UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

HELOÍSA CRISTINA FIGUEIREDO FRIZZO

**BLOGS DE MÃES ENLUTADAS: O LUTO E AS TECNOLOGIAS DE
COMUNICAÇÃO**

SÃO PAULO
2015

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM

HELOÍSA CRISTINA FIGUEIREDO FRIZZO

**BLOGS DE MÃES ENLUTADAS: O LUTO E AS TECNOLOGIAS DE
COMUNICAÇÃO**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação EEUSP-EERP da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutora em Ciências.

Área de concentração: Enfermagem.

Linha de pesquisa: Fundamentos Teóricos e Filosóficos do Cuidar

Orientadora: Profa. Dra. Regina Szylit Bousso

**SÃO PAULO
2015**

AUTORIZO A REPRODUÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

Catálogo na Publicação (CIP)
Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Frizzo, Heloísa Cristina Figueiredo

Blogs de mães enlutadas: o luto e as tecnologias de comunicação /
Heloísa Cristina Figueiredo Frizzo. -- São Paulo, 2015
340 p.: il.

Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade de
São Paulo.

Orientadora: Profa. Dra. Regina Szyllit Bousso
Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem da
EEUSP e EERPUSP

1. Luto (estado emocional). 2. Mães. 3. Internet.
4. Comunicação. 5. Mídias sociais. 6. Tecnologia da informação. 7.
Blogs. 8. Enfermagem. I. Título.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Nome: Heloísa Cristina Figueiredo Frizzo

Título: Blogs de mães enlutadas: o luto e as tecnologias de comunicação. [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2015.

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação EEUSP-EERP da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutora em Ciências.

Aprovado em: ____/____/____

Banca examinadora:

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Ao meu amado, querido e eterno pai, Sebastião Frizzo.

Obrigada pelo imenso e precioso legado:

cultivar alegria, compaixão, gratidão e reverência pela vida.

AGRADECIMENTOS

Ao término desta conquista, gostaria de agradecer:

A Deus, pelo dom e pela essência da Vida, que tem me permitido aprender e crescer – inclusive nos momentos mais difíceis: tenho plena convicção de que sua força Divina me protege, guia, fortalece e ilumina.

À Profa. Dra. Regina Szyllit Bousso, por aceitar me orientar nesta pesquisa. Obrigada pela acolhida, pelo carinho, pela dedicação e pelo trabalho. Sua sabedoria ensinou-me a ter coragem para melhor compreender as repercussões da morte e do morrer na vida de uma pessoa.

Às professoras Dra. Claudia Prado e Dra. Adriana da Rosa Amaral, pelas contribuições e sugestões substanciais para a consecução deste trabalho.

À Escola de Enfermagem, em especial aos funcionários da Pós-Graduação, do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica (ENP) e da Biblioteca Wanda de Aguiar Horta, pela acolhida e pelo apoio.

Aos integrantes do Grupo de Pesquisa NIPPEL (Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa em Perdas e Luto), pela oportunidade de aprendizagem e construção coletiva do conhecimento. Em especial, à Lisabelle Mariano Rossato, Ana Márcia Chiaradia Mendes Castillo, Camila Amaral Borghi, Carolliny Rossi de Faria Ichikawa, Elaine Cristina Rodrigues Gesteira, Maiara Rodrigues dos Santos, Michelle Freire Baliza, Natália Nigro de Sá e Raquel Candido Ylamas Vasques, pelo apoio e colaboração.

Ao Instituto de Psicologia 4 Estações pela acolhida e oportunidade para aprimorar meus conhecimentos relacionados ao Luto.

À Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM), em especial aos funcionários, pelo incentivo e pela cooperação, acreditando sempre no aprimoramento das relações pessoais e profissionais. Em especial, ao Prof. Dr. Virmondes Rodrigues Junior e à Profa. Dra. Ana Lúcia de Assis Simões, que, acreditando em meu potencial, contribuíram para com minha dedicação integral a esta pesquisa, numa demonstração plena de confiança em meu trabalho.

Aos docentes e aos colegas de trabalho do Curso de Terapia Ocupacional da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, por dividirem comigo trabalhos, sonhos e angústias.

Aos estudantes, que me permitem exercer a arte e o ofício de ser mestre, ao ensinar e aprender.

Ao Jorge Alves de Lima e à Márcia Palhares, pelo cuidado, pela disponibilidade, pela dedicação e pela competência na revisão e na editoração deste estudo.

Às amigas: Anne Marise Koenig, Elaine Eleonezi Guimaraes e Lucieny Almohalha, que estiveram comigo, ainda que distantes geograficamente, apoiando e incentivando meu crescimento pessoal e profissional. Obrigada pela amizade e pelo companheirismo. Espero fortalecer e perpetuar nossas amizades!

Aos companheiros profissionais da área de saúde, especialmente enfermeiros e terapeutas ocupacionais, que lidam diariamente com cuidados às pessoas e às famílias em situação de terminalidade de vida, iminência de morte e repercussões da morte e morrer: força e coragem para prosseguir nessa bela e desafiante missão.

A todas as pessoas que necessitam de cuidados em saúde após a perda de um ente querido; que possam ser acolhidas em sua dor, sua angústia e seu sofrimento.

Às mães participantes desta pesquisa, que confiaram em mim e no meu trabalho. Sou grata e me sinto muito honrada por melhor compreender o universo de uma mãe mediante a perda de um filho: uma dor imensurável e indescritível. Espero que esta pesquisa possa contribuir, como porta-voz da realidade por vocês vivenciada, e auxiliar outras pessoas, que sofrem pela perda de um ente querido, na busca e no encontro de estratégias/recursos para seguir a vida.

A meus pais, Sebastião (in memoriam) e Tereza, por acreditarem em meu potencial e me dedicarem muito amor, carinho e atenção. Infinita gratidão por tudo que fizeram e fazem por mim. Amo vocês!

Aos tios, Vera Lúcia e José Roberto, que exerceram as funções materna e paterna nos melhores momentos de minha vida e especialmente em tempos mais difíceis. Suas presenças, carinho e cuidado foram essenciais para que eu conseguisse chegar até aqui. Desculpem-me as ausências!

À tia Cida (in memoriam), pelo amor incondicional. Acredito que sua presença estará comigo comemorando a conclusão de mais essa etapa de minha vida. Obrigada por seu afeto e torcida para o meu sucesso e para as minhas conquistas.

Aos meus irmãos, Natália, Luís Fernando e Ana Claudia, por crescermos juntos unidos, acreditando que os bons frutos são aqueles colhidos após uma longa e dedicada batalha. Aos sobrinhos Gabriela, Júlio Henrique e Maitê por me permitirem exercer os cuidados maternos e a arte de paparicar.

Aos amigos e aos familiares que permitiram momentos de lazer, alegria e convivência, promovendo encontros e pausas no agitado cotidiano para fortalecer laços de amizade e companheirismo.

Ao meu companheiro de batalha e coração, Júlio Sérgio, pela colaboração, pela compreensão, pelo incentivo e pelo amor dedicado durante a nossa trajetória de vida.

Enfim: a todos que, de alguma forma, contribuíram para que este trabalho chegasse ao seu final.

Muito obrigada!

*“Não morre aquele que deixou na
terra a melodia de seu cântico na
música de seus versos”.*

Cora Coralina

Frizzo HCF. **Blogs de mães enlutadas: o luto e as tecnologias de comunicação.** [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2015.

RESUMO

Introdução: A internet e as novas tecnologias de comunicação e informação vêm transformando as relações sociais e o modo de pensar e agir da sociedade contemporânea, particularmente no que diz respeito a espaços de encontro, partilha, interação, discussão de ideias e temas de interesse comum. A expressão do luto na internet tem sido observada com frequência no ciberespaço, especialmente em blogs e redes sociais. Assim, é relevante investigar as repercussões desta prática nos processos de enfrentamento do luto. **Objetivo:** Compreender a experiência de mães enlutadas sobre a criação e manutenção de um blog temático relacionado à perda de um filho. **Método:** Trata-se de uma pesquisa qualitativa, a partir da etnografia virtual, com análise de blogs de autoria de mães, cuja temática principal é a perda de um filho. Participaram deste estudo seis mães e respectivos blogs seis de sua autoria. Os dados foram obtidos a partir de observação participante, entrevista semiestruturada e formulário de análise dos blogs. A análise comparativa dos dados permitiu conhecer a experiência das mães ao criar e manter um blog sobre a perda de um filho. Experiência esta composta por seis unidades temáticas: “Entrando em contato com a perda”, “Criação do blog”, “Cultura do blog”, “Interações on e off line”, “Enfrentando o luto” e “Buscando significado na perda”, que se inter-relacionam ao longo da experiência. A articulação das temáticas, discutidas à luz de referenciais explicativos afins, contribui para a compreensão da experiência de “Ocupar-se de blogar – uma estratégia de enfrentamento do luto e restauração da vida de mães após a perda de um filho”. **Resultados:** O ato de ocupar-se de blogar foi analisado como estratégia mediadora do enfrentamento do luto e restauração da vida de mães após a perda de um filho, em movimentos alternados. Ao enfrentar o luto, através da atividade de blogar, as mães tiveram a oportunidade de entrar em contato com a perda, desenvolver estratégias de enfrentamento do luto e buscar sentido e significado para a perda. Alternadamente ao movimento de enfrentamento do luto, foi possível, às mães, vivenciarem oportunidades de restauração/restabelecimento da vida. Assim, a experiência contribuiu ora para a vivência e ressignificação da perda, ora para a restauração da vida após a perda do filho, em movimentos alternados. Ao criar blogs sobre a perda de um filho, de acordo com cultura em rede, as mães produziram interações sociais, que contribuíram para o apoio e o suporte social, além de ressignificação da vida e das ocupações, apesar da perda. **Considerações finais:** A prática de ocupar-se de blogar sobre a perda de um filho constitui-se em espaços virtuais de expressão, escuta, apoio e suporte social para as mães, num contexto social em que a acolhida ao luto é restrita. Os resultados contribuem para instrumentalizar as equipes de saúde a implementarem, a partir do ciberespaço e de novas tecnologias de informação e comunicação, estratégias de cuidado ao enlutado que o auxiliem a restabelecer e reorganizar a vida, ressignificar suas relações com o falecido, consigo e com o mundo que o cerca.

Palavras-Chave: Luto (estado emocional). Mães. Internet. Comunicação. Mídias sociais. Tecnologia da informação. Blogs. Enfermagem.

Frizzo HCF. **Bereaved Mothers' Blogs**: mourning and communication technologies. [thesis]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2015.

ABSTRACT

Introduction: The internet and new communication and information technologies are transforming social interactions and the way of thinking and acting of contemporary society, particularly regarding meeting environments, sharing, interacting, discussing ideas and issues of common interest. The mourning expression on the Internet has been frequently observed in cyberspace, especially in blogs and social networks. Therefore, it is relevant to investigate the repercussions of this practice in the coping processes. **Objective:** To understand the experience of bereaved mothers about the creation and maintenance of a thematic blog related to loss of a child. **Methods:** This is a qualitative research, based on virtual ethnography, with analysis of blogs written by bereaved mothers, in which their main theme is the loss of their children. The study included six mothers and their six blogs. Data were gathered through participant observation, semi-structured interviews and an analysis sheet for each blog. The comparative analysis of the data allowed the comprehension of the experience of mothers in creating and maintaining a blog about the loss of a child. This experience consists of six thematic units: "Getting in touch with the loss", "Creating the blog", "The culture of the blog", "Interacting on and offline", "Facing grief" and "Seeking meaning in loss", that are interrelated through the experience. The articulation of the thematic units, discussed in light of related theoretical framework, contributes to understanding the experience "Getting busy by blogging – a grief coping strategy and life restoration experience for mothers after the loss of a child". **Results:** The act of blogging was analyzed as either a grief coping strategy or a life restoration for mothers after the loss of a child, in an alternation movement. When facing grief through blogging activity, mothers had the opportunity to get in touch with loss, develop grief coping strategies and to search for meaning and significance to the loss. Alternating with the grief coping motion, it was possible, for mothers, to experience opportunities for restoration/restoration of life. So, the experience contributed to reframing the loss, and for restoring their own lives after the loss of their children. By creating blogs on the loss of a child, according to network culture, mothers created social interactions, which increased their social support, as well as gave them a redefinition of life and occupations, despite their loss. **Final considerations:** the act of blogging about the loss of a child creates a virtual space for expressing, listening, supporting and receiving social support for mothers in a social context in which the reception to mourning is limited. The results contribute to instrumentalize health professionals to implement care strategies, using cyberspace and new information and communication technologies, that assist grieving persons to restore and reorganize their lives, reframe their relationship with the deceased, with themselves and the world around them.

Keywords: Grief. Mothers. Internet. Communication. Social Media. Information Technology. Weblog. Nursing

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 -	Modelo do Processo Dual de Lidar com o Luto	44
Figura 2 -	Diagrama - Unidades temáticas	95
Figura 3 -	Narrativa postada em ordem cronológica inversa – Motivo criação do blog/ B1.	116
Figura 4 -	Interação Online/Interatividade - Post e comentários	116
Figura 5 -	Página principal ilustrativa de um blog sobre a perda de um filho B1 – Cabeçalho.....	117
Figura 6 -	Página principal ilustrativa de um blog sobre perda e luto/B2 – Modelo Post/Lista de Post/Dados autorias	117
Figura 7 -	Página principal ilustrativa de um blog sobre perda e luto/B2 – Modelo Post/Lista de Blog Seguidos.....	118
Figura 8 -	Página principal ilustrativa de um blog temático sobre perda e luto/B4 – Contador de Visitas.	118
Figura 9 -	Página principal ilustrativa de um blog temático sobre perda e luto/B6 – Rodapé	119
Figura 10 -	Página principal ilustrativa de um blog temático sobre perda e luto/B6 – Seguidores.....	119
Figura 11 -	Selo virtual	120
Figura 12 -	Interface com site: Mulheres feridas que voam.....	122
Figura 13 -	Banner de interface blog e <i>Facebook</i> /B1	123
Figura 14 -	Banner de interface blog e <i>Facebook</i> /B5	123
Figura 15 -	Interface blog com <i>fan page</i> Sonhos Adiados/ <i>Facebook</i>	124
Figura 16 -	<i>Fan page</i> Mães de Anjos/ <i>Facebook</i>	124
Figura 17 -	<i>Fan page</i> GAMA – Grupo de Apoio à Mães de Anjos/ <i>Facebook</i>	125
Figura 18 -	<i>Fan page</i> Revista eletrônica Mulheres Feridas que Voam/ <i>Facebook</i>	125
Figura 19 -	Comentário invasivo realizado por usuário/audiência do B2.	133
Figura 20 -	Orientação e sensibilização quanto à preservação de direitos autorais. B2.	134
Figura 21 -	Fotografia lápide filho – B1	139
Figura 22 -	Fotografia da lápide da filha – B4.....	140
Figura 23 -	Fotografias de presentes póstumos colocados na lápide da filha/ B4	141
Figura 24 -	Fotografias de espaço domiciliar organizado em homenagem à filha/ B5	142

Figura 25 -	Fotografia da lápide da filha/ B4.....	153
Figura 26 -	Fotografia da lápide da filha/ B4.....	154
Figura 27 -	Fotografias do pássaro bem-te-vi pousando na janela da casa da família. B5 ...	164
Figura 28 -	Fotografia do filho ao colo da mãe em ambiente hospitalar. B1	167
Figura 29 -	Fotografia de cartão e desenho feito pelo filho como presente aos pais B1	167
Figura 30 -	Fotografia do filho em idade escolar. B3.....	168
Figura 31 -	Fotografia de pingente em homenagem à filha B4	168
Figura 32 -	Fotografia da criança ao colo da mãe B5 defronte à escultura.....	169
Figura 33 -	Representação gráfica produzida a partir de fotografia e texto em homenagem ao filho B1	169
Figura 34 -	Representação gráfica produzida a partir de imagem e texto em referência ao processo de luto B2.....	170
Figura 35 -	Representação gráfica produzida a partir de fotografia, imagens e textos em homenagem a filha B4.....	170
Figura 36 -	Representação gráfica produzida a partir de imagem e texto em referência ao processo de luto B3.....	171
Figura 37 -	Representação gráfica produzida a partir de imagem e texto em referência processo de luto - B5.....	171
Figura 38 -	Fotografia de quadro artístico bordado em homenagem à filha e em referência ao processo de luto. B4.....	172
Figura 39 -	Fotografia de quadro artístico bordado em homenagem à filha e em referência ao processo de luto. B4.....	172
Figura 40 -	Fotografias de enfeites e decoração de natal em homenagem à filha. B5.....	173
Figura 41 -	Representação gráfica produzida a partir da letra da música – “Fico assim sem você” (Composição: Abdullah / Caca Moraes) B6	178
Figura 42 -	Fotografia de árvore e flores da cerejeira B2	179
Figura 43 -	Fotografia do céu ao luar estrelado B4.	180
Figura 44 -	Fotografia de uma pérola no interior de uma ostra B5.....	181
Figura 45 -	Representação gráfica produzida a partir de textos e imagem em referência a um projeto mundial em memória de filhos falecidos. B5.....	199
Figura 46 -	Representação gráfica produzida a partir de textos e imagem em referência ao dia nacional de conscientização e divulgação da fibrose cística. B4.....	200

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 -	Referenciais conceituais para a compreensão do tema: Ocupar-se de blogar – uma estratégia de enfrentamento do luto e restauração da vida de mães após a perda de um filho.	96
Quadro 2 -	Identificação dos blogs em relação à perda do filho	100
Quadro 3 -	Perfil das mães/autoras dos blogs	101
Quadro 4 -	Dados dos blogs em relação ao seu processo de criação.....	115
Quadro 5 -	Cultura dos blogs segundo indicadores de interação social/interatividade e visibilidade online	121
Quadro 6 -	Técnicas/Recursos/Habilidades artísticas utilizadas pelas mães/autoras dos blogs, segundo diferentes linguagens estéticas e comunicativas.....	166
Quadro 7 -	Significados atribuídos a perda	195

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	19
1.1	APRESENTAÇÃO	19
2	CONTEXTUALIZAÇÃO DO PROBLEMA	27
2.1	CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA	29
2.1.1	O ciberespaço: um locus de comunicação, interação social e laços sociais	29
2.1.2	Ciberespaço: um locus para a eternização da vida e negação da morte.....	39
2.1.3	Morte, perda e luto: o enlutado frente ao processo de morte e morrer	40
2.1.4	O luto na família e a perda de um filho	50
2.1.5	A relação entre o luto e a ocupação humana	55
2.1.6	Ciberespaço: um locus para a expressão do luto.....	59
3	OBJETIVOS DO ESTUDO.....	69
3.1	OBJETIVO GERAL	69
3.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	69
4	JUSTIFICATIVA PARA O ESTUDO	73
5	MÉTODO.....	77
5.1	TIPO DE ESTUDO.....	77
5.2	PRESSUPOSTOS TEÓRICOS – A ETNOGRAFIA VIRTUAL.....	77
5.3	CENÁRIO DE ESTUDO.....	82
5.4	PROCEDIMENTOS ÉTICOS.....	85
5.5	PERCURSO METODOLÓGICO.....	87
5.5.1	Entrada e inserção do campo de pesquisa	87
5.5.2	O trabalho de campo	89
6	RESULTADOS.....	99
6.1	ENTRANDO EM CONTATO COM A PERDA	101
6.2	A CRIAÇÃO DO BLOG	110
6.3	A CULTURA DO BLOG	115
6.4	AS INTERAÇÕES SOCIAIS	121
6.5	ENFRENTANDO O LUTO	137
6.6	BUSCANDO SIGNIFICADO NA PERDA.....	194
6.7	A PERDA, O LUTO E AS OCUPAÇÕES HUMANAS	227
7	DISCUSSÃO	255
7.1	ENTRANDO COM CONTATO COM A PERDA	255
7.2	A CRIAÇÃO DO BLOG.....	266
7.3	A CULTURA DO BLOG	267
7.4	AS INTERAÇÕES SOCIAIS	269

7.5	ENFRENTANDO O LUTO	275
7.6	BUSCANDO SIGNIFICADO NA PERDA.....	280
7.7	A PERDA, O LUTO E AS OCUPAÇÕES HUMANAS	285
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS	295
REFERÊNCIAS		305
APÊNDICES		327
ANEXO		339

1 INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

1.1 APRESENTAÇÃO

Ao refletir sobre as temáticas “perda” e “luto”, e sobre a origem do meu interesse por questões afins, concluo que este tenha sido o principal motivo de minha escolha vocacional, aos dezenove anos de idade, quando optei pela profissão Terapeuta Ocupacional. Intervir junto a populações vulneráveis, frente a diferentes tipos de perdas no ciclo da vida, foi fator desencadeador desta escolha, seja esta decorrente da eminência de morte de um ente querido (ou de si mesmo), ou das capacidades funcionais, laborativa, produtiva e de interação social que nos torna seres autônomos e independentes.

Ao longo de minha formação, aprendi a ser terapeuta ocupacional ao acompanhar situações distintas relacionadas às perdas. A primeira delas, durante o terceiro ano de graduação, nos primeiros estágios, quando aos vinte e quatro anos, fui agraciada com a possibilidade de participar do processo de reabilitação biopsicossocial de um jovem, de vinte e três anos, sexo masculino, operário, que, no auge de suas conquistas profissionais, relacionais e sociais, sofreu um acidente de mergulho, que o deixou tetraplégico, com todas as dificuldades de enfrentamento relacionadas às perdas físicas, motoras, sociais, profissionais e relacionais.

Ao término deste mesmo ano, uma nova oportunidade surgiu para construção de minha identidade profissional, ao promover acolhida, escuta e apoio ao sofrimento vivenciado por uma senhora de cinquenta e quatro anos com lesão total de plexo braquial e limitação total das capacidades funcionais do membro superior direito. Ela, no início do processo de intervenção, apresentou bastante dificuldade de evolução das queixas decorrentes da lesão, pois, apesar de irreversível, havia possibilidade de adaptação para a realização de atividades e habilidades perdidas. Um prognóstico positivo somente foi possível pelo cuidado e pela atenção às manifestações de sintomatologias depressivas relacionadas à perda da filha e do

marido, ocorrida um ano antes, em acidente automobilístico que originou a lesão referida.

Ao término da graduação, tive a oportunidade dar assistência a uma senhora de sessenta e quatro anos, com diagnóstico de mieloma, metástase em mama e sistema linfático, no enfrentamento no processo de adoecimento, morte e morrer. Inicialmente, ela vivenciou mutilações advindas de procedimentos invasivos, perdas de capacidade funcionais dos membros superiores, somando a um processo intenso de raiva, especialmente do marido, pela crença que ele tinha de que ela superdimensionava os sinais e os sintomas correlacionados ao processo de adoecimento. A cliente também manifestava raiva em relação a Deus – ou a Poder Supremo – por ela ter o diagnóstico desta terrível doença. Esta paciente vivenciou períodos alternados de esperança/desesperança em relação ao tratamento, à cura e ao prolongamento da vida, pautados ora pela possibilidade de experimentar novas terapêuticas, ora em relação à dinâmica familiar relacionada ao medo de abandono social da filha de quarenta anos, portadora de síndrome de down, totalmente dependente. Desesperança intensificada especialmente após a notícia de que o marido também estava com câncer, evoluindo com incapacidades e óbito muito mais rapidamente; tempo este possível de resgate das relações e do afeto conjugal, além do planejamento do núcleo familiar em relação à filha e à divisão de bens materiais.

Depois de formada, exerci atividade profissional voluntária em um hospital de clínicas, quando e onde desenvolvi pesquisa e dissertação de mestrado, caracterizando a assistência do terapeuta ocupacional junto a um setor de interconsulta psiquiátrica. Dentre os principais resultados achados daquela pesquisa, foi constatado que oitenta por cento das demandas atendidas pelo terapeuta ocupacional, durante o período de um ano, poderiam ser classificadas como paciente “bomba-relógio”, termo utilizado na literatura específica ao designar pacientes com comorbidades de doença crônica ou aguda, com perdas de capacidades funcionais e laborativas, numa situação de cronicidade de sinais e sintomas, de prognóstico instável ou ruim, com possível evolução para a morte, que, em sua maioria, acontecia em âmbito hospitalar, longe de casa e dos familiares. Na análise dos motivos de solicitação de interconsulta, foram encontradas histórias de conflitos psíquicos, relacionais e éticos das equipes de assistência em relação ao processo de morte e morrer, bem como dificuldade de relacionamento com paciente

e família, vinculadas principalmente ao manejo da comunicação e pela vivência de dor e sentimentos de impotência frente à morte. Além disto, foi possível constatar também o alto índice de migração do paciente em diferentes clínicas e especialidades médicas, com baixa resolutividade das queixas físicas/orgânicas e resolutividade quase nula daquelas relacionadas aos aspectos psicossociais. Algumas destas situações foram registradas em capítulos específicos da dissertação, afim de melhor ilustrar e subsidiar estes apontamentos.

Em 1998, optei pela carreira de docência no ensino superior, pela qual, dentre outras atividades, venho participando da formação de terapeutas ocupacionais, junto ao ensino, à pesquisa e à extensão na área de Contextos Hospitalares no Hospital de Clínicas da Universidade à qual estou vinculada. No contexto hospitalar é possível sistematizar a assistência a pessoas com doenças crônicas ou agudas, segundo a ótica da linha do cuidado, planejando o fluxo de atenção pré e pós-alta. Este espaço é essencial para formação do terapeuta ocupacional com habilidade e competências para o manejo técnico e científico para lidar com o adoecimento, a internação, o tratamento, a reabilitação e a finitude de vida.

Penso que os dados até aqui apresentados, que permeiam minha trajetória profissional, sejam suficientemente produtivos e belos para justificar minha dedicação a este assunto tão desafiador: adoecimento, perdas, luto, processo de morte e morrer. Mas não consolidam o desejo e a necessidade pessoal profunda que tenho em contribuir para com a ciência – e especialmente assistência à pessoa, às equipes, frente à finitude de vida.

Em maio de 2009, um fato marcou drasticamente minha família: a morte de meu pai, o eixo de sustentação das nossas relações familiares, em curto período de tempo, de maneira abrupta e intensa. Esta perda até hoje é vivenciada com dor e sofrimento por cada um dos membros de minha família. Aos poucos, vamos resgatando o sentido de existência, adaptando-nos à ausência dessa presença tão sólida em nossas vidas. Cada um de nós à sua maneira, ao seu tempo, retomamos e construímos planos e sonhos de vida (“que perderam um pouco o brilho”) – mas que continuam a existir.

Meu pai morreu em 28 de maio de 2009, após doze dias de internação, em consequência de aneurisma dissecante da aorta descendente. Chegou ao hospital em 15 de maio de 2009, caminhando consciente, com fortes dores no peito, que rapidamente migraram para os membros inferiores, com sensação de dormência e formigamento, e, posteriormente, para região abdominal. Apesar de ter sido socorrido rapidamente, a investigação diagnóstica perdurou por vinte e quatro horas. Durante estas primeiras vinte e quatro horas, enquanto meu pai, já com o processo de dor controlado, era submetido a procedimentos diagnósticos invasivos, tais como, doppler e arteriografia, a família aguardava notícias com ansiedade, angústia e medo. Numa espera interminável, as informações não se consolidavam, dando a sensação de caos e desespero. Lá dentro da sala de atendimento, meu pai lutava pela vida; consciente, ciente, firme e corajosamente interagiu com a equipe de assistência na busca de diagnóstico e conduta terapêutica mais precisos.

Durante doze dias de internação, toda a rotina dos integrantes da família foi alterada, atividades cotidianas, como alimentação, higiene, autocuidado, descanso, estudo e trabalho, ficaram drasticamente comprometidas, inviabilizando o curso normal de nossas vidas, em total situação de desespero e desorientação; sensações estas que só eram aliviadas quando víamos e ouvíamos investimento da equipe em ações como diminuição da sedação, a fim de participá-lo do processo, o que nem sempre era positivo, pois alterava os sinais vitais, deixando o quadro mais instável; no entanto, o mantinha digno de ser respeitado em sua autonomia.

Esta situação teve seu ápice em 28 de maio, logo em seguida a uma notícia vitoriosa, que ouvíamos do plantonista: “Vocês viram: nosso garotão está respirando sozinho, sem ajuda do tubo”. Naquela noite meu pai teve uma parada cardiorrespiratória irreversível, morrendo às 02h20min. Mais uma etapa de intenso sofrimento e dor: o preparo do velório e do funeral. Fui eu quem fiz a escolha de sua roupa para funeral e sepultamento; nada de trajes de gala, luxo, e sim uma camiseta azul, linda como o céu daquele dia, que o deixava mais bonito, colorido, radiante e, como sempre: alegre, sua característica mais marcante.

Assim, a saga hospitalar de nossa família teve fim, retomando gradativamente nossas atividades cotidianas, gratos pela assistência oferecida, pela possibilidade de comunicação e acesso à equipe e à pessoa adoecida, mas carregando a dor da

perda, com extrema necessidade de reparação das dores decorrentes do luto, e sensação de que algo poderia ter sido feito para impedir esse desfecho.

Este meu relato ainda é muito difícil de realizar, seja oralmente ou por escrito. Nem sempre encontro espaço, escuta e apoio para falar e expressar as dores e sofrimento relacionados a esta perda tão significativa em minha vida e do consequente processo de luto. Também é preciso ter disponibilidade interna e coragem para revisitar a história e circunstâncias da perda e as repercussões do luto. Acredito que milhares são os relatos de outras pessoas que viveram, vivem e viverão situações semelhantes – e que não encontram, na sociedade, escuta para suas dores e reparação dos danos decorrentes da perda de entes queridos, pois falar sobre morte é proibido em nossa sociedade; não havendo espaço para tal, sufocamos o sofrimento advindo do processo de luto. Considerando-se esta constatação proveniente desta minha curta e intensa experiência, fiz a escolha do tema desta pesquisa: pesquisar formas de interação social entre pessoas, equipes e famílias que vivem situações de eminência de morte e se essas interações podem se constituir como espaço de acolhida, escuta, apoio e suporte ao sofrimento e à dor vivenciados no processo de luto e perda.

Pesquisando sobre o tema, encontrei referências sobre um locus possível para esta interação social: o ciberespaço ou o chamado espaço virtual, por meio das comunidades virtuais. No ciberespaço, é possível o encontro online e offline de pessoas com vivências e experiências semelhantes, sendo possível o compartilhamento do processo de luto e a busca por apoio e suporte social frente ao processo de enfrentamento do adoecimento, da perda e do luto.

2 CONTEXTUALIZAÇÃO DO PROBLEMA

2 CONTEXTUALIZAÇÃO DO PROBLEMA

Falar sobre a morte e o morrer na cultura ocidental é uma temática praticamente proibida e, quando possível, a maioria das vezes, é tratada com distanciamento ou negação. Quando se trata da morte do outro ou da iminência de morte, é comum se observar, além de banalizações da dor alheia, cobranças, exigências e depreciações do luto vivenciado pelo próximo, ao mesmo tempo em que se ignora que esta pode vir a ser uma realidade, como se pudesse haver imortalidade. Quando o luto está presente, há a expressão de sentimentos, tais como ansiedade, tristeza, medo, culpa, solidão, saudade, dentre outros que podem se manifestar de formas e em tempos diferentes. Seja para as equipes de assistência ou para os familiares, cada um, a sua maneira, como pode e consegue, lida com as repercussões da morte, em espaços nem sempre receptivos. Esta realidade impacta diretamente na relação do enlutado consigo mesmo, com o mundo e seu cotidiano, afetando o indivíduo não somente nas esferas físicas, psíquicas e emocionais como também nas sociais e ocupacionais (MOHR, 2011; PARKES, 1998; WORDEN, 2013).

Ao mesmo tempo em que o enlutado vive a dor e os sentimentos de perda, há a necessidade de reorganização da vida e do eu sem a presença do ente falecido, numa vivência constante e cíclica de eventos estressores que desestabilizam o viver (STROEBE; SCHUT, 2001; STROEBE; SCHUT, 2010). Para que o enlutado possa reorganizar a vida e o eu, sem a presença do ente querido, é preciso que o mesmo e/ou família e os profissionais de saúde, tais como enfermeiros, psicólogos, médicos e terapeutas ocupacionais, possam auxiliar o enlutado a buscar estratégias de “coping” e de adaptação à perda, num processo contínuo que ora permita a vivência da perda e ora a orientação para o restabelecimento, num trabalho que permite ora o confronto, ora o evitamento dos diferentes estressores do luto (STROEBE; SCHUT, 2001; STROEBE; SCHUT, 2010). Mediante à perda de um ente querido, não é raro observar a limitação do envolvimento e do engajamento da pessoa com suas ocupações e atividades cotidianas (CORRÊA, 2010; HOPPES, 2005; MOHR, 2011).

Na sociedade contemporânea, poucas são as alternativas de escuta, apoio e suporte ao processo de luto e perda. Encontrar um espaço social em que se é possível falar, vivenciar, trocar experiências relacionadas à perda ou à possibilidade de perda, é essencial para o processo de elaboração do luto, que pode evoluir para os quadros patológicos, causando transtornos psicossociais. Um dos espaços sociais encontrados pela sociedade contemporânea é o espaço virtual ou o ciberespaço, que, por meio das redes e das comunidades virtuais, promove a interação social, agregação pessoas on e offline, a partir de interesses comuns, podendo construir laços afetivos, que uma vez consolidados podem se constituir em uma rede de suporte social. Além disso, essa rede de suporte tende a auxiliar o enlutado a melhor compreender os sentidos e significados da perda (BOUSSO et al., 2014b).

O presente estudo pretende compreender a experiência de mães enlutadas sobre a criação e manutenção de um blog temático relacionado à perda de um filho, investigando a expressão do luto em diários virtuais, chamados *weblogs* ou *blogs*, e a interface desta expressão com o processo de perda e luto. Pretende, também, entender quais os significados são atribuídos a esta prática frente ao processo de perda e luto. A questão norteadora deste estudo se apresenta assim definida: “Como é a experiência de mães enlutadas sobre a criação e manutenção de um blog temático relacionado à perda de um filho?”.

Segundo Di Luccio e Nicolacido-Costa (2010), *blogs* são comunidades virtuais que agregam pessoas, assuntos e interesses comuns em rede. São espaços públicos, acessíveis a quem interessar, podendo se constituir como espaço de desmistificação de temas considerados tabus sociais, como a morte e o luto. Este espaço pode suscitar reflexões relacionadas tanto ao apoio, ao suporte às equipes de assistência, que, no cotidiano de luta pela vida, muitas vezes, se reconhecem impotentes frente à morte, como para os enlutados, no sentimento comum de abandono, dor, sofrimento e solidão, na busca de ressignificar a vida, a partir do estabelecimento de possíveis novos vínculos afetivos, papéis sociais e ocupacionais, sonhos e metas (MONTARDO; PASSERINO, 2006; PELOSI, 2012).

Frente a esta realidade, é importante pesquisar se o ciberespaço, em especial os blogs, pode ser considerado uma estratégia de escuta, acolhimento, compartilhamento de experiências, estabelecimento de vínculos e metas.

A literatura especializada no assunto já reconhece o espaço virtual como essencial à educação em saúde e orientação a pessoas e familiares, por meio de informações sobre o manejo das repercussões de doenças, principalmente as crônicas, e em apoio e suporte aos enlutados. Também tem identificado o ciberespaço como oportunidade de manifestações de pêsames, de elaboração de obituário, perfis de pessoas mortas, como espaços importantes e necessários para a expressão e elaboração do luto e suas repercussões (BOUSSO et al., 2014a; BOUSSO et al., 2014b; NEGRINI, 2010; PELOSI, 2012; PERUZO et al., 2007; SADE-BECK, 2004; SILVESTRE; AGUILERRA, 2008).

2.1 CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA

2.1.1 O ciberespaço: um lócus de comunicação, interação social e laços sociais

Compreende-se o ciberespaço como um ambiente virtual, um local onde pessoas podem se relacionar, buscar conhecimento, estabelecer comunicações, interagir com diversas pessoas, além de outras atividades, pelas quais é possível unir espaços sem uma obrigatoriedade da presença física dos mesmos. O ciberespaço pode ser entendido sob duas perspectivas: *"como o lugar onde estamos quando entramos em um ambiente virtual"*, ou seja, num ambiente como as salas de *bate-papo*, por exemplo, ou ainda, como o *"conjunto de redes de computadores, interligadas ou não, em todo o planeta"* (LEMOS, 2002a). Neste contexto, o ciberespaço se constitui como forma marcante de ilustrar o conceito de virtual. O ciberespaço é definido como "o espaço de comunicação aberto pela interconexão mundial dos computadores e das memórias dos computadores" (LÈVY, 1999, p. 92). Lèvy (1999) considera que o ciberespaço é um novo meio de comunicação estruturado, caracterizado como um espaço virtual, não oposto ao real, mas o torna

o real algo complexo por torná-lo público e imaterial, constituindo-se a partir da circulação de informações. O ciberespaço caracteriza-se por um ambiente onde a distância não existe, pois se pode se comunicar com pessoas em vários lugares do mundo apenas pela tela de um computador, configurando-se, assim, como um espaço de rede social, intitulado como rede social virtual ou comunidades virtuais (LÈVY, 1999). Assim, o ciberespaço é um espaço de interações possibilitadas por uma rede de computadores (HINE, 2004). Lèvy (1999) acredita que os indivíduos juntos inventam, produzem, utilizam e interpretam de diferentes formas a tecnologia. Nesse sentido, as tecnologias são produto de uma sociedade e de uma cultura.

