz super legal a escrever para o diretor falei desculpa em agosto eu vou estar barriguda então não dá e eu esperei tanto para ser mãe porque eu achava que eu precisava realizar sonhos como atriz antes disso assim então dizer			Tá então dentro de mim era aquela coisa não se apegando muito que vai acabar já já a gente foi no médico especialista em medicina fetal ele falou vamos vamos abrir o ultrassom vamos ver os outros sinais Para comprovar isso aí Vimos a translucência nucal você quer continuar vendo falei quero aí ele foi para o coração aí o coraçãozinho dela já não tava batendo bem aí ele já avisou que qualquer momento o coração podia parar a gente falou com outro médico que confirmou que a

	<p>não para esse trabalho significa muita coisa e eu disse não de coração tranquilo assim a gente recalculou a rota da vida com Fúria né Fiz o nipt e depois que eu fiz o nipt eu acalmei porque eu tava muito chocada e agradecida com ter engravidado fácil eu vi as amigas chegando nos 40 entrando né Aonde eu estou agora né saber ovulação saber controlar o que pode ser controlado para</p> <hr/> <p>minha mãe desde criança dizia que ia ter uma filha chamada estrela desde 2012 eu falo que eu vou ter uma filha chamada luz e algo desde o começo da gravidez me dizia que essa</p>			<p>qualquer momento o coração podia parar Então eu podia decidir e esperar o corpo expelir naturalmente não sei se esse é o termo correto ou fazer uma indução de parto eu preferi fazer a indução de parto [Música] E aí uma coisa mágica mas para mim foi lindo aconteceu porque o ultrassom sem batimentos cardíacos tinha sido numa segunda-feira a gente voltou para casa dormir na terça-feira a minha bolsa estourou então eu acordei com aquele líquido escorrendo e eu achei lindo assim aí entramos no na maternidade né mostramos ultrassom fomos passar a linha da perda foram bem desajeitados com a gente na saída vem uma médica grávida eu falei você tá grávida ela teve uma crise de riso foi assim ó mas eu</p>
--	---	--	--	--

	<p>ainda não era a luz eu achava que talvez fosse ser menino e tanto e a gente se referir a ela como alminha neném e era um minha neném antes de saber se era menino ou menina e quando a gente soube que era menina era um menino e menina que a gente ainda não sabia e depois de descobrir a síndrome de Down depois de saber da cardiopatia depois de saber tudo do que poderia acontecer eu senti muito forte que o nome dela era alegria porque foram três meses de alegria foram três meses de muita muita com enjoo com crise de ansiedade com tudo isso mas assim embaixo de tudo era muita</p>			<p>consigo lidar com essas coisas vieram duas outras mães que tinham acabado de receber a notícia nos ultrassons aí eu fiquei consolando elas aí precisava fazer mais um ultrassom falei gente eu já sei eu preciso mesmo passar por isso fomos para o quarto também foram péssimos com meu marido você não precisa</p>
--	--	--	--	---

	<p>alegria Então esse é o nome dela alegria estar aos e era isso eu quis dar para alegria toda a celebração possível de nossa primeira bebê a vida é muito a gente não consegue dizer o que ela é mas ela é muito clara e a vida no ventre também era muito clara né até antes de tudo isso ela tava aqui quando eu voltei para casa ela não estava aqui e isso era uma dor horrorosa assim</p> <p>engravidar e eu não queria entrar nisso e então o engravidado fácil falava eu falava para Conrado e falava Você tem noção da benção que aconteceu e eu não conseguia acreditar que Deus tinha me dado esse bilhete</p>			
--	---	--	--	--