Lèvy (1999) e Castells (1999) não concordam com a premissa de alguns estudos contemporâneos, de que a sociedade informacional gera uma deterioração das condições de trabalho e de vida para os trabalhadores. Para estes autores, a deterioração das condições de trabalho e de vida para os trabalhadores é resultado da estruturação das relações de capital e trabalho, que, por sua vez, é facilitada pelas tecnologias da informação e pela nova forma organizacional, ou seja, as organizações em rede.

Para Castells (1999), a internet é a espinha dorsal da comunicação global mediada por computador (CMC) e é a rede que liga a maior parte das interações. Entendendo-se rede um conjunto de nós interconectados e nó o ponto no qual uma curva se entrecorta. As redes são estruturas abertas capazes de expandirem-se de forma ilimitada, integrando novos nós desde que consigam comunicar-se dentro da rede; ou seja, desde que compartilhem os mesmos códigos de comunicação. As redes são apropriadas para uma organização social que vise à suplantação do espaço e invalidação do tempo. Mas, a morfologia da rede também é uma fonte de reorganização das relações de poder; dessa forma, os conectores são detentores de poder (CASTELLS, 1999).

O termo “sociedade em rede”, proposto com Castells (1999), surge frente à análise da sociedade caracterizada pela globalização das atividades econômicas, pela flexibilidade e instabilidade do emprego, pela cultura da virtualidade do real, construída a partir da mídia, numa transformação de conceitos de espaço e tempo. Para o referido autor, “sociedade em rede” refere-se à tecnologia de geração de conhecimentos, de processamento de informação e de comunicação de símbolos

que têm impacto direto no acesso à informação, no desenvolvimento, assim como nas fontes e nas formas de produção. Conhecimento e informação são elementos cruciais em todos os modos de desenvolvimento, visto que o processo produtivo sempre se baseia em algum grau de conhecimento e no processamento da informação, assim a “sociedade em rede” advém não apenas da renovação das tecnologias de informação e comunicação, mas também da reestruturação do capitalismo.

Castells (1999) propõe a utilização do termo virtualidade real como um sistema em que a própria realidade é inteiramente captada, totalmente imersa em uma composição de imagens virtuais no mundo do faz de conta, no qual as aparências não apenas se encontram na tela comunicadora da experiência, mas se transformam na experiência. Todas as mensagens de todos os tipos são incluídas no meio, porque este fica tão abrangente, tão diversificado, tão maleável, que absorve, no mesmo texto de multimídia, toda a experiência humana – passado, presente e futuro – como num ponto único do universo. Trata-se de um sistema de comunicação que transforma radicalmente o espaço e o tempo, as dimensões fundamentais da vida humana. Localidades ficam despojadas de seu sentido cultural, histórico e geográfico e reintegram-se em redes funcionais ou em colagens de imagens, ocasionando em espaço de fluxos que substitui o espaço de lugares. O tempo é apagado no novo sistema de comunicação, já que passado, presente e futuro podem ser programados para interagir entre si na mesma mensagem. O espaço de fluxos e o tempo intemporal são as bases principais de uma nova cultura, que transcende e inclui a diversidade dos sistemas de representação historicamente transmitidos: a cultura da virtualidade real, onde o faz de conta vai se tornando realidade.

O espaço de fluxos é a organização material das práticas sociais de tempo compartilhado que funcionam por meio de fluxo de espaço. Entendendo-se por espaço o suporte material de práticas sociais de tempo compartilhado e fluxo, as sequências intencionais, repetitivas e programáveis de intercâmbio e interação entre posições fisicamente desarticuladas, mantidas por atores sociais nas estruturas sociais. O espaço de fluxo pode ser descrito pela combinação de, pelo menos, três camadas de suportes materiais. A primeira é o suporte material constituído por um circuito de impulsos eletrônicos (telecomunicações, processamento computacional,

sistemas de transmissão e transporte em alta velocidade), que têm como base as tecnologias de comunicação e informação e formam, em conjunto, a base material dos processos que verificamos serem estrategicamente cruciais na rede em sociedade. A segunda é constituída por nós (centros de importantes funções estratégicas) e centros de comunicação. O espaço de fluxos não é desprovido de lugar, embora sua estrutura lógica o seja. Está localizado em uma rede eletrônica, mas essa rede conecta lugares específicos com características sociais, culturais, físicas e funcionais bem definidas. O tipo de rede mais fácil para representar o espaço de fluxos é a rede constituída pelos sistemas de processos decisórios da economia global, especialmente os do sistema financeiros. E, finalmente, a terceira camada refere-se à organização espacial das elites gerenciais dominantes (e não das classes) que exercem as funções direcionais em torno das quais esse fluxo é articulado (CASTELLS, 1999).

Castells (1999) acredita que as novas tecnologias da informação estão integrando o mundo em redes sociais globais de instrumentalidade. “A comunicação mediada por computador gera uma gama enorme de comunidades virtuais”, que, durante esse processo de desenvolvimento, foram construindo Novas Tecnologias de Informação e Comunicação (NTIC) (CASTELLS, 1999).

As comunidades virtuais caracterizadas como agrupamentos humanos, que surgem no ciberespaço, configurando-se como CMC. Rheingold (1997), um dos primeiros autores a efetivamente utilizar o termo "comunidade virtual" para os grupos humanos que travavam e mantinham relações sociais no ciberespaço, define-a como sendo agregados sociais que surgem da rede [internet], quando uma quantidade suficiente de gente leva adiante discussões públicas durante um tempo suficiente, com suficiente sentimento humano, para formar redes de relações pessoais no espaço cibernético [ciberespaço]. Comunidade virtual é uma nova forma de comunidade, que reúne as pessoas on-line ao redor de valores e interesses em comum, sendo considerada como uma rede eletrônica auto definida de comunicações interativas e organizadas ao redor de interesses ou fins em comum, embora, às vezes, a comunicação se torne a própria meta (RHEINGOLD, 1997; CASTELLS, 1999). Ainda não são claras, na literatura especializada, as consequências culturais dessa nova forma de sociabilidade nas relações sociais e na identidade humana, considerando-se a era da internet.

Para Rheingold (1997), os elementos formadores da comunidade virtual são as discussões públicas, onde as pessoas se encontram e reencontram, e que ainda mantêm contato por meio da internet (para levar adiante a discussão), em um dado tempo, envolvendo sentimentos. Esses elementos, combinados por meio do ciberespaço, poderiam ser formadores de redes de relações sociais, constituindo-se em comunidades.

Ao definir comunidade, Rheingold (1997) deixa de lado um dos pontos mais essenciais que até então a maior parte dos sociólogos convencionou chamar de comunidade: um agrupamento humano dentro de uma determinada base territorial. Esta característica se constitui um dos grandes problemas da aplicação do conceito de comunidade ao ciberespaço. A ausência de uma base territorial, ao se definir comunidade virtual, é apontada com críticas por pesquisadores da área da sociologia clássica.

Jones (1997) refere que há na literatura sobre o assunto, autores que criticam a ideia de comunidade virtual justamente por não conseguirem conceber a noção de uma comunidade sem um *locus* específico, trazendo à discussão a necessidade de um local onde a comunidade se estabeleça. Jones (1997) argumenta que a comunidade virtual pressupõe relações entre os seus membros, portanto, gera interatividade. Ele afirma que a interatividade não é uma característica do meio, mas "a extensão em que as mensagens, em uma sequência, relacionam-se umas com as outras, especialmente na extensão em que mensagens posteriores têm relação com as anteriores". A ideia de Jones (1997) relaciona a interatividade com as trocas comunicativas.

Para compreender a interatividade na comunicação humana, Primo (2000) acredita que é preciso partir da interação humana-computador, pois, deste modo, o humano não seria apenas colocado como disparador de programas. A partir de então, propõe dois conceitos: o de *interação mútua* e o de *interação reativa*. A interação mútua acontece entre agentes, de forma aberta, com ações interdependentes que geram interpretações, possuem fluxo dinâmico, num processo de construção negociada. A interação reativa dá-se em um sistema fechado, num processo de estímulo-resposta, com fluxo linear e determinado, relação causal e baseada no objetivismo. Segundo Primo (2000) é nas reações mútuas que se

encontra um "*poderoso canal ou meio que é o computador ligado em rede*". A interação mútua é, portanto, a interação onde as trocas não são pré-determinadas, mas caóticas, complexas e imprevisíveis. É a interação que um *chat*, por exemplo, proporciona. Já a reativa, ao contrário, constitui-se num sistema fechado, de respostas pré-programadas, onde as trocas são determinadas, previsíveis. Nesta construção, a interação é classificada pelo modo pelo qual se *utiliza* o meio. Assim, a interatividade é uma característica do meio, mas não uma garantia deste meio, pois depende dos *usos* que cada parte da relação comunicativa fizer. Ela é, conforme dito por Jones (1997), associada às relações entre as trocas comunicativas, mas, trocas essas, que só poderão ser possibilitadas pelas ferramentas.

Segundo Castells (1999), os usuários da Internet ingressam em redes ou grupos online com base em interesses comuns e valores – e já que têm interesses multidimensionais, também os terão suas filiações online. Com o passar do tempo, muitas redes virtuais, que começam como instrumentais e especializadas, acabam oferecendo apoio pessoal, tanto material quanto afetivo. Assim, parece que a interação via Internet é tanto especializada/funcional como ampla/solitária e, conforme a interação nas redes, amplia seu âmbito de comunicação com o passar do tempo. Para este autor, uma distinção fundamental na análise da sociabilidade é entre os laços fracos e laços fortes. A rede é especialmente apropriada para a geração de laços fracos múltiplos. Os laços fracos são úteis no fornecimento de informações e na abertura de novas oportunidades. A vantagem da rede é que ela permite a criação de laços fracos com desconhecidos, num modelo igualitário de interação, no qual as características sociais são menos influentes na estruturação, ou mesmo tempo no bloqueio, da comunicação. De fato, tanto offline quanto online, os laços fracos facilitam a ligação de pessoas com diversas características sociais, expandindo assim a sociabilidade para além dos limites socialmente definidos do autoconhecimento. Existem indícios substanciais de solidariedade recíproca na rede, mesmo entre usuários com laços fracos entre si. A comunicação online incentiva discussões desinibidas, permitindo assim a sinceridade. O preço, porém, é o alto índice de mortalidade das amizades on-line, pois o palpite infeliz pode ser sancionado pelo clique na desconexão eterna (CASTELLS, 1999).

Para Breiger (1974), laço social refere-se à interação social, podendo ser relacional (voluntário) ou associativo (pertencimento). Para Granovetter (1983), laços fortes são aqueles que indicam uma relação linear entre tempo, intensidade emocional, intimidade (confiança mútua) e serviços recíprocos entre os atores de um mesmo grupo de atores ligados por laços fortes (cluster), enquanto os laços fracos se caracterizam por contatos irregulares (em frequência e em intensidade) que ocorrem nas relações sociais. Justamente por conta disso, no entanto, os laços fracos constituem fonte alternativa de informações e, com isso, de provável mobilidade dentro da sociedade.

Enfim, Castells (1999) questiona se as comunidades virtuais são comunidades reais e conclui que sim e não. Para ele, são comunidades, porém não são comunidades físicas, e não seguem os mesmos modelos de comunicação e interação das comunidades físicas. Porém, não são “irreais”, funcionam em outro plano de realidade. São redes sociais interpessoais, em sua maioria baseada em laços fracos, diversificadas e especializadas, também capazes de gerar reciprocidade e apoio por intermédio da dinâmica da interação sustentada. Rede é rede (WELLMAN, 1999) – e não são imitações de outras formas de vida: tem sua própria dinâmica. As redes transcendem distâncias e são de baixo custo, costumam ter natureza assíncrona. As redes também permitem múltiplas comunidades parciais, ao combinar a rápida disseminação da cultura de massa com a penetração da comunicação pessoal. Não existem no isolamento de outras formas de sociabilidade. As redes reforçam a tendência de “privatização da sociabilidade”; isto é: a reconstrução das redes sociais ao redor do indivíduo, o desenvolvimento de comunidades pessoais, tanto fisicamente quanto online, ou seja, offline e online. Os vínculos cibernéticos oferecem a oportunidade de vínculos sociais para pessoas que, caso contrário, viveriam vidas sociais mais limitadas, pois seus vínculos estão cada vez mais espacialmente dispersos.

A análise da interatividade nas comunidades virtuais tem sido um grande desafio aos pesquisadores área neste campo do conhecimento. Recuero (2005), ao questionar sobre a insuficiência de modelos para uma análise qualitativa, propõe um modelo de análise de redes sociais na internet, constituída de três elementos principais: organização, estrutura e dinâmica. A organização se relaciona à interação social em um grupo. Já a estrutura se refere ao resultado das trocas empreendidas

em um grupo, em termos de laços sociais e de capital social. Por fim, a dinâmica trata das modificações sofridas por uma rede com o passar do tempo. Assim, interação social refere-se ao contato social, à conversação, sendo fundamental ao processo de laços afetivos sociais por meio das trocas entre os atores (RECUERO, 2010).

Neste modelo, a autora acredita que laços sociais e capital social podem fazer parte da estrutura das redes e que questões de conteúdo podem ser resolvidas com a proposta do capital social, no que diz respeito às conexões, e tem como elemento a reciprocidade e a confiança (RECUERO, 2005; RECUERO, 2005b; RECUERO, 2010).

Recuero (2010) apresenta três conceitos diferentes de capital social segundo a ótica de diferentes autores, destacando que conceito de capital social refere-se a um valor constituído a partir das interações entre os atores sociais.

Um conceito bastante conhecido é o de Bourdieu (1983), que compreende capital social como o agregado dos recursos atuais e potenciais, os quais estão conectados com a posse de uma rede durável, de relações de conhecimento e reconhecimento mais ou menos institucionalizadas ou, em outras palavras: à associação a um grupo – o qual provê cada um dos membros com o suporte do capital coletivo. O capital social, segundo Bourdieu (1983), é relacionado a um determinado grupo (rede social). Esse conceito está profundamente marcado por uma visão marxista, lida fundamentalmente com elementos como poder e conflito e tem dois componentes: um recurso que é conectado ao pertencimento e um determinado grupo; às relações que um determinado ator é capaz de manter; e o conhecimento e o reconhecimento mútuos dos participantes de um grupo. Esse conhecimento transformaria o capital social em capital simbólico, capaz de objetivar as diferenças entre as classes e adquirir um significado.

Outro conceito de capital social apresentado por Recuero (2010) é o de Putnam (2000, p. 19) e “refere-se à conexão entre indivíduos – redes sociais e normas de reciprocidade e confiança que emergem dela”. Para Putnam (2000), o conceito de capital social é intimamente associado à ideia de virtude cívica, de moralidade e de seu fortalecimento por meio de relações recíprocas. Essa ideia

engloba aspectos essenciais para a construção do valor social – o aspecto individual que vem de interesses dos indivíduos em fazer parte de uma rede social para o seu próprio benefício e o aspecto coletivo que vem do fato de que o capital social individual reflete na esfera coletiva, na forma de custos ou benefícios. Sob essa ótica, a natureza do conceito pode englobar bens e questões públicas e privadas. Para Putnam (2000), três elementos são centrais para o capital social: a obrigação moral e as normas, a confiança (valores sociais) e as redes sociais. A confiança vem da crença na reciprocidade, do consenso e do senso cívico e decorre de escolhas no nível interpessoal, nas interações, que geram, aos poucos, reciprocidade e confiança. Essas escolhas refletem-se no nível macroscópico e geram os mesmos benefícios para a coletividade, criando valores de integração e apoio.

Um terceiro conceito de capital social é o de Coleman (1988), que é apresentado como um valor mais geral, capaz de adquirir várias formas na estrutura social (RECUERO, 2010). Para Coleman (1988), o capital social não está nos atores em si, mas em sua estrutura de relações; no entanto, poderia ser transformado em outras formas de capital social e, assim, se objetivar-se. Este capital proporciona confiança na ação social por parte de grupos e indivíduos. O apoio que um ator solicita a um grupo, por exemplo, pode ser concedido pelo grupo, mas jamais como um todo, unicamente por meio da ação dos indivíduos que fazem parte do mesmo. Ao mesmo tempo, a solicitação de apoio tem suas bases na confiança de que este apoio será obtido de uma ou várias pessoas do grupo. Tais relações têm base individual, embora sejam compreendidas como coletivas.

Enfim Recuero (2010) propõe a compreensão do conceito de capital social como um conjunto de recursos de um determinado grupo (recursos variados e dependentes de sua função), que pode ser usufruído por todos os membros do grupo, ainda que apropriados individualmente, e que está baseado na reciprocidade.

Nessa lógica, Recuero (2010) acredita que os elementos de uma comunicação virtual ou de uma rede social na internet servem de base para que a rede seja percebida e as informações a respeito da rede sejam apreendidas, em especial no que diz respeito aos atores e às conexões envolvidas na comunicação mediada pelo computador, no ciberespaço. Para a autora, as ferramentas de comunicação mediada pelo computador geram determinadas formas de expressão

que auxiliam a individualizar os atores que tomarão parte na interação. As formas de expressão vão constituir os nós (ou nodos) dessas redes sociais e as interações que vão acontecer entre os diversos atores nesses sistemas vão constituir o substrato sobre o qual os laços sociais irão se formar, constituindo as redes. Esses laços podem constituir-se como fortes e fracos, a partir da qualidade das interações e das trocas sociais estabelecidas entre os atores. Essas trocas são constituídas de elementos fundamentais, que se denominam capital social. Esse capital é construído e negociado entre os atores e permite o aprofundamento dos laços e a sedimentação dos grupos (RECUERO, 2010).

Destaca-se que a noção individualização dá visibilidade e audiência aos atores em relação às conexões e interações. No ciberespaço, há um processo permanente de construção e expressão de identidade por parte dos atores. Trata-se de um processo de apropriação de si, ou “construção de si”, que funciona como uma presença do “eu” no ciberespaço, um espaço privado e, ao mesmo, tempo público. Essa individualização dessa expressão, de alguém “que fala” por meio desse espaço, é que permite que as redes sociais sejam expressas na Internet (LE MOS, 2002a; RECUERO, 2010; SIBILIA, 2003). A intersecção entre público e privado é uma consequência do fenômeno globalizante, que exacerba o individualismo e foi chamada por Sibilia (2003) de “imperativo da visibilidade”, pois é preciso ser “visto” para existir no ciberespaço. Recuero (2010) acrescenta que talvez mais do que ser visto, a visibilidade é um imperativo para a sociabilidade mediada pelo computador.

Para Hine (2004), um espaço virtual somente tem sentido como ação social se for resultante de um conjunto de interpretações acerca do que é tecnologia, audiência e da relação entre espaço e tempo. Os usuários do ciberespaço originam suas páginas considerando as possibilidades de reações de suas audiências, buscando o máximo de visitas possíveis. Nesse sentido, a autora aponta inclusive à possibilidade de se discutir a autenticidade das comunicações. A concepção de audiência inclui a preocupação com a velocidade das postagens e informações atualizadas e completas, com uma facilidade enorme de trocas. É na concepção de audiência que os atores do ciberespaço encontram significado em suas atividades e ações.

Para ampliar essa discussão, Hine (2004) resgata os conceitos de *collage* temporal e espaço de fluxo (fluxo de tempo), propostos por Castells (1999), ao discutir que o tempo de uma postagem pode estar relacionado com o calendário de eventos dos meios de comunicação online, mas, produzir um conteúdo, no ciberespaço, demanda tempo e interação entre o “tempo de vida”, que envolve atividades de atualização, com qualidade e reflexões sobre o conteúdo postado, num tempo que não necessariamente é um tempo linear. Por outro lado, a noção de espaço, como estabelecimento de distância, é difícil de aplicar à noção de rede, pois envolve a compreensão de espaço vinculada à noção de conectividade e não de distância.

2.1.2 Ciberespaço: um locus para a eternização da vida e negação da morte

Castells (1999, p. 547), no capítulo “O limiar do eterno”, do livro “A Sociedade em Rede”, aponta que o luto está saindo de moda em nossas sociedades, tanto como reação contra a hipocrisia social tradicional quanto como filosofia realista de sobrevivência. Mas a privação do luto é o preço a pagar para alcançar a eternidade em nossa existência mediante a rejeição da morte. A tendência predominante, como expressão de nossa ambição tecnológica e em concordância com nossa comemoração do efêmero, é apagar a morte da vida ou torná-la inexpressiva pela representação repetida na mídia, sempre como a morte do outro, de forma que a nossa própria seja recebida com a surpresa do inesperado. Separando a morte da vida e criando o sistema tecnológico para fazer que esta crença dure o suficiente, construímos a eternidade durante nossa existência, tornamo-nos eternos exceto naquele breve momento quando somos rodeados pela luz.

Para Sofka, Cupit e Gilbert (2012), em meados da década de 1990, tanatologistas observaram os impactos da revolução tecnológica nas diferentes concepções sobre a morte, o morrer e o luto. Numa visão positiva, os tanatologistas visualizaram a oportunidade de oferecer informações orientadas no novo espaço de fronteira chamado ciberespaço. A popularidade da internet ofereceu a esperança de que assuntos relacionadas à morte, o morrer e o luto se tornassem mais acessíveis

ao público e, talvez, apreciados com menos “tabu”. Por outro lado, foram observados, com cautela, potenciais desafios e riscos que o aumento da exposição de questões sensíveis, tais como o suicídio e homicídio, poderia criar. Neste contexto e na tentativa de encontrar uma sinergia entre esta temática e a tecnologia, foi proposta, na época, a denominação tanatecnologia, sendo definida como “mecanismos tecnológicos, tais como discos de vídeo interativos e programas de computador, que são usados para acessar informações ou ajuda em aprender sobre tópicos de tanatologia” (SOFKA, 1997). Nas últimas duas décadas, a tecnologia modificou-se consideravelmente, alterando e ampliando a definição de tanatecnologia, passando a incluir todos os tipos de tecnologia de comunicação que podem ser utilizadas na prestação de educação da morte, terapia do luto e pesquisa em tanatologia. Desde forma, a tecnologia vem ampliando as formas como nós, enquanto sociedade, pensamos a morte, o morrer e o luto (SOFKA, 1997).

No livro “Dying, Death and Grief in an Online Universe”, Sofka, Cupit e Gilbert (2012) apresentam diferentes maneiras pelas quais pessoas leigas e profissionais vêm utilizando a comunicação mediada por computador para interagir com aqueles que os rodeiam, no sentido de expressarem experiências de adoecimento, morte e luto. Mediante as diferentes experiências descritas, as autoras acreditam que a tanatecnologia está mudando a maneira como o mundo lida com morte, o morrer e o adoecimento, criando uma maneira de se ver e se compreender a morte no universo online.

2.1.3 Morte, perda e luto: o enlutado frente ao processo de morte e morrer

Mediante à morte, é comum observarmos um processo de sofrimento decorrente das perdas inevitáveis, configurando-se o luto. Para Bousso (2011), o luto é uma reação natural e esperada ao rompimento de um vínculo, é um processo de elaboração de uma perda significativa, que não se aplica apenas a casos de morte, mas também a outras situações de privação irreversíveis, como separações ou aposentadorias. Não se considera perda quando não há interesse pelo que foi perdido. Assim, o significado da perda é determinado de modo individual, subjetiva e

contextualmente por quem a vivencia. Sendo uma reação normal e esperada quando um vínculo é rompido, acredita-se que sua função é proporcionar a reconstrução de recursos e viabilizar um processo de adaptação às mudanças ocorridas em consequência das perdas (GESTEIRA; BARBOSA; ENDO, 2006).

Segundo Rowling (1995), o luto é uma experiência moldada por nosso passado, nosso presente e nossas esperanças no futuro, conceitualizados em nossos pensamentos e expressos na linguagem e no comportamento. É também uma experiência que é moldada pelo contexto social no qual ocorre. O luto é uma crise que atinge o indivíduo, sua família e os sistemas mais amplos da sociedade dos quais participa (BROMBERG, 2000). Portanto, o comportamento desses sistemas de algum modo interfere no enfrentamento à crise do luto pelo indivíduo, na medida em que a forma em que estes respondem ao indivíduo enlutado pode se traduzir em suporte ou não à sua condição de enlutado, suporte este que pode advir da rede social à qual pertence e está inserida a pessoa enlutada (ROWLING, 1995).

Existem vários modelos e teorias explicativas do processo de luto. Segundo Franco (2009; 2010), os primeiros estudos sobre o luto falavam em uma proposta de desligamento, de afastamento da pessoa falecida, dando ênfase à expressão de sentimentos (FREUD, 1996; BOWLBY, 1980). Atualmente, encontramos outras abordagens, em que o luto é estudado segundo a perspectiva da construção do significado (NADEAU, 1998; NEIMEYER, 2001), e aquelas que se opõem a necessidade de desligamento da pessoa amada, em prol da valorização das possibilidades da manutenção do vínculo (KLASS; SILVERMAN; NICKMAN, 1996; KLASS; WALTER, 2001).

Para Neimeyer (2002), um denominador comum da maioria das teorias tradicionais sobre o luto é a identificação de uma série de etapas ou fases de adaptação, começando com a morte real ou iminente de um ente querido e prosseguindo por uma viagem por meio de vários tipos de reações emocionais até que o indivíduo afetado encontre a recuperação, a reconciliação ou fim similar. Este autor questiona se pessoas que sofreram perdas ou processos de luto vivenciem, necessariamente, uma "recuperação", tendo passado por uma sequência universal de etapas ou tarefas. Não acredita que as pessoas afetadas possam superar uma série de transições psicológicas impostas por eventos externos, sem a necessidade

de ação, assim como também não concorda com a ideia de que existe um padrão normativo de tristeza que pode ser usado para fins de diagnóstico ou de prescrição e que os desvios deste curso devem ser considerados "anormais" ou "patológicos". Mais especificamente, o autor questiona o fato de que as respostas emocionais devam ser o foco principal das teorias do luto, excluindo ou minimizando a importância dos comportamentos e significados. E, finalmente, levanta dúvidas em relação ao viés individualista das teorias tradicionais sobre tristeza, que tendem a entender o processo de luto como um processo totalmente privado, o que é experimentado fora de todo o contexto relacional.

Neste contexto, Neimeyer (2002) propõe um modelo de luto, com base na teoria do construtivismo ou na reconstrução narrativa de sentido, após a ocorrência de uma perda significativa, o que significa a busca e a construção de significados pessoais e singulares atribuídos à perda. Para compreender todas as dimensões da perda, incluindo aspectos privados, é preciso compreender o contexto social ao qual se em que se apoia, se opõe ou ignora a nossa experiência e nossa necessidade de mudança. A reconstrução do mundo pessoal de sentido após a perda deve considerar as relações estabelecidas com outros recursos, reais e simbólicos, e pessoais das pessoas afetadas. Enfrentamos a tarefa de mudar nossas identidades para redefinir a conexão simbólica que temos com o falecido, enquanto mantemos nosso relacionamento com aqueles que seguem vivendo. Nossas tentativas para realizar esta tarefa podem caber ou ser discordante com os pontos de vista de outros, como membros da nossa família mais próxima ou o nosso conhecido mais distante. Os significados que contradizem ou são refutados dentro destes contextos sociais proporcionam maior dificuldade para se ajustar à perda, enquanto a sua conformidade com os diversos círculos sociais que são afetados pela perda pode nos ajudar a fazer uma avaliação mais coerente da narrativa de nossas vidas (MAZORRA, 2009; NEIMEYER, 2002).

Em um estudo, realizado por Gillies, Neimeyer e Milman (2014), denominado *"The Meaning of Loss Codebook: Construction of a System for Analyzing Meanings Made in Bereavement"*, os autores propõem a categorização dos significados atribuídos por enlutado mediante a perda de um ente querido. Para estes autores, é de extrema importância o desenvolvimento de estratégias e instrumentos que permitam conhecer e acessar a atribuição de significados, em especial, quais

significados são construídos, como são construídos e em quais contextos, por quais objetivos e como eles evoluem ao longo do tempo. Também é relevante compreender o encontro de benefícios e mudança de identidade resultantes da atribuição de significados frente à perda ao longo do processo de enfrentamento do luto. No entanto, Mazorra (2009) destaca que os significados em si não podem ser considerados complicadores ou facilitadores, mas devem ser compreendidos em um contexto.

Franco (2009; 2010) destaca o modelo do processo dual como aquele que tem encontrado fundamento na pesquisa e na clínica prática, por tratar-se de um modelo de compreensão dos fenômenos no processo de luto (STROEBE; SCHUT, 1999; 2001).

Proposto por Stroebe e Schut (1999), o Modelo do Processo Dual de Lidar com o Luto questiona aspectos considerados ultrapassados pelos autores, nas teorias tradicionais sobre maneiras eficientes de lidar com o luto, em particular aquelas que estão relacionadas com a proposta de elaboração do luto. As críticas estão baseadas em definições imprecisas, insucesso em considerar o processo dinâmico que é o próprio luto, falta de evidência científica e de validação em diferentes culturas e períodos históricos e foco limitado a processos intrapsíquicos e consequências na saúde. Este modelo propõe a compreensão do processo de luto a partir na identificação de dois fatores estressores – orientados para a perda e para a restauração – e ao considerar a existência de um processo dinâmico e regulador do enfrentamento, pela oscilação por meio da qual o enlutado pode, às vezes, confrontar, ou evitar as diferentes tarefas do luto. Este modelo propõe que o enfrentamento adaptativo é composto de confrontação ou evitação da perda, a par com as necessidades de restauração (FRANCO, 2009; 2010). (Figura 1).

Figura 1 - Modelo do Processo Dual de Lidar com o Luto

Fonte: Stroebe e Schult (1999; 2010); Stroebe, Schut e Stroebe (2007).

Stroebe e Schut (2010), no artigo “The dual process model of coping with bereavement: a decade on”, fazem uma reflexão sobre os dez anos de existência do Modelo do Processo Dual, destacando que este referencial teórico tem como objetivo descrever o luto como um evento de vida estressante e que, ao fazê-lo, é possível melhor compreender as diferenças individuais vivenciadas no luto, de modo a prevenir a má adaptação e as complicações decorrentes deste. Segundo estes autores, o Modelo do Processo Dual trata-se de uma proposta de lidar com a perda e não um modelo genérico que visa explicar uma ampla gama de fenômenos e manifestações associadas com o luto. Lidar refere-se a processos, estratégias ou estilos de gestão (reduzir, dominar, tolerar) vivenciados individualmente para cada um dos enlutados. Lidar se presume adaptação ao luto (STROEBE; SCHUT, 2010). O modelo do Processo Dual é uma tentativa de integração de outros modelos de enfrentamento do luto mais influentes e atraentes durante a última parte do século 20, tais como o modelo de fases (BOWLBY, 1980; PARKES, 1998), que foi fundamental para a teoria do apego, o Modelo de Tarefas (WORDEN, 2013), que se tornou proeminente no planejamento de programas de aconselhamento e terapia para pessoas enlutadas que precisam de ajuda, e as teorias psicanalíticas (FREUD, 1996; KLEIN, 1996; WINNICOTT, 2000).

Em especial, o Modelo do Processo Dual de Lidar com o Luto incorpora a noção de sofrimento, conhecido como "trabalho de luto", na Teoria de Freud (1996), como fundamental para a compreensão deste modelo. Trabalho de luto é entendido como um processo cognitivo de enfrentamento da realidade de uma perda por morte, envolvendo eventos que ocorreram antes e no momento da morte, de se concentrar em memórias e de trabalhar em direção do desapego ao falecido (STROEBE; SCHUT; HANSON, 1993).

O "Trabalho de luto" tem sua origem nos estudos de Freud, mais precisamente no artigo "Luto e Melancolia", publicado originalmente em 1917, sendo compreendido como um processo de diminuição gradual de energia, que liga o indivíduo enlutado ao objeto perdido ou à pessoa falecida. Durante este processo, a pessoa enlutada deve enfrentar a realidade da perda e começar a desvincular-se da pessoa falecida. A principal tarefa do trabalho de luto é quebrar os laços com a pessoa falecida. Trabalhar o luto significa confrontar as emoções e os sentimentos associados à perda, que incluem falar sobre aspectos relacionados com o morto (chorar a morte, expressar tristeza ou saudades do morto) e as circunstâncias da morte. A expressão de sentimentos é que levará à perda gradual dos laços com a pessoa falecida (STROEBE; SCHUT; HANSON, 1993).

Para Freud (1996), se este objetivo não se concretizar, tem-se a presença de um luto patológico. Antes, porém, há uma tentativa inicial de manter os laços com a pessoa falecida. O enlutado, incapaz de abandonar o objeto perdido, testa a realidade da perda por meio da inclusão da pessoa falecida na sua vida. A pessoa enlutada toma consciência da inviabilidade destas tentativas e, por meio do teste da realidade (tomando consciência da realidade da perda), chega à conclusão que manter os laços com o morto é impossível. O indivíduo fica, então, numa situação de desapego da pessoa morta, adquirindo liberdade para investir e reorientar as suas emoções e a sua atenção a outras coisas, nomeadamente a outras relações e a novas relações (RUSSAC; STEIGHNER; CANTO, 2002).

Ao incorporar a noção de "Trabalho de Luto", o Modelo Processo Dual de Lidar com o Luto, de Stroebe e Schut (1999), propõe um modelo dual de compreensão das reações dos indivíduos às perdas e, de forma geral, sugere um modelo de compreensão do processo de "*coping*" (enfrentamento) e de adaptação

ao luto. No modelo do processo dual de lidar com o luto, coexistem três dimensões ou componentes: a) orientação para a perda, b) orientação para o restabelecimento e c) oscilação. Mesmo incorporando o princípio do “trabalho de luto”, este modelo compreende o luto de acordo com a maneira em que a adaptação acontece: o enlutado oscila entre o enfrentamento orientado para a perda e o enfrentamento orientado para a restauração.

A orientação para a perda refere-se a lidar com a perda, concentrando-se nela e trabalhando algum de seus aspectos, especialmente relacionados à pessoa falecida, havendo necessidade de recolocação dos laços afetivos, focando-se nas circunstâncias da morte (HANSON; STROEBE, 2007; STROEBE; SCHUT, 1999). A orientação para a restauração inclui dar conta das tarefas, reorganizar a vida e desenvolver novas identidades. Refere-se às consequências secundárias à perda que constituem fontes de estresse com as quais a pessoa enlutada necessita lidar, bem como à definição de formas de como o fazer (HANSON; STROEBE, 2007). Tratar de assuntos que eram de responsabilidade e competência do falecido e lidar com problemas financeiros são exemplos de orientação para a restauração. Cada uma destas orientações reflete, por um lado, a resposta a estressores que emergem com a perda: estressores da própria perda da quebra dos laços com o ente querido, e, por outro lado, estressores ligados ao restabelecimento, à resposta aos desafios para prosseguir a sua vida individual sem o ente querido. Cada indivíduo pode escolher confrontar ou evitar esses estressores de perda e de restabelecimento, o que leva a que seja interessante à proposta do conceito de oscilação.

A oscilação é um processo regulatório, dinâmico, fundamental para o enfrentamento adaptativo, de alternância entre enfrentamento voltado para a perda e orientado para a restauração e não-enfrentamento. Também é possível confrontar e evitar as tarefas de restauração (STROEBE; SCHUT, 1999). Para Hanson e Stroebe (2007), “O Modelo de Processo Dual é claramente distinto de todos os outros modelos de *coping* com o luto, devido a um processo de regulação emocional envolvendo uma oscilação”. A oscilação surge como a dimensão mais distintiva entre este modelo e outros relacionados.

A alternância entre a orientação para a perda e a orientação para o restabelecimento, num processo regulatório de oscilação, ora traz confronto ora traz

evitamento dos diferentes estressores do luto. Num momento, a pessoa enlutada confrontará algum aspecto da perda; noutro, contudo, evitará memórias, procurará distrair-se, ver um filme, sair com amigos e, deste modo, não lidar com qualquer aspecto da perda. Haverá momentos, no entanto, em que se tornará necessário confrontar aspectos secundários à perda, como executar tarefas que antes eram da responsabilidade do falecido (HANSON; STROEBE, 2007). Atender em simultâneo às duas dimensões é virtualmente difícil ou impossível; mas, como é preciso atender às duas dimensões, a oscilação é um processo necessário e muito possivelmente um dos melhores indicadores da evolução da experiência do luto (SILVA; FERREIRA-ALVES, 2011). Este cenário torna o “fardo” da perda mais pesado, obrigando o enlutado a definir estratégias de “*coping*” (enfrentamento) adequadas para lidar com estes estressores.

O Modelo do Processo Dual, de Stroebe e Schut (1999; 2010); Stroebe, Schut e Stroebe (2007), ao apontar que o enlutado oscila entre o enfrentamento orientado para a perda e o enfrentamento orientado para a restauração, é útil para a compreensão de como se dá o processo de luto, à medida que esclarece que o “trabalho de luto” é necessário, bem como seu afastamento. A oscilação entre ambos os movimentos ao longo do processo e o incremento gradual do enfrentamento voltado à restauração é necessária, ainda que este último não se dê em uma progressão linear, refletindo a elaboração.

Para Stroebe e Schut (1999; 2010); Stroebe, Schut e Stroebe (2007), o Modelo do Processo Dual do Luto é considerado um instrumento valioso, para a compreensão do enfrentamento do processo de luto e a construção de significado, na medida em que a capacidade de oscilação permite o engajamento no enfrentamento voltado para a perda, a partir do contato com os sentimentos mobilizados pela mesma, em alternância com o enfrentamento voltado para a restauração, utilizando-se, quando necessário, dos recursos defensivos para focar em tarefas cotidianas. Na falta de oscilação entre os diferentes modos de enfrentamento (voltado para a perda e a restauração), o processo fica “congelado”; é dificultada a transformação da relação com a pessoa perdida, o que pode ter um custo para sua saúde física e mental. Neste sentido, tanto o enfrentamento voltado para a perda como para a restauração são necessários, mas direcionar-se excessivamente para o enfrentamento voltado para a restauração, quando ainda há

uma necessidade latente de construção de significado e expressão de sentimentos, pode indicar risco para a complicação do luto, em especial, em um caráter inibido (MAZORRA, 2009).

Para Silva e Ferreira-Alves (2011), ao elaborarem o Modelo do Processo Dual, Stroebe e Schut (1999; 2010); Stroebe, Schut e Stroebe (2007) construíram um modelo próprio de luto, integrando elementos das demais teorias afins. As diversas perspectivas de processamento da perda mostram que os contributos de cada uma são válidos e relevantes no entendimento do processo. Trabalhar o luto continua a ser necessário; o tipo de vinculação desenvolvido com a pessoa falecida constitui uma variável determinante do processo; o indivíduo enlutado deve aceitar a realidade da perda e reorganizar a sua vida sem a pessoa falecida. Faz todo o sentido que se leve em conta esta dinâmica, imprimida pelo movimento de oscilação, ao longo do tempo, e integrá-la em estudos que avaliem os efeitos de variáveis individuais e contextuais no processamento do luto, permitindo-nos melhor compreensão do fenômeno (RIJO, 2004).

Para Mazorra (2009), no que se refere à clínica com enlutados, o novo olhar para o fenômeno do luto introduzido pelo Modelo do Processo Dual implica transformações significativas. Entende que a ressignificação e a transformação da relação com a pessoa perdida dão-se nesse enquadro (oscilação entre o enfrentamento voltado para a perda e a restauração) e que a elaboração do luto acontece não só no momento em que o paciente está entrando em contato com a dor da perda, como também nos momentos em que se volta para aspectos práticos de seu cotidiano. Assim sendo, para a autora citada, a psicoterapia com enlutados não deve ser dirigida somente à ajuda para expressão do pesar, mas ao enfrentamento das tarefas relacionadas à reorganização, à integração da perda em seu mundo presumido e à atribuição de significado ao que aconteceu, processo que envolve a revisão da identidade e da relação com o falecido. Destaca também que a revisão da relação com o falecido não implica o abandono do vínculo com ele, mas a transformação dessa relação, levando em conta a realidade da perda.

Stroebe e Schut (2001) reafirmam palavras de Neimeyer (2001), ao destacar que necessária a compreensão do luto que reconheça a revisão fundamental dos mundos presumidos (PARKES, 1998), e os sistemas de significado ou narrativas de

vida. Enfatizam que é necessário haver um esforço para se caminhar para apreciação do luto como um processo pelo qual nós, com muito esforço e idiossincraticamente, reconstruímos um mundo de significado e restauramos a coerência para as narrativas de nossas vidas (NEIMEYER; KEESEE; FORTNER, 2000; STROEBE; SCHUT, 1999). Para estes autores, a análise da perda e a orientação para a restauração, as cognições positivas e negativas subjacentes, associadas com cada uma destas dimensões, e o processo de oscilação entre estes componentes nos oferecem uma estrutura para a sondagem sistemática de mundos presumidos, sistemas de significado e narrativas de vida. O que é básico para a conceituação do luto é que ele é dinâmico, flutuante, que muda com o tempo e que se presta à apreciação de idiossincrasias (não existe uma única forma “correta” de viver o luto).

Assim, lidar bem com o luto significa poder enfrentar os sentimentos evocados pela perda, a nova realidade que esta impõe e também poder ter momentos de evitar a dor e se voltar para a vida. Ao perceber que o ente amado não retornará, surge a melancolia e o enlutado necessita de tempo para aceitar a realidade da morte, transformar sua relação com a pessoa perdida e sua própria identidade sem ela. Desta forma, cada um experimenta o processo de luto à sua maneira. Sendo uma consequência da experiência de perda que acontece sempre que nossa vida for afetada pelo término de uma relação, de um projeto ou de um sonho, o luto tende a significar um sofrimento emocional intenso causado pela perda, pela tristeza profunda, num processo dinâmico, individualizado e multidimensional pelo qual o indivíduo que perdeu algo significativo atravessa (BOUSSO, 2011).

Em suma, o luto não é um processo linear, não tem data para terminar, pode durar meses e anos, ou mesmo nunca acabar – na dependência direta das características individuais da personalidade e ainda do nível e da intensidade de relação que se manteve com o falecido e com a rede de suporte social (OLIVEIRA; LOPES, 2008).

2.1.4 O luto na família e a perda de um filho

Para a compreensão do luto materno e dos impactos da perda de um filho, é importante refletir sobre as repercussões da morte na família como um todo.

A literatura sobre o luto na família apresenta abordagens teóricas baseadas nos sistemas familiares e na terapia familiar, a partir da teoria e da prática dos sistemas familiares e do trabalho que explora sistemas familiares e de saúde quando eles influenciam doença crônica e terminal e cuidados de fim de vida (SHAPIRO, 2014).

Segundo Shapiro (2014), na literatura de terapia familiar, as terapias sistêmicas enfatizam narrativas familiares como construídas em contextos culturais sociopoliticamente informados. Essas abordagens visualizam a compreensão familiar da experiência da doença como necessitando de capacitação do conhecimento de características psicossociais da doença, suporte para a comunicação familiar, exploração de histórias da família e reconto de histórias para mudar de narrativa saturada de problemas para narrativas baseadas em pontos fortes. Um dos trabalhos mais influentes em terapias narrativas é de autoria de Michael White (2008). As perspectivas transformadoras das Terapias Narrativas é que elas enfatizam narrativas construídas, como contação de histórias, desempenho e ritual, baseando-se profundamente em recursos familiares e culturais para a sabedoria e valorizando o heroísmo de pessoas que lutam para superar estressores comuns da vida e desafios extraordinários. White (2008) incentivam a “externalização” de problemas para avaliar seus contextos realistas, e tanto as atividades narrativas/contação de histórias como as cerimoniais ou ritualizadas, dentro e fora de terapia, para transformar as narrativas da família coerentes com os objetivos da mesma. No trabalho “*Saying hullo again*”, White (2008) ofereceu uma perspectiva sobre o luto da família normalizando e promovendo a continuação de uma relação significativa com a pessoa falecida, utilizando-se da teoria de ritual em antropologia cultural. Nesse trabalho, o autor defende a “lembrança” como um processo ativo de inclusão, descrevendo um processo rico de exploração de memórias das relações (SHAPIRO, 2014).

Sob um enfoque construtivista, a Terapia Narrativa tem se destacado tem na literatura científica e clínica da Terapia de Luto, com ênfase na importância do papel de reafirmar ou reorganizar o mundo de sentido desestruturado pela perda (NEIMEYER, 1999). Na perspectiva do construtivismo, o luto é considerado como um processo de reconstrução de um mundo de significado desafiado e desestruturado pela perda. A proposta dessa abordagem incentiva pesquisadores e profissionais a lidarem com o significado de luto, bem como com as repercussões da perda e lançar luz sobre os esforços dos enlutados para reconstruir suas narrativas de vida, na sequência da perda, considerando-se que os detalhes íntimos de histórias de perda das pessoas sugerem um processo complexo de adaptação a uma nova realidade, um processo que é, ao mesmo tempo, imensamente pessoal, intrinsecamente relacional e inevitavelmente cultural. Nesse sentido, o foco da Terapia de Luto é oferecer estratégias ao enlutado que o auxilie a encontrar sentido na perda, ajudando-o a restabelecer uma autonarrativa coerente, de modo a integrar a perda e permitindo-lhe, ao mesmo tempo, o avanço de sua história de vida para alcançar novos rumos e moldes (NEIMEYER, 1999).

O significado da morte e do luto para a família, nas diferentes fases do ciclo de vida familiar, foi objeto de estudo de Nadeau (1998). Para a autora, os padrões de interações familiares refletem a busca por um significado às diversas situações de morte vivenciadas pela família. Tais interações representam o movimento da família na busca por uma ordem, quando se percebe diante do caos causado pela morte de um dos membros. A autora define “significado” como representações cognitivas, mantidas na mente de cada membro da família, mas construída interativamente dentro da família, ao mesmo tempo em que são influenciadas pela sociedade, pela cultura e pelo período histórico. A autora apresenta algumas categorias de significados, como: falta de sentido; morte injusta; significados filosóficos; existência ou não de vida após a morte; significados religiosos; natureza da morte; atitude do doente em relação à morte; mudança na família; lições aprendidas e verdades vividas. Nesse sentido, Nadeau (1998) discorda do uso do termo “reconstrução” de significado por considerá-lo limitante, uma vez que se refere a reconstruir algo já existente e por encontrar significados novos nas famílias (FRANCO, 2009; 2010).

Walsh e McGoldrick (1998) foram pioneiras ao examinarem o impacto da perda sobre o sistema familiar, em relação à cada passagem, no ciclo de vida das famílias e a seu contexto cultural. Esse trabalho foi relevante para a compreensão fundamentada do luto familiar como em um ciclo de vida familiar culturalmente informado e para a análise dos fatores de resiliência da família que contribuem para o bem-estar familiar, bem como estressores realistas e sociais que contribuem para o desenvolvimento de psicopatologias (SHAPIRO, 2014; WALSH; MCGOLDRICK, 1998; WALSH; MCGOLDRICK, 2004).

Walsh e McGoldrick (1998; 2004) propõem que o luto da família pode ser entendido como uma unidade coesa, funcionante, reconhecendo que as definições de família como uma unidade irão variar significativamente dentre e entre culturas. Baseando-se no trabalho de Willian Worden (2013), sobre as tarefas individuais do luto, as autoras descrevem uma série de tarefas adaptativas críticas para o luto da família, que são adotadas e podem ser facilitadas por meio da terapia familiar. Essas tarefas incluem o reconhecimento partilhado da realidade da morte, as experiências comuns da perda, que começam com rituais no rescaldo e continuam com a comunicação familiar aberta; a reorganização do sistema familiar para acomodar os novos papéis, com o realinhamento das relações, para que a família estabeleça o equilíbrio necessário para prosseguir com as demandas da vida familiar. Finalmente, as famílias precisam reinvestir em outros relacionamentos e atividade de vida, incluindo potencial introdução de novos membros. Essas tarefas se sobrepõem e surgem à luz de seu tempo no ciclo de vida familiar, sua localização cultural e estressores, tanto históricos como atuais, que acompanham esta experiência. A adaptação da família à morte de um ente querido será afetada pela maneira da morte em seu contexto sociopolítico, por organização familiar, comunicação e processos de significação, e por desafios apresentados pelo momento da morte no ciclo vital. Essa teoria considera que racismo, pobreza e outras formas de desigualdade compõem o sofrimento e influenciam as explorações dos sistemas familiares de justiça social, abordando estes temas nos cuidados de luto familiares (SHAPIRO, 2014).

Para Carter e McGoldrick (1995), a morte tem um impacto distinto nos diferentes estágios do ciclo de vida familiar, para os vários membros e para a família, como unidade funcional (WALSH; MCGOLDRICK, 1998). Diversos fatores

influenciam o impacto de uma morte e a natureza e a duração da resposta da família. Alguns tipos de morte tendem a complicar a adaptação da família à perda. A morte repentina requer que os membros tenham tido tempo para antecipar e se preparar para a perda, e até para dizer adeus. A morte violenta tem um impacto devastador em todo o sistema familiar. As mortes por acidentes, homicídios e até mesmo o suicídio podem ser consideradas mortes violentas (BOUSSO, 2006; WALSH; MCGOLDRICK, 1998).

A perda prematura é a mais difícil de suportar, como se fosse injusto que alguém morresse antes do tempo. A viuvez no início do casamento e a morte de um filho são consideradas mortes prematuras. A morte de um filho é a mais trágica de todas as mortes. É como se o curso de vida estivesse sendo experimentado fora do tempo previsto (WALSH; MCGOLDRICK, 1998).

Ao assumir o papel de pais, são inúmeras as fantasias e expectativas em relação aos filhos (BOUSSO, 2006). Frente à morte de um filho, os desejos de vida e de futuro são interrompidos, havendo a necessidade de reestruturação não somente de si, mas de todo o entorno familiar. A sensação real de perda de parte de si, bem como o confronto com a finitude em fases precoces da vida, são situações de grande conflito interior. O luto da perda de um filho é muito difícil de ser superado (LIMA E SOUZA et al., 2009).

Para os pais, que cultivam planos e idealizações em relação aos filhos, a morte de um filho é um acontecimento indescritível. É como se, de repente, todos esses sonhos simplesmente desaparecessem. Manifestações como “o que será das nossas vidas sem ele ou ela” ou “nada mais terá sentido nas nossas vidas”, dão uma dimensão dessa perda avassaladora, segundo Carvalho e Azevedo (2009). Para estes autores, além do imensurável sofrimento, ocorre nesses pais todo tipo de sentimento: culpa, impotência, fracasso, raiva e punição.

Nesse sentido, Walsh e McGoldrick (1998) apresentam tarefas adaptativas que envolvem o reconhecimento compartilhado da realidade da morte e que precisam ser promovidas junto à família, quando esta se encontra bloqueada no prosseguimento da vida, na reorganização do sistema familiar e reinvestimento em outras relações e projetos de vida. As autoras alertam para uma série de variáveis

críticas que podem afetar adversamente os processos de luto das famílias e estão relacionadas à forma da morte, ao funcionamento da rede familiar e social, ao momento da perda no ciclo de vida e ao contexto sociocultural (BOUSSO, 2006).

Para Bousso (2006), a busca por um significado sempre ocorre nas situações de doença e morte. A família está perplexa, cheia de perguntas existenciais acerca das razões por que está passando por sofrimento. A habilidade de encontrar significado e dar sentido às suas vidas é fundamental para compreendermos o processo da família na tomada de decisão. O conhecimento dos significados atribuídos pela família às suas experiências permite-nos definir conceitos, fortalecer teorias, aperfeiçoar métodos de pesquisa com família, ajudando os profissionais a intervirem efetivamente, respeitando as subjetividades das famílias diante das situações de perda, luto e tomada de decisão.

Em relação ao luto materno, um estudo realizado por Freitas e Michel (2014) identificou diferentes temáticas em relatos de mães em relação às vivências pessoais, a saber: dor; perda de um modo de existir; espiritualidade; culpa; perda do sentido do mundo-da-vida; vontade de morrer; fragmentação dos laços afetivos; engajamento em projetos relacionados ao filho; perpetuação da memória do filho; estreitamento de laços com pessoas significativas para o morto. Os resultados obtidos na pesquisa, segundo os autores, indicam que, embora o luto se modifique ao longo do tempo, a perda de um filho jamais é superada, sendo este sofrimento compreendido não mais como uma condição patológica, mas como especificidades a serem compreendidas.

Para Freitas e Michel (2014), a experiência da mãe em processo de luto deve ser respeitada de tal forma que esta possa agir diante da perda do filho contemplando as próprias limitações e necessidades, independentemente das cobranças e exigências sociais que possam sobrevir a elas. No decorrer do luto materno, é possível que as mães tenham experiências de perda de sentido e vontade de morrer, por exemplo, sem que tais vivências impliquem em um luto patológico. Essas possibilidades devem ser compreendidas e aceitas, pois estão relacionadas à nova realidade vivida quando da perda de um filho. A grande dor que uma mãe sofre ao perder um filho também deve ser destacada, especialmente em nosso contexto social de sobrevalorização do papel da mãe associado à discrição na

expressão das emoções. Essa é uma experiência jamais superada, embora tenda a se modificar com o passar dos anos, à medida que a mãe encontra meios e modos para lidar com a ausência do filho. Estes modos estão vinculados a rituais, novos projetos e novas significações vividas que devem ser reconstruídos na direção do fortalecimento dos vínculos familiares e sociais, uma vez que o luto não é um fenômeno individual, mas um fenômeno vivido relacionalmente. A relação eu-tu, vivida antes como intercorporeidade, tende a passar por uma mudança de atualização, com ressignificação do filho e, especialmente de si mesma, ao se considerar e aceitar vivencialmente os impedimentos que a morte do outro apresenta. Percebeu-se que este novo modo de ser permite às mães uma continuidade da relação com o filho perdido e ocorre de variados modos, a depender de cada cultura, estrutura familiar e pessoalidade. A configuração de tal ressignificação é sempre muito singular e acontece em momentos distintos para cada mãe. Ainda assim, os autores apontam a vivência da espiritualidade, o engajamento em projetos relacionados ao filho e o estreitamento de laços com pessoas significativas para este, como constituintes possíveis de uma reestruturação da relação mãe-filho e que outros elementos constituintes da vivência de luto merecem ser mais estudados, como é o caso da culpa e do desejo de perpetuação da memória do filho, pelo caráter de mobilização de outros aspectos da vida da mãe enlutada que apresentam. Este cenário aponta para a delicadeza e o cuidado necessário para com o tema “luto materno” – às vezes, negligenciado e estigmatizado tanto pela sociedade como pelos profissionais e serviços, indicando a necessidade de estudos que aprofundem o tema, especialmente no que diz respeito à prática de comportamento do luto de mães no ciberespaço, como observado frequentemente pelos estudiosos na área do luto (FREITAS; MICHEL, 2014).

2.1.5 A relação entre o luto e a ocupação humana

A perda de um ente querido e o processo de luto têm repercussões e impactos diretos na vida de uma pessoa, especialmente nas ocupações humanas, uma vez que influenciam a maneira da pessoa relacionar-se consigo mesmo e com o mundo. As ocupações são compreendidas como atividades que têm um significado e propósito único na vida de uma pessoa, sendo fundamentais para a

sua identidade e competência e influenciando o modo como se gasta tempo e se toma decisões (AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION, 2014; 2015; HOPPES, 2005). As ocupações ocorrem ao longo do tempo; têm um propósito, significado e utilidade percebidos pela pessoa; e podem ser observadas por outras pessoas (por exemplo, preparar uma refeição) ou serem percebidas apenas pela pessoa em questão (por exemplo, a aprendizagem por meio da leitura de um livro). As ocupações podem envolver a execução de múltiplas atividades para sua conclusão e podem resultar em vários efeitos. As ocupações configuram-se como os vários tipos de atividades cotidianas nas quais indivíduos, grupos ou populações se envolvem (AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION, 2014; 2015).

A perda de um ente querido e o processo de luto influencia diretamente o modo de uma pessoa agir, pensar e estar no mundo, especialmente na capacidade para participar de ocupações cotidianas. São consideradas ocupações humanas as atividades de vida diária, atividades instrumentais de vida diária, descanso e sono, educação, trabalho, brincar, lazer e participação social (AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION, 2014; 2015).

Por outro lado, ao envolver-se em ocupações, uma pessoa pode ficar mais saudável física, emocional e cognitivamente (MOHR, 2011). Deste modo, o uso de ocupações, de forma adequada e terapêutica, pode ajudar as pessoas no processo de enfrentamento do luto.

Hoppes (2005) identificou quatro fases que descrevem como terapeutas ocupacionais podem ajudar as pessoas no processo de enfrentamento da perda e do luto, a partir do uso terapêutico da ocupação humana.

A primeira fase é de manutenção das atividades as quais o enlutado exercia antes da perda. A manutenção de ocupações nessa etapa tem finalidade terapêutica, em função de a pessoa permanecer ativa, trazendo benefícios na gestão do estresse. Engajar-se em ocupações pode manter a pessoa enlutada conectada ao mundo e preencher o dia com senso de normalidade (HOPPES, 2005). Ocupações que poderiam ser prescritas estão relacionadas a sair para comer com amigos e familiares, manter as tarefas domésticas ou participar de eventos na

comunidade. É importante que a família possa continuar realizando atividades conjuntas como, jantar juntos, assistir TV, realizar passeios e outras (MOHR, 2011).

A segunda fase proposta por Hoppes (2005) é chamada de dissolução ocupacional, que ocorre quando o choque pela perda desaparece e a pessoa começa a reconhecer que a perda aconteceu. Nesta fase, as ocupações podem começar a perder significado e/ou serem esquecidas ou perdidas. Quando ocorre uma perda, as pessoas podem esquecer suas ocupações atuais que lhes deram o sentido da vida e apenas assistir à crise. Para Mohr (2011), durante esta fase, é muito importante para os terapeutas ocupacionais orientar os enlutados a manterem-se ativos em ocupações significativas e com propósito. Um exemplo é orientar o enlutado na gestão do tempo, no sentido de reduzir o estresse e a ansiedade, a fim de encontrar tempo para se envolver em ocupações significativas, como pescar com os amigos ou a participar de um jantar em família.

Nesse momento, há uma dificuldade intensa no resgate de ocupações que deram significado à vida, sendo comum a fixação nas repercussões negativas advindas da perda. Quando uma pessoa começa a encontrar significado e propósito em ocupações que já realizava antes da perda, ou investir em novas ocupações, observa-se a ambivalência ocupacional, a terceira etapa proposta por Hoppes (2005) e Mohr (2011). A ambivalência ocupacional é quando ocupações que a pessoa já tinha encontrado significado e propósito antes da perda gradualmente retornam à vida da pessoa (HOPPES, 2005). Este autor descreve esta fase como descobrir "projetos de sentido à vida", retornando para ocupações com significado e propósito (HOPPES, 2005). Nesta etapa, é importante, para terapeutas ocupacionais, investigar com os enlutados e descobrir ocupações que tiveram significado relevante antes da perda. No entanto ao resgatar seus projeto de vida e retomar ocupações significativas, o enlutado pode expressar culpa por estar conseguindo viver sem a pessoa falecida.

A última fase proposta por Hoppes (2005) é a restauração e adaptação das atividades, ou seja, é quando a ocupação volta à vida da pessoa. A retomada e o engajamento às ocupações podem ter sido modificados em decorrência da perda. Para Mohr (2011), durante essa fase, é importante para o terapeuta ocupacional entender como a perda afetou o enlutado, a fim de prescrever as ocupações

apropriadas, pois certas ocupações podem ter mudado seu grau de importância ou perderam completamente a importância. É imperativo ao terapeuta ocupacional examinar a história de vida do enlutado, a fim de determinar o que e como as ocupações podem ter se modificado devido à perda. Ao envolver-se continuamente em ocupações significativas, o enlutado tende a perceber a importância que as mesmas têm sobre o seu estado emocional e social. Não se trata de esquecer a pessoa, mas perceber que a vida precisa continuar. Isso só pode ser realizado por meio da restauração e do engajamento em ocupações, que darão sentido e significados à vida da pessoa enlutada (MOHR, 2011).

Uma análise crítica a esta abordagem teórica permite questionar o raciocínio sobre o engajamento em ocupações significativas de pessoas enlutadas, segundo um modelo de fases ou etapas. Mediante a perda de um ente querido, é saudável a retomada das ocupações, compreendendo a necessidade de manutenção das atividades cotidianas, a dissolução, a ambivalência ocupacional e a necessidade de restauração e adaptação das ocupações, de forma concomitante e constante, uma vez que o processo de luto é multifatorial, individual e pode permanecer por tempo indeterminado.

É importante também destacar que o processo de enfrentamento da perda e do luto pode também gerar alienação, desequilíbrio e disfunção ocupacional. Entende-se por alienação ocupacional, a sensação de que as atividades do indivíduo não são significativas e satisfatórias, tipicamente associadas com sentimentos de falta de força para alterar a situação. O desequilíbrio ocupacional é compreendido como a falta de variedade na ocupação, foco excessivo em determinada ocupação, em detrimento de outras, enquanto a disfunção ocupacional refere-se à inabilidade temporária ou crônica para engajar, de forma competente, os papéis e as ocupações necessárias na vida cotidiana (HAGEDORN, 2003). É frequente observar, frente à perda de um ente querido, a diminuição de motivação e interesse pelas atividades cotidianas, havendo inclusive inabilidade no exercício de papéis ocupacionais como de pais, provedores do lar, trabalhador, dentre outras, com envolvimento e engajamento excessivo do enlutado em atividades e ocupações relacionadas ao ente querido falecido.

2.1.6 Ciberespaço: um lócus para a expressão do luto

A escassez de produção científica sobre o tema limitou a realização de revisão sistemática sobre o tema. A seguir, seguem dados de revisão narrativa sobre a expressão do luto no ciberespaço.

Sade-Beck (2004), em estudo realizado em Israel, pesquisou sobre a possibilidade de a internet se caracterizar como forma de expressão de dor, de emoções como tristeza e luto em um ambiente virtual. Trata-se de um estudo essencialmente etnográfico, que ocorreu por meio e na Internet, analisando os sites de Israel, em especial, comunidades virtuais de apoio ao luto. A importância do estudo reside na sua contribuição para uma compreensão mais profunda do ciberespaço como campo de pesquisa. Além disso, pretendeu buscar compreender como as emoções são expressas na comunicação on-line, bem como obter melhor compreensão da cultura de luto e memoriais na sociedade israelense. Dentre as contribuições desta pesquisa para a ciência, destacam-se a possibilidade de a internet ser reconhecida como um meio de influência social, constituindo-se como um novo campo antropológico; e a conclusão de que a Internet é uma nova ferramenta para a expressão direta das emoções, sendo acessível em tempo real. No entanto, a internet difere-se da comunicação face a face em sociedade. Por ser expressa em meio escrito, cumprindo a função da fala, a internet pode admitir uma interação que nega a maioria dos meios de identificação. Assim, o usuário pode ocultar sua identidade, facilitando a maior liberdade de expressão; a Internet atua como um instrumento pelo qual se pode receber apoio emocional, por meio de e-mail, conversa com um terapeuta de discussão, ou grupo de apoio, ou por meio de sites cujo objetivo declarado seja o de prestar essa assistência. O autor destaca ainda a comunicação interpessoal possível nas comunidades virtuais israelenses, em que o principal objetivo é apoio para enlutados, conduzindo para a maior compreensão do fenômeno da Internet como um meio de obter suporte emocional, nas questões sociais e culturais ao lidar com o luto. Finalmente, o autor acredita que a Internet tem implicações para a sociedade israelense em diversas áreas, e que o estudo contribuiu para a questão de saber se e como a Internet tem interferido na cultura local em relação ao luto e cerimoniais de despedida. Peruzo et al. (2007), em um estudo que examina como o luto é expresso por jovens na Internet, mais

especificamente no site de relacionamentos Orkut, discutem a importância do espaço virtual nas relações de luto e perda, na tentativa de compreender as peculiaridades dessa comunicação e como o adolescente e adulto jovem vivenciam o processo de luto. O resultado deste estudo aponta que, de fato, a Internet possui papel importante na elaboração do luto por esses jovens, embora não tenha ficado explícito se essa estratégia de elaboração é positiva ou negativa para eles. Essa última afirmação consiste na ideia implícita de que cada pessoa é única e vive seus contextos de forma bastante particular, não sendo possível generalizar que a Internet seja eficiente ou não para a superação do luto. Outro ponto, talvez o mais instigante desse trabalho, foi a presença, evidenciada nos relatos analisados, de comunicação do usuário da rede social diretamente com a pessoa falecida. Para as autoras, este trabalho permitiu evidenciar a relevância que as redes virtuais exercem nas relações interpessoais. Verificou-se que há grande riqueza e diversidade de sentimentos expressos por meio delas, além de uma transformação de limites evidente, o que permite aos seus usuários tratarem de assuntos muito particulares. Isso demonstra o fato de que as redes virtuais podem se constituir como um campo de estudos importante, principalmente por permitirem a manifestação de temas considerados tabus, que dificilmente são tratados abertamente, como por exemplo, a morte e o morrer.

Silvestre e Aguilera (2008) apontam que a internet tem sido uma expansão do espaço offline e que questões concernentes à vida e morte material migraram para dentro do mundo *online* em busca de ressignificações, com usuários buscando expressar um sentimento de luto, em sistemas que não ressignificam a morte. Para estes autores, a construção da Internet não previu essas questões, bem como a morte de seus usuários. E as soluções perpetradas estão associadas ao próprio processo pelo qual o “entendimento de morte” perpassa a estrutura social atual. Mueller e Holthausen (2013) propõe o estudo das representações da morte na cibercultura, por meio do desafio de pensar “como as novas tecnologias podem estar transformando nossa percepção e nossas estratégias afetivas em lidar com a morte do outro”.

Para Silvestre e Aguilera (2008), no ciberespaço, as manifestações de luto se transportam do real para os espaços virtuais, tentando ajustar seus rituais mortuários do mundo offline para o online. Os ritos fúnebres permanecem arraigados

à cultura humana e participam do desatar de vínculos e do enfrentamento da angústia que a consciência da finitude humana gera. Rituais emprestam formas convencionais para organizar certos aspectos da vida social, celebrando nossa solidariedade, partilhando sentimentos e emprestando sensações de coesão social. Para estes autores, a morte sempre suscitou emoções que se socializaram em práticas fúnebres, uma série de cerimônias, incluindo aí o funeral, no qual a sociedade oficializa e ritualiza a despedida do falecido. A angústia que a consciência da finitude tem provocado no ser humano ao longo dos tempos é tão intensa que, para quem fica, via de regra, a aceitação da morte é um processo penoso, especialmente na cultura ocidental.

É comum observarmos, nas comunidades virtuais, recados direcionados à pessoa do falecido, como se conversassem com ele. Há também recados dirigidos aos familiares da pessoa falecida. Silvestre e Aguilera (2008) destacam algo mais curioso, quando muitas vezes, não há mudança do tipo de registro em recados póstumos, escritos na mesma linguagem (e com a mesma ortografia peculiar) de recados quando a pessoa estava viva. Algumas mensagens, em perfis mais antigos, parecem se engajar em uma conversa, contando novidades e trivialidades. A comunicação direcionada ao falecido (e não, como em outros ritos mortuários, aos que lhe sobrevivem) chega, às vezes, aos extremos. No perfil do Orkut de uma jovem falecida aos 14 anos, amigos usaram postumamente o aplicativo “*Buddypoke*”, em que ações entre os donos dos perfis são encenadas por bonecos que os representam – um resquício da era dos *avatars*. Duas amigas abraçaram a falecida (vê-se a animação de dois bonecos, com as características da falecida e da amiga, se abraçando); um usou a opção “reclamar com”, em que seu avatar se mostra chorando para um avatar constrangido da falecida; um preferiu, surpreendentemente, a ação de cutucá-la (SILVESTRE; AGUILERA, 2008).

Dos perfis que são editados nestes espaços virtuais, a maioria anuncia abertamente quem é o editor e suas intenções ao fazê-lo. Em alguns exemplos, contudo, a edição se dá na primeira pessoa, como se o próprio falecido estivesse atualizando o perfil do além-mundo (SILVESTRE; AGUILERA, 2008).

Um achado interessante da pesquisa, pelos autores citados acima, é que muitos destes perfis recebem recados com propagandas, que não são apagados (e

muitas destas propagandas emulam a forma de mensagens pessoais legítimas); manifestações de pesar em um diálogo direcionado ao falecido são entremeadas por anúncios de produtos. Isto é, na verdade, uma tensão constante nestes perfis: tratados como vivos pelos sistemas, suas datas de aniversário são indicadas com recomendações para presentes, o perfil continua ocupando o mesmo espaço que os dos vivos, sem nenhuma demarcação de um território dedicado ao repouso dos mortos e suas memórias. O luto, similarmente, não assume a forma da despedida derradeira, mas encena a vida continuada do falecido. Os mortos parecem continuar entre nós; e se atribuímos uma carga subjetiva aos perfis em redes sociais – como muitos jovens destes exemplos claramente fazem – acabamos por viver em um mundo de fantasmas.

Um estudo realizado por Graves (2009) analisou a eficácia do uso de sites de redes sociais, neste caso o MySpace.com, para ajudar os indivíduos no enfrentamento do luto, a partir de um questionário respondido por 106 estudantes universitários que tinham experimentado a morte de um amigo ou um ente querido e também tinham ciência de que a pessoa falecida tinha um perfil pessoal no MySpace, perfil memorial, ou ambos. Após a aplicação do questionário, os participantes respondiam o Hogan Grief Reaction Checklist, um instrumento de medida de adaptação ao luto, e respondiam as perguntas sobre as atividades deenvolvidas que intensificavam ou prolongavam para a tristeza, como funerais e atividades on-line (Bereaved Questionário de Atividades, revista). Os resultados deste estudo indicaram que, embora os participantes pensassem que suas atividades online foram úteis, atribuindo muitos resultados positivos para expressar a sua tristeza em sites de redes sociais, não houve relação entre o uso dos sites e o ajustamento tristeza. Segundo o autor, pareceu que a amostra não estava em grande aflição e tinha, em muitos aspectos, já se ajustado ao luto. Sugere que mais pesquisas sejam realizadas a fim de se investigar em que medida o uso sites de relacionamento sociais pode ser útil para indivíduos em situação de luto.

Negrini (2010) propõe a reflexão sobre tratamento da morte na comunidade do Orkut “Profiles de Gente Morta”, investigando perfis de pessoas mortas em situações trágicas e inesperadas, a partir de um estudo etnográfico na comunidade virtual. Para este autor, a comunidade do Orkut “Profiles de Gente Morta” era, sem dúvida, um espaço bastante interessante no ciberespaço. Ali as pessoas têm

oportunidade de manifestar o que pensam sobre a morte, um tema interditado nas sociedades ocidentais atuais. Nesse espaço virtual, o público tem autonomia para fazer as discussões que o mundo offline considera proibida e as interdita do cotidiano. Assim, a comunidade acaba sendo um espaço legitimado para que o ser humano possa expor tudo o que pensa sobre a morte sem ter medo de sofrer restrições da sociedade e da cultura. Quanto às discussões observadas neste estudo, é curioso que, muitas vezes, algumas postagens se restringem a simples desejo de descanso eterno ao falecido, o que demonstra que a pessoa entrou na comunidade para saber mais sobre a morte, para conhecer quem está à beira da morte e como morreu. Isso evidencia que “a morte do outro” causa uma espécie de fascínio no ser humano.

A comunidade “Profiles de Gente Morta” teve um funcionamento bastante interessante para quem quer discutir a presença da morte no cotidiano e sente a interdição do tema no mundo offline. Perfis do Orkut de pessoas que morreram foram ressaltados e outras pessoas tiveram a oportunidade de escrever o que quisessem sobre o caso. Assim, os participantes puderam visitar o perfil do morto, saber como ele vivia, conhecer seus hábitos e como morreu; enfim: se integrar com a morte e com informações sobre quem realmente foi essa pessoa. Após plena integração com a perspectiva da morte, as pessoas que estão passando pela comunidade podiam discutir o caso e dar suas impressões sem serem tolhidas pela sociedade, pois estavam cercadas por outras pessoas que também contemplavam o tema (NEGRINI, 2010).

Gurgel et al. (2011) analisaram o processo de luto a partir da utilização do mundo virtual para manifestação do emocional. Os autores deste estudo se propuseram, a saber, quais as manifestações de luto presentes nesse espaço, de acordo o método do esquematismo kantiano, utilizando como material os casos expostos em sites da internet. O referido estudo compreendeu que o mundo virtual tem se tornado um espaço de demanda espontânea e privilegiado a manifestação do luto, o que entra em contraste com os hábitos cotidianos nos quais a manifestação do luto é cada vez mais relegada ao privado, rápido e superficial. Verificou-se, nos tipos de mensagens colocadas nesses sites, a interação existente entre internautas, bem como o sentido e o significado das suas falas com relação à elaboração do processo de luto, concluindo que não se trata de uma nova forma de

luto, mas de um novo espaço no qual o luto passa a ser publicizado, típico das sociedades contemporâneas.

Bousso et al. (2014a) realizaram um estudo na rede social Facebook com o objetivo de explorar sua utilização pelos enlutados devido à morte de um ente querido e analisar o compartilhamento de conteúdos no perfil do falecido, postumamente mediada por esta plataforma. A partir de abordagem qualitativa, foram analisados 195 comentários postados postumamente no perfil do falecido durante o primeiro mês da morte dele. Foi possível identificar categorias temáticas como comunicações com o falecido, sentimentos, emoções, indicadores de estratégias de enfrentamento do luto, crenças religiosas e homenagens. Para os autores, a rede social virtual, neste caso, impulsionou a manifestação de sentimentos usualmente retraídos e permitiu a interação social de temas dificilmente tratados abertamente, favorecendo a elaboração do luto de pacientes, familiares e profissionais que enfrentam o processo de morte/morrer e luto. Os autores concluem que este estudo permitiu afirmar que os sites de redes sociais online podem facilitar o enfrentamento do luto, não só como um espaço de expressão com liberdade de discurso e possibilidade de suporte social, mas também por oferecer a oportunidade de interações que ajudam a refletir sobre sua relação com o falecido e suas próprias emoções. Assim, abre-se a possibilidade para ajudar os profissionais na aproximação das famílias e na compreensão dos significados que envolvem o processo de elaboração do luto desses familiares, dos pacientes e mesmo dos profissionais. Verificou-se que há diversidade de sentimentos expressos por meio das redes sociais, além de evidente transformação de limites, o que permite aos seus usuários tratarem de assuntos até então privados. Isso demonstra o fato de que as redes virtuais podem se constituir como um campo de estudos importante, principalmente por permitir a manifestação de temas considerados tabus, tais como a morte e o morrer, que dificilmente são tratados abertamente.