	<p> premiado de ter engravidado fácil e aí no nupt a gente fez a sexagem também quando euabri o resultado quero menina eu fiquei muito feliz eu chorei de felicidade achando quero o começo da confirmação de que ia ficar tudo bem iam chegar às 12 semanas terminar o primeiro trimestre eu ia voltar para São Paulo eu ia acalmar Eu ia contar para todo mundo né eu tinha contado Claro para o meu pai para os meus sogros é aí eu soube que era uma menina numa sexta-feira antes do Dia das Mães minha mãe morreu quando eu tinha 11 anos então Dia das Mães sempre foi um dia difícil por ser </p>			
--	---	--	--	--

	filha então era a primeira vez que eu tinha um Dia das Mães como mãe com o presente de saber que era minha menina tão desejada			
Fabiana Lima Eu tenho 48 anos e eu sou mãe de sete bebês que não chegaram a nascer		um dia no ultrassom de rotina né A médica foi fazendo o exame a gente percebeu que ela tava demorando né ela não falou nada E aí quando ela tirou o aparelho ela falou não tem batimento a gestação não evoluiu só que você não consegue processar essa essa frase porque você só tá esperando o vídeo novo né esse sonzinho que sei lá na minha opinião é o som mais lindo do universo né eu lembro que eu falava para mim a obstetra eu falei mas eu fiz tudo direitinho e eu queria	que a gente não pode o processo de luto de uma gestação que é que ela tá muito no comecinho ela é muito invisibilizada primeiro porque a gente nem se sente mãe a gente não sente no direito de sentir mãe porque foram 8 semanas são dois meses então o que que a gente mais vai ouvir né das pessoas e aí eu acho que esse é um segundo momento da frase não tem batimento o coração parou de bater as	e as sete da manhã eu fui para o centro cirúrgico eu me lembro que eu fui colocada na cama eu já estava com as pernas amarradas eu ainda não estava sedada eu tinha ali um médico e tinha duas enfermeiras que estavam ali enquanto as minhas lágrimas estavam caindo mas assim o choro silencioso porque eu não queria chorar compulsivamente né Elas estavam conversando sobre amenidades né sobre o dia como se né assim fosse um procedimento rotineiro e eu acredito que até seja né mas eu estava ali sem com meus

		<p>justificar né porque vem algum lugar de culpa também né</p>	<p>frases que a gente mais ouviu nesse processo foi Deus sabe de todas as coisas ainda bem que foi no comecinho logo vocês têm outro aí mas e se ele tivesse algum problema alguma doença e daí vai né E essas frases são muito cruéis elas são cruéis porque a gente entende que as pessoas de alguma forma estão tentando nos consolar mas essas frases não consolam essas frases só fazem dizer pare de sentir o que você tá sentindo pare de chorar pare de reclamar pare de para de sentir a dor pare de sentir a tristeza né</p>	<p>dois bebês mortos né quando eu acordei no término do procedimento eu estava separada mas junto com outras puérperas das cesáreas e elas vão para aquela área de recuperação com os bebês né ali no bercinho de acrílico ali do lado delas e a gente tava separada só por uma cortina então eu ouvia né os grindinhos o chorinhos eu ouvi os parabéns né para elas e quando eu acordei a enfermeira abriu e aí ela veio né no procedimento que foi perguntar de 0 a 10 quanto tá a sua dor é que ela não perguntou a dor da Alma né Hoje hoje eu penso eu penso um pouco reflito sobre isso né é qual delas né que dor de que dor você tá falando mas na minha cabeça só veio que era</p>
--	--	--	--	---

			<p>-----</p> <p>e no instituto foi o lugar onde eu encontrei ali o espaço para chorar o espaço para dizer eu tenho medo eu tenho medo de esquecer porque eu não peguei eles no colo eu nem enterrei os meus bebês eu não vou lembrar disso e foi importante entender que a gente não esquece né a gente não esquece dentro do Instituto eu ouvi falar a primeira vez sobre caixa de memória né falar tudo caixa de memória né E aí a caixa de memória é onde você pode colocar o que você tiver referente a tua gestação mas eu falei assim mas eu não tenho</p>	<p>fisicamente e eu falei um pelo amor de Deus me tira daqui</p> <p>_____</p> <p>para um processo de fertilização in vitro em que nós tivemos duas tentativas né uma com o embrião outra com dois embriões a primeira ela deu negativa nós chamamos esse bebê de Hope porque era realmente a nossa esperança e na segunda tentativa nós colocamos dois embriões e um deles vingou essa gestação foi até seis semanas mas aí ela começou a evoluir também então a gente Dessa vez eu eu decidi que eu queria esperar porque as outras duas vezes em que eu passei né tanto na gestação do gêmeos né quanto na gestação da vida Geovana a gente fez a curetagem e na segunda a gente</p>
--	--	--	--	--

			<p>nada né a gestação e aí a gente começou a perceber o quanto os pequenos detalhes essas coisas são importantes né então eu procurando na internet eu conheci um trabalho de um mestre é uma estrelinha José que é paraibano que faz essas esculturas e aquilo Me Tocou de um jeito assim Tão Profundo assim tão forte que eu falei assim nossa eu quero é a gestação dos meus gêmeos né dos bebês e isso foi importante foi importante eu colocar ela no espaço e ter aquele espaço acender uma vela quando sentisse a necessidade de acender uma vela né</p>	<p>fez até em busca de respostas né e a resposta não veio a gente continua não sabendo o que aconteceu nessa eu falei eu resolvi esperar porque depois na minha cabeça era importante eu ter uma outra destinação porque era material dos meus filhos né dos meus bebês aqui porque eu sei que no hospital acaba virando lixo hospitalar inclusive de bebês né com 12 14 semanas com menos né de 500 gramas né E até um tamanho também acaba acontecendo isso mas esse foi um outro processo que a gente vivenciou não eu esperei por 30 dias né o aborto o corpo reconhecer e o aborto acontecesse espontaneament e e não aconteceu então nós fomos obrigados a ir também para um processo de curetagem mas</p>
--	--	--	---	--

			<p>E aí a caixa de memória passou a ver com as coisas que foram acontecendo na gestação. Então ela veio do do Positivo para eu contar pro meu marido que eu coleí aqui junto com a cartinha que eu escrevi para ele, então isso é bacana né gente, não sei né, é a marca que que realmente fica né e a marca deles né, o Beta HCG tá aqui e aí o que que mais eu tinha tinha o cartão da gestante. Opa, vai para caixa foi o primeiro livro que os meus bebês ganharam né da mini biblioteca que eu tenho em casa, acho que foi o primeiro livro né que eles ganharam</p>	<p>dessa vez muito mais maduras né e entendendo os processos nos hospitais, então eu lembro que eu me precavi muito eu liguei na maternidade troquei de maternidade liguei, então ele foi um processo muito mais humanizado né, nesse sentido não ouvi chora de bebê não, é acabei não passando né. O que a gente passou na primeira gestação na segunda também não eu já tinha acontecido dessa forma.</p>
--	--	--	---	---

			<p>Então essas essas coisas vão trazendo memórias para a gente porque quando eu sinto a dor eu sinto a saudade ir para este espaço que né Ele diz muito dentro ali de uma caixa ele me faz lembrar eu sou de uma geração que mandava cartas pessoal com selo escrita né E você colava selo né e manuscrita e eu senti que isso era um processo muito importante né então toda vez que bate a dor que batia a saudade porque eu converso com os meus filhos né Eu leio historinhas para eles também eu escrevi e escrever foi um processo</p>	
--	--	--	--	--

			<p> realmente muito importante aqui na elaboração do nosso luto Então você vai chorar você vai sorrir você vai sentir raiva né em alguns processos Eu lembro que eu não senti raiva porque eu também não me permitia porque a gente costuma né adjetivar os sentimentos né isso é bom isso é ruim e sentimento é sentimento então foi importante não só a terapia mas conhecer também né as pessoas no grupo para entender isso né Que Sentimento É isso a gente acolhe e depois a gente trabalha né a gente vai lidando com eles então eu acho que toda vez que </p>	
--	--	--	--	--

			<p>eu ajudo Eu também me curo já tive dificuldades homéricas né Porque as pessoas não estão Preparadas para morte ainda mais a morte de bebês e ainda mais a morte de bebês que não chegaram a nascer Então se as pessoas às vezes pergunta para você Você tem filhos Tenho sete Ele só não estão aqui comigo no grupo da família todo mundo sabe falou lá Dia dos Pais dia das mães se vai citar nomemente né os nomes vai citar a gente também porque esse também é um processo de aprendizado para quem está fora dessa nossa realidade Porque as</p>	
--	--	--	--	--