No artigo “Uma nova forma de luto: os efeitos da revolução tecnológica”, Bousso et al. (2014b) descreveram uma série de fatores do mundo digital e do impacto nas questões que envolvem a morte e o luto enquanto um “espaço” que permite o suporte social, a expressão de sentimentos relacionados à perda e à conexão do enlutado ao falecido. Apontam para a questão de que, cada vez mais, os provedores de serviços de internet precisarão se atentar às consequências e aos

riscos relacionados à manifestação do luto na internet e à proteção dos direitos dos falecidos. Em vista disso, é necessário compreender que a ética exigida no ambiente offline deve ser mantida nas relações sociais existentes no mundo online. Os autores concluem que a tecnologia tem se mostrado um recurso importante para conectar pessoas e permitir que o enlutado sintam-se menos solitários, tendo seu luto reconhecido e normalizado. Mas, ao mesmo tempo em que legitima o luto e o enlutado, para algumas pessoas, expressar o luto em um ambiente público virtual também pode representar a banalização de particularidades da morte, minimizando a importância dos sentimentos envolvidos no próprio luto. Uma nova forma de luto é viabilizada pela tecnologia que se manifesta online com características tão diversas e subjetivas quanto ocorre no mundo offline, exigindo também os mesmos cuidados. Isso porque a questão do luto envolve indivíduos vulneráveis e que vivenciam emoções intensas. O ciberespaço criou recursos que permitem ao enlutado expressar-se de diversas maneiras, mas que, ao mesmo tempo, provoca diversos sentimentos intensos e imprevisíveis que são experimentados ao extremo, tais como tristeza, mágoa, arrependimento, raiva e alegria.

Frente a este cenário é que se busca, neste trabalho, compreender melhor os efeitos da revolução tecnológica nas manifestações e nas expressões de luto. Especificamente, a questão norteadora deste estudo é: “Como é a experiência de mães enlutadas sobre a criação e manutenção de um blog temático relacionado à perda de um filho?”.

3 OBJETIVOS DO ESTUDO

3 OBJETIVOS DO ESTUDO

3.1 OBJETIVO GERAL

Compreender a experiência de mães enlutadas sobre a criação e manutenção de um blog temático relacionado à perda de um filho.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Explorar os conteúdos de blogs temáticos relacionados à perda de um filho;
- b) conhecer como ocorrem as interações online das mães autoras de blogs relacionados à perda de um filho;
- c) compreender os significados que mães enlutadas atribuem a perda de um filho, e a criação e manutenção de um blog;
- d) compreender de que maneira a criação e manutenção de um blog temático influencia no processo de luto.

4 JUSTIFICATIVA PARA O ESTUDO

4 JUSTIFICATIVA PARA O ESTUDO

Atualmente, a expressão do luto tem sido uma prática frequente no ciberespaço. A literatura especializada no assunto tem investido esforços para compreender como as novas tecnologias de comunicação e interação vêm impactando a forma e o modo como a sociedade contemporânea lida com a morte e o morrer. Acredita-se que os blogs sobre a temática da perda e do luto no ciberespaço sejam lócus onde o enlutado possa falar sobre sua experiência pessoal de perda, sendo possível o estabelecimento de interações sociais com outros usuários, fato este que pode constituir laços e redes de suporte e apoio social em função de um objetivo comum: o enfrentamento do processo de perda e luto. Por outro lado, amplia para a vida pública questões da vida privada, como privacidade, subjetividade e sofrimento psíquico, além do risco de banalização da morte e do morrer, na medida em que dá visibilidade da dor e no luto no mundo online.

Ao compreender como o luto é expresso nos blogs e a vivência dos autores dos blogs frente ao seu processo de enfrentamento da perda e do luto, acredita-se que este estudo poderá contribuir para instrumentalizar as equipes de saúde a implementarem estratégias de “coping” para auxiliar o enlutado a restabelecer e reorganizar a vida, ao ressignificar suas relações com o falecido, consigo e com o mundo que o cerca.

Em especial, espera-se que, ao refletir sobre a expressão do luto em blog, este estudo poderá instrumentalizar a atuação do terapeuta ocupacional junto ao enlutado uma vez que o luto impacta diretamente no desempenho ocupacional, auxiliando-o a ressignificar também suas ocupações e papéis sociais. Além disso, poderá subsidiar a prática terapêutica-ocupacional no sentido de se apropriar desta tecnologia de comunicação e informação: os blogs como possível recurso terapêutico.

5 MÉTODO

5 MÉTODO

5.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa que envolve um conjunto de práticas materiais e interpretativas que dão visibilidade e transformam o mundo em uma série de representações (notas de campo, entrevistas, conversas, fotografias, gravações, lembretes, dentre outras), Denzin e Lincoln (2006). Para Flick (2009), as pesquisas qualitativas proporcionam realizar a investigação a partir da perspectiva dos participantes, a partir dos significados sociais e subjetivos que são relacionados ao objeto estudado.

A pesquisa qualitativa pode ser caracterizada como a tentativa de uma compreensão detalhada dos significados e características situacionais apresentados pelos entrevistados, em lugar da produção de medidas quantitativas de características ou comportamentos (RICHARDSON, 2012).

5.2 PRESSUPOSTOS TEÓRICOS – A ETNOGRAFIA VIRTUAL

O presente estudo é uma pesquisa com enfoque qualitativo apoiado no método etnográfico, especialmente na Etnografia Virtual, com a finalidade de descrever o comportamento cultural de grupos formados por mães enlutadas ao expressarem o luto em *weblogs* temáticos.

Para Guimarães Júnior (1999), essa nova forma de expressão, por meio de práticas comunicativas, caracteriza a interação social em comunidades estabelecidas online:

À medida que a sociedade passa a considerar o ciberespaço como um espaço de emergência de novas formas de socialização, com o aparecimento de agregações via internet, os pesquisadores estão sendo

obrigados a refletir sobre questões de natureza epistemológica e metodológica em torno da constituição de objetos etnográficos no interior do ciberespaço (GUIMARÃES JÚNIOR, 1999).

A etnografia é um método de investigação oriundo da antropologia. Trata-se de um método que reúne técnicas para instrumentalizar o pesquisador no trabalho de observação a partir da inserção em comunidades para pesquisa, onde este mesmo pesquisador entra em contato intra subjetivo com o objeto de estudo. A etnografia é uma descrição densa da realidade observada, caracterizando-a como aquela que não apenas descreve os acontecimentos. Mas os situa culturalmente, permitindo a sua interpretação (GEERTZ, 2001).

Segundo Christine Hine (2004), a etnografia virtual, em sua forma básica, consiste em que o pesquisador adentre no mundo que estuda, por tempo determinado, e leve em consideração as relações que se formam entre quem participa dos processos sociais deste recorte de mundo, com objetivo de dar sentido às pessoas, quer esse sentido seja por suposição ou pela maneira implícita em que as próprias pessoas dão sentido às suas vidas.

A etnografia oportuniza o conhecimento de como as pessoas interpretam o mundo que as cerca e como organizam as suas vidas no mundo. A etnografia se dedica à produção de uma compreensão autêntica da cultura, baseada em conceitos específicos do estudo e que não são impostos pelo investigador (HINE, 2004).

Para Clifford (1998), a experiência etnográfica pode ser considerada como uma construção de um mundo de significados, os quais se formam a partir de sentimentos, percepções e inferências. Para a produção de sentidos, se faz uso de pistas, como traços e gestos. O etnógrafo sempre leva em consideração textos, os quais vão ser interpretados e vão produzir sentidos. Tais textos se tornam evidências das características de determinada realidade cultural. Para este mesmo autor, os discursos etnográficos não são, em nenhum momento, falas de personagens inventados; os informantes são indivíduos específicos, reais e com nomes próprios.

O ciberespaço tem sido considerado, pelos autores especializados no assunto (AGUIAR, 2007; HINE, 2005; KOZINETZ, 2002), como um meio rico para a comunicação, tendo em vista o aumento do número de usuários.

Consequentemente, ciberespaço é tomado como um lugar privilegiado para a pesquisa nas áreas humanas. Para Hine (2005), deve-se pensar a etnografia como uma técnica que deve dar conta de uma performance de comunidade, enquanto contexto cultural. Hine (2005) tece as seguintes considerações:

Nós podemos sugerir, então, que uma troca metodológica, a requisição do contexto *on-line* como um site de campo etnográfico foi crucial no estabelecimento do *status* das comunicações de Internet como cultura. Enquanto experimentos psicológicos demonstraram sua opacidade, métodos etnográficos foram capazes de demonstrar sua riqueza cultural. É possível ir mais longe e sugerir que nosso conhecimento da Internet como um contexto cultural está intrinsecamente ligado com a aplicação da etnografia. O método e o fenômeno definem o outro em um relacionamento de mútua dependência. O contexto *on-line* é definido como um contexto cultural pela demonstração de que a etnografia pode ser aplicada a ele. Se nós podemos estar confiantes de que a etnografia pode ser aplicada com sucesso em contextos *on-line* então nós podemos ficar seguros de que estes são, realmente, contextos culturais, uma vez que a etnografia é um método para entender a cultura (HINE, 2005, p. 8).

Na etnografia virtual, a construção do campo se dá a partir da reflexividade e da subjetividade (HINE, 2004). Segundo a autora, a etnografia virtual se dá no e por meio online e nunca está desvinculada do offline, acontecendo por meio da imersão e do engajamento intermitente do pesquisador com o próprio meio.

Nesse contexto, Hine (2004) propõe que a Internet, enquanto objeto de estudo, tende a ser compreendida conceitualmente sob dois modelos de abordagem teórica: enquanto cultura e enquanto artefato cultural (AMARAL, 2010).

A perspectiva da internet enquanto cultura é compreendida como um espaço distinto do offline, no qual o estudo enfoca o contexto cultural dos fenômenos que ocorrem nas comunidades e/ou mundos virtuais. Essa abordagem leva em consideração funções e formações sociais, além de tipos de organizações, tais como os conflitos, as cooperações, o fortalecimento das comunidades virtuais como uma entre os diferentes tipos de narrativas possibilitadas pelas redes digitais. A perspectiva da internet como artefato cultural observa a inserção da tecnologia na vida cotidiana. Assim, favorece a percepção da rede como um elemento da cultura e não como uma entidade à parte, em uma perspectiva que se diferencia da anterior, entre outras questões, pela integração dos âmbitos online e offline. A ideia de artefato cultural compreende que existem diferentes significados culturais em

diferentes contextos de uso. O objeto da internet não é único, mas sim multifacetado e passível de apropriações (FRAGOSO; RECUERO; AMARAL, 2011; HINE, 2004).

A noção de artefato cultural é oriunda da antropologia e dos estudos sobre as comunidades. Assim, “um artefato cultural pode ser definido como um repositório vivo de significados compartilhados que são produzidos por uma comunidade de ideias” (FRAGOSO; RECUERO; AMARAL, 2011; HINE, 2004). É um símbolo comunitário de pertencimento e posse (no sentido não violento). Um artefato cultural se torna infinitamente mutável e gera muitas auto referências que são mutuamente definidas, muito mais do que gera uma narrativa linear central. Por estar além do alcance da lei, o artefato cultural torna-se um signo para a ordem simbólica dentro da comunidade; ele carrega uma autoridade ilegítima, que não é sancionada por sistemas legais ou pelo Estado, mas pelas práticas vivenciadas pelas pessoas que as criam (FRAGOSO; RECUERO; AMARAL, 2011; SHAH, 2005).

No que diz respeito aos métodos para a realização de uma pesquisa etnográfica, Crang e Cook (2007) afirmaram que a pesquisa etnográfica acontece a partir de uma sequência bastante clara e definida. Inicialmente, há a preparação para o trabalho de campo, com a definição do tema e dos objetivos da pesquisa, assim como os elementos de análise. A seguir, ocorre a imersão do pesquisador no campo, onde e quando ocorre a observação participante, além do registro de diário de campo, entrevistas, entre outras fontes de coleta de dados, seguida pela construção das informações, na análise dos dados.

O processo de construção da etnografia consiste em saber ver, saber estar com e saber escrever. Os atos descritivos incluem uma série de protocolos a serem devidamente organizados; recomendando-se alguns cuidados (WINKIN, 1998).

Na etnografia virtual, os passos e as etapas para a realização da pesquisa ocorrem de maneira semelhante (KOZINETTS, 2007; WINKIN, 1998), com algumas adaptações, a saber: entrada ou “ingresso”, trabalho de campo, confiabilidade nas interpretações, ética de pesquisa, checagem dos participantes.

Segundo Kozinets (2002), na pesquisa etnográfica em ambiente virtual, a análise de dados começa frequentemente e concomitantemente com o levantamento

de dados, devendo o pesquisador contextualizar os dados online, que provam ser frequentemente os mais desafiadores para ele.

Nesse sentido, a observação participante permite que o pesquisador observe o fenômeno de maneira mais próxima a que os sujeitos o vêem, indo além da observação pura e simples. Assim, o participa do meio que é observado e lança seu olhar sobre o olhar do outro. Na pesquisa participante, é possível o desenvolvimento de uma cumplicidade entre pesquisador e pesquisado, numa compreensão mútua, a partir do envolvimento do pesquisador com o grupo estudado, ao desenvolver uma rede de relacionamentos e envolvimento emocionais (GEERTZ, 2001). A observação encoraja o pesquisador a mergulhar nas atividades do dia a dia do contexto que se busca entender, desenvolvendo relacionamentos com as pessoas que poderão “demonstrar” e “falar” sobre suas experiências relacionadas ao objeto da pesquisa (CRANG; COOK, 2007; MAY, 2004).

Nesta etapa, é essencial manter um diário de campo com as anotações. Por calcar-se na observação participante, o método etnográfico dá especial atenção à utilização do chamado “diário de campo”, onde serão anotadas todas as impressões do pesquisador sobre o cotidiano dos pesquisados. Independentemente do suporte (caderno, folhas avulsas, computador, gravadores), essas anotações são fundamentais para o momento final da produção da etnografia.

Para os registros/diários de campo realizados dos estudos etnográficos, são adotadas indicações temáticas apresentadas por Crang e Cook (2007) e Stringer (2007), tais como: espaço e tempo; pessoas; objetos e artefatos; atos; debates ideias – além da participação e das reflexões do pesquisador. Para Winkin (1998), um diário de campo tem as seguintes funções: emotiva, empírica e reflexiva e analítica. No caso da etnografia feita nos meios digitais, aumenta-se a possibilidade do uso de ferramentas como um blog não apenas como objeto de pesquisa, mas como o próprio diário de campo e ferramenta de coleta de dados a partir do feedback com os participantes e da interatividade que lhe são característicos (AMARAL; RECUERO; MONTARDO, 2009; WARD, 2006).

Apenas localizar geograficamente, virtualmente, o estudo não nos revela muito a respeito das pessoas; é preciso conhecer de onde elas vêm, para onde

estão indo e em que momento de suas histórias de vida ocorre este encontro com a pesquisa. Assim, é possível compreender seus pensamentos, sentimentos, memórias e formas de enfrentar as diferentes situações. Nesse sentido, conhecer os locais significativos para a construção da história destes indivíduos e, conseqüentemente, os sentimentos e lembranças que evocam, faz parte do processo coerente de compreensão do fenômeno como um todo (CRANG; COOK, 2007).

5.3 CENÁRIO DE ESTUDO

Este estudo foi realizado no ciberespaço, em comunidades virtuais weblogs temáticos sobre luto, em função de serem conhecidos como diários virtuais por conta de sua associação com os diários de bordo, usados como espaço para escrever sobre si mesmo (DI LUCCIO; NICOLACIDA-COSTA, 2010). Segundo Lemos (2002b), o termo *weblog*, posteriormente reduzido para *blog*, foi criado por John Barger, editor do site *Robot Wisdom*, em 1997. Um *weblog* é uma página da *web* onde um *weblogger*, também chamado de *blogger* (*blogueiro*), registra por escrito, como em um diário de bordo (*logs*), outras páginas da *web* e textos selecionados.

No Brasil, os *blogs* começaram a se difundir entre os anos 2000 e 2001. Essa disseminação, por sua vez, abriu espaço para o surgimento de *blogs* dedicados a outros gêneros de escrita que não o inicial do diarismo (DI LUCCIO; NICOLACIDA-COSTA, 2010).

Amaral, Recuero e Montardo (2009); Recuero (2003) classificam os blogs em: a) Diários Eletrônicos – trazem pensamentos e fatos da vida pessoal do autor, servindo como seu canal de expressão; b) Publicações Eletrônicas – voltados predominantemente para a informação com notícias, dicas e comentários sobre determinados assuntos, baseados no tema do *blog*. Ex: cultura pop, música, tecnologia, esportes, etc.; c) Publicações Mistas – misturam *posts* pessoais sobre a vida do autor e *posts* informativos e opinativos a respeito de assuntos do gosto do autor. Araújo (2010) também apresenta uma classificação para os blogs: pessoais (em forma de diários); filtro (o autor seleciona informações do seu interesse e

disponibiliza os *links*); temáticos (tratam de assuntos específicos); corporativos (utilizados para a colaboração dentro de organizações), entre outros.

Um blog, segundo Montardo e Passerino (2006), é uma página da *web* na qual um *weblogger*, *blogger* ou blogueiro, registra textos sobre assuntos que considera interessante. O autor do *blog* adiciona a publicação mais recente, também chamada de *post*, no topo da página. Abaixo ou acima do *post*, podemos encontrar a data e a hora da publicação. Também é comum encontrar, abaixo de cada texto publicado, o nome ou o apelido do autor do *blog*. Dessa forma, os leitores podem acompanhar o *blog*, lendo as publicações de forma cronologicamente inversa, ou seja, sempre da publicação mais recente para a mais antiga. Para estes autores, os *blogs* estão entre os mais recentes espaços textuais na rede virtual, mas já são densamente habitados. Além disso, as facilidades na confecção e na manutenção, assim como as possibilidades que os autores dos *blogs* têm de publicar textos e imagens sem restrições, contribuíram para a rápida popularização dessas páginas. Um blog pode combinar textos, imagens, vídeos e links para outros blogs. Os leitores podem deixar comentários a respeito de determinada postagem e acompanhar o que uma pessoa escreve sobre um assunto especial (PELOSI, 2012).

A estrutura de um *blog* é muito simples. No cabeçalho, geralmente apresenta-se o título, seguido de uma breve descrição do conteúdo que será ali apresentado. Na área central da página concentram-se os *posts* (título, conteúdo, *tags*, comentários, data e hora de publicação, etc). Nas colunas laterais pode haver o perfil do autor, listas de *blogs* e sites, arquivo de *posts*, RSS, entre outras ferramentas que o autor desejar disponibilizar. Entretanto, toda essa estrutura é personalizável, o autor tem liberdade para usar as ferramentas mais adequadas ao estilo e às necessidades do seu *blog* (ARAÚJO, 2010).

Recuero (2003) acredita que o sucesso dos *blogs* não se deve apenas às facilidades na confecção e na manutenção. O *link* chamado *comentários* também foi um dos grandes responsáveis pelo êxito e pela popularidade dos *blogs*. Esse *link*, ao ser clicado, abre uma janela na qual os leitores podem fazer comentários, críticas ou sugestões a respeito dos textos lidos. Nessa mesma janela, os escritores também podem responder aos comentários dos leitores e interagir com eles. Os comentários vão sendo acumulados em ordem cronologicamente inversa e podem ser lidos não

somente pelo autor do *blog*, mas também por qualquer usuário que clicar no *link* e abrir a janela dos comentários. Os *blogs* compõem uma rede baseada em ligações – os *links*.

Araújo (2010) acredita que a possibilidade que o leitor tem de deixar comentários nos *posts* é uma característica marcante dos blogs e da *Web 2.0*. Essa interação e colaboração fazem com que o leitor passe imediatamente de uma condição passiva para a condição ativa de produtor de conteúdo, pois, quando deixa um comentário, expressa sua opinião. A partir dessa simples ação, torna-se possível o compartilhamento de informação e conhecimento. A apropriação do sistema pelas pessoas tornou os blogs um instrumento de comunicação social muito eficaz e de fácil acesso. Passa a existir uma nova interação social entre os sujeitos, que acontece por meio dos comentários, onde o fluxo de informação e comunicação é direcionado de acordo com a postagem do blogueiro. A construção de um *blog* não é somente realizada pelo autor que coloca em sua página pessoal os assuntos e questionamentos que deseja que sejam expostos, mas fundamentalmente é modelada pelo usuário que acessa o *blog* e que, por meio dos comentários, registra sua opinião, sua personalidade, suas experiências cotidianas – o que se torna um instrumento importante de captação social (HENRIQUES; RECUERO, 2007).

Para estes autores, o capital social é fundamental para a construção das redes sociais nos *blogs*. Nesse contexto, considera-se a informação o capital social trocado entre os indivíduos, que estimula o surgimento e o fortalecimento de laços sociais, proporcionando a construção de novas formas de pensamento e outra concepção de recepção de informações (HENRIQUES; RECUERO, 2007).

Primo (2007) afirma que a interconexão entre as redes de contatos de um blog forma nichos em busca de objetivos comuns. No caso dos blogs, o compartilhamento de informação do interesse daquele grupo pode criar vínculos que demonstrarão o aparecimento de uma rede social.

Para Araújo (2010), a tecnologia da informação e comunicação, surgida na *Web 2.0*, tem possibilitado aos usuários da internet maior liberdade para a produção de conteúdo. A partir dos blogs, qualquer usuário pode criar, publicar, comentar ou editar certos conteúdos disponíveis na internet. Essa flexibilidade possibilita a

colaboração e a difusão rápida de informações e ideias de cada indivíduo. Portanto, as pessoas passam a ser, além de usuários, também produtores e fornecedores de informação, a partir do compartilhamento dos mesmos interesses.

5.4 PROCEDIMENTOS ÉTICOS

Em relação ao caráter ético, assim como na pesquisa tradicional, na pesquisa on-line também é preciso ter o consentimento do informante para expor suas informações a respeito de qualquer tipo de conteúdo produzido por ele. Portanto, do mesmo jeito que acontece nos territórios tradicionais, também no ciberespaço é preciso se observar a ética. Diversos autores chamam a atenção para o respeito que se deve ter em relação à privacidade, à confidencialidade, à apropriação de outras histórias pessoais e ao consentimento do informante (ELM, 2009; HINE, 2004; KOZINETS, 2007; MARTINS, 2009).

Martins (2009), após pesquisar diversas publicações sobre estudos desenvolvidos na internet envolvendo as características e a ontologia das comunidades virtuais, sugere procedimentos éticos que devem ser norteadores da utilização do material de análise e da divulgação dos resultados de pesquisa em comunidade virtual. Dentre estes procedimentos, destaca-se a importância de seguir as orientações determinadas pelo moderador-fundador da comunidade estudada, no caso, o autor do blog pesquisado.

Ao refletir sobre a relação entre privacidade e respeito à integridade individual na prática da pesquisa na internet, ou por meio da internet ou a respeito da internet, Elm (2009) classifica os ambientes online em quatro níveis de privacidade que, embora não constituam categorias estanques, seriam discerníveis. São eles: público (aberto e disponível a todos); semipúblico (requer cadastro ou participação como membro, disponível a quase todos); semiprivado (requer convite, aceitação ou pertencimentos a uma organização) e privado (requer autorização direta, indisponível e fechado). Essa percepção sugere a possibilidade de trabalhar os dados encontrados na rede conforme o tipo de situação em que eles foram disponibilizados. Por exemplo, a publicação de dados ou opiniões em um sistema aberto ou semipúblico implicaria que os mesmos poderiam ser trabalhados e

divulgados pelos pesquisadores sem a necessidade de autorização das pessoas que os originaram – ou aos quais eles dizem respeito. Essa é a uma perspectiva que vem sendo comumente adotada no Brasil. Ess (2009) aponta para a necessidade de atentar para as diferenças culturais e geracionais na compreensão do que é a privacidade e do valor que a ela é conferido.

Para Elm (2009), tais níveis são bastante discutíveis e questionáveis devido a sobreposições e conflitos entre eles; contudo, devem ser gradualmente alterados, levando em consideração se o ambiente escolhido e as pessoas são públicos o suficiente para serem estudados sem ter o consentimento dos informantes. A análise do que é público e privado depende da percepção do pesquisador (seja seu lugar de fala, identidade, cultura, etc.). Uma questão que não deve ser desconsiderada nessa reflexão é relativa à audiência, ou seja, “para quem o conteúdo é criado ou para qual audiência ele é dirigido” (ELM, 2009). Segundo Amaral (2010), somente a partir de tais respostas é possível desvelar se a natureza do conteúdo é considerada como material sensível e, assim, “desenhar” as possíveis opções éticas, tais como método de acesso, identificação do pesquisador, temáticas escolhidas, preservação dos nomes dos entrevistados sob pseudônimos ou identificação. O material sensível abrange uma gama de critérios, como a faixa etária dos participantes da cultura, suas profissões, temáticas debatidas no ambiente, etc.

Blogs são espaços virtuais considerados públicos; isto significa que estão disponíveis a todos publicamente, podendo o autor moderar a participação e interação com participantes, usuários e constituintes da rede social de blogs temáticos afins.

Para fins da análise dos blogs selecionados, a autora deste estudo propõe as seguintes diretrizes éticas para a pesquisa em ambiente virtuais: a) contato online prévio à realização do estudo, para orientação e informações quanto aos objetivos da pesquisa; b) manutenção no anonimato das identidades presenciais (dados de identificação por comunicados nas mensagens ao grupo virtual) e identidades virtuais (endereços de e-mail ou perfil de internet); c) manutenção do anonimato do autor e endereço eletrônico da comunidade virtual; d) garantia o armazenamento responsável do conteúdo dos textos, com acesso restrito ao(s) pesquisador(es), bem

como manutenção em arquivos separados dos dados de identificação e dos dados de análise.

Independentemente da fonte de coleta de dados, os participantes da pesquisa estão protegidos contra qualquer mau uso das informações, perda e revelação dos dados e outros riscos semelhantes, sendo de responsabilidade dos pesquisadores a garantia de autonomia, privacidade e confidencialidade dos dados.

Todos os procedimentos éticos propostos na realização desta pesquisa atendem às recomendações internacionais sobre ética em pesquisa na internet, sendo atualmente norteados pelas diretrizes de um grupo multicultural, que se reuniu pela primeira vez em 2002, e produziu o documento *Ethical decision-making research: Recommendations from the aoir ethics working committee* e está disponível no site da Association of Internet Researchers, AoIR. Documento este que foi revisado em 2011 (MARKHAM; BUCHANAN, 2012). Recomendações estas descritas nos parágrafos anteriores com relação ao termo de consentimento livre e esclarecido (APÊNDICES H e I) e ao caráter de publicização das informações.

Esta pesquisa foi submetida à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo-USP/SP, conforme preceitos éticos previstos pela Resolução 196/96 e aprovada em março de 2012, segundo parecer no. 1088/2011 (ANEXO A).

5.5 PERCURSO METODOLÓGICO

A seguir, serão apresentadas as etapas de execução deste estudo, considerando-se as diretrizes para pesquisas etnográficas.

5.5.1 Entrada e inserção do campo de pesquisa

A inserção do pesquisador no espaço virtual objetivou a familiarização com a cultura dos blogs e de seus respectivos autores no ato de suas produções, além da seleção do cenário de investigação e dos participantes da pesquisa.

Esta etapa iniciou-se a partir de buscas eletrônicas, utilizando-se os unitermos luto e blog, e por meio da técnica de bola de neve, que, segundo Flick (2009), significa solicitar, aos primeiros participantes, a indicação de outros possíveis participantes do estudo. Neste caso, em geral, os blogs apresentam uma lista de outros afins aos quais se vinculam como seguidores.

Realizada no ano de 2013, essa etapa utilizou-se os seguintes critérios de inclusão: a) blogs de autores brasileiros e em língua portuguesa; b) pessoas adultas (autoras de blogs), com idade superior a 18 anos; c) ser autor de um blog temático sobre a perda de um filho.

Dentre os 48 blogs encontrados, 42 eram de autoria de mães que perderam seus filhos, considerando os seguintes tipos de perdas: gestacional, prematuridade, doença aguda e crônica, acidente e assassinato. Os demais blogs eram de autoria de uma diversidade de vínculos com o falecido: esposa (uma); pai (um); filha (uma); amiga (uma); namorada (uma); e irmã (uma). Esse resultado evidenciou um número significativo de mães como autoras de blogs. Fato este que contribuiu para a delimitação dos participantes e cenários de estudo: mães, autoras de blogs temáticos sobre a experiência da perda de um filho e o processo de criação e manutenção do respectivo blog.

Após a delimitação do estudo, ocorreu a imersão da pesquisadora nos cenários virtuais dos blogs. Isto significou a visita online nos endereços eletrônicos de cada um dos 42 blogs pré-selecionados, quando e onde foi possível a familiarização e proximidade para com os blogs e respectivas autoras.

Após a imersão virtual da pesquisadora nos 42 blogs pré-selecionados, foi possível identificar, em 23, as fontes de contato com a autora. As fontes de contato encontradas foram endereços eletrônicos e/ou perfis pessoais na rede social de relacionamento Facebook. Cabe destacar que se entende por rede social um espaço virtual no ciberespaço, onde ocorre a comunicação mediada por computador, a partir de diferentes atores e conexões, compartilhando valores, interesses e objetivos comuns (LÉVY, 1999; RECUERO, 2010). De posse dos endereços eletrônicos e/ou perfis pessoais da rede social Facebook, a pesquisadora enviou, via perfil pessoal da rede social Facebook, via ferramenta chat (bate-papo) e/ou endereço eletrônico

peçoal, convite às potenciais participantes. A resposta foi obtida também online, conforme, resultando em um total de 14 aceites prévios.

Dentre as 14 participantes que expressaram interesse prévio em participar da pesquisa, sete se disponibilizaram a realizar entrevista, declarar consentimento livre esclarecido de participação e autorizar a análise dos blogs. Para seleção das participantes, foram considerados os seguintes critérios de inclusão: a) blogs de autores brasileiros e em língua portuguesa; b) mães com idade superior a 18 anos; c) ter declarado consentimento livre e esclarecido; d) blog temático sobre a perda de um filho. Para fins desta pesquisa, o critério de exclusão utilizado foi em relação à temática principal do blog não estar relacionada exclusivamente sobre a perda de um filho.

Considerando-se os critérios de inclusão e exclusão, participaram deste estudo um total de seis blogs e seis participantes, mães autoras de blogs. Houve a exclusão de um dos blogs pré-selecionados e voluntários da pesquisa em função de que o mesmo não publicava conteúdos exclusivos sobre a perda, ampliando as postagens para a temática “falta de UTI neonatal”, motivo atribuído pela mãe em relação à perda da filha, numa ação de ativismo social voluntário em prol do aumento de leito de UTI neonatal.

Foram consideradas participantes desta pesquisa, as mães autoras dos blogs temáticos exclusivos sobre a perda de um filho, que responderam positivamente ao convite de participação na pesquisa (APÊNDICE B), declaram consentimento livre e esclarecido, participaram da entrevista e autorizaram a coleta de dados nos blogs de respectivas autorias.

5.5.2 O trabalho de campo

O trabalho de campo teve início num processo de imersão virtual, onde e quando foi possível ao pesquisador concentrar esforços para a compreensão da cultura dos blogs. Ao dedicar-se a ter acesso a um sistema de códigos e padrões partilhados por autores de blogs em relação às normas, crenças e valores vinculados à prática de blogar (ato de escrever, editar, postar um artigo ou post), o

pesquisador pode envolver-se com a cultura dos blogs, iniciando-se a coleta e a análise dos dados. Ao blogar sobre a perda de um filho, a mãe/autora registra a história e as circunstâncias da perda, as emoções e os sentimentos vivenciados a partir deste e os significados atribuídos à perda. É possível observar a interação social virtual advinda da relação entre autores e usuários, por meio da ferramenta de comentários.

Para fins de coleta de dados, foram utilizadas as seguintes fontes: observação participante, diário de campo (APÊNDICE C), roteiro de entrevista (APÊNDICE D), roteiro para análise do blog (APÊNDICE E).

A observação participante permitiu a familiarização com a cultura de um blog, possibilitando conhecer a sistematização do processo de criação e manutenção dos blogs selecionados. Os blogs são espaços virtuais hospedados em plataformas especializadas nesse formato online. Em páginas da *web*, o autor (blogueiro) registra textos sobre assuntos que considera de interesse; neste caso, sobre a perda de um filho, onde blogueiro adiciona a publicação mais recente (*post*), no topo da página. Abaixo ou acima do *post*, podemos encontrar a data e a hora da publicação. A apresentação dos conteúdos disponíveis nesta página gera uma cronologia de postagens, sempre da mais recente para a mais antiga. Abaixo de cada postagem, há a possibilidade de inserção de comentários dos conteúdos postados, que pode ser realizada pelos usuários do blog e/ou pelo próprio autor. O conteúdo postado nos comentários tem a possibilidade de ser moderado pelo autor, podendo ser por ele excluído.

Os conteúdos postados nos blogs selecionados são narrativas pessoais, imagens, fotografias, conversação, dentre outros recursos de imagem e escrita, que serão detalhados nos resultados.

Os blogs funcionam como diários virtuais e permitem a interação com demais usuários da rede com mesmos interesses do autor. Assim, ao pesquisar sobre a expressão do luto em blogs temáticos, tem-se a possibilidade de, em um mesmo ambiente virtual, compreender como o enlutado vivencia o luto, como se dá a interação dos autores dos blogs com o mundo on e offline, e com usuários com interesses em comum.

Em relação à estrutura dos blogs, há uma página inicial de apresentação, na qual o blogueiro (autor do blog) apresenta informações gerais em relação à temática e à motivação do blog. Nessa página, os primeiros conteúdos visualizados configuram o cabeçalho, que identifica o foco principal do blog. A página principal é personalizada com fotos, imagens e informações precisas sobre a temática, a autoria e a motivação do blog. Observa-se, em segundo plano, a utilização de imagens de fundo para ilustrar a página, produzidas a partir de imagens correlacionadas ao tema do blog. O conteúdo postado cronologicamente fica disponibilizado em ordem reversa ao centro da página, que, dependendo da quantidade de posts realizados, pode gerar inúmeras páginas.

Nas barras centrais ou laterais da página principal, geralmente há menus constando diferentes assuntos. Estes menus dão origem a seções diversas, tais como a lista de datas e assuntos publicados anteriormente, posts mais visualizados, e ferramentas do monitoramento estatístico que mede índices de popularização do blog, audiências e interações sociais com usuários do ciberespaço.

A análise dos indicadores estatísticos das interações sociais e conexões geradas pelos blogs permite a compreensão numérica, quantitativa da visibilidade do mesmo. Os blogs pesquisados, em geral, apresentam as seguintes ferramentas de monitorização estatística: o contador de visitas, a lista de usuários e blogs seguidores e os selos virtuais.

Entende-se por contador de visitas, as ferramentas de monitoramento que registram o número de visualizações da página. Seguidores são usuários e/ou blogs que acompanham periodicamente as postagens de um determinado blog, recebendo notificações a cada nova postagem. Já os selos virtuais são indicadores de interação entre autores e blogs, que se referem à prática de presentear blogs entre si a fim de fortalecer laços e estimular a divulgação dos mesmos. Em geral, são imagens personalizadas e produzidas artisticamente, como um símbolo e uma identificação do blog que presenteia. Ao ser presenteado com um selo virtual, frequentemente o autor do blog divulga a informação, destacando o selo virtual e postando agradecimento. Ao final da página principal, no rodapé, é comum encontrarmos postagens com temas e assuntos em destaque e tags (palavra-chave ou termo relevante associado a uma informação), dispositivo bastante utilizado na tecnologia

da informação de comunicação para a identificação e o rastreamento de conteúdos afins.

O diário de campo permitiu o registro e as anotações dos dados observados ao longo do processo de investigação, auxiliando a sistematização das experiências ao longo da coleta e da análise dos dados. No diário de campo deste estudo, foram registradas ideias desenvolvidas, frases isoladas, transcrições, mapas e esquemas, referenciais teóricos, representando não apenas as observações realizadas, mas também as impressões ou as conclusões ao longo da realização da pesquisa.

Destaca-se que a observação participante e os registros em diário de campo ocorreram ao longo do processo de realização desta pesquisa, no período de setembro de 2013 a março de 2015, configurando-se ao mesmo tempo como fonte de coleta e análise dos dados.

A entrevista também foi utilizada com instrumento de coleta de dados nesta pesquisa. Para Nunkoosing (2005), a entrevista é outra forma de gerar dados na pesquisa qualitativa, pois permite ao participante mergulhar nas experiências relacionadas à sua história de vida. As entrevistas são concebidas como um evento de intercâmbio dialógico, denotando conversas guiadas e não necessariamente investigações estruturadas (GODOI; MATTOS, 2006; YIN, 2005). As questões norteadoras das entrevistas realizadas com as autoras dos blogs participantes contemplaram conteúdos relacionados à história da perda do filho, à motivação e à opção por criar um blog sobre o tema, às interações sociais geradas pelas atividades realizadas no blog e ao significado da experiência de editar um blog temático sobre a perda de um filho. As entrevistas foram realizadas no período de fevereiro a julho de 2014, em ambiente online, por meio de ferramenta comunicacional síncrona na rede social Facebook (*chat*), mediante aceite e acordo prévio realizado por e-mail ou ferramenta comunicacional síncrona da referida rede social. Ferramenta é conhecida no Brasil como conversação ou bate-papo.

Ao término da coleta de dados foi enviado às mães participantes da pesquisa, carta de agradecimento à colaboração, via contato online (APÊNDICE F).

Para fins de coleta de dados referentes aos blogs, foi elaborado um formulário de análise dos blogs, contendo questões norteadoras em relação à história da

perda, às interações sociais virtuais e ao significado da experiência de criar e manter um blog temático sobre a perda de um filho; roteiro este produzido a partir da pesquisa de campo online e da observação participante, à luz dos referenciais teóricos especializados no assunto.

A análise dos dados ocorreu a partir da análise temática indutiva, que consiste em um método para identificar, analisar e relatar padrões em dados (BRAUN; CLARKE, 2006), sendo uma abordagem bastante útil na compreensão dos significados explícitos e implícitos associados a dados textuais (GUEST; MACQUEEN; NAMEY, 2012). O conceito de tema corresponde à identificação de um determinado nível de padronização dos dados em relação às questões de investigação colocadas e aos propósitos do estudo (BOYATZIS, 1998; BRAUN; CLARKE, 2006; CLARKE; BRAUN, 2013; JOFFE; YARDLEY, 2004). Assim, os padrões, denominados núcleos temáticos, são partes significativas do conjunto de dados, relacionando-se intimamente com a questão norteadora da pesquisa (BRAUN; CLARKE, 2006; CLARKE; BRAUN, 2013).

O processo de análise temática é desenvolvido segundo princípios que conferem caráter e rigor científico ao método, segundo as seguintes fases: familiarização com os dados, geração de códigos iniciais, busca por temas/tópicos, revisão dos temas/tópicos identificados, elaboração/produção do relatório final (BRAUN; CLARKE, 2006; CLARKE; BRAUN, 2013; PEDRO, 2013).

A transcrição, a leitura e a releitura do material coletado a partir da observação sistemática, dos registros de diário de campo, das entrevistas, do formulário de análise dos blogs e das anotações de ideais gerais propiciaram o processo de familiarização com os dados. Nessa etapa, houve o cuidado de buscar repetidamente estruturas e significados a partir de anotações gerais, como o advento da morte de um filho, as circunstâncias da morte e história da perda; o impacto profundo da vida e no cotidiano da mãe e da família; o processo de luto, com manifestações de emoções, sentimentos e reações diversas, individuais e singulares; a busca de um espaço de legitimação do luto; busca de sentido e significados para a perda; a descoberta do ciberespaço como um locus para a expressão e o compartilhamento do luto; o encontro dos blogs temáticos sobre a perda de um filho, a opção por criar e manter um espaço para expressar e

compartilhar o luto e trocar experiências; a possibilidade de interação/interatividade com pessoas enlutadas; a possibilidade de dar e receber apoio/suporte para a dor e o sofrimento frente à perda de um filho a partir do blog; o blog enquanto estratégia mediadora de retomada e restauração da vida apesar da perda.

A organização das informações em grupos com o mesmo significado constitui-se na fase de geração dos códigos iniciais, entendidos como o elemento bruto mais básico e comum que possa ser considerado significativo em relação ao tema estudado (BOYATZIS, 1998). Em seguida, deu-se início da busca por temas/tópicos. Nessa etapa, o pesquisador “capturou” as informações importantes sobre a questão de pesquisa, que representa um significado. O pesquisador buscou agrupar códigos em unidades de sentido genéricos, tais como: a morte do filho; o processo de luto; a busca por apoio/suporte; a busca por sentido e significado na perda; a descoberta dos blogs temáticos no ciberespaço; a criação dos blogs; a manutenção dos blogs (APÊNDICE G).

Após o agrupamento de códigos em unidades de sentido, foi necessário retornar aos dados para um processo de checagem e validação das unidades de sentido em relação aos códigos e aos dados como um todo. A partir de uma releitura do material coletado, e na busca da identificação de um determinado nível de padronização dos dados em relação às questões de investigação e propósito da pesquisa, houve a revisão dos temas/tópicos identificados. Foi um momento de delimitação de temas, com recodificação e descoberta de novos tópicos.

Em uma etapa seguinte à delimitação dos temas, estes foram recodificados, definidos, nomeado e descritos. Nessa fase, buscou-se o refinamento dos dados, definindo claramente os núcleos temáticos e nomeando-os com títulos. O objetivo foi o de concluir a construção dos “núcleos temáticos” de significado, pois cada núcleo temático captura dados em relação ao objetivo e as questões da pesquisa, além de representar padrões, relação ou sentido dos dados como um todo.

Numa etapa final de elaboração e produção de um relatório final, o pesquisador desenvolve a construção de uma narrativa apoiada pelos argumentos que derivam da compreensão e da interpretação das informações coletadas. Os

substratos de dados que dão origem às unidades de sentido e aos núcleos temáticos foram relacionados com os achados da literatura.

As unidades temáticas constituídas a partir da busca e do agrupamento de códigos em unidades de sentido genéricos, à luz dos achados da literatura, foram: “Entrando em contato com a perda”, “Enfrentando o luto”, “Significando na perda”, “Criação do blog”, “Cultura do blog”; “Interação on/offline”; “Luto e Ocupação Humana”. Unidades temáticas estas que serão, ao longo deste estudo, detalhadas e sistematizadas, numa dimensão qualitativa dos dados.

O diagrama temático proposto para a compreensão da experiência das mães enlutadas, ao criar e manter um blog após a perda de um filho está representado na figura 2, enquanto o quadro 1 apresenta os componentes teóricos e respectivos temas conceituais.

Figura 2 - Diagrama - Unidades temáticas

Fonte: Adaptado de Stroebe e Schult (1999; 2010); Stroebe, Schut e Stroebe (2007); Neimeyer (2001; 2002); Gillies, Neimeyer e Milman (2014); Castells (1999); Lévy (1999); Hoppes (2005); American Occupational Therapy Association (2014; 2015).

Quadro 1 - Referenciais conceituais para a compreensão do tema: Ocupar-se de blogar – uma estratégia de enfrentamento do luto e restauração da vida de mães após a perda de um filho.

Eixos Conceituais	Componentes Conceituais	Temas Conceituais
Luto	Modelo do Processo Dual Stroebe e Schult (1999; 2010); Stroebe, Schut e Stroebe (2007).	Processo de Enfrentamento da Perda. Oscilação entre a perda/restauração
	Construção do significado Neimeyer (2001; 2002); Gillies, Neimeyer e Milman (2014)	Atribuição de sentido/significado mediante a perda
Cibercultura	Sociedade em Rede Ciberespaço Castells (1999); Lèvy (1999)	Cultura online Virtualidade/visibilidade Interação social/interatividade
Ocupação Humana	Desempenho Ocupacional American Occupational Therapy Association (2014; 2015).	Atividades de vida diária Atividades instrumentais de vida diária Descanso e Sono Educação, Trabalho Brincar, Lazer Participação Social
	Tipos de Ocupações Hoppes (2005)	Manutenção Ocupacional Dissolução Ocupacional Ambivalência Ocupacional Restauração Ocupacional

Fonte: Elaborado pela autora (2015).

À luz das unidades temáticas apresentadas na figura 2, dos componentes e referenciais teóricos descritos no quadro 1, o ato de “Ocupar-se de blogar” foi analisado como uma estratégia mediadora do enfrentamento do luto e da restauração da vida de mães após a perda de um filho, num processo oscilatório entre estas vivências. Ao enfrentar o luto, por meio da atividade de blogar, as mães têm a oportunidade de entrar em contato com a perda, desenvolver estratégias de enfrentamento do processo de luto e buscar sentido e significado na perda. Alternadamente ao enfrentamento do luto, por meio do ato de blogar, as mães vivenciam oportunidades de restauração da vida, num processo de permite ora vivenciar, elaborar e ressignificar a perda ora restaurar a vida após a perda do filho.

6 RESULTADOS

6 RESULTADOS

A análise dos dados coletados possibilitou a compreensão da experiência de mães enlutadas sobre a criação e manutenção de um blog temático relacionado à perda de um filho. Os dados, a seguir apresentados, resultam de um em um processo analítico explicativo da experiência, derivado da identificação de temáticas, refletidas e discutidas à luz dos seguintes referenciais teóricos: American Occupational Therapy Association (2014; 2015); Castells (1999); Gillies, Neimeyer e Milman (2014); Hoppes (2005); Lèvy (1999); Neimeyer (2001; 2002); Stroebe e Schult (1999; 2010); Stroebe, Schut e Stroebe (2007);

A criação e a manutenção de blogs temáticos a respeito da perda de um filho, por mães enlutadas, são uma estratégia de enfrentamento do luto, na busca de encontrar sentido para a perda e de retomar a vida e o cotidiano. Trata-se de um processo constituído de movimentos, não necessariamente, lineares, de acordo com uma linha cronológica de tempo. Neste estudo, adotou-se o conceito de movimento a fim de designar um processo de mudança, gerado pelo ato de mover-se, deslocar-se no desafio de seguir a vida, após a perda de um filho. A análise destes movimentos permitiu a definição dos seguintes TEMAS: **Entrando em contato com a perda; A criação do blog; A cultura do blog; As interações sociais; Enfrentando o luto; Buscando significado na perda; A perda, o luto e as ocupações humanas.** Os dados dos blogs e das respectivas autoras serão identificados pela letra B do alfabeto, correspondendo à palavra blog, seguida do respectivo número de identificação. A descrição das narrativas foi apresentada neste estudo, preservando-se as características originais do texto, em relação à ortografia, concordância gramatical e utilização de letra maiúscula, negrito, grifo e abreviações.

O quadro 2 apresenta a identificação dos blogs e das respectivas autoras em relação à perda do filho. Todas as perdas dos respectivos filhos ocorreram no período máximo de cinco anos (2010 a 2015), em idades diferenciadas: gestacional (duas perdas em gestações distintas), recém-nascidos (três), criança (uma) e adulto

jovem (um), em decorrência de doença congênita ou adquirida do filho e/ou da mãe, e acidente com motocicleta.

Quadro 2 - Identificação dos blogs em relação à perda do filho

Identificação	Falecido	Data da perda	Idade do Falecido	Condições da Perda
B1	Filho	Novembro/2011	4 meses	Má-formação Intestinal
B2	Filho	Fevereiro/2010	9 anos	Câncer
B3	Filho	Novembro/2010	19 anos e 5 meses	Acidente Motocicleta
B4	Filha	Agosto/2011	54 dias	Fibrose Cística Prematuridade
B5	Filha	Outubro/2011	6 meses	Cardiopatia Congênita
B6	Filhas	Outubro/2010 Abril/2012	Gestacional*	Pré-Eclâmpsia

* Perda em duas gestações distintas. Fonte: Elaborado pela autora (2015).

No quadro 3, é possível visualizar o perfil das participantes da pesquisa, segundo idade, no momento da perda e atual (março/2015), o estado civil, ocupação no momento da perda e atual (março/2015), além do número de filhos quando do momento da perda e atual (março/2015). As mães vivenciaram as perdas de seus respectivos filhos com idades entre 18 e 43 anos e estão, atualmente (março/2015), na faixa etária entre 20 e 47 anos de idade. Apenas uma das mães não era casada quando do momento da perda do filho. Em relação às ocupações, três mães exercem a mesma ocupação que exerciam quando do momento da perda (**B4**, **B5** e **B6**): psicóloga, assistente administrativa e do lar, respectivamente. Uma delas deixou de ter a ocupação do lar para ser funcionária pública (**B2**), outra de ser estudante para ser do lar (**B1**) e condutora escolar para ser voluntária em organização não-governamental de apoio à pessoa com câncer (**B3**). Quanto ao fato de ter outros filhos, três mães (**B2**, **B3** e **B4**) permaneceram na mesma situação quando do momento da perda, sendo **B2** e **B4**, sem filhos e **B3** com um filho. As mães referentes aos blogs **B1**, **B5** e **B6** tiveram um filho após a perda. Cabe destacar que as mães **B5** e **B6** já tinham filhos anteriores à data da perda, todos gerados em relacionamentos anteriores ao atual.

Quadro 3 - Perfil das mães/autoras dos blogs

Perfil Mães	Idade Momento Perda	Idade Março/2015	Estado Civil	Ocupação Momento Perda	Ocupação Março/2015	Demais Filhos Momento Perda	Demais Filhos Março/2015
B1	18 a.	20 a.	Solteira	Estudante	Do Lar	-	1
B2	27 a.	33 a.	Casada	Do lar	Funcionária Pública	-	-
B3	43 a.	47 a.	Casada	Condutora escolar	Voluntária Social	1	1
B4	33 a.	37 a.	Casada	Psicóloga	Psicóloga	-	-
B5	31 a.	35 a.	Casada	Assistente Administrativa	Assistente Administrativa	2*	3
B6	24/26 a.	29 a.	Casada	Do lar	Do lar	1*	2

* Filhos de relacionamentos anteriores ao atual. Fonte: Elaborado pela autora (2015).

A seguir, serão apresentadas as unidades temáticas definidas para análise dos dados.

6.1 ENTRANDO EM CONTATO COM A PERDA

Esse movimento refere-se ao estado interno da mãe com ela mesma e com as circunstâncias da morte. Representa o processo vivenciado desde a notícia da perda do filho, incluindo a história da morte, reportando-se às circunstâncias da mesma. Envolve a descrição do episódio da morte em si, suas causas e os fatores envolvidos em um determinado tempo e lugar. É comum observar a descrição precisa do cenário no qual a morte ocorreu, com a consequente perda do filho, constituindo-se a história da perda, que é relatada, descrita pela mãe autora do blog, de forma detalhada e minuciosa.

“Hoje resolvi contar a minha história a você, e a minha história é a seguinte: Bom, com 16 anos eu engravidei do meu ex-namorado, de princípio fiquei totalmente apavorada, pois eu ainda me considerava uma criança (e eu era) mas logo me acostumei com a ideia de ter um bebêzinho, e com 6 meses de gestação descobri que era um menino, o meu anjinho o nome dele era N.R., foi se passando os meses e com 8 meses de gestação o N. queria vir ao mundo, dia 08/07/2011 às 11:25 da manhã com 43 cm e 2,425kg nasceu um pedacinho de mim, tão pequeno e tão lindo, com 1 dia de vida meu anjinho estava sendo encaminhado para o hospital, em Curitiba pois aqui em Paranaguá não tem UTI Neo Natal particular a pediatra neo natal disse

que ele poderia estar com rolha de mecônio, uma glândula que tranca o canal do ânus evitando a evacuação do bebê, lá no hospital, ele teve uma perfuração intestinal e com 3 dias o meu anjinho estava indo fazer uma cirurgia de risco, quando cheguei em Curitiba entrei em desespero me deparei com o meu anjo entubado e sedado, indo pro centro cirúrgico, e depois da cirurgia descobrimos que o N. havia nascido com uma má formação congênita no intestino, por causa dessa má formação ele teve a perfuração intestinal, graças a perfuração uma outra parte do intestino dele necrosou, e os médicos tiveram que retirar essa parte necrosada e fazer uma colostomia, o estado dele era grave mais instável, no dia 17/07 ele teve outra perfuração e teve que voltar pro centro cirúrgico e retirar mais intestino e fazer ileostomia (um RN tem cerca de 200 cm de intestino o N. tinha menos que 40 cm). Com o passar dos dias ele foi melhorando, saiu do jejum, fora a dieta parenteral passou a receber dieta enteral, e no dia 23/08 ele recebeu alta da UTI Neo, e eu toda boba, foram os melhores dias da minha vida, ele me dava bom dia todos os dias em fora de sorrisos, meu companheirinho, no dia 16/10 o cirurgião dele foi avaliá-lo, pois ele tinha intestino curto, eu achava normal todo mundo ir examinar ele, mais nesse dia foi diferente o cirurgião veio me avisar que ele iria fechar a ileo no proximo dia, que a cirurgia dele ja estava até marcada, eu fiquei assustada mais eu tinha certeza que tudo iria dar certo. Chegou o dia da cirurgia, passou os procedimentos padrões e lá vai meu guerreiro pra cirurgia de novo, a cirurgia foi um sucesso, ai lá se vai mais uns dias na UTI Neo e ele se recuperando super bem, no dia 03/11 ele recebeu alta da UTI e eu super feliz é claro. Ai já na enfermaria ele teve que fazer uns exames de rotina, e no exame dele foi constatado que ele estava com septicemia sepsis, uma infecção hospitalar no sangue, dali em diante eu já não dormia mais, eu já não me cuidava mais, era só ele, eu não saía do lado dele pra nada, nem pra comer. Ele começou a inxar e já não respirava mais direito, no dia 07/11, quando eu já estava em prantos com o meu filho morrendo em meus braços a medica chegou e eu comecei meu argumento, implorando por uma vaga na UTI pra Doutora pq eu não queria que ele morresse em meus braços, a Doutora encaminhou ele pra UTI Geral e lá eu fiquei com ele, eu sai as 9 da manhã pra tomar um banho e tomar café, e depois só pude entrar na UTI novamente as 3 da tarde, e levei um susto enorme, ele tava tão inxado que tinha deformado o rostinho dele todo, estava entubado e recebendo adrenalina pra manter o coraçãozinho batendo, meu anjinho sofrendo, comecei a pedir pra Deus leva-lo, eu falei: Senhor eu entrego nas suas mãos, que seja feita a sua vontade. Acharam que ele tinha tido uma torção intestinal, e lá vai ele pra cirurgia de novo, lá ele teve uma parada cardíaca e voltou pra UTI ainda com vida só pra dizer Adeus pra mãezinha dele aqui, pediram pra mim sair da UTI pra ir descansar e quando voltei pra UTI estava lá, o brilho dos meus olhos avia se apagado, eu peguei ele no colo, todo geladinho só com as perninhas quentinhas por causa da coberta aquecida, enrolado só com um lençol fino do hospital, eu só sabia dizer: Descançou o meu anjinho, e ele descançou, meu raio de luz partiu as 00:15 do dia 08/11, mês que vem se completa 1 ano que ele partiu e levou junto um pedaço enorme de mim, sei que ele está bem agora e onde quer que ele esteja ele está cuidando dessa mãezinha dele aqui” (via blog) **B1**

“Tudo começou com uma infecção de garganta. Levamos ao médico e foi receitado um antibiótico. Só que a febre não cedia e voltamos para o médico. Foi pedido exame de sangue, que mostrou queda de plaquetas e aumento de leucócitos, que a média disse ser "normal" em casos de infecção forte. Foi passado um antibiótico mais forte, e então ele apresentou uma melhora. Só que dois dias depois a febre voltou, e apareceram algumas manchinhas vermelhas em suas mãozinhas. Resolvemos então levá-lo ao hospital, fizeram vários exames novamente, inclusive raio x, e

nada foi diagnosticado, somente as plaquetas baixaram ainda mais. Então resolveram interná-lo para descobrir o que ele tinha. A princípio suspeitaram de dengue, mas foi logo descartada essa hipótese. Ele foi piorando ao longo dos dias, e suspeitaram de mononucleose, que é um tipo de virose. Mas depois de 9 dias internado, começou a sangrar muito pelo nariz, e então o médico me chamou em uma sala e disse que suspeitava de leucemia, e precisaria transferi-lo para o Rio de Janeiro para fazer um exame na medula e confirmar o diagnóstico. Entrei em desespero. Ainda demorou dois dias para sermos transferidos para o INCA. Quando chegamos lá, fizeram exames iniciais e nos transferiram para o CTI do hospital. Ele estava com muitas dores. Eu e meu marido não podíamos acreditar no que estava acontecendo, era desesperador. Confirmaram o diagnóstico e começaram a quimioterapia imediatamente. Só que era tarde, o médico falou que era um tipo de leucemia muito agressiva e de difícil diagnóstico. Ele só foi piorando, de madrugada foi sedado e entubado, durante o dia fez hemodiálise, pois a essa altura os rins já não funcionavam mais. Então na madrugada do dia 12 de fevereiro ele se foi... tudo isso aconteceu em 25 dias, nosso filho não tinha nada, era forte, corado, super ativo e alegre, e de repente passou esse furacão em nossa vida e levou ele embora... (Via entrevista)". **B2**

".....Sei que cada pessoa reage de uma forma a perda de um filho mas no meu caso foi assim...Tenho dois filhos os quais amo profundamente e sem fazer diferença (embora eles sempre achassem o contrário). Em novembro de 2010 (11/11/2010), as 7:30 minutos da manhã de quinta-feira, algo terrível aconteceu na minha vida que mudaria definitivamente todos os meus projetos. Fazia planos e sonhava com o futuro, fazia de tudo e dava sempre o melhor de mim, tristeza não fazia parte do meu ciclo, pois me sentia bem demais pra ser abalada com qualquer que fosse a dificuldade. Confesso que meu sorriso incomodava muita gente... Mas ainda assim eu sorria... Eu era feliz! Uma tragédia apoderou-se naquela manhã, tudo mudaria drasticamente meu destino e eu me tornaria uma mãe pela metade, sonhos sem final feliz, frases sem terminar, beijos e abraços sem dar, tudo que eu sonhara pra ele simplesmente não mais aconteceria depois dali. Definitivamente fui enterrada com ele, queria isso, eu precisava estar ao lado dele e se DEUS levou meu filho então me deixasse ir com ele, naquele momento somente o P. precisava de mim e ninguém mais. Pra mim o raciocínio faltou por completo, tinha o R., mas ele tinha o pai, ele ficaria bem, mas o P. não; pensava eu... Como seria o momento que ele acordasse? Eu precisava estar ao lado dele, só isso. Mas DEUS não contava com minha fraqueza, ELE esperava mais de mim, tinha que reagir, não tive outra escolha senão me manter em pé. Eu olhava a minha volta, pessoas me abraçavam e me davam conforto com palavras e eu ouvia cada uma delas sem entender nada eu somente ouvia e agradecia cada gesto, cada abraço e cada palavra recebida... Eu estava sim anestesiada com tudo aquilo, mas acreditem vivi cada segundo e me recordo de ter implorado aos meus familiares que não me dopassem e mesmo que difícil fosse eu queria sentir cada instante vivido...Era real então eu tinha que enfrentar. E assim foram as horas sentidas na pele, na alma e no coração... Acho mesmo que eu acreditava que não estava acontecendo; era apenas um sonho ruim no qual eu acordaria e contaria a todos que pareceu real, só isso! Mas não aconteceu e a verdade estava no semblante de cada ser que vinha ao meu encontro, todos lamentavam a perda e me pediam força e coragem... Você vai precisar, foi o que mais ouvi naquela noite de quinta-feira. Voltei pra casa e não queria acreditar, sabia, mas não queria acreditar. Foi horrível e a sensação vivida eu tenho na minha memória é como acabasse de acontecer, eu ainda sinto aquele vazio e a saudade eu ainda não controlo. Ela aperta o coração e sufoca a gente a dor é sentida na pele, na alma e a

gente recomeça todos os dias cada dia de uma vez, por hoje e por agora somente.” **B3** (Via Blog).

“Me chamo L. K., mas no hospital me chamavam de L, Mamãe se chama L. e o papai é o L. C. Nasci em SC. Nossa História: Papai e Mamãe se conheceram no casamento da tia I. e tio I. e após 2 anos e 8 meses se casaram. Eu nasci no dia 17/06/2011, após 5 anos de casamento. No dia 18/11/2010 mamãe ficou sabendo que eu estava a caminho e quando fomos ao ginecologista ele disse que eu nasceria dia 24/07/2011, mamãe pensou que bom se nascesse dia 25/07 pois é o aniversário de namoro da mamãe e do papai. O papai ia a todas as consultas com a mamãe. Nasci prematura de 34 semanas, mas eu já estava completinha e perfeitinha com 2k160gr. Foi uma grande surpresa para mamãe e o dia mais lindo da sua vida. Com dois dias de vida estava pronta para ir para casa quando a pediatra disse que eu estava com um problema não tinha feito cocô, uma obstrução no intestino, mamãe chorou muito achou que iria me perder naquele instante. Reuniram 5 médicos e fizeram uma cirurgia em mim. Eu como sou guerreira enfrentei com tudo! Mamãe ia me visitar todo dia na incubadora e me levava seu leitinho e eu ficava me exibindo na incubadora dando serviço para a enfermeira tentando tirar a sonda do nariz e esfregando os pés para tirar o instrumento que media meus batimentos cardíacos e brincava muito com minhas mãozinhas. Depois de 5 dias mamãe e papai me levaram para casa foi uma festa! A tia K.(minha madrinha) e a Tia I. fizeram um cartaz de boas-vindas como eu era querida por todos! Mamãe não saía do quarto e quando eu resmungava ela logo me pegava no colo, foram dias frios, mas a noite eu dormia no colo da mamãe mamando. Durante os 40 dias que vivi com mamãe e papai, durante a semana papai ia trabalhar e a mamãe ficava comigo, mamãe fazia tudo comigo no colo: tomava café da manhã, almoçava, jantava, fazia pão, assistia televisão eu só não gostava quando a mamãe queria deitar aí eu resmungava, também não gostava quando me dava banho e me trocava aí eu berrava, mas no meio do banho a mamãe parava o banho para me pegar no colo e eu parava de chorar. Quando o papai chegava em casa ele me contava tudo o que tinha feito no trabalho e eu escutava tudo apesar de não entender muito, me contava de suas viagens. a vovó Z. e a madrinha K. vinham todo dia me visitar. passamos por longos períodos de muita dor e sofrimento ,mas mamãe começou a pensar positivo que eu ia me tratar e tudo ficaria bem! Fomos para F. para começar o tratamento, lá meu coraçãozinho não resistiu mais. Papai, mamãe e madrinha correram comigo naqueles corredores do hospital e enquanto os médicos tentavam fazer meu coração voltar a bater eles choravam, gritavam e rezavam como loucos e uma esperança: meu coração voltou a bater! Que alegria! Fui levada para UTI e papai e mamãe tinham horários para me visitar, assim ficaram numa casa de apoio. Os médicos disseram para mamãe que provavelmente eu teria sequelas pela falta de oxigênio no cérebro. Depois de 24h eu não reagi uma médica disse para a mamãe que eu poderia estar com morte cerebral. Mamãe tinha meu leite que eu não podia mamar, ela acordava com os seios doídos de tanto leite e ia tirar o leite no banco de leite correndo lágrimas, porque sabia que eu não iria tomá-lo mas alguma criança podia precisar e logo tomou um remédio para parar o leite. Mamãe se apressou para achar um padre para me batizar, assim ganhei outra madrinha P. e M. que trouxe o padre e fez muito bem para mamãe e papai. Foram oito dias que fiquei naquele hospital e mamãe e papai só saíam do hospital para dormir. A cada exame para ver se eu estava com morte cerebral papai e mamãe tinham esperança. Mamãe ia me ver segurava minha mãozinha com a esperança que eu ia apertar seus dedos mas isso não acontecia. Chegou um dia que meus olhos não fechavam mais ficavam entreabertos então mamãe segurava meus olhinhos fechados cantando "Dorme nenê que a cuca vem

pegar..." e por algum tempo meus olhos permaneciam fechados. No último eletro que constatou minha morte cerebral, mamãe chorou tanto a médica disse que iria desligar os aparelhos que deixavam meu coração bater e perguntou se a mamãe queria me pegar no colo claro que a mamãe queria me pegar! Me colocaram no colinho da mamãe e o meus batimentos cardíacos começaram a cair até zerar!". (via blog) **B4**

"OPERÁ-LA IMEDIATAMENTE foi o que a Dra. disse que teria que ser feito...Disse também que pelos exames daria para RECUPERAR a válvula, mas que em último caso trocaria por uma artificial, de qualquer modo minha filha teria mais qualidade de vida...Isso mesmo... MAIS QUALIDADE DE VIDA!!! Minha filha que sempre dormiu a noite inteira, que era uma Bebe tranquila, comia tudo que era oferecido a ela desde que não tivesse lactose... Minha filha que passava a maior parte do tempo brincando calmamente em seu berço...Para mim ela tinha uma vida normal, mas a Drª falou: PRECISAMOS OPERÁ-LA PARA QUE TENHA MAIS QUALIDADE DE VIDA... Disse também: Não se preocupe Mãe, essa cirurgia é um procedimento simples de reparo, ela ficara apenas 3 dias na UTI e no máximo uma semana no quarto, com 10 dias ela terá alta para casa para ter então "UMA VIDA NORMAL"... Entrei naquele maldito hospital com minha filha brincando em meus braços, e desde que abriram seu corpinho e mexeram em seu coração ela teve febre, uma febre intensa que nunca sessou, essa febre gritava alertando algo de errado, algo que nunca descobriram o que??? Eu dizia que ela não estava bem, pedia socorro por ela, falava, implorava, questionava, exigia que fizesse algo, que cuidassem de minha filha, e ouvia deles sempre a mesma coisa: Calma Mãezinha TUDO ISSO É ESPERADO NO PÓS OPERATÓRIO, está tudo sob controle, ela está reagindo, logo voltará aos seus braços, logo voltará para a casa.. Sai de lá depois de 11 dias com ela dentro de um caixão. Perguntei a Drª: E AGORA DRª QUE QUALIDADE DE VIDA ELA TERÁ UMA VEZ QUE VOCÊS TIRARAM DELA SEU DIREITO DE VIVER!!! PORQUE FIZERAM ISSO CONOSCO??? E ela me respondeu: Sinto muito Mãezinha, foi uma fatalidade... FATALIDADE??? VA PRO INFERNO." (via blog)" **B5.**

"A primeira filha eu perdi quando estava de 21 semanas de gestação, fui a uma consulta de rotina e o Dr não conseguiu ouvir seus batimentos, ele disse ser normal e eu vim pra casa com muita dor na manhã seguinte tive sangramento e procurei uma maternidade a qual constatou que minha bebe estava em óbito, tive um parto normal, e sai daquela maternidade arrasada desejando nunca mais passar por isto a sensação de sair com braços e colo vazios são dilacerantes. Após 2 anos resolvi que gostaria de ser mãe novamente decidimos eu e meu marido tentarmos novamente já que nosso sonho era ter nossos filhos frutos de nosso casamento e somar com os que já tínhamos engravidei novamente em setembro de 2011 passei a cuidar do meu pré natal com calma e assim fomos indo com 5 meses descobri ser outra menina e não cabia de felicidade, quando com 30 semanas comecei a inchar urinar muito pouco e dores de cabeça, quando com 32 semanas procurei uma maternidade e a médica me informou que eu estava com minha pressão muito alta para uma gestante 14/8 ela resolveu me internar e com exames descobriu que eu estava com quadro de Pré eclampsia Grave, estava com meus fígados parando, rins pulmões coágulo sanguíneo e minha bebe estava com sofrimento fetal agudo baixo peso, precisávamos de UTI para mim e minha filha mais não haviam vagas fiquei com este quadro dias até que ao realizar uma ultra minha filha estava tendo parada

cardíaca dentro de mim, fizeram uma cesárea de emergência na qual ela não resistiu.” (via entrevista) B6.

Ao se dar conta da perda, a mãe depara-se com um momento de choque, que rompe com sua trajetória de vida, impactando diretamente na forma da mãe relacionar-se consigo mesma e com o mundo. Em especial, a mãe narra dificuldades encontradas para retomada da vida e do cotidiano.

De acordo com as narrativas das mães, este é o momento em que há a manifestação de reações físicas, cognitivas e emocionais específicas. A hipersonia foi a reação relatada para expressar o desejo e a vontade de “fugir do mundo”. A experiência da perda do filho é descrita como surreal, indescritível, com sensação de como se estivesse “anestesiada”, sendo a pior experiência da vida. Também foram expressas a falta de interesse em sair de casa, a vontade de fugir do mundo, a anulação de si e estar sem direção, como que numa experiência de “perder o chão”. Foram referidas sensações e percepções de enlouquecimento e esquartejamento da alma, assim como o desejo de morte e a falta de interesse em retomar a vida e “encarar” familiares e amigos. Os principais sentimentos vivenciados no momento foram: culpa, tristeza, renúncia, ira, desespero, saudade, fracasso, revolta contra Deus. Um momento de dor profunda e de busca de respostas. Os principais desafios narrados em relação à vivência desse momento foram: voltar ao médico ginecologista, ver outras mães amamentando o filho, ver crianças com a idade que o filho estaria, sobreviver, cuidar da família, voltar ao trabalho, criar uma rotina e significar a vida.

Trata-se de uma fase em que se instala o caos, gerado pelo conflito existente entre a perda do interesse pela vida e a necessidade de continuar vivendo. É uma fase em que há a possibilidade e a disponibilidade de apoio e suporte social imediato advindo de familiares e amigos, que se organizam para prover ajuda/auxílio emocional, afetivo, material e, quando necessário, financeiro.

“Foi com certeza a pior experiência da minha vida. Em um primeiro momento, parece que aquilo não está acontecendo, eu fiquei meio que anestesiada, era surreal. Nos primeiros dias só queria dormir, fugir do mundo. Depois veio a revolta contra Deus. 2010 foi um ano nulo para mim, não saí de casa. Achei que fosse morrer também. Na primeira semana, minha cunhada, que é uma pessoa muito especial, veio ficar conosco. Ela é

evangélica, orava por nós e procurava nos consolar, dentro de sua visão religiosa. Depois minha avó, que também é uma pessoa especial na nossa vida, veio ficar conosco. E por fim ficamos só eu e meu marido, e então a falta de nosso filho veio mais intensa ainda. Foi terrível. Recebíamos muitas visitas carinhosas, isso ajudava um pouco. Mas o dia a dia se tornou bem difícil. Meu maior desafio após a perda de meu filho foi criar uma nova rotina, tivemos que ressignificar a vida, já que nosso filho era tudo para nós.” **B2**

“Então logo que perdi meu filho perdi o chão e pareceu que estava sem direção. Tinha tanta coisa pra falar e não tinha mais ele (filho) do meu lado e senti sim que eu ia enlouquecer.” **B3**

“Foi a pior experiência da minha vida... Não tenho como descrever... É uma dor muito grande... Eu fiquei louca... Eu pensava que ela iria voltar... Eu não acreditava que ela tinha morrido... Meus maiores desafios foram voltar no meu ginecologista, ver mães amamentando seus filhos, ter que ver crianças da idade que ela teria...” **B4**

“Jamais conseguirei expressar em palavras essa dor, é algo surreal, a sensação é de esquartejamento, não de um membro e sim da própria alma, desejei com todas as minhas forças morrer junto a ela, a consciência ficava muito pesada ao pensar nas outras filhas, então desejei enlouquecer, pensando que os loucos não têm consciência da dor por isso o sofrimento é menor, não deu certo, não morri embora tenha desejado, e ao enlouquecer descobri que a dor é ainda mais forte do que qualquer loucura. A princípio sensação de anestesia, depois de dor profunda, tristeza absoluta, depois de renúncia, depois de ira, depois de incredulidade, depois de desespero, hoje de saudade absoluta!!! Meus maiores desafios diante da perda foram sobreviver, cuidar da família, voltar a trabalhar, entre outros.” **B5**

“Me senti acabada perder um bebe dói imagine perder duas bebes na segunda tudo estava pronto carrinho, berço roupas tudo eu me lembro de passar mais 18 dias no hospital pois meu estado emocional era horrível, o que fazia eu ter picos de 24/19 de pressão eu não queria mais voltar para casa eu não podia encarar aquela sensação novamente de sair daquele hospital mas uma vez de braços e colo vazio, como encarar amigos, filha, esposo família mas uma vez me senti inútil fracassada. Lembro-me de pedir para ver E. quando voltei da anestesia e ela era perfeita assim com eu havia imaginado e pedido a Deus perdi perdão a bejei e me desculpei por falhar como mãe na missão de trazer ela ao mundo. A roupinha que eu comprei com amor para tirar ela da maternidade foi usada para enterrar ela e isso eu nunca vou esquecer. Os primeiros dias após a perda foram terríveis eu me lembro de procurar respostas desesperadas para ambas as perdas, mas a segunda meu Deus eu achava que iria enlouquecer havia fotos de E. 6 fotos e eu as olhava dia e noite eu colocava uma de seu rosto ao lado no travesseiro e imaginava ser ela ali cobria a foto envolvia em meu braço... Tomava banho de horas soluçando perguntando a Deus Porque? Eu novamente? Horas e horas choro imaginava E. com frio no tumulto, minha vida havia acabado, minha vontade era morrer e pensei muito tirar a vida, o que me fez mudar minha ideia é que sou cristã e acredito que suicidas não iram ao céu e como ia encontrar minhas filhas... Odiava bebes e mulheres grávidas”. **B6**

Com o decorrer de dias e meses após a perda, observa-se a diminuição do número de visitas e pessoas disponíveis, especialmente no que diz respeito à escuta em relação às expressões de dor e sofrimento. Expressão esta que, muitas vezes, gradativamente passa a ser coibida e desestimulada pela rede de apoio, na tentativa de minimizar o sofrimento. Não é rara a observação de julgamentos e críticas de amigos e familiares quando a mãe se reporta ao assunto da perda e/ou filho falecido.