			<p> pessoas não falam as pessoas não conversam sobre isso se você não sabe o que dizer não tem problema mas não diga estas frases né foi melhor assim né Deus sabe de outras coisas logo que você tem outro como se um filho substituísse o outro né ninguém diz isso quando Sei lá o teu pai ou a mãe falece né E você não chega para ninguém de Olha tem um asilo aqui do lado né você não quer pegar um outro para colocar no lugar do seu pai ou da sua mãe né nem fala isso né é ABS que eu tô falando mas é assim que soa na cabeça da gente quando você diz é né que você tem um outro filho </p>	
--	--	--	---	--

			<p>como se ele fosse substituir e não é isso né não é esse lugar por isso que para mim foi importante nomear os nossos bebês porque eles têm lugar na nossa família eles têm lugar na nossa vida na nossa casa e na nossa árvore genealógica</p>	
mina	<p>E durante quatro semanas seguidas né Nós ouvimos né é um ultrassom um pouquinho mais demorado porque você ouviu os dois toda a fertilização ela é Ela exige tempo ela exige seu corpo exige a parte financeira mas a gente queria muito a gente queria muito amor mesmo para dar e foi uma felicidade tão grande tão grande eu</p>	<p>tava tudo bem tava tudo sem ela tava gigante tava diabetes estava controlada tudo controlado tá tudo lindo assim tudo que a gente podia fazer a gente fez por ela e com 35 semanas e alguns dias eu fui na médica ela falou assim nossa finalmente a gente pode ficar tranquilo e aí durante a madrugada eu acordei assim não</p>		<p>né E na hora da cesárea que a gente descobriu que ela teve ela faleceu por conta de uma verdadeira no cordão umbilical E aí a gente Partiu para cesária e foi assim a experiência de hospital foi horrível Eu também tive ela não grande Hospital especializado em São Paulo mas que não souberam minha colher as pessoas</p> <p>então o hospital</p>

	<p>acho que nesse momento assim eu já me senti mãe dela filho já se sentiu irmão mais velho já falando que queria fazer o que que ele ensinar que que ela ia poder comer não</p>	<p>sobressalto mas eu não senti dor eu não senti nada né aí nessa hora já sabia que tinha acontecido alguma coisa muito grave e eu falei para médica Fala logo para mim né eu sei que aconteceu alguma coisa ela falou realmente não tem batimento cardíaco</p> <hr/> <p>quando a gente fala de beber arco-íris você quer o que a primeira coisa que os pais querem é escutar aquele Som do Coração e tudo bem com cinco semanas seis semanas muitas vezes não se consegue ouvir e eu fui lá com cinco semanas exatamente uma semana depois de descobrir e tava lá batendo coração dele</p>		<p>preparou tudo para gente com muito muito assim muito empatia muito carinho para a gente chegar lá todos os protocolos para a gente receber ele pegá-lo no lugar mais privado eu não encontrei com ninguém não encontrei com nenhuma mãe nem quando eu fiz a curetagem assim fizeram de tudo para que eu me sentisse que meu processo de luto ele fosse menos dolorido</p>
--	--	---	--	--

		<p>super forte todas as mães que perderam o filho é isso que a gente pensa não posso passar por isso eu não aguento e lá aí meu PCR ele não tinha nem dobrado ele tinha te explicado assim eu tava com tinha entrado em sepsse só tem uma solução para isso infelizmente tem que salvar a mãe mas a minha médica ela foi muito sensível ela sabia do nosso o que a gente ia passado se não fosse o Max eu teria morrido Hospital foi acolhedor meu marido meu irmão minha melhor amiga ficaram no quarto Ninguém pediu para eles irem embora eu fiquei lá depois de</p>		
--	--	---	--	--