“Cansei de ficarem me dizendo o que fazer, e o que não fazer, como se eu tivesse 10 anos de idade. Querem me ensinar a viver, me ensinar a falar, poxa vida, to cansada disso. E uma das coisas que não entra na minha cabeça, é como pode querer me ensinar a esquecer do meu filho? Gente isso NÃO EXISTE, não isto mesmo, não vou esquecer meu filho, nunca! Ele foi e sempre vai ser minha vida, por ele eu vivo, e por ele eu vivo, até o reencontro. Parem de tentar me controlar, parem de falar coisas de mim que vocês não sabem, parem de pensar que sou coitadinha porque eu NÃO SOU NENHUMA COITADINHA.” B1

“Durante a primeira fase do meu luto quis me fechar, e assim o fiz. Não queria me expor de jeito nenhum, nem sair de casa eu saía. Mas ao mesmo tempo queria falar do meu filho, acho que era uma maneira dele estar presente, não sei. Mas no começo sobravam pessoas pra me ouvir. Vinham muitas pessoas aqui em casa, e se prontificavam a ficar horas me ouvindo falar, contando como tudo aconteceu. Gente que muitas vezes eu nem conhecia aparecia nomeio da tarde, todo dia vinha alguém, às vezes pra me dar palavras de conforto, outras vezes diziam cada coisa que me dava vontade de esganar, tipo “se fosse comigo eu morria”, ou então “você é muito forte hein, se fosse eu estaria louca ou em cima de uma cama”, ou ainda “nossa, você até que está muito bem”. Haja paciência. Dava vontade de dizer “não é força não, é que não tenho opção” Poxa vida, eu também jamais imaginei que sobreviveria à perda do meu filho. Muitas vezes me senti culpada (e isso acontece até hoje) por conseguir comer, por conseguir dormir, até mesmo por estar viva e com saúde (saúde física, mas a emocional em frangalhos). Só Deus sabe o quanto eu pedi pra morrer. Enfim, bem ou mal sempre tinha espaço para falar da minha dor. Só que o tempo foi passando e as pessoas foram sumindo. Ninguém queria falar mais no assunto. As visitinhas desapareceram, cada um foi viver a sua vida (e não condeno ninguém por isso). Ninguém demonstrava mais o mesmo interesse em falar sobre tudo isso. Até acho que possa ter sido por medo de me entristecer ainda mais, mas o fato é que às vezes parecia (ou parece) que tudo já ficou no passado, e acham que eu tenho que seguir minha vida como era antes, como se nada tivesse acontecido. Mas jamais as coisas serão como antes.” B1

“É normal, quando seu filho parte, no começo a casa estará sempre cheia, os amigos te visitarem e na maioria das vezes te prometerem companhia. Mas com o passar do tempo, pra quem tá olhando de fora a rotina vai tomando conta da vida deles, mas o que muitos não percebem é que sua rotina jamais será a mesma...E você se vê obrigada a seguir seu rumo, a remar seu barco senão ele afunda e você se afoga e quando isso

acontecer, só existem duas alternativas: Ou você nada e sobrevive, Ou então deixa de bater os braços e afunda definitivamente no mar... E pra que isso não aconteça, precisamos uns dos outros sempre. Amigos nessas horas são fundamentais!” B3

“Tenho uma família maravilhosa, mas acredito que elas não querem me ver sofrer e acham que falar nele (filho) nem sempre é bom pra mim, mas eles se enganam qto a isso então fico quieta sem falar com ninguém. Com o R. converso sobre o irmão mas fico triste e não quero que ele me veja assim.” B3

“As pessoas no dia-a-dia se cansam de ouvir sempre as mesmas coisas. Eu as entendo”. B4

Neste momento, inicia-se uma busca de espaços onde se é possível vivenciar a dor e o sofrimento. Também há a busca pela aproximação de pessoas que vivenciaram situações semelhantes, a fim de encontrar afinidade, apoio e escuta. Um dos espaços encontrados para esta aproximação é o ciberespaço, especialmente nos blogs, onde há a prática da expressão do luto na internet e a identificação com o sofrimento pela perda.

“Depois que meu filho faleceu, no meu luto eu procurei ajuda em vários blogs que também falavam de perda, sempre contava minha história, até que eu resolvi fazer o meu próprio blog, com a ajuda de umas amigas eu fiz, e dele eu fiz meu diário, onde eu estava sempre desabafando.” B1

“Lendo outros blogs sobre perda de filhos, resolvi escrever sobre meu filho como uma forma de homenagem a ele, e também para escrever sobre o que sinto, já que não é toda hora que encontro espaço para falar sobre ele. Foi uma forma de mantê-lo vivo, de mostrar para as pessoas que fui mãe de um menino maravilhoso.” B2

“Uma prima do meu marido que reside no Cairo, conversando comigo me deu essa ideia de criar um blog. Sou muito grata a ela pois nele posso desabafar e foi uma forma que busquei pra extravasar sabe. Ali eu esqueço da minha realidade e embora seja triste demais não te-lo mais aqui parece que ele fica próximo como se eu tivesse falando com ele.” B3

“Decidi criar o blog como uma forma dela (filha) não ser esquecida pelo mundo, uma forma de mantê-la viva não apenas para mim...” B4

“Decidi criar o blog em função do meu desespero, a necessidade de falar, de gritar, eu queria que o mundo escutasse minha dor.” B5

“Vi o blog de uma amiga que havia perdido um bebe exatamente como eu. Eu encontrei pela pesquisa de pré-eclâmpsia foi quando vi que havia outro blog de havia perdido sua bebe e vi que este blog poderia me ajudar resolvi fazer o meu também. Decidi criar o blog pela forma como as autoras de outros blogs podiam e conseguiam falar do assunto”. B6

6.2 A CRIAÇÃO DO BLOG

Trata-se de um movimento de extrema relevância, pois implica em tomada de decisão e iniciativa para a criação de um blog temático sobre a perda do filho. Observa-se motivação e interesse para a busca de alternativa que possa amenizar a dor e o sofrimento decorrentes da perda, especialmente em relação à necessidade de compartilhar experiência, expressar emoções e sentimentos e criar uma rede de relacionamento.

A criação do blog é uma iniciativa estimulada, às vezes, por um familiar, amigo ou então pelo processo de busca pessoal por experiências semelhantes, encontrando no ciberespaço, especialmente nos blogs, alternativa e oportunidade para a expressão da dor e do sofrimento frente à perda de um filho. No lócus virtual denominado blog, as mães encontram espaço para registrar, descrever, narrar suas histórias pessoais decorrentes da perda de um filho. Nesse espaço, é possível não somente a construção de um diário pessoal, de narrativa de si e da perda, mas também a interação com pessoas com interesses comuns, neste caso a perda de um ente querido, por meio de comentários postados por visitantes/usuários do blog.

As motivações e os interesses que foram determinantes para a criação dos blogs, segundo as participantes desta pesquisa, serão apresentados a seguir. Os dados aqui apresentados são informações postadas na ficha de identificação dos blogs (APÊNDICE A), quando do momento de início do mesmo. Informação essencial para registros de blogs nas plataformas de hospedagem específicas para este fim. As principais motivações declaradas pelas mães para fins de criação dos blogs são: **Com(partilhar) a experiência da perda e do desafio de seguir em frente; criar rede de relacionamentos para apoio/conforto/suporte a outros enlutados; garantir espaço de refúgio para a expressão de sentimentos, emoções e superação da perda; homenagear e perpetuar a memória e imagem do filho perdido; manter contato/diálogo com o filho.**

“Bem-vindos! Olá meu nome é L., tenho 18 anos, sou uma mãe de anjo, fiz esse blog para poder explicar para algumas mães, mais ou menos o que eu sinto depois que o meu bebê partiu”. B1

“Olá mamães de anjo, meu nome é L., eu resolvi fazer um blog para contar como está sendo minha vida depois que o meu N. partiu pros braços do pai.” B1

“Já tinha mais de um ano da partida dele, no começo achei que era tipo um “sensacionalismo” na internet, não queria aparecer, principalmente através de uma perda tão triste. Mas depois vi que não era nada disso, que era uma forma de uma mãe ajudar a outra a suportar essa perda, e conheci pessoas maravilhosas através da internet, inclusive uma já conheci pessoalmente e é uma verdadeira mãe de todas as mãezinhas que chegam a ela em busca de conforto.” B2

“Pode parecer estranho eu ter resolvido criar um blog só agora, 1 ano e três meses depois da partida do meu filho. Mas tenho motivos para isso. Quero continuar falando do meu filho como se ele estivesse aqui. E ele está, sempre no meu coração e nos meus pensamentos 24 horas por dia. Por isso criei o blog, para desabafar e também ler o que todas as mães que passam por essa dor têm a dizer. Para os outros podemos até parecer repetitivas, mas acho que se nós pudéssemos trocaríamos experiências o dia todo, pois o que uma mãe escreve cai como uma luva para a outra, os sentimentos são muito parecidos. Assim não nos sentimos tão sozinhas perante a esse mundo, e podemos falar do amor que sentimos pelos nossos filhos, a hora que quisermos e como quisermos. B2

“Estive pensando em muita coisa nesses últimos meses, precisava ter um espaço onde pudesse desabafar e expor meus sentimentos sem medo...E justamente hoje uma grande amiga me deu essa ideia e aqui estou eu...Criei esse blog (B3.1) e se puder passar minha experiência, mesmo que seja somente a uma pessoa, não importa, já serei grata e verei que não foi em vão! Amigos e seguidores obrigada pelas orações saibam que não sentir que estava só, mesmo quando tudo desabou na minha vida, foi de muita importância pra mim! Deus me mantém VIVA e meus amigos me mantem em PÉ!!!! Logo que perdi meu filho perdi o chão e pareceu que estava sem direção. Tinha tanta coisa pra falar e não tinha mais ele do meu lado e senti sim que eu ia enlouquecer...Queria ter criado um blog pra escrever coisas alegres, mas infelizmente não foi nessas circunstâncias que conheci esse meio. Acredito que meu desabafo me ajude a suportar a ausência de quem tanto amo”. B3

“Sabia que não suportaria não falar mais com ele, somos muito ligados e a presença do P. era de muita importância, ele tinha uma maneira linda de me colocar pra cima e perde-lo me fez sentir só eu via as pessoas e não encontrava o que eu queria, então eu falava com ele e não me respondia, foi a pior sensação que pude sentir....Pode parecer que sou maluca mas não é isso não e só quem passa por tamanha dor sabe que temos que agarrar de alguma forma a alguma coisa que nos mantenha próximas deles e o blog me colocou juntinho dele e quando escrevo eu passo horas imaginando o que ele estaria pensando daquilo tudo e busco fotos é como mantê-lo sempre comigo e essa foi a maneira que me fez sentir próxima do meu filho.” B3

“Uma forma dela (filha) não ser esquecida pelo mundo, uma forma de mantê-la viva não apenas para mim...No início pensei em fazer o blog pensando nela, não em mim, mas, aos poucos fui conhecendo mães como eu que me ajudavam e eu ajudava e ajudo-as, trocamos experiências...Antes que iniciar o blog sentia a necessidade de cuidar dela...agora tenho um sentimento que estou cuidando dela.” B4

“Decidi criar o blog por desespero necessidade de gritar, eu queria que o mundo escutasse minha dor. Minha expectativa era desabafar.” B5

“Ali no blog ninguém ia ver o processo pelo qual passei para escrever meus desabafos eu podia chorar na frente daquele computador gritar de dor a cada palavra digitada mais só o veriam pronto leriam e quem quisesse choraria comigo, através deste blog vieram mais amigas na dor e na perda e através dele comecei a me erguer novamente”. B6

Quando do momento da criação dos blogs, as mães relatam ter expectativas em relação à existência dos mesmos. A expectativa inicial para a criação do blog descrita pelas mães está relacionada à possibilidade de haver um espaço onde seja possível a narrativa da história da perda e suas repercussões, sem que seja julgada: um espaço individual, personalizado, particular. Neste contexto, a mãe acredita que a criação do blog possa se configurar como um espaço de expressão de emoções e sentimentos, desabafo, refúgio e aproximação para com o filho falecido. Após a criação do blog, gradativamente, a mãe percebe que o mesmo possibilita o relacionamento com outras pessoas com interesses comuns, constituindo redes de relacionamento, a partir do compartilhamento de experiências relacionadas às perdas.

“Eu era muito egoísta, só pensava no meu sofrimento, então eu fiz o blog só pra mim ter um lugar para desabafar, mais eu conheci muitas mães de anjos através do meu blog e descobri, que o que me faz bem é ajudar as outras pessoas que passaram por essa dor, por isso HOJE eu digo, que agora o que eu mais quero é que o meu espaço não seja mais só meu, mais sim das outras mães também, quero que seja não só um blog, mais um lugar em que as mães de anjos também possam desabafar suas dores, que lá elas se sintam acolhidas por mim pois eu sei como é essa dor, e de alguma forma eu quero ajudar, nem que seja só com uma palavra amiga.” B1

“Escrevi com o intuito de entrar em contato com outras mães, e de contar a história do meu filho... depois que criei o blog e conheci outras histórias, vi que não estava sozinha. E me fez bem me sentir homenageando meu filho e ler comentários carinhosos sobre ele”. B2

“De certa forma eu sinto que escrever me põe mais próxima dele (filho falecido) e expressar minha dor e como estou suportando a ausência do P. é uma forma de eu fortalecer a mim mesma se é que consigo explicar. Depois que publico é como se eu lesse e dissesse a mim mesma força você também consegue...” B3

“A criação do blog foi a forma que encontrei para enfrentar tamanha perda e me manter lúcida, pois toda a minha volta parecia que eu não mais reconhecia. E quando eu tinha ataque de pânico era no meu blog que eu me encontrava, tudo ali parecia me aproximar do P. e foi a minha terapia, não tenho dúvida disso. Livros, filmes foram a mim apresentados e que é normal os “amigos” ficarem próximos de você, mas num dado momento as pessoas vão retornando a sua rotina o que é normal. Mas é aí que o pior pode acontecer e nesse momento de total solidão o qual passei, busquei no blog meu conforto sendo que sempre me expressei melhor escrevendo...” B3

“Minha expectativa em ter um blog é falar sobre falar da minha anjinha para o Mundo, pois as pessoas do dia a dia se cansam de ouvir sempre as mesmas coisas... Eu as entendo.” B4

“Minha expectativa em relação a ter um blog é desabafar.” B5

“Eu não me importava se teria 1 visualização duas um seguidor ou dois eu só queria ter alguém com quem conversar que não me olhasse torto ou branco quando eu fosse falar de minhas filhas ele (o blog) é meu amigo invisível.” B6

No quadro 4, constam dados dos blogs relacionados ao seu processo de criação, a saber: cidade de origem, data de início, tempo de existência, data da última postagem e tempo entre a perda do filho e criação do blog. Os blogs têm sua origem nas regiões sudeste e sul do Brasil, foram criados no período de 10 dias a um ano e seis meses após a perda do filho e estão disponíveis online por um período de 10 meses a três anos e 10 meses, com conteúdos públicos. Neste estudo, todos os blogs participantes foram considerados atualizados em relação ao conteúdo de suas postagens, o que significa que a data da última postagem foi inferior a seis meses em relação à data final de coleta de dados, março de 2015.

Todos os blogs participantes desta pesquisa estão disponíveis na plataforma de hospedagem denominada *Blogger* – um serviço do *Google*, que oferece ferramentas para a edição e o gerenciamento de blogs. O endereço eletrônico do blog é gerado pela plataforma de hospedagem, por meio de domínios eletrônicos, disponibilizado gratuitamente ao usuário, pela plataforma *Blogger*. Em geral, o domínio eletrônico é uma referência para o título do blog.

Uma observação relevante deve ser feita em relação ao blog **B3**, que apresenta duas versões diferentes. O blog **B3.1** foi criado em fevereiro de 2002, 3 meses após o falecimento do filho, por indicação e orientação de um familiar, existindo por um período de três anos, com periodicidade constante. Em abril de 2014, acidentalmente, a autora do blog, ao apagar conteúdos do pacote de serviço Google, extinguiu seu blog, perdendo todo o conteúdo postado até aquela data. Este fato repercutiu como um choque, uma nova perda na vida da autoria. Em maio de 2014, a autora deu início à criação de outro blog (**B3.2**), com outro título, na mesma plataforma de hospedagem. Para fins de análise do blog **B3**, foram utilizados os dados da versão **B3.2**. O relato abaixo ilustra a experiência da mãe em relação à perda do primeiro blog escrito e a criação de um novo.

*“Diante da perda do meu blog, confesso ainda não aceitei, eu não acredito que eu não tenha chegado num profissional que entenda da arte, vejo que seria melhor recuperar meu blog, mas ainda não desisti. Ali estava toda minha dor contada em detalhes, sentidas dia a dia, e vivida como tinha que ser. Na raiva eu escrevia, na saudade eu escrevia e quando meu coração parecia estar em paz eu também colocava ali meus sentimentos. Tudo cada detalhe da minha superação eu compartilhava, talvez por saber que muitas mães passavam pela mesma dor era como se eu quisesse mostrar que eu estava de alguma forma sobrevivendo aquela catástrofe. Diante da perda de meu blog perdia mais uma vez meu filho e embora eu tenha feito outro pra continuar minha história, não é a mesma coisa. Estava escrevendo um livro e eu guardava ali muita coisa que estaria escrevendo, perdi mais uma vez .. Estranho parece que não me reconheço, escrevo muita coisa mas muito do que eu escrevo eu publico, parece não ser meu. Espero superar e aos poucos ir publicando, não sei como vai ser daqui pra frente. Tento mas não consigo ir adiante com meu novo blog, muito triste isso. Todos os meus escritos eu arquivo, leio depois de um tempo mas não consigo publicar... eu aconselho as mães que passam por essa adversidade, permita-se chorar, hj vejo que eu vivi meu luto e eternamente eu estarei procurando driblar minha saudade e escrever foi a melhor forma que eu encontrei pra desabafar. A ideia do blog, inicialmente não foi minha, a prima do meu marido m. Que reside no Egito lia algumas coisas que eu escrevia no face e então ela me falou em criar um blog pra eu poder dividir com outras mães o que eu sentia. Nada sabia sobre criar um blog e com a ajuda de sua filha Y. Criei meu blog que eu tanto amo: anjo meu.” **B3***

Quadro 4 - Dados dos blogs em relação ao seu processo de criação

Dados Blog	Local de Origem	Data início	Data Última postagem	Tempo entre a perda e o início	Tempo de Existência
B1	Paranaguá/PR	Nov/2012	Nov/2012	1 ano	2 anos
B2	Teresópolis/RJ	Mai/2011	Fev/2015	1 ano/3 meses	3 anos/5meses
B3*	Santa Barbara D' oeste/SP	Fev/2011	Abril/2014	3 meses	3 anos/3meses
B3.1		Mai/2014	Jan/2015	3 anos/6meses	10 meses
B3.2					
B4	Joaçaba-SC	Ago/2011	Mar/2015	10 dias	3 anos/7meses
B5	São Paulo/SP	Nov/2011	Mar/2015	30 dias	3 anos/4meses
B6	Curitiba/PR	Abr/2012	Mar/2015	SI	2 anos/11meses

Existência de dois blogs temáticos sobre a perda do filho, sendo, o primeiro, excluído acidentalmente da plataforma de hospedagem pela autora, sem recuperação até o presente momento.

Fonte: Elaborado pela autora (2015).

6.3 A CULTURA DO BLOG

Mediante o ato de criação de um blog, a mãe vivencia um processo de familiarização, adaptação e domínio das ferramentas operacionais que fundamentam a estrutura e a manutenção de um blog.

Trata-se de um momento de acesso à cultura dos blogs; isso significa ter acesso ao sistema de códigos e padrões partilhados por autores de blogs em relação às normas, às crenças e aos valores vinculados à prática de blogar (ato de escrever, editar, postar um artigo ou post); neste caso especificamente, blogar sobre a perda de um filho e suas repercussões. Ao registrar o processo vivenciado em relação à perda do filho, a mãe autora do blog produz uma narrativa de si, tecendo uma biografia, ao expressar conteúdos personificados e personalizados em relação a sua perda, no ambiente virtual público do ciberespaço (Figura 3). Os conteúdos postados geram interações com os usuários/audiência do blog, por meio das ferramentas eletrônicas denominadas comentários (Figura 4).

Nesse sentido, os blogs sobre a perda de um filho não somente constituem-se diários pessoais, onde somente é possível a expressão de si, numa narrativa

peçoal e personificada, mas também possibilitam interações interpessoais, constituindo redes de relacionamento.

Figura 3 - Narrativa postada em ordem cronológica inversa – Motivo criação do blog/ **B1**.

Fonte: Blog 1 (2015).

Figura 4 - Interação Online/Interatividade - Post e comentários

Fonte: Blog 2 (2015).

As figuras 5, 6, 7, 8, 9 e 10 ilustram, respectivamente, cabeçalho da página principal de um blog temático sobre perda e luto (Figura 5), Post/Lista de Post/Dados autorais/Orientações ao usuário (Figura 6), Post/Lista de Blogs Seguidos (Figura 7),

Contador de Visitas (Figura 8), Rodapé (Figura 9), Seguidores (Figura 10). A figura 11 é um exemplo de selo virtual. Os dados apresentados de identificação do blog e respectiva autora foram omitidos em função da necessidade de preservação da identidade.

Figura 5 - Página principal ilustrativa de um blog sobre a perda de um filho **B1** – Cabeçalho

Fonte: Blog 1 (2015).

Figura 6 - Página principal ilustrativa de um blog sobre perda e luto/**B2** – Modelo Post/Lista de Post/Dados autorias

Fonte: Blog 2 (2015).

Figura 7 - Página principal ilustrativa de um blog sobre perda e luto/B2 – Modelo Post/Lista de Blog Seguidos

Fonte: Blog 3.1 (2015).

Figura 8 - Página principal ilustrativa de um blog temático sobre perda e luto/B4 – Contador de Visitas.

Fonte: Blog 4 (2015).

Figura 9 - Página principal ilustrativa de um blog temático sobre perda e luto/**B6** – Rodapé

Fonte: Blog 5 (2015).

Figura 10 - Página principal ilustrativa de um blog temático sobre perda e luto/**B6** – Seguidores.

Fonte: Blog 6 (2015).

Figura 11 - Selo virtual

Fontes: Blogs 1, 4 e 6 (2015).

Os dados apresentados no quadro 5 permitem a observação da visibilidade de cada blog no ciberespaço, ao destacar os indicadores quantitativos das interações sociais geradas pelas suas produções, possibilitando conhecer o quanto o conteúdo de cada blog é acessado e visível no ciberespaço. Em função do caráter personificado e personalizado, cada blog pesquisado apresenta produção bastante variada, fato este que aponta para a particularidade à qual cada pessoa vivencia o processo de perda e luto, considerando-se a capacidade individual e única de acessar recursos e estratégias de enfrentamento e buscar mecanismos de adaptação.

Cabe destacar a produção do blog **B4** que, no período de 3 anos e 7 meses, realizou 1.273 postagens, foi visualizado por mais de 111.00 vezes, sendo seguido periodicamente por 62 usuários e 15 blogs e congratulado por 7 selos virtuais. Os dados referentes ao blog **B4** se destacam pelo alto índice de acesso e alcance da visibilidade virtual relacionada a um tema considerado, na sociedade, como um tabu.

Quadro 5 - Cultura dos blogs segundo indicadores de interação social/interatividade e visibilidade online

Cultura Blog	Tempo de Existência	Número Postagens	Contador Visitas	Seguidores Usuários	Seguidores Blogs	Selos Virtuais
B1	2 anos	75	Inexistente	28	14	4
B2	3 anos/ 5 meses	49	35.258	55	26	Inexistente
B3*	3 anos	332	45.887	Inexistente	Inexistente	Inexistente
B3.1	3 meses	46	1.466	Inexistente	4	Inexistente
B3.2	10 meses					
B4	3 anos/ 7 meses	1.273	110.191	62	15	7
B5	3 anos/ 4 meses	304	39.316	75	Inexistente	1
B6	2 anos/ 11 meses	290	99.187	67	Inexistente	9

* Existência de 2 blogs temáticos sobre a perda do filho, sendo o primeiro, excluído acidentalmente da plataforma de hospedagem pela autora, sem recuperação até o presente momento. Fonte: Elaborado pela autora (2015).

6.4 AS INTERAÇÕES SOCIAIS

Neste estudo, as interações sociais são compreendidas como a atividade de troca comunicativa entre pessoas. Atividade esta conhecida na área de conhecimento das novas tecnologias de comunicação como interatividade.

As interações sociais observadas nos conteúdos postados nos blogs não se restringem às interações online (mundo virtual), mas se expandem para o mundo real (offline). Os conteúdos postados se referem às interações vividas pela mãe enlutada em seu processo de enfrentamento da perda e do luto no mundo on e offline – e na interação entre eles. O inverso também pode ocorrer: um episódio gerado, ocorrido no mundo offline, e postado, pode gerar interações online. Nesse sentido, o mundo online proporcionado pelos blogs aproxima, no mundo offline, mães que tiveram filhos falecidos.

Assim, as interações sociais observadas nos blogs foram consideradas segundo três tipos distintos: as interações online, as interações offline e as interações on- offline.

As interações online são entendidas como aquelas originadas a partir de um ou mais vínculo/contato online (virtual) realizado em decorrência do conteúdo temático do blog; nesse caso, a perda de um filho e/ou de um ente querido. As interações online se constituem a partir de comentários em post e/ou pela necessidade de ampliar a discussão do tema no próprio blog ou para além do espaço virtual dos blogs, expandindo, por exemplo, para as redes sociais e outros blogs temáticos.

a) Interação online

▪ Interação com sites de grupos de apoio e suporte (Figura 12)

“Olá, querida. Sou estudante de graduação da UFRJ (Universidade Federal do Rio de Janeiro) e trabalho com os temas do luto, da morte e do morrer. Vi seu blog e agradeço muito pela sua partilha. Por alguns momentos, você permitiu colocar para fora a sua dor e autorizou o seu sofrimento, o que deve ser muito útil e terapêutico para você. Siga com as postagens. Obrigado por autorizar que participássemos um pouco com a sua história. Estamos acompanhando. Atenciosamente, R. L. de A. www.quandoavidadizadeus.com. Um abraço com reconhecimento.” B2

“No blog conheci Z, costumo compara-la a um anjo que DEUS enviou pra mim. Tem alguns anônimos que passei a ter como amiga, que me escrevem me dando força. <http://amigossolidariosnoluto.blogspot.com.br/Amigos>. AMIGOS SOLIDÁRIOS NA DOR DO LUTO.” B3

Figura 12 - Interface com site: Mulheres feridas que voam

Fonte: Blog 5 (2015).

b) Interface com redes sociais (Figuras 13 e 14)

- Criação e manutenção de fan pages pessoais (perfis)

Estamos no Facebook.

“Página no Facebook. “Olhe só gente como estamos, fiz uma página para o blog, que quiser fique a vontade para curtir, assim você vai receber atualização do blog no facebook.. Obrigado” . B1

Figura 13 - Banner de interface blog e Facebook/**B1**

Fonte: Blog 1 (2015).

Figura 14 - Banner de interface blog e Facebook/**B5**

Fonte: Blog 5 (2015).

- Criação e manutenção de *fan pages* de Grupos de Apoio/Suporte de mesma autoria do blog (Figuras 15, 16, 17).

Figura 15 - Interface blog com *fan page* Sonhos Adiados/Facebook.

Fonte: Blog 6 (2015).

Figura 16 - *Fan page* Mães de Anjos/Facebook

Fonte: Blog 5 (2015).

Figura 17 - Fan page GAMA – Grupo de Apoio à Mães de Anjos/Facebook

Fonte: Blog 5 (2015).

- Colaborando em *fan pages* temáticas sobre a perda de um filho (Figura 18)

Figura 18 - Fan page Revista eletrônica Mulheres Feridas que Voam/Facebook

Fonte: Blog 5 (2015).

- Comunicando e desabafando

"Quando entrei no facebook a anos atrás era com a intensão de muitos que aqui estão, a intensão do "Oba, Oba". Eu ainda fazia parti do Orkut e ao perceber que o Orkut estava falindo e o facebook era a nova atração do momento não pensei 2 vezes, pulei para dentro. Com o passar do tempo fui conhecendo muita gente bacana, reencontrando antigos amigos, e tirando proveito desse benefício que o face me trazia, hoje em dia muita coisa mudou, como todos sabem perdi minha filha e não há dor maior no mundo!!!

No pior momento da minha vida encontrei primeiramente na internet uma página que começava a mudar minha vida, chamada "Perdi meu bebe" da amiga C.. Foi lá que tive a primeira resposta que tanto eu precisava e não conseguia enxergar. A que minha filha tinha realmente partido, porém não estava morta e sim viva no céu. Logo depois encontrei aqui no facebook páginas de ajuda a mães de Anjos, e foi nessas páginas que consegui a maior, mais importante e mais especial ajuda que eu poderia conseguir, encontrei além de muitas e muitas mães que perderam seus filhos precocemente ajuda em forma de amor, compreensão e experiência. Dessa maneira entendi que embora eu fosse uma mãe diferente de todas as mães que antes eu conhecia por estar de braços vazios, eu continuava a ser Mãe, minha filha continuava a ser minha, apenas nossa relação diária tinha mudado, porém a relação de mãe e filha continuava intacta, porque o amor estava intacto e era esse amor que nos aproximava, que nos mantinha unidas, juntas e finalmente entendi que laços de amor eterno entre mãe e filha não se rompem com o tempo, tão pouco com a morte... **É ETERNO.** Em fim, de lá para cá o "Oba, Oba" do face para mim deixou de fazer sentido, sei que para muita gente é isso que faz manter a página, e entendo, mas não para mim. Não, por isso e diante disso comunico que excluí algumas pessoas e excluirei outras, sei que para muita gente eu me tornei uma pessoa amarga e melancólica... Entendo, talvez se eu não tivesse perdido minha filha e quem tivesse teria sido você eu pensaria da mesma maneira, mas o fato é que quem perdeu fui eu, não estou aqui para agradar ninguém, nem para fazer média ou drama barato, estou aqui porque aqui encontro nas páginas que citei ajuda para continuar vivendo, posto aqui porque muitas e muitos dos meus contatos são mães que também perderam seus filhos e elas com certeza sabem me entender, gostam de ler o que eu escrevo, estou aqui para desabafar toda a dor que existe em meu coração e se vc não quer, não tem paciência ou saco para ver todo o meu sofrimento e ler toda minha repetição, fique a vontade para me excluir. Logo que minha filha partiu excluí muitas pessoas, inclusive alguém que eu julgava ser especial em minha vida, mas esse alguém ao ver toda a minha dor e sofrimento me ignorou, não me abraçou como eu esperava, como eu faria se tivesse acontecido com o filho único dela. Jamais saberei mensurar a dor que senti ao ser ignorada por uma pessoa especial, mas logo percebi que quando se perde um filho todo o resto se torna banal e eu a excluí da minha página, da minha vida sem dor ou remorso, hoje em dia já não lembro seu nome. Canso de ver pessoas normais postando fotos e falando sobre seus filhos que estão em seus braços, eu apenas faço o mesmo, posto foto e falo do amor que sinto a minha filha que foi morar no céu porém continua sendo minha, saibam todos que a partir do momento que minha filha virou anjo meu amor por ela só aumentou, a saudade faz aumentar ainda mais, em todo tempo que eu respiro, se respiro penso nela, o amor que sinto a ela me alimenta e apesar de eu sofrer muito sua ausência física a tenho como minha filha querida. É isso o que ela é, apesar de morar no céu, continua a ser minha filha querida, e isso é para sempre. Desculpe alguma coisa. Respeito não é um pedido, E aos que estão chegando agora em minha página, se assim como eu há alguns meses, chegou até mim em busca de consolo por ter também perdido um filho, saiba que não medirei esforços para ajuda-los, como disse em outro poste infelizmente de luto entendo bem, saibam que os ajudarei, os respeitarei e os consolarei, pois sei como ninguém tudo o que a gente precisa quando se perde um filho, que é atenção, amizade verdadeira, carinho e amor. Mas se você não perdeu um filho, sinto muito pelo que vou dizer, infelizmente a experiência me fez chegar a essa conclusão... **"Ninguém está livre disso"**, torço para ninguém nesse mundo sintam a dor que senti e sinto, mas sei que torcida e orações não evitam que isso ocorra, É isso, se vc tem seus filhos todos aí juntinho a vc, ou se ainda não tem filhos e pretende ter, não precisam me ter na página de vcs para aguentar tantos e tantos lamentos de dor, saudades e amor, sintam-se a

vontade para me excluir também, não guardarei magoas, prometo! Mas se também nunca perdeu um filho e gosta de me ter como amiga, me sinto grata e honrada, mas alerta que meus lamentos e minhas repetições só acabaram no dia em que eu morrer, e se mesmo assim quiser continuar sendo meu amigo, Obrigada pela amizade espero poder retribuir com amor....Resumindo, Hoje decreto o fim do Oba oba, Uso as páginas do facebook para participar do grupos, então me perguntam porque eu não desabafo apenas nos grupos? e eu respondo, porque em minha página há muitas pessoas que me amam de verdade, que gostam e querem ouvir falar do amor que sinto a L., são pessoas normais que não perderam seus filhos mas que sentem por mim, sofrem por mim, alguns parentes e antigos e novos amigos que faço questão em minha vida, que sei que posso contar para sempre. Quero em minha página pessoas que não se **Indignem** com minhas revoltas, que procuram-me quando precisarem de ajuda por estarem tristes demais ao filho amado que partiu, que contem comigo, e também me ajudem nos momentos de desespero. Aqueles que me add Apenas por curiosidade, digo que não tenho paciência com aqueles que ficam assuntando minha vida, desculpem trabalho fora, em casa, fds, tenho marido e filhas para cuidar, não tenho nem tempo para isso. Há também aqueles que add por estarem tristes demais e me diz que perdeu um sobrinho, a mãe, a irmã, o cachorro... Desculpem mas nada se compara a perder um filho, ninguém se compara a um filho, eu também já perdi mãe, irmãos e sei como dói, mas se vc não perdeu um filho não queira trocar experiências comigo, pois **AFIRMO** minha dor é infinitamente maior que a sua. As pessoas politicamente felizes e realizadas com seus filhos no colo e de saco cheio de ouvir tantos lamentos por favor não fiquem bravos quando eu os excluir, exclui porque não temos contato, porque nossos assuntos são batem, **nada pessoal**, e se por um acaso eu assim não o fizer, tenham coragem e atitude e o façam por mim, melhor do que me ter e não suportar, melhor do que ler o que eu escrevo e sair falando merda, pois vc não sabe a imensidão da dor que existe em mim, melhor do que olhar uma foto postada da L. e pensar Aff de novo, Melhor do que me ter apenas para fazer media, antes quando eu tinha uma vida normal lembro-me que eu não gostava de ficar ao lado de alguém que só se queixava, por isso entenderei você!!!!" **B5**

c) Interface com outros blogs

"Linda homenagem recebida da página do facebook Ressuscitando Sonhos da amiga L. mamãe da anjinha M

Que a paz de deus esteja com todos... que você encontre mesmo na dor motivos para sorrir, que você possa valorizar a sua vida. Viver é preciso e é um presente de deus para nós humanos. O anjinho de hoje se chama L. K. ela filha de L. D. e veio com a missão de ensinar a todos que acompanharam sua pequena estadia nesta vida, que viver vale a pena e que nós temos que lutar pela vida. Não basta sobreviver, é preciso viver e amar a todos que se encontram ao nosso redor - Falta alguma coisa em mim...Falta alguma coisa no ar...faz tempo que eu não vejo brilhar a lua de prata. Falta alguma coisa em mim...você me faz falta!!!! Tá faltando estrela no céu, aquela que você deu pra mim ta sempre apagada...onde estão os raios de sol...você me faz falta!!! O mundo tem um coração de metal, se a gente não tem um amor de verdade, nessas coisas todo mundo é igual metade da gente está em alguém... Eu as vezes me pego a pensar que tudo isso é parte da minha saudade... Nada posso fazer sem você que é minha

metade!!! (Nosso sentimento). Muito obrigada! Isso me faz sentir que minha anjinha está viva! Muito obrigada!” B4

- **Compartilhando o espaço do blog com outras mães enlutadas**

“Novidade no blog

Olá meus amadinhos e amadinhas, como vocês estão?