		<p>8 horas eu falei para o meu marido falei ele tá vindo ele tá vindo então ele veio ele veio sem dor e naquela hora naquele momento senti tanta força uma força que eu não tive como isso peguei ele no colo falei com ele agradei pedir desculpas e falei você é meu filho e a gente pode ter esse tempo com ele de conversar com ele de ficar com ele de poder dar colo um colo que eu não consegui dar para Melissa eu não consegui pegar ela porque eu não queria sentir o peso da morte e com ele eu vi essa vida ele deu toda essa vida para gente também eu falei assim eu quero levar ele para casa é insuportável para mim pensar que</p>		
--	--	---	--	--

		ele vai ser lixo hospitalar ele tem um lugar do lado da irmã dele e é lá que ele precisa ficar a gente		
profissionais		<p>muito me perguntam como que se prepara para um desfecho triste no momento de um parto e eu sinto que a gente ainda tá num lugar que se fala assim da humanização do parto com tantas com tantos ruídos do que significa realmente humanizar que quando acontece um desfecho inesperado e triste as pessoas percebem que aquele preparo que não existiu e não teve faz uma falta tremenda Porque sim é preciso muito se preparar para isso quando você traz essa questão da humanização</p>	<p>Nossa tá no seu contrato em caso de luto e eu já recebi de gestantes o seu contrato me incomodou porque você fala em caso de luto e eu te respondi em caso de luto eu não vou te deixar na mão né vou estar com você mas é curioso como é a pessoa estranha porque ela não quer instalar sobre isso porque parece que se eu falar sobre isso você tá prevendo que algo vai acontecer</p>	<p>você não precisa ser psicóloga você não precisa ser uma profissional da área da saúde para que você seja uma boa companhia uma companhia de qualidade para alguém que vive um desafio do teu lado e esse é o meu maior desejo então assim eu sou psicóloga amo minha profissão Mas eu sempre digo que eu não gostaria às vezes que a minha profissão fosse necessário porque se a gente tivesse desde sempre gente que pega na mão e que tem essa qualidade de presença essa qualidade de escuta Mas isso seria parte da vida né A gente sempre teria alguém aqui ó para gente se apoiar e para caminhar junto e</p>

		<p>acho que é um pouco o que é pensar de fato que é até contraditório a gente dizer humanizar sendo seres humanos né o quanto a gente entra em protocolos mesmo dentro da humanização</p>	<p>para atravessar</p> <hr/> <p>Doula o mundo tá completamente desconectado as pessoas estão protocolos Quantas vezes eu já tive situações com a equipe de enfermagem de falar não mas essa família essa pessoa precisa ser colocada num lugar diferente isso daqui é muito violento ela ai mas a gente não pode porque que a gente não pode quem falou</p> <p>Doula- falar do luto a gente tem muito trabalho a ser feito essas histórias precisam muito ser contadas as pessoas precisam ouvir porque o luto faz muitas vezes com que os outros se congelem e fiquem naquele lugar né você contaminado porque a sua dor do luto faz com</p>
--	--	---	---

				<p>que eu me obrigue de alguma forma a conectar com os meus lutos que eu não foi não me permitiram elaborar não me falaram que era possível cuidar desse luto</p> <p>PSICOLOGA</p> <p>quando eu entrei em contato com a não humanização do processo de luto né e com a falta de acolhimento de companhia de qualidade para as pessoas atravessarem esse processo né quando eu me dei conta das violências que eu tinha já durante toda a minha vida né repetido né do né mas logo você engravidou outra vez tá tudo bem não você sabia que uma cada x mulheres perde bebê no início da gestação ou não vai ficar tudo bem né que eu tinha já repetido aquelas frases e aí quando eu tive contato com essas histórias nesse lugar</p>
--	--	--	--	--

				<p>falei não eu preciso ser companhia para essas pessoas que não tem companhia e eu quero falar sobre isso eu quero que outras pessoas também saibam e Ouçam essas histórias que eu tô ouvindo porque eu acredito no poder das histórias né então quando a gente pode ouvir a história do outro né quando a gente pode ver a vida pela janela dele que ele tá sentindo né O que ela tá sentindo passando a história ganha uma outra dimensão um outro lugar</p>
--	--	--	--	---