Eu e a A. (filha recém-nascida) estamos bem, graças a Deus. Ela tem mexido cada vez mais forte, e eu estou super feliz por isso. Bom mais vim aqui para contar uma coisinha, agora vou compartilhar histórias de mães de anjos também. Não só a minha é claro, mais tenho muitas amigas que também tem um anjinho no céu, e talvez elas queiram compartilhar a história delas conosco, a final, eu até hoje gosto SIM de compartilhar a minha história, pra mim é como um desabafo, toda vez que conto minha história para alguém me sinto aliviada, e quero que minhas amigas e colegas também se sintam. Por isso quem tiver um anjinho, e quiser contar sua história comigo, se sinta totalmente a vontade para escrever e me enviar sua história, pode me mandar foto do anjinho também, agora esse espaço que me ajuda tanto não será mais só meu, mais sim de todas nós.”
Aqui é o link da minha página pessoal do facebook:

Aqui é o link da página do blog no facebook:

Aqui é o email do blog:

Então é isso pessoal, fiquem com Deus e um grande Abraço.. Beijooos. B1.

“Contato: Quem quiser compartilhar sua história em forma de homenagem com a gente também, é só mandar um email contando sua história e do seu anjinho para _____ é de livre demanda, pode escrever até um livro se quiser, mandar foto, vídeo, fique a vontade, eu terei o maior prazer de postar aqui nesse cantinho especial que eu fiz em homenagem para o meu filho. Beijos. Fiquem na paz de Deus. B1

- **Constituindo rede de apoio/suporte online**

“Todos os grupos de apoio de participo são virtuais. Atribuo a essa experiência como terapia, meu próprio medico psiquiatra chegou indicar grupos de apoios como terapia, porem eu já tinha os meus grupos, essa terapia foi e continua sendo meu melhor tratamento contra uma doença chamada a perda de um filho, quando um amigo parte, ou um parente e até de uma mãe ou pai a dor da ausência pode ser logo superada, sem a necessidade de terapia ou tratamento, mas a partida de um filho é diferente, ela nos fere diariamente, aos poucos nosso organismo vai se acostumando com medicamentos, aos poucos nossa mente vai se cansando dos conselhos de psicólogos ou psiquiatras, aos poucos as pessoas, nossa própria família e amigos, até os médicos vão se cansando de ouvir

sempre as mesmas histórias contadas por nós, e nos grupos onde todas as envolvidas passaram pelo mesmo trauma, vivem a mesma dor, elas se entendem, se ajudam, são solidárias umas com as outras, é assim que se forma grupos de apoios a mães que perderam filhos, de pessoas solidárias que estão sempre dispostas a ajudar pessoas que sofrem a mesma dor. Um dia fui recebida num desses grupos, eu estava dilacerada, ninguém me entendia profundamente, e se não me entendiam como poderiam me ajudar? elas me entenderam!!! me acolheram, me ajudaram, me abraçaram mesmo que virtualmente, nesse dia percebi que embora estivesse num túnel escuro, eu não estava sozinha, outras tantas como eu também estavam lá, não sabíamos se encontraríamos a saída, mas sabíamos que juntas era mais fácil para tentar encontrar, algumas já estavam mais a frente, pois estavam ali a mais tempo, outras estavam mais atrás, pois assim como eu chegaram a menos tempo, imediatamente percebi que aquelas que estavam mais a frente iluminavam nossos caminhos para que conseguíssemos alcançá-las... Ao longo do tempo eu caminhei iluminada por essas mães, hoje posso dizer que caminhei um longo percurso, ainda a muito que caminhar, essa estrada é realmente grande, porém me sinto fortalecida por aquelas que estão mais adiantes. Moderando o grupo pude ser uma daquelas mais adiantadas, entende? hoje ilumino o caminho para mãezinhas que estão chegando, as recebo, as abraço, as ajudo a seguir, digo a elas que existe uma saída, mesmo eu própria ainda não tenha encontrado, eu acredito que a saída existe!" **B5**

"Procurando respostas encontrei o Blog: PERDI MEU BEBÊ, dói admitir que sou só mais uma Mãe que perdeu seu Bebê.

Em uma busca incessante de respostas, pesquisando, explorando o assunto de cardiopatia congênita, troca de válvula, cirurgia cardíaca em bebês, bebês que superam, bebês que não resistem, acabei chegando ao blog: Perdi meu bebe... Li, reli esse blog, chorei, sofri, entrei e sai por várias vezes até encontrar coragem e declarar também o caso da L.. Dói em mim fazer parte de um grupo de Mãe que perderam seus bebês. Mas compartilhamos da mesma dor, entendemos umas as outras, sofremos por todas nós. Desabafei, contei a elas minha história e concluí: Desculpem meu desabafo tão sofrido, realmente não consigo enxergar de outra maneira tudo que me aconteceu. Meu sofrimento é muito grande, embora meu amor por ela seja maior ainda não consigo definir de outra maneira tudo que se passa. Tenho lido histórias em seu blog e percebo como esse tipo de tragédia é frequente, vejo que assim como eu muitas mães e pais sofrem todos os dias pelas perdas de seus anjos e continuo sem entender o pq.? Pq. Temos que passar por isso. Há tanta gente ruim nesse mundo fazendo maldade e nada acontece a eles, e pq? Morre nossos anjos, poxa são anjos nada fizeram para pagar com a vida. E nós Mães que tínhamos que ser enterrada por eles um dia, o que fizemos nós para merecer enterrar nossos filhos? Para mim tudo perdeu o sentido, nada mais importa, perdi a coisinha mais importante da minha vida e nunca mais serei a mesma, nunca mais deixarei de sentir dor, estou condenada a sofrer pelo resto da minha vida...Desculpem tamanha dor, e obrigada pelo espaço. Mamãe da L. e a **C. criadora do Blog respondeu:** Oi F., sinto muito pela L..Sei o quanto você está sofrendo amiga, e o quanto dói perder um filho amado, também sou mãe de um anjo e desejava muito ter meu filho ao meu lado, e assim como você também questionei muito tudo, todos e até mesmo a Deus, fiquei brigada com Ele por um longo período porque Ele não curou o meu bebe ainda no ventre, no qual ele acabou falecendo aos 7 meses e meio de gestação. Nossa como sofri, sei que a revolta é inevitável, a tristeza que

toma conta da gente é imensa, mas só senti paz, quando procurei colocar no meu coração que Deus tinha feito o melhor por mim e pelo meu bebe. Imagino o quanto o meu bebezinho não estaria sofrendo, se estivesse aqui, talvez ficasse internado em hospitais, ou preso a uma cama pela vida toda, sendo uma criança totalmente dependente. Tenho certeza que não é isto que você queria para sua filhinha também. Deus nos poupou de dor maior amiga, a dor de ver nossos filhos sofrendo e por amá-los demais os levou. Sei que você queria que ela estivesse aqui ao seu lado, eu também queria que o meu bebe estivesse aqui comigo, assim como o de todas as mães de anjo deste blog também queriam que seus bebezinhos estivessem com elas, mas eu acredito também que o tempinho que nossos anjos precisavam ao nosso lado era só este, pois a missão deles já tinha terminado neste mundo, a missão de nos ensinar o verdadeiro significado do amor, que nem a morte pode separar. Um dia você encontrará novamente a L., e saberá por que ela teve que partir tão cedo e com certeza você dará razão para Deus. Logo quando perdi o meu bebe, não via razão em nada, fiquei totalmente desmotivada, mas percebi que do meu lado tinha uma pessoa, que eu sempre ameí que dependia de mim, do meu amor e que precisava de mim, mais que tudo, vi o quanto estava sendo injusta com ela, e por ela resolvi me levantar. A D. é a razão do meu viver, eu não podia ficar chorando a vida toda e deixá-la traumatizada com minha dor, pois afinal um dia ela será mãe também. E eu quero muito poder ver a felicidade dela com seu filhinho nos braços. Neste momento de dor, sei que nada parece lhe confortar, mesmo porque ainda é muito recente, mas peça a Deus para Ele enxugar suas lágrimas, acalmar seu coração e lhe dar forças para você continuar sua caminhada para cuidar de seus filhos, e quem sabe talvez reverter à laqueadura e tentar novamente. Nunca desista de seus sonhos! Fique com Deus.” **B5**

“Novas Amigas... Amigas de coração!!!

Vejam só como é a vida...Em meio a tragédia que me aconteceu **encontrei, conheci amigas pra valer...**Pessoas que se mostram solidarias, outras que sofrem tanto quanto eu, buscamos então **apoio umas às outras...** Em meio as minhas buscas desesperadas em entender o que houve, encontrei o blog **Perdi meu bebe**, com a **C.**, Mãe do Anjo **P. H.**, uma pessoa iluminada a ponto de criar esse espaço a nós que estamos sufocadas com um grito preso na garganta, precisando falar, precisando gritar, chorar, desabafar e ser consolada... Lá encontrei consolo, carinho e atenção, e gritei, chorei, sofri e posteí em forma de desabafo tudo o que estava preso na garganta, sem me preocupar se estava certa ou errada, se iam me entender ou não, se estava escrevendo certo com nexos ou sem sentido... **La eu desabafei e fui socorrida, fui apoiada, fui abraçada, pela C. e por Mães que já passaram o mesmo que eu, que sofrem o mesmo que eu... Ali ninguém é melhor ou pior, todas somos iguais na dor e na saudade...**Depois que conheci o blog perdi meu bebe e encontrei refúgio, **percebi que escrever me alivia**, pois coloquei para fora o grito preso na garganta, então criei um espacinho e passei a gritar desabafando em forma de escrita quase todos os dias... E fui surpreendida com a visita de outras. **Mães assim como eu, de colo vazio.** Primeiro conheci a **M.**, Mãe do Anjo **M.**, ela, viu minha postagem no blog perdi meu bebe e assim chegou até aqui. Chegou ferida como eu, e com amor me apoiou, me abraçou e aceitou de mim meu apoio e meu abraço, pois isso tudo que temos, pouco mais especial, com amor... muito amor...Se tornou minha Amiga, pois se faz presente em tudo que escrevo, em cada post um comentário carinhoso da **M.**, me dando força, com carinho e muito jeitinho me mostrando que é preciso seguir em frente!!! Conheci também a **R.**, lindaaa...Mãe da **N.** chegou até mim para me oferecer apoio sem se importar por estar ferida demais pela partida de

sua Princesinha... Mesmo dilacerada ofereceu a mim seu melhor abraço e com dor retribui a ela com o meu melhor....Depois conheci a **L. Mãe da L. K...** Nossa essa mexeu realmente comigo, pois quando fui responder seu post conheci um pouco de sua história, uma história tão triste como a minha... Fiquei realmente abalada por nós, por mim, por ela e por nossas **L....** Em fim, oferecemos uma a outra nosso consolo... Uma mais ferida que a outra tentando consolar o que a nós é realmente inconsolável... Um dia conheci a História do **D.**, e fiquei absolutamente abalada com tamanha dor de sua mamãe **G.**, lutando para sobreviver a ausência daquele que mais ama no mundo todo...**Conhecendo sua história constatei o que já sabia, que essa dor jamais passara...** Ofereci a ela meu abraço, e ela a mim ofereceu o mesmo...Então conheci a **C. C.**, Mãe do **O.**, e lendo seus relatos me sentia protagonista de sua história tão parecida com a minha...**Sua dor, sua revolta, suas dúvidas era também as minhas...**Fiquei pensando como alguém consegue pensar exatamente como a outra e expor seus pensamentos de maneira diferente...A ela pedi colo e recebi com muito carinho...**C. C.** mesmo ferida tem se dedicado a ajudar Pessoas como eu **FERIDA PARA SEMPRE!!!** Há poucos dias conheci a **R.**, indicação pelo face da **C.** e li suas postagens sobre sua gravidez, o nascimento da pequena **O.** e sua partida... Sofri por mim e por ela, mas a **R.** me trouxe algo diferente, conseguiu me mostrar um lado bom ao me lembrar de como fui privilegiada por ter tido a **L.**, o sorriso mais puro e olhar mais fascinante que já vi em toda minha vida, a ela agradei o mais lindo gesto de me mostrar o privilégio de ser Mamãe da **L.**, de ter amado e amar para sempre a mais linda flor do meu jardim...Hoje grávida novamente espera ansiosamente pela **M. presente lindo que O. lá do céu ajudou enviar a ela!!!** Não poderia nunca deixar de falar da **M....** **A Mi chegou até mim somente para me abraçar, me consolar sem esperar, por não precisar nada em troca.** Ela é uma Mamãe diferente de nós, por não estar de colo vazio, a **Bebezinha dela é linda, saudável...** Então pergunto por que a Michele que não sofre o mesmo que eu, insiste tanto em me oferecer tamanho apoio e solidariedade? **E respondo: Somente por amor!!!** O ser humano tende a ser egoísta quando tudo vai bem, não tem o porque ficar atrás de quem tanto sofre... Mas **M.** não, ela é diferente, tudo com ela vai muito bem, **o único sofrimento dela no momento é o meu... Acreditem???** Pode acreditar, ela me mandou algo há alguns dias dizendo o quanto chorou com sua filha em seus braços pensando em mim de colo vazio... **Recebo esse carinho M. e retribuo de coração, você é muito especial!!!** Sei o quanto deseja que eu melhore, sei o quanto torce para essa minha dor diminuir um dia... Não tenho palavras para expressar tamanha gratidão a ti. Há poucos dias passou a fazer parte do blog a **G...** Então procurei saber quem é, e, a saber, um pouco de sua história...Descobri que a **G.** é Mamãe do Anjinho de luz **S.**, vive o mesmo drama que eu, sente a mesma dor profunda que nós... Mamãe de Anjos... A cada história que conheço a revolta fica maior, e os PORQUES... Ha os PORQUES???? Esses são inúmeras perguntas sem respostas... Entre elas, fazem parte do blog além de meu Marido, minhas filhas e minhas irmãs, e alguns conhecidos, pessoas que ainda não conheço, mas que de alguma maneira fazem parte da minha história, pois acompanham ela através do blog...**Pessoas que gostaria muito de conhecer e poder dizer a cada uma meu muito obrigada,** simplesmente por estarem aqui, lendo que seria o mesmo que me ouvindo e assim me ajudando a atravessar esse momento de dor profunda... Não estou aqui cobrando, julgando ninguém, entendo, respeito à posição de cada um...Entendo que cada um tem sua própria vida a se preocupar, **estou apenas agradecendo a chance de ter conhecido novas amigas, amigas queridas!!!** No pior momento de toda a minha vida encontrei amigas que ficaram para sempre!!! **Obrigada Meninas por estarmos juntas, um dia de cada vez, hoje me sinto melhor posso ampará-las, amanhã talvez esteja pior e sei que estarão aqui me amparando...** Beijos em cada uma

que citei e até mesmo em tantas outras Mães de colo vazio que ainda não tivemos a chance de nos conhecermos mais que sofrem o mesmo que nós. Obrigada pelo abraço sincero e carinhoso... Nunca esquecerei!!!” B5

▪ Dilemas relacionais e éticos

Nas interações online pesquisadas, também foram observadas as práticas de insultos, invasão virtual e questões relacionadas a plágio e direitos autorais, a seguir representadas.

▪ Insultos

“Covarde... Eu não tenho medo de Você, e você tem de mim???”

*Acabei de receber um comentário mal educado no blog, postaram e tiraram... Mas ficou salvo em meu e-mail, por isso tenho como provar o que já sei... Quem é Você... Sei quem você é, desde o primeiro momento em que li, obtive essa certeza. Então, enquanto não consigo as provas necessárias para que a justiça te puna, eu mesma te caçarei como o verme que é, e de anti mão te digo: **PERCA UM FILHO E IMEDIATAMENTE VOLTE A TRABALHAR... FDP!!! Cutucou onça com vara curta, agora aguenta as consequências. MEXEU COMIGO EU IGNORO, MAS CITOU MINHAS FILHAS EU VIRO BICHO, E AS DEFENDO COM UNHAS E DENTES...** Aos amigos desculpa, não sou de ferro... Tenho muito amor em meu coração, **mas não mexam com minhas filhas, muito menos com a memória da L....** Vivo e morro por elas, e por elas também passo por cima de qualquer um, até de Você, cretino, covarde... Limpe sua mente podre antes de se quer pensar em minha filha, ela é um Anjo, e **Você? POBRE MISERÁVEL... INFELIZ***** Quero ver se tem coragem e publicar com seu nome, não como anônimo.. O Idiota disse: "Se não quer trabalhar peça as contas ao invés de ficar recebendo o dinheiro de quem trabalha"... Ainda por cima se faz de burro, pois sabe muito bem que o dinheiro da previdência que eu recebo, é calculado de acordo com o valor que eu mesma contribui ao INSS durante toda minha trajetória profissional... **É direito meu**, ignorante, afinal tenho registro de trabalho em minha carteira profissional desde meus 14 anos... Se meu médico me atesta, e a Perícia aceita, quem é você, para dar opinião? Sua opinião vale tanto quanto você... NADA... Frustrado infeliz... Acho que não vai perder um filho, pois não será nunca capaz de ter um, **IDIOTA, infértil e maldoso***** Eu não tenho medo de Você, e você tem de mim???* Enfrenta-me se for capaz!!! COVARDE, NÃO VOU PEDIR PARA VOCÊ ASSINAR SEU NOME, SEI QUE TA SE BORRANDO DE MEDO, TE CONHEÇO BEM, MAS NÃO ME PREOCUPO, A OUTROS MEIOS DE TE FAZER ENGOLIR CADA PALAVRA ESCRITA POR VOCÊ... **Letícia meu Anjo, minha vida, obrigada por ser minha, eu amo amar você, te amo e para sempre te amarei... Fica triste com a Mamãe não, nesse momento sinto muita raiva desse idiota, mas meu AMOR POR VOCÊ vai além...**” B5

▪ Invasão virtual (Figura 19)

Figura 19 - Comentário invasivo realizado por usuário/audiência do B2.

Fonte: Blog 2 (2015).

Plágio e direitos autorais (Figura 20)

"Retificação"

Recebi dois comentários da C. C. S., me alertando que o poema reproduzido aqui no blog no dia dos professores é de autoria dela, e não de "G." de Curitiba, como foi colocado. Achei esse poema no Google quando fui procurar poemas sobre professores, e achei esse com o nome G. de Curitiba como se fosse a autora, por isso coloquei assim. Peço desculpas a C. pelo mal entendido, e lamento que alguém tenha se colocado como autora do poema sem ser de fato, e ainda por cima ter colocado no Google. E parabéns a verdadeira autora, C., pela sensibilidade com que descreveu os professores neste lindo poema." B2

Figura 20 - Orientação e sensibilização quanto à preservação de direitos autorais. B2.

Fonte: Blog 2 (2015).

d) Interações Offline

As interações offline se apresentam quando o autor do blog realiza postagens relatando, narrando um fato, uma situação ocorrida exclusivamente nas interações sociais no mundo real (offline) sem relação direta com o mundo virtual.

“Cartinha do Titio L. L.

Meu sobrinho agora está junto com tua prima lá no céu não é simples não e uma falta grande que vocês fazem em nossos corações, vc pra mim e um grande guerreiro que lutou bravamente mais mesmo assim te ver que ir embora mais assim filho todos aqui vamos também. Você mesmo que nem tivemos o visto nem segurado no colo faz uma grande falta pra gente só te peço uma coisa filho cuida da tua prima ai que ela e mais nova que você!”B1

“Estou muito feliz

Estou muito feliz por uma amiga minha que é fisioterapeuta lá no H.P.P. Ela foi a fisio que acompanhou o N. por mais tempo lá, pouco mais de 1 mês se eu não me engano. Agora montou seu consultório, junto com suas amigas, e está super feliz. Ela não foi só a fisio do N., como tbem foi uma excelente

amiga para mim. Vou postar uns vídeos desses dois e umas fotos pra matar a saudade.” **B1**

“Alguém muito especial...hoje é aniversário da minha avó N.

*Hoje me faltam as palavras para dizer tudo o que minha avó N. significa para mim. Minha avó é uma pessoa extraordinária. Todos que têm o privilégio de conhecê-la sabem disso. Sempre foi um esteio na minha vida. Desde antes de eu nascer já me amava e fazia muitos planos pra mim. Se preocupa constantemente comigo, está sempre ao meu lado. Também amou o Brilho (quer dizer, ainda ama), desde que ele estava no meu ventre. Foi uma Bisa maravilhosa, coruja que só ela. E o Brilho a amava muito também. Afinal, é impossível não amá-la! Vovó, quero te desejar muita saúde, e tudo de melhor que possa existir. Obrigada por tudo, desculpe as decepções que lhe dei, obrigada por esta força imensa que está me dando, me ajudando a enfrentar o mundo e a vencer os obstáculos, dia após dia, como sempre fez. TE AMO!” **B2***

“Visita especial

*Neste fim de semana recebi visitas muito queridas, duas amiguinhas do meu filho vieram me visitar, a mãe da J. a trouxe, juntamente com a G., ambas estudaram com ele na mesma turminha, desde quando ele entrou na escola até o último ano que ele estudou. Foi muito bom estar com elas, ouvir sobre as brincadeiras que eles faziam na escola e relembrar o quanto meu filho se sentia feliz com as amizades que fez. A turminha deles sempre foi muito unida, isso era muito bonito, e o M. (porque Brilho era só pra nós aqui de casa), brincava com todos os amiguinhos, sendo menino, menina, não tinha aquele negócio de "panelinha", era todo mundo igual. É muito gratificante saber que meu filho continua vivo na lembrança de todos, e que os amigos lembram dele com muita leveza e alegria, é como se ele estivesse aqui ainda.” **B2***

“Obrigada Querido Padre!

Que temporal filhinha! Passei o dia inteiro tentando abrir a internet para conversar com vc contar como estou e não conseguia, mas tenho certeza que vc sabe tudo antes de eu escrever! Perdida na imensidão das minhas questões sem respostas resolvi escrever para o Padre D., que fez as exéquias da L., pra pedir a ele ajuda sobre algumas questões que não conseguia encontrar respostas. Como sei que ele é um homem sério, comprometido e conhecedor da palavra de Deus e não cheio de fantasias que muitas vezes aceitamos e queremos ouvir pra aliviar a dor, resolvi escrever pedindo ajuda, pois meu coração sangra dia e noite de saudade da minha bebezinha e tenho sede da verdade que só Deus pode me trazer, atrás do seu Espírito e de homens usado como o Padre, que assim me respondeu: Padre D: Olá L. Que a paz de Jesus e o amor de Maria estejam com vc. Desculpe-me por não escrito antes devido dois motivos: fiquei deixando para responder em outro dia e também por não encontrar talvez palavras que pudessem te edificar. Mas, hoje sim...Querida, eu posso imaginar o que vc está passando. Mas com vc é uma pessoa de muita

oração eu acredito que vc poderá aos poucos retomar suas atividades. Eu esperava te encontrar domingo na capela, sei que vc está neste processo. Não deixe este vazio que vc está sentido ir muito adiante, vc é uma pessoa capaz de sair de tudo isso. Que vc possa recomeçar suas orações. Espero que a gente possa um dia desses conversar, pois não consigo escrever, o que talvez poderia dizer pessoalmente. Confesso a vc que para mim não foi nada fácil fazer a exéquias da L., mas Deus sempre nos ampara. Que vc sinta que Deus continua os amparando, os protegendo. Ele é a nossa força. Acredite. Outra coisa que eu lhe peço é que vcs conversem com pais que já perderam seus filhos para que vcs possa trocar experiência e ver como eles estão superando. Não quero comparar as perdas, mas quero que vcs possam ter muita força. Bom final de semana. Deus os abençoe...Grande abraço...E como fiquei feliz ontem quando o mesmo veio nos visitar! Entre muitas coisas o padre nos falou que L. hoje está entre os anjinhos ao redor de N.Sra e intercede por nós! Que ela já cumpriu sua missão que devemos continuar com a nossa, que através dela descobrimos um amor que só se conhece no céu...Que ela nunca será esquecida...Que devemos retomar nossas vidas, voltar a sair de casa, voltar a igreja...que Deus nunca nos abandonou...Que Deus compreende nossa dor e nossa briga com ele e que Deus nos espera...Obrigada Querido Padre que Deus te abençoe, suas respostas inspiradas pela palavra e pelo Espírito Santo trouxe muito alívio ao meu coração e ao do Luiz. São padres assim que nossa Igreja precisa, verdadeiros pastores que vão atrás das ovelhas perdidas.” **B4**

“Quem beija minha filha, adoça minha boca.

Depois de um dia exaustivo de trabalho, tia A. solta bexigas para o céu...É maravilhoso saber que mais alguém pensa em ti com saudades e amor minha pequena L....Recebe essas bexigas meu amorzinho, são para você brincar no céu. Um dia fui ao cemitério e encontrei lá vasinhos com flores frescas de alguém que tinha ido visitar antes de mim, a emoção foi imensa, mais tarde soube que foi a tia L. que levou as flores para sobrinha caçula e também para nossa Mãe. Meu coração de mãe se alegra, pois mesmo estando morando no céu, é minha, minha para sempre e já dizia o verso popular: Quem beija minha filha, adoça minha boca. Tenho certeza que ela se sente beijada, pois eu me sinto extremamente adoçada!!! Obrigada minhas irmãs, obrigada!!! E não há nada pra comparar, para poder lhe explicar...COMO É GRANDE O MEU AMOR POR VOCÊ!!! Minha pequenininha, minha amada, minha vida!!!” **B5**

“Como superar essa perda??? NUNCA!!!

Papai fez uma tatuagem, nunca havia pensado nisso, mas através desse ato conseguiu demonstrar o tamanho de sua dor, e acima de tudo seu Amor por nossa Princesinha. Mamãe sentiu muito orgulho do Papai e compreendeu que cada um demonstra de uma maneira, encara a dor a seu modo. Mamãe não para de escrever... Escrever como era, e como está sendo... E pior como seria...Oh Princesinha será que vamos conseguir continuar sem Vc??? Quero minha filha de volta mesmo sabendo que isso é impossível, chamo por ela... Sofro pelas minhas duas filhas que ficaram pelo sofrimento delas, por não entenderem, por não aceitarem e por sentirem tanta saudade. Sofro principalmente pelo meu marido que chegou à minha vida há seis anos com o único objetivo de me fazer feliz, pq. É o melhor marido do mundo e mesmo não sendo pai biológico de minhas outras duas filhas as-amam como se fosse. E para a L. foi o melhor Pai do

mundo, amou, se dedicou e cuidou sempre de uma maneira especial, após seu nascimento fiz laqueadura e hoje penso que ele merece ser Pai, porque foi arrancado dele esse direito uma vez que ele tinha conquistado com a L.. Estou vivendo dia após dia com um sacrifício absurdo, triste por cuidar das meninas por obrigação, triste em encarar o R. e enxergar a mesma dor nele, triste por ter que continuar quando na verdade eu só queria poder estar com a L.! Sim preferia estar com ela, pois ela é um Bebê, a minha Bebezinha, minha Princesinha linda que eu amo mais que tudo.” B5

e) Interações on/offline

As interações on/offline são consideradas como aqueles que representam relação estreita entre o mundo real e o mundo virtual, independentemente de onde se originaram e das repercussões dessas interações. Nesse sentido, os conteúdos postados nos temas “Enfrentando o Luto” e “Buscando significado na Perda”, apresentados a seguir, configuram-se exemplos de interações on/ offline e ilustram a estreita relação entre os mundos reais e virtuais, on e offline.

6.5 ENFRENTANDO O LUTO

O movimento Enfrentando o luto implica em entrar em contato com a realidade da perda, num processo individual e singular, de (re)construção de recursos e adaptação às mudanças. O material contido nos blogs mostra que há o reconhecimento das mães de que a perda ocorreu de fato, e que repercutiu intensamente na forma de se relacionar consigo mesmo, com o mundo e com o próprio falecido. A mãe se vê obrigada a retomar suas atividades cotidianas e seus papéis sociais, resgatando sua autonomia e controle de si. Não se trata, necessariamente, de superar ou aceitar a realidade da perda, mas sim experimentar e lidar com suas consequências. A seguir, serão apresentadas postagens que podem ser consideradas estratégias/recursos que facilitam ou dificultam o enfrentamento do luto a busca pela reparação, restauração e transformação.

▪ Os rituais

São atividades realizadas pela prática comum entre sujeitos, tempo e espaço, resultando em cerimoniais que se concretizam a partir de objetivos, procedimentos, técnicas, instrumentos e objetos. O propósito de um ritual pode estar ou não

vinculado a uma prática religiosa, satisfazer necessidades espirituais ou emocionais dos praticantes, fortalecer laços sociais, ao demonstrar respeito ou submissão, estabelecer vínculo, obter aceitação ou aprovação social.

Nesse sentido, o próprio ato de criação e manutenção de um blog sobre a perda de um filho configura-se como um ritual, considerando-se que propicia a satisfação emocional das praticantes, fortalece laços sociais e estabelece vínculo entre autora e a audiência do blog; é uma forma de demonstração de homenagem, respeito e admiração pelo filho, em busca de aceitação e reconhecimento social em relação à dor e ao sofrimento gerados pela perda.

Neste tema, serão abordados cerimoniais e ritos realizados pelas mães em relação à perda do filho, seja on ou offline, e que tenham sido postados nos blogs. Os rituais mais observados nas postagens dos blogs pesquisados foram os de despedida, como o velório e o funeral, as visitas ao cemitério em datas de aniversários e finados, os cuidados para com a lápide e o túmulo e a criação de um espaço no lar dedicado ao filho e para homenageá-lo (Figuras 21, 22, 23, 24).

“Cemitério

Bom, hoje eu parei um pouco pra pensar, faz tempo que não vou lá no cemitério, faz tempo que eu fujo disso. Não sei explicar, antes eu só queria ficar lá, você sabe disso, mais hoje, eu não sei, eu fujo desse lugar, dessas lembranças”. B1

“Voltei..

Amigas, voltarei a desabafar aqui com vocês pois meu querido irmão arrumou nossa net. Gente semana passada, fiquei extremamente angustiada, com uma dor tremenda, qualquer coisa era um motivo pra mim chorar. Fui até o cemitério, e lá não aguentei, desabei a chorar, passei por aquela capela, onde foi velado o corpinho do eu anjo, que dor.” B1

Figura 21 - Fotografia lápide filho – **B1**

Fonte: Blog 1 (2015).

“O dia mais triste da minha vida...”

*Faz um mês que te sepultamos... O dia mais triste da minha vida... Como pode uma mãe ter que enterrar seu filho? Isso não deveria existir em lugar nenhum! É muita tristeza e dor para uma pessoa só carregar! A priminha T. de quatro anos chorou tanto, ela dizia que você era só prima dela, e eu sonhava que vocês iriam ser amiguinhas, iam brincar juntas e ela ia te ensinar tanta bagunça! Você tão pequenininha poucos te conheciam, mas casa mortuária estava cheia... Muitas flores também... Passamos a noite te velando... Não podia ser verdade, porque ninguém me acordava daquele pesadelo? Mas parecia que você não estava morta... E que a qualquer momento você iria se mexer... Mas estava ali, sem vida. Havia partido, me deixado só, órfã de um amor que só você tinha feito eu descobrir, órfã de um sentimento que não cabe dentro do peito, não cabe nesse mundo. Quando escutei o sino da capela caí na real o sino estava tocando para você... Porque você tinha morrido... Que horror... Por quê? Te carreguei no meu ventre por oito meses, te carreguei no colo por 47 dias e agora papai e tia K me ajudavam a te carregar no teu caixãozinho de quatro alças para o túmulo...”**B4***

“Arrumando a casinha da minha boneca

Figura 22 - Fotografia da lápide da filha – B4

Fonte: Blog 4 (2015).

“Ontem a mamãe e o papai estiveram na sua casinha, como eu queria que fosse uma casinha de bonecas, mas é a casa da minha boneca, você viu né?! ... Fomos limpar, arrumar, colocar a cortina, repor os anjinhos que te roubaram...Levei o bordado que tinha feito para colocá-lo na cabeceira do protetor de berço com teu nome, depois que você foi para o céu eu doeje o protetor de berço e tirei o bordado...Chorei também... Mas saiba que é de saudades que a mamãe tem de você...Encontrei uma mãe de anjo lá, que veio até a tua casinha, a mamãe da T., você deve conhecê-la aí no Céu ela chegou aí um pouco depois de você, ela tinha 15 anos, a mamãe dela disse que ela gostava muito de crianças, logo pensei ela brincando com você, te pegando no colo, te empurrando no balanço...Ela nasceu com "ossos de vidro", mas, apenas quando ela tinha 1 ano é que a mamãe dela descobriu e quando descobriu...Os médicos a culparam porque ela pegava a T. pelos bracinhos, como uma bebê normal, e isso fez com que o peitinho dela se comprimisse e a medida que ela crescia seus órgãos internos não tinham com crescer e com 15 anos teve parada cardíaca, tentei consolá-la, mas, também me sinto culpada, se tivesse trocado de pediatra, se tivesse...Se não tivesse....” B4

“Presentes de aniversário da minha anjinha

Quero agradecer aqui as minhas irmãs e únicas tias da minha anjinha, elas foram à casinha da L. e levaram flores e a T. única priminha levou um desenho muito lindo.” B4

Figura 23 - Fotografias de presentes póstumos colocados na lápide da filha/ **B4**

Fonte: Blog 4 (2015).

“Não posso deixar de agradecer todo o carinho que minha anjinha recebe. Sei que vocês gostariam de estar indo para uma festinha com bolo, brigadeiros, como eu queria...Invés de brinquedos flores para a sepultura...Este carinho pela minha anjinha me emocionou, obrigada meninas, vocês foram muito carinhosas, obrigada.” B4

“1ª Visita ao cemitério!!!

Quando poderia imaginar que meu primeiro e principal programa de **natal** seria ir ao cemitério... **Que ao invés de entregar a minha filha o Bibi que tínhamos com tanto carinho escolhido a ela, para essa data, compraria Flores...**Hoje acordei ainda mais infeliz, uma ansiedade gritando dentro de mim pedindo que fosse visitar meu bem maior...Em meio ao mar de confusões que me encontro, respirei fundo, criei coragem e fui. Fui insegura, com medo, porem dentro de mim havia a certeza de que era preciso ir só. Seria nosso encontro... **Fui...**Por alguns instantes esqueci que o carro estava na oficina então imaginei que seria fácil chegar nesse endereço que nem sei ao certo onde fica, mas ao chegar na garagem constatei que teria que ir de ônibus...Um ônibus, dois trens e por fim outro ônibus... **Passei numa floricultora e pedi: Por favor Flores para eu levar a minha Mãe e a minha Filha...** Percebi o olhar triste da vendedora, e pensei, **Minha Mãe meu começo, minha filha minha realização, sua morte meu fim!!!** Ao chegar fiquei zozza, ainda mais confusa... Foi difícil encontrar a sepultura, mas encontrei...Antes de me aproximar a ela vi uma plaquinha que apontava a outra direção escrita Anjos e ao observar a seta notei que se tratava de um lado separado os Bebés.. Eram sepulturas pequenas... Fiquei absolutamente triste por todos aqueles Bebés e ao imaginar todas aquelas Mães que assim como eu tiveram o castigo de enterrar seus filhos... Senti também um certo alívio quando desviei o olhar a outra direção e de longe avistei a sepultura delas, **(as minhas)** e pensei: "ainda bem que minha neném não está sozinha, tem a melhor companhia do mundo, a companhia da Vovó". **Por fim cheguei, quadra 001, Sept. 251.**Um frio tomou conta, me senti gelada, arrepiada com calafrios...Chorei, claro... Chorei muito... E convencei muito com minhas mulheres... **MINHA RAINHA E MINHA PRINCESA!!!**Falei a elas que prometo me conter, tentar sofrer menos desde que estejam bem, pedi, pedi e pedi muito que me dessem um sinal nesse sentido, acalmando meu coração por estarem bem.

*Agradei a Minha Mãe por tanto cuidado oferecido a mim, hoje entendo o porque me amava tanto, amor de Mãe é definitivamente o maior de todos. Disse a ela que retribuo esse Amor oferecendo a ela o que há de melhor em mim, meu bem mais supremo, minha filha!!! Sei que minha Mãe a melhor pessoa que já conheci cuidara de minha Princesa até mesmo melhor que eu... Falei para ela que a L. gosta de musiquinha e pedi que contasse a ela. Falei a L., que ainda não entendo, ainda não aceito, mas que aguento e todos os dias tentarei ficar bem, esperando pelo momento certo a nos encontrar... Agradei também por ser minha, por ter sido mais que perfeita. Pedi perdão por ter levado a aquele hospital, por ter entregue nas mãos dos médicos, por ter dito a ela que tudo ficaria bem, por ter dito até logo e não ter me despedido e nem falado a ela que talvez não nos veríamos mais!!! **EXPLIQUEI QUE TAMBÉM FUI ENGANA... QUE TAMBÉM ME DISSERAM QUE FICARIA BEM E LOGO VOLTARIA AOS MEUS BRAÇOS, A NOSSA CASA, AO SEU BERCINHO!!!** Estive com elas por duas horas e não percebi o tempo passar... Na hora de vir embora, disse a elas, **AMO VOCÊS, FIQUEM EM PAZ, ATÉ LOGO!** Quis ter ficado mais, talvez ter ficado para sempre, mas vim, estou aqui, embora deseje morrer continuo por aqui... Acho que esse seja realmente minha pior missão, meu grande castigo!!!" B5*

"The Worldwide Candle Lighting"

Figura 24 - Fotografias de espaço domiciliar organizado em homenagem à filha/ B5

Fonte: Blog 5 (2015).

*“L. minha Princesa estrelinha:
Sua luz sempre brilhará***
Celebramos sua vida no céu
Embora ausentes da nossa vista
em honra e memória,
Iremos acender velas na noite...
Nós não esqueceremos
E todos os anos em dezembro
na terra, Faremos por amor,*

*Ao celebrarmos
L. N. G ♥” B5*

▪ Datas comemorativas

Trata-se das postagens realizadas em datas comemorativas, tais como aniversário do filho falecido e de familiares, natal, ano-novo, páscoa, dia das mães, dos pais e das crianças, assim como o dia de finados, além de datas de falecimento do filho. Cabe destacar que as postagens ocorrem todos os anos, nas respectivas datas comemorativas, desde o momento de criação do blog. Raras são as datas em que não há postagens. As manifestações observadas pelas mães, apesar de representarem expressões individuais/pessoais, envolvem o contexto onde a pessoa está inserida, representadas principalmente pela presença de rituais sociais, culturais e religiosos.

“Natal chegando...

O natal tá chegando e o único presente que eu queria, infelizmente eu nunca irei poder ter de novo. E é isso que mais dói. Nunca mais vou poder te abraçar, te beijar, te ninar, acariciar seu rostinho pra você dormir, beijar você até você fazer caretas, ouvir seus resmungos, ouvir seu chorinho de manha que você sempre fazia quando caía a chupeta, nunca mais vou poder beijar seu pézinho de novo. Saudades de ver esses olhinhos puros e inocentes, saudades daqueles sorrisos gostosos de manhã, saudade do seu calor, do seu cheiro, do seu amor que me enchia por inteira, aquele amor sincero que me completava todas as manhãs, sinto saudades de você por inteiro e sempre vou sentir, esse natal, irei passar chorando como o natal passado, mais esse será com menos lágrimas, porque o natal passado eu não estava tão conformada como esse, é claro é difícil, sempre vai ser, meu bebêzinho, meu único e eterno bebêzinho.. Saudades eterna de você, meu N., meu anjo, minha vida, meu tudo.” B1

“Natal sem você...

Natal, como será esse natal? Será igual ou pior ao do ano passado? Ano passado, passei chorando, a dor não cabia no peito de tão grande o

sofrimento. Esse ano provavelmente eu estaria comprando vários brinquedos pra você, esse dias quando passei na frente de uma loja, vi um caminhão, enorme, e fiquei imaginando você ganhando um brinquedo daquele, nossa você ficaria tão feliz. Mais infelizmente não irei poder comprar nada pra você porque você não está aqui, não irei te abraçar na noite de natal, porque você se foi...." **B1**

"Postagem do Aniversário do N.. (ATRASADA)

Me desculpem amigas por não ter postado antes, ando muito na correria, e com o aniversário do N. sem ele aqui, me abalou mais um pouco, e eu estava evitando computador, mais aqui está o post, beijos e muito obrigado por todas as palavras de conforto de vocês, que Deus abençoe vocês todos. Como dói o coração de uma mãe ter que levar para seu filho um vaso de flores em um cemitério como presente, é triste, é doído, é doloroso, eu sei. Daria minha vida para não ter esse nome nessa lapide, daria tudo para ter você do meu lado. Mais sei que onde quer que você esteja está bem, hoje o céu está em festa, meu anjo está completando 2 aninhos, eu só peço a Deus que pegue meu raio de luz no colo e encha ele de beijinhos por mim. Hoje a saudade tá apertando demais, só que eu sei que ele está em um lugar melhor, e o meu coração fica feliz por isso. FELIZ ANIVERSÁRIO BEBÊ. MAMÃE TE AMA." **B1**

"As festividades e as perdas

As épocas festivas são repletas de propagandas de famílias reunidas, todo mundo se abraçando, a impressão é que o mundo é perfeito e tristezas simplesmente não existem (ou só acontecem com os outros). É tudo tão envolvente, que às vezes acreditamos mesmo que o mundo é cor-de-rosa. Até que a vida nos arrebatou quem mais amamos. Aí caímos na real. Os comerciais, com suas lindas músicas e homenagens, os imensos cartazes nas lojas, o desejo de "feliz dia das mães" de alguma simpática vendedora (que nem imagina a dor que você está passando), TUDO se torna absurdamente doloroso. O dia das mães é um dos piores dias (senão o pior) para uma mãe que perdeu seu filho. E não adianta tentar fugir de tudo e se fechar em casa, ano passado fiz isso (fiquei oito meses sem sair de casa), e nem por isso sofri menos. A TV, a internet e o rádio são implacáveis. Depois que perdemos um filho qualquer época é triste, mas essas festividades familiares são verdadeiros martírios. Como é ruim, meu Deus. Quantas pessoas devem estar passando por isso. O mundo escureceu, não tem jeito. O encanto acabou." **B2**

"Dia das mães*

Dia das mães ontem. Dia estranho, vazio, passado em branco. Como se fosse um dia qualquer. Fiquei em casa com meu marido, almoçamos, tudo "normal". É isso que nos resta fazer nas datas comemorativas. Tentar passar a data pelo menos com dignidade, e torcer para que o dia acabe logo. Se eu pudesse, não passaria por nenhuma dessas datas. Se eu pudesse, não passaria pelo resto da minha vida inteira." **B2**

“Dia dos pais...”

Hoje, mais um dia dos pais que passamos sem nosso filhinho, quanta saudade de todos os momentos que passamos juntos! Lembro como se fosse hoje, quando nosso filho era recém-nascido, o papai pegou ele nos braços, ficou conversando um pouquinho com ele, e depois disse: "Você é meu brilha...e a partir desse dia começamos a chamar nosso filhinho de Brilha. Como era lindo ver o papai e o Brilha brincando juntos, jogando vídeo game, brincando na piscininha...saudade das festinhas do colégio, quando tinha as gincanas em que pais e filhos competiam juntos. Lembro da última vez, quando os pais tinham que desfilar com os filhos, eles estavam tão lindos e ganharam até um prêmio pelo desfile! Agora só nos restam lembranças...está difícil viver assim, nós estamos tentando, mas a saudade está doendo, sem o Brilha, essa luz que iluminou nossos dias, nossa vida se tornou escuridão, um vazio sem tamanho. Nosso filho era tudo para nós. Filho, você continuará sempre sendo nossa luz!" B2

“Dia das crianças...e tudo o que eu queria hoje era minha criança

Mais um dia triste...o segundo dia das crianças que passamos sem o Brilha. Só o que resta são as lindas lembranças e uma enorme saudade...era tão bom quando chegava esse dia! Muitos passeios, brinquedos com cheirinho de novos, muitas brincadeiras, amor e carinho, e meu filho feliz da vida com tudo isso! Como era gostoso entrar de corpo e alma nesse mundo encantado que é o mundo das crianças! Tudo era colorido, tudo era belo, tudo era feliz..." B2

“Primeira postagem

“Amor e saudade. É o que sinto pelo meu filho. Amor desde o dia em que soube que ele crescia dentro de mim. E saudade desde que o perdi, no dia 12 de fevereiro de 2010, com apenas 9 anos. Hoje era para ser um dia feliz, pois é meu aniversário. Mas para mim é uma data muito triste, pois não tenho mais meu Brilha comigo. Se me fosse concedido um desejo, só pediria uma coisa: quero meu filho de volta. Ah, se ele estivesse aqui, seria tão bom! Hoje provavelmente também seria a comemoração do dia das mães na escola, sempre era na sexta-feira que antecedia o domingo das mães. Meu Deus, como eu gostava desse dia! Chegar na escola no finzinho da tarde e poder ver meu filho cantando e dançando pra mim, depois de ter ensaiado durante vários dias com a turminha. E depois ele vinha correndo me abraçar e me entregava um presente feito por ele mesmo, por suas lindas mãozinhas! Era realmente maravilhoso, parecia um sonho. E de repente, o sonho acabou. Agora é só tristeza, só saudade. Mas o amor continua aqui. Cada vez mais forte. Te amo Brilha, onde quer que esteja. TE AMO.” B2

“Dia dos professores e pedido de desculpas

Gente, primeiramente quero pedir desculpas por "sumir", mas é que a internet aqui tem estado com problemas e não tenho conseguido comentar nos blogs, nem postar, nem meus e-mails estou conseguindo responder direito, mas agora parece que está voltando ao normal, e na medida do

possível atualizarei tudo, ok? Esta postagem era para ter sido no dia 15, dia dos professores. Não poderia deixar de prestar aqui uma pequena homenagem a essas pessoas tão especiais que fizeram parte da vida do nosso filho. O Brilho teve professoras maravilhosas, que sempre trataram não só a ele, mas também a nós, pais, com muito carinho e atenção. Queridas tia L., tia Í., tia K., tia T. e tia P., e todos os profissionais que fizeram e fazem parte da equipe do colégio C., agradecemos imensamente por terem feito parte da vida de nosso filho, e ter nos ajudado a educá-lo e a torná-lo a criança maravilhosa que foi. Muito obrigada por tudo! Fotos com todas as professoras, uma a uma, tiradas nos respectivos anos letivos..." **B2**

"Há catorze anos atrás ganhei você, meu maior presente!"

Meu tesouro hoje estaria completando 14 anos!!! Todos os dias imagino como estaria se estivesse aqui conosco. Seria maravilhoso ver meu filho já um rapazinho, mesmo com todas as "aborrecências" próprias dessa idade, queria tanto ter vivido tudo isso! É estranha essa perda, pois tenho saudades do que vivemos e também do que não vivemos, e isso é muito doloroso. Queria muito, muito te abraçar, filho, e te dizer o quanto te amo e o quanto sempre será importante na nossa vida. Você veio para encher nossa vida de luz, não foi à toa que seu papai colocou seu apelido de Brilho, quando ainda tinha alguns dias de vida...acho que naquela hora, Deus soprou no ouvido dele que você veio realmente para brilhar e iluminar por onde passasse! E esse brilho, essa luz, nunca se apagarão, serão eternos, assim como nossos laços de amor profundo e incondicional!!! Amor que ultrapassa os limites da vida e da morte, da terra e do céu, amor infinito! A saudade me consome, e nunca vou parar de dizer que te amo filho, te amo, te amo..." **B2**

"Ontem DIA DAS MÃES..."

Embora mãe são todos os dias, cada segundo vivido as conquistas e as decepções.

Estamos ali pra mostrarmos que é possível,
pra apoiarmos e estender nossas mãos a cada tombo, a cada deslize.

São três anos e seis meses sem você.

O que celebrar e como comemorar?

Espero ansiosamente uma abraço seu e ao deitar minhas orações são de agradecimento por ter sido escolhida por você.

Obrigada P., obrigada meu filho.

Por me proporcionar momentos fantásticos, por me fazer mãe.

E nos deslizes ver seu crescimento e aprendendo me cobria de orgulho...

Preciso acreditar que mesmo o mundo me fazendo chorar,

DEUS quer sempre me ver sorrindo.

Fica em paz, estou em paz!

Te amo meu menino..." **B3**

"E vem chegando o Natal..."

e as manhãs já diferentes ao meu ver,

um ar sereno de algo especial.

E vem chegando o Natal...

preparativos para a ceia ,as árvores e os enfeites ,
tudo muito bem planejado.

Façamos o melhor pra anunciar sua chegada pois é festa, é união.

Hora de fazer acontecer...

Deixemos de lado as diferenças pois é o momento de renunciar e trazer pra perto de você quem você quer bem...
Isso é muito fácil!
Aproveite o momento pra pedir desculpas, pra se desculpar.
Fazer as pazes com aquele alguém, guardar na gaveta o que não te fez bem...
Você já pensou que também tenha magoado alguém?
Mesmo por mais árduo que esteja sendo seu percurso, mesmo que seu sorriso não seja de tanta felicidade e suas lágrimas insistam em te acompanhar...
VOCÊ tem a chave que abre as portas da sua vida...
uma que te estende a mão e te põe em pé na estrada,
a outra que te empurra pro abismo.
Basta saber qual chave você quer pra você.
E acreditem eu já escolhi a minha...
FELIZ NATAL PRA TODOS OS MEUS AMIGOS E PRINCIPALMENTE AOS MEUS INIMIGOS E QUE EM 2015 POSSAMOS NOS OLHAR COM OUTROS OLHOS...
QUE POSSAMOS ENTENDER(EU JÁ ENTENDI), QUE NADA LEVAREMOS DESSA TERRA E O MELHOR A SE FAZER PRA NÓS MESMOS É AMARMOS UNS AOS OUTROS!!!” B3

“É hoje!!!

Não da forma que eu queria te desejar um feliz aniversário...
Queria ter você do meu lado, te acordar com aquele beijo e ganhar aquele sorriso.
Abraçaríamos por um longo tempo, falaria lindas palavras e faria pra você mais uma declaração de amor.
E que amor e quanto amor!!
Sabe meu filho muita coisa aconteceu na sua ausência, aprendi na sua partida que fui sim colocada a prova a maior de todas as provas, se manter em pé.
Em pé quando o desejo é desabar,
Viva quando o desejo é morrer,
Sorrir quando o desejo é chorar,
Seguir quando a vontade é estacionar...
E permitir que o tempo se encarregue do resto e mesmo não aceitando e nem sequer entendendo o propósito de tudo isso continuei meu percurso, segui e somente uma coisa movia meus passos...No meu sonho a sua frase ,mais um pedido feito por você.
Mãe você não pode desistir, acredite em algum momento você me jurou que conseguiria, conto com você !
E da pra desistir, meu filho e se te prometi, saiba não te decepcionarei jamais.
E vou caindo e levantando ...mas vou!
Mas hoje esse vazio que sinto,
essa falta da sua presença
e conviver com a sua ausência é dilacerante, sangra e me faz muito mal.
E ainda assim vou caindo e levantando ...mas vou!
Nessa data tão importante,
fechei meus olhos e ajoelhei aos pés da sua cama.
Supliquei em voz baixa seu nome, senti sua presença e cantei...
PARABÉNS A VOCÊ!
E canto inteirinha, mesmo com a voz embargada consigo falar seu nome...
Não foi assim que imaginei pra nós dois,
Não sabíamos dos nossos desígnios, não tínhamos ideia que nosso tempo seria curto demais...

*Faríamos tantas coisas juntos,
 Combinamos ficar para todo sempre até minha velhice, você cuidaria de mim, lembra?
 E de repente eu me vejo sem você, sem meu porto seguro, meu amigo verdadeiro e fiel!
 E tenho que agradecer, ainda doendo consigo agradecer a DEUS...
 Pela oportunidade de ser sua mãe,
 Pela alegria de você ter me escolhido pra ser sua Si!
 E assim fui caminhando e cada data será lembrada com saudade, quanta saudade eu sinto de você.
 Aqui deixo meu mais sincero amor...Incondicional!
 Puro e sincero e tão grande que suporta distância e enfrenta tempestades.
 Divido com vocês esse vídeo. Ele tem pra mim uma importância tamanha.
 Z. obrigada pelo presente ,nós sabemos que tem um porque,
 da espera pra ficar pronto,
 da data que foi finalizado tudo,
 passo a passo. Valeu amigo, meu GRANDE AMIGO!" **B3***

"é 2015...tudo novamente mas sem você aqui!"

*Começa tudo novamente e só depende de mim o rumo que vou tomar...
 posso ficar encostada num canto chorando e lamentando minha vida,
 minhas derrotas e as perdas que não mais recuperarei.
 Farei desse 2015 o que até agora só disse que faria,
 prometi muitas coisas e não tive coragem pra realizá-las.
 Meus sonhos até então esquecidos,
 serão possíveis se assim eu permitir, e vou permitir.
 Fiz um pacto comigo mesma na última noite de 2014.
 Me fiz prometer...
 Chorar quando não mais suportar a saudade,
 Sorrir toda vez que me lembrar de você
 e a saudade bater.
 Então não mais chorar, porque saudade sentirei até o último dia da minha vida.
 E vou sorrir por você e com você!
 E vou viver...
 Viver o que me resta pra viver.
 E viver com qualidade.
 Pena...não quero que sinta de mim,
 somente respeite meu tempo e aceite meus limites e bastam.
 O céu me aponta uma estrela e a lua brilha trazendo seu nome, sua marca!
 Que meu 2015 seja de conquistas,
 que eu reencontre minha identidade que deixei se perder no tempo,
 que eu busque o melhor pra mim,
 porque eu amo a vida!
 e não posso permitir esse descaso comigo mesma.
 Arregacei as mangas e vou me procurar e vou me achar ,vou sim...
 Estou aqui e
 Vou à luta!" **B3***

"L., hoje seria o teu primeiro Natal.

L., hoje seria o teu primeiro Natal. Choveu quase o dia todo lembrei muito da cartinha de ontem dizendo que ia tomar um banho de nuvem fazer muita bagunça que poderia causar chuva e que assim estaria se divertindo,

pensei que você estava se divertindo muito, não queria que a chuva parasse. Há um ano, muitas expectativas se fizeram para este ano. Expectativas essas que morreram no dia em que você partiu. Este ano o Natal não teve aquele gostinho que sempre teve, porque faltava você. Papai e mamãe antes de qualquer comemoração foram ao cemitério levar flores e uma bonequinha para você. Nunca imaginei passar por esta situação. Fomos à casa da vó Z. como sempre vamos nesta data, ano passado o papai anunciou para todos na mesa do almoço de natal que este ano teria mais uma pessoa este ano na mesa, era para ser você! Quando os priminhos receberam presentes me senti tão triste, porque idealizei para este ano, você recebendo presentes. Por muitos momentos os meus olhos encheram-se de lágrimas, pensava em você, todos querendo te pegar no colo, você sorrindo, brincando... Tantos sonhos, tanto amor para te dar e enfrentar a dura realidade é tão difícil. Por muitos momentos pensei em não participar da festa, mas depois de muito pensar acabei por enfrentar esta realidade que é a minha. O não te ter comigo. É preciso amar as pessoas enquanto estão conosco pode ser que ano que vem não estejam mais... Quem imaginaria que minha bebê fosse morrer? Quem sabe quem é o próximo? L. não está comigo, mas estás sempre no meu pensamento. Sabe disso, não sabe L. Tenho muitas saudades tuas. Amo te muito. Um beijo grande daqui até ao céu..." **B4**

"Não queria fazer aniversário

Hoje é meu aniversário, minha anjinha ,nunca passamos juntas esta data ,dói muito...Não queria fazer aniversário, queria estar aí com você... Sei que a L. está em um lugar infinitamente melhor que esse mundo , sei que aonde ela está não tem violência , nem dor , nem nada de ruim ...Porém eu sou humana , tenho sentimentos , tenho saudades , tenho dor ...Sendo assim a falta que a L. faz me impede de ser cem por cento feliz , impede com que eu veja a vida melhor do que ela aparenta , simplesmente porque tenho que conviver sem meu coração , sim costumo dizer e já vi outras pessoas dizendo que um filho é o coração que bate fora do corpo ...pois bem o meu coração parou... Muitos vão me desejar feliz aniversário, seja pessoalmente, seja pelo facebook, não posso impedir, mas...É impossível , pelo menos ao meu ver , uma mãe que viu sua bebezinha no caixão ,e quando falo ou escrevo isso me vem a imagem dela no caixão,(apesar de estar no caixão estava linda) ser feliz cem por cento , simplesmente porque falta algo, falta alguém , sempre vai faltar ,porque ninguém substitui alguém . No meu entendimento, a frase que ninguém é insubstituível é mentirosa, pelo simples fato da minha filha ser insubstituível, do olhar, cheiro e a alegria que ela me proporcionava, NINGUÉM me proporciona mais, então sim existem pessoas insubstituíveis e ela era uma dessas pessoas." **B4**

"Amanhã seria ou será seu aniversário?

Ah, se estivesse aqui...Com certeza, hoje, domingo, seria sua festinha para os parentes, na creche seria amanhã mesmo! Mas, hoje, aqui em casa, nada de barulho... Nem de preparativos. Nada de encomendas de brigadeiros, salgadinhos e bolo, nem de manhãs enchendo balões. Nada de correria pra entregar convites de princesas a outras princesas. Nada de roupa bonita nem de velinha para o bolo. Aqui tudo silencia e sente tua ausência. Hoje, não estou para ninguém, apenas para você, vou ao cemitério dar uma arrumadinha, levar a boneca bebê com asas que comprei, fazia algum tempo que estava procurando um bebê de asas como

você! Quando fui pagar, a moça da loja perguntou-me se era para presente, eu disse "sim! Mas, não precisa de papel de presente!" levar as florzinhas, corações para decorar teu cantinho que comprei antecipado, pois sabia que estes dias não tenho vontade para nada. Vou arrumar e tirar uma foto e amanhã eu coloco aqui, pois amanhã terei que trabalhar... Gostaria de saber se você vai apagar velinhas aí onde está, ou se aí você não faz mais aniversário. Na realidade não gostaria que você fizesse aniversários, não gostaria que você crescesse, queria que você me esperasse para daí crescer, para eu ver... Será que estou sendo egoísta pensando assim?" B4

"A formatura do papai!"

Ontem quando terminei a postagem já imaginava o que escreveria hoje, iria dizer que você L. tinha feito muita Falta na formatura do papai! Claro que você fez falta, mas, foi à falta da tua baguncinha de criança e não da sua presença, pois você estava lá todo o momento, é claro que antes de sair de casa optei por um rímel a prova de água, já sabia que as lágrimas seriam inevitáveis... Pensei em fazer uma surpresa para o papai e levar o quadro da tua fotografia, pois ele me dizia que neste dia queria me ver com você no colo, mas, fiquei imaginando que ele poderia ficar muito emocionado e achei melhor perguntar para ele o que ele achava de eu levar o teu quadro, ele concordou, então foi maravilhoso, pois podemos tirar as fotos nós três e no transcorrer da formatura tive você nos meus braços, não da forma que imaginei, mas tive... E por incrível que pareça como você já está grandinha com dois aninhos e três meses e já senta nas cadeiras, aconteceu algo muito estranho... Eu sentei numa área para convidados especiais, deixei uma cadeira ao lado vazia e optei pela próxima e apesar do clube estar cheio, com pessoas de pé, ninguém sentou ali... Eu sei você estava ali em espírito ao meu lado, vendo papai... O papai foi tão lindo! Na hora da comemoração em que recebeu o diploma mostrou a camiseta com sua foto para a plateia, olha como o papai Te ama! E eu que já achava que não tinha mais lágrimas... Na hora da homenagem dos pais o papai fez uma homenagem para você; Uma homenagem especial do formando Luiz Carlos a sua saudosa filha L. K. – "L. A., nossa vida seria completa, eu começando esse curso e você em curso. Mas, algo deu errado, você veio antes do tempo e partiu antes do tempo. Reprovei quando você estava na UTI, pensei em desistir quando te perdi com 54 dias de vida! Mas a tua mamãe me fez ver que eu tinha que continuar em homenagem a você que lutou muito pela vida, nossa guerreira. E apesar de você não estar presente fisicamente sei que está orgulhosa do papai. L. te amo para sempre, obrigado filha por me ter dado forças para prosseguir!!!" A homenagem foi linda, muitos se emocionaram, mas eu preferia nada de homenagem e você aqui fazendo festa e até me incomodando com suas bagunças, sei que você estava a todo o tempo ao meu lado, na sua cadeira de convidada especial, chorei, chorei muito, mas cada lágrima que correu em meu rosto foi sentida como um toque suave e carinhoso de você. Quanta saudade da sua presença física! Te amo!" B4

"Natal"

Cansaço físico e mental, após levar flores para a pequeninha, já dentro do carro a caminho de casa, olhei para uma, para outra e outra e pensei... FALTA UMA!!! para sempre faltara, pelo menos fisicamente, pois sei que do céu nos acompanha... Ahhhh... As florzinhas deixei lá, em seu jardim filha linda, sei que não mora ali, mas do alto do céu da uma espiada e veja os

vasinhos, o maior é para a vovó e a miniatura é para vc pequeninha da mamãe, vou repetir o que disse lá e o que repito todas as noites quando vou fechar a janela do meu quarto e olho para o céu, te amo meu amorzinho, te amo e sempre te amarei, vc é minha Princesa, meu Potinho de ouro, meu pedacinho no céu... Vc faz muita falta, muitaaaaaa, seu lurgazinho está preservado em meu coração num lugar intocável... Me espera tá, um dia estaremos todas juntas!!! EU ACREDITO!!! Enquanto isso sigo cuidando de suas irmãs, K, G, N., M. e também do Papai que chorou muito de saudades hj, OLHE POR NÓS MINHA ESTRELA, NOS DE FORÇAS, ACALME NOSSOS CORAÇÕES, NOS CONTAGIE COM SUA ALEGRIA PLENA, SEU IMENSO AMOR.” **B5**

“20/11

Ontem aniversário do R., fiquei a pensar, há 2 anos atrás fiz uma festinha surpresa para ele, estava com um barrigão enorme, no bolo a frase: Pai do ano... Ano passado fazia 1 mês que a Letícia tinha partido para o céu, nesse mesmo dia ele resolveu desmontar o berço, choramos o dia todo por estarmos feridos demais. Ontem entreguei a ele um presente dado por minha irmã A., um suporte para fotos, eu mesma escolhi as fotos todas da L. com frases de amor ao Papai que ela ama tanto. Ao receber o presente chorou como uma criança. O dia foi estranho, triste, resolvemos não fazer nada, ficamos em casa e as 21:00h já estávamos na cama prontos para dormir... Como a vida muda, gira sem rumo ou direção nos levando do céu ao inferno numa velocidade assustadora... Sem sentido ou razão, simplesmente muda. Um dia que seria de festa e alegria plena se torna o mais sombrio e triste. Saudade é o maior sentimento que existe dentro de nós, perde apenas para o amor...” **B 5**

“Parabéns meu Anjo!!!

Quando acordei hoje pela manhã, disse logo ao meu psicológico: Dores de cabeça, enjoos, calafrios, aftas, todas vocês que foram minhas companheiras durante essa semana, vocês já podem ir embora, o dia dela chegou, aproveita e leva também toda angústia e ansiedade, deixando me apenas com a saudade... Sim, pode deixar a saudade, mesmo que ela me machuque ela faz parte de mim, misturou-se a minha corrente sanguínea e não me abandonará jamais... A/C do céu Filha amada, hoje você completa 3 aninhos... Puxa 3 aninhos, dá para imaginar como passou rápido? Quantas coisas aconteceram desde 05/04/2011 o dia em que chegou para mim... Pois é minha princesa, o tempo NÃO PERDOA, não perdoa mesmo, passa rápido demais e quando me dei conta percebi, você já é uma garotinha, deixou de ser bebe né filha? Hoje não quero me lamentar apesar de todo sofrimento causado por sua ausência, Hoje tudo o que eu queria era poder te abraçar e te beijar como toda mãe faz no aniversário de seu filho, apesar de saber que fisicamente é impossível, farei de uma maneira extraordinária, te beijarei e abraçarei com minha alma, como isso possível? Através do meu amor, único e onipotente amor. Hoje quero agradecer, não sei a quem de direito devo me direcionar, prefiro dizer que agradeço a vida embora pareça contraditório pois sua vida não é mais como era antigamente, de qualquer modo eu sei e sinto que vive, por isso agradeço a linda, difícil e especial oportunidade de tê-la em mim. Jamais desistirei de ser sua mamãe filha, continuo sendo sua e para sempre serei, Aproveito para desejar-te parabéns, faço isso olhando para céu, não fique triste com minhas lágrimas tá, elas são de gratidão por ti, Minha filha querida, minha menina especial,

desejo a você o que toda mãe deseja ao uma filha que se ama tanto, que seja feliz, que nunca se afaste de mim, que seja uma boa menina, que obedeça a vovó e todos os Anjos do céu, que sorria sempre, que cante, dance, brinque, que deixe resplandecer sua alegria plena e o mais especial dos pedidos que me visite sempre que puder... Parabéns por seus 3 aninhos, não farei bolo, brigadeiro, nem festinha, apenas olharei para o céu e cantarei em silêncio o parabéns para você, direi o quanto te amo e o quanto sou grata por ter no céu um lindo anjo que tive o prazer a honra de gerar em meu útero, te guardar dentro de meu ventre, te amamentar, cantar para você dormir e depois te acolher de volta dentro do meu coração...Te amo minha alegria plena, amo-te potinho de ouro, amo-te minha L. linda, meu cheirinho doce de suco de uva. OBRIGADA POR SER MINHA!!! PARABÉNS!!! HOJE É O SEU DIA, QUE DIA MAIS FELIZ!!!” B5

- **Datas de falecimento e finados (Figuras 25, 26)**

“N. 1 ano e 6 meses sem você.

1 ano e 6 meses sem você meu amor, era pra hoje você estar com 1 ano e 10 meses, brincando e correndo pela casa, falando, você iria amar a nossa casa, não é muito grande mais é muito espaçosa, e o quintal é enorme, ganhamos 2 cachorrinhos, as vezes fico imaginando como estaria aqui com você, provavelmente estaria pegando os cachorrinhos no colo e correndo pra lá e pra cá. Filho guia a mamãe aqui, o dia das mães tá aí e a dor só aumenta, ajuda a mamãe a não chorar tá. Beijo te amo meu príncipe.” B1

“3 anos sem o N. R.

Será normal se esquecer do dia mais triste de sua vida? Será normal se sentir tão perdida na data ao ponto de se esquecer o dia em que se enterra um filho? Ontem completou 3 anos que o N. faleceu e eu, estava completamente perdida na data e só depois de vários minutos olhando para o calendário que me dei conta que ontem foi dia 8 de novembro. Seu coração parou de bater às 00:15 do dia 08 de novembro de 2011, eu havia saído da UTI exatamente 15 minutos antes, com um pedaço do meu coração na mão e o outro parando naquele leito número 16 da UTI. Hoje eu não quero ficar triste, confesso que muitas vezes me deixei levar e me afundei num mar de tristeza achando que iria mudar alguma coisa, mais não eu só me afundava e afundava junto as pessoas que amo. Hoje 3 anos sem você N., 3 anos de espera e muitos ainda virão até o nosso encontro, te amo filhote, mamãe está com saudades.” B1

“E lá se vão quatro anos de saudades...

Quatro anos que você se foi, filho. E eu, que duvidei que sobreviveria sem você, continuei aqui. Quantas tardes passei pedindo a Deus que me levasse para você, perdi as contas. Quantas vezes adormeci chorando, pedindo pra te reencontrar. Te reencontro em meus sonhos, mas depois acordo e vejo que a realidade continua aqui, e você não está. A saudade continua, e com ela as lindas lembranças dos momentos que passamos juntos. Alegria pela dádiva de ter tido você, tristeza por você não estar mais aqui. O tempo

passa, inclemente, e a vida segue sem dar pausa para a dor. É preciso continuar, estou tentando. Amigos me amparam, muitas vezes de longe. Às vezes sem me conhecerem pessoalmente, sentem a minha dor doendo neles. A maioria é claro, de mães como eu, que perderam seus tesouros e agora buscam suporte umas nas outras, para que esse fardo se torne menos pesado. As coisas da vida, o cotidiano, por vezes tiram essa dor incurável do centro das atenções, do foco. É como se a vida fosse um livro, que eu estivesse folheando rapidamente, passando os olhos pelo texto, mas sem olhar com mais atenção, porque senão só o que verei será você, será a saudade, então ficará impossível continuar. Então sigo assim, um dia de cada vez, até o dia em que finalmente Deus permitir nosso reencontro, do outro lado da vida... Te amo eternamente, filho!!! Meu filho lindo!!” B2

“Um ano e sete meses de saudades

L., hoje, faz Um ano e 7 meses que voaste da mamãe, que partiste nas asas dos anjos,,, Não há um só dia na vida da mamãe, que a mamãe não se lembre de ti e que não sinta saudades, imensas, filha, que por vezes doem, mas a mamãe será forte e te encherá de orgulho! Sabe, minha bebezinha, semana passada tive uma vontade louca de comprar uma roupinha para você, era tão linda a roupinha, você ficaria uma princesa! Ilusão da mamãe, eu sei meu Amor, que no Céu as tuas vestes são devidamente cuidadas e nunca se sujam, mas a mamãe às vezes ainda pensa como ser humano que é esquecendo se que você, a minha filhinha Amada agora é um Anjo, o mais lindo aos meus olhos! Meu amor, a mamãe te ama muito e vive a cada dia também por VOCÊ, para merecer estar aí contigo!!” B4

Figura 25 - Fotografia da lápide da filha/ B4

“Dois anos e três meses de saudades...”

L. hoje está completando dois anos e três meses que você deixou a mamãe! Hoje já são 27 meses! Todo dia 10 pra mim é o pior dia do mês! Não sei como consigo andar, falar e resolver qualquer coisa. Cada mês que se passa, é uma verdadeira tortura para mim! Sinto-me desordenada e incapaz. Queria que tudo não passasse de um grande pesadelo, Às vezes, imagino você Mas tudo não passa de meros sonhos meus. Percebo que a cada resposta que busco, sempre aparece outra pergunta. E por aí vai. Queria entender o motivo de tanta tristeza e de tanta dor também! Mais quem teria esta resposta? Deus? Não sei nem mais o que pensar, sei que sofro a cada recordação sua e por mais que eu faça para não chorar, é impossível não o fazê-lo. Dois anos e três meses Letícia, que sofro por não tê-la junto de mim! Tenho tanta coisa para dividir contigo. Como gostaria de pelo menos sonhar que te tenho em meus braços! Beijar você até se enjoar de mim. Estou sofrendo muito, mais gostaria de lhe dizer que não se preocupe comigo. Vai se preparando com todo o seu amor, para o dia em que nos encontraremos de novo. Este será o melhor dia da minha vida, pois voltarei a tê-la nos braços de novamente! Este laço que nos tem unido este tempo todo, é o verdadeiro "amor" que alguém pode sentir! L. Te amo muito!” **B4**

Figura 26 - Fotografia da lápide da filha/ **B4**

Fonte: Blog 4 (2015).

“15/11/11, 1 mês sem você!!!”

Há 1 mês nesse mesmo horário Vc começava a se despedir da vida, se despedia de nós a caminho de uma nova realidade, longe da Mamãe, do Papai e das irmãs. A Mamãe implorava que ficasse conosco, não foi possível né filha!!! LONGE OU PERTO SEMPRE ESTAREMOS JUNTAS, Vc é um pedacinho de mim, a parte mais intensa, meu sentimento mais profundo. Te amo de uma maneira absurda, potinho de ouro da Mamãe e do Papai!!!” **B5**

“1 ano se passou:

A exatamente 1 ano minha filha se despedia do mundo e seguia em rumo a uma nova vida, eu mamãe e Papai R. implorávamos que ela ficasse, sabemos o quanto ela lutou, mas sua partida já havia sido decretada e assim ela voou alto para o céu, local onde vive e como uma estrelinha ilumina nossas vidas... L. chegou em nossas vidas no dia 05/04/2011 trazendo consigo alegria plena, viveu entre nós por um tempo curto de mais, 6 meses apenas, tempo suficiente para transformar nossas vidas, partiu no dia 15/10/2011 deixando em nossos corações o maior e mais lindo sentimento que existe, o maior incondicional que vai além de todas as coisas capaz de resistir a tudo inclusive a morte. Hoje 1 ano se passou e quanta coisa mudou, lutamos para continuar a viver nesse mundo longe dela e afirmo, não é nada fácil, embora a certeza de que ela continua viva no céu como um anjo a nos abençoar e que nossa separação é apenas temporária as vezes a cabeça pira e vontade de morrer é muito grande, matamos vários leões por dia, o da saudade, o da revolta, o da dor, o dos porquês, e tantos outros... E assim vamos sobrevivendo um dia de cada vez. No dia em que ela completaria um aninho eu descobri um meio de sobreviver a aquela data tão importante e significativa, gritando ao mundo todo o meu amor a minha filha, levando bolo, doces e lembrancinhas a um orfanato, ao chegar lá percebi que levamos muito mais que isso, levamos aquelas crianças a alegria plena da L., os sorrisos, o brilho no olhar de cada criança me fez notar uma magia naquele lugar e perceber que ela estava lá juntinho de nós. 6 meses se passaram e no dia das crianças não poderia ter sido diferente a L. veio com uma missão, a de trazer alegria plena e embora ela tenha partido para o céu cedo demais sua missão continua através de nós mamãe, papai e irmãs, e nesse dia das crianças vocês nos ajudaram a levar alegria plena de minha L. a todas aquelas crianças. Esses dias que antecederam o dia 15 não foram nada fáceis... Estava me sentindo realmente muito mal, durante todo o caminho rumo ao orfanato eu fui chorando sentindo toda a angustia e mal estar que se pode imaginar, ao chegar lá, crianças de 0 a 6 anos nos esperavam ansiosos na janela, ao nos verem se aproximando começaram a gritar e bater palmas, quando entramos fomos agarrados por eles, não preciso nem dizer que amaram os brinquedos!!! Ao perguntar aos educadores se eles já tinham ganhado algum presentinho a resposta foi rápida: -NÃO! E concluiu: Nem comentamos com eles que era dia das crianças com medo de não aparecer ninguém, tem ano que vem, tem não que não vem ninguém, por isso estávamos agindo como se fosse um dia normal...Entendi o porque vários contratemplos aconteceram para que fossemos lá, pois estava tudo certo de levarmos aqueles brinquedos em um outro orfanato, mas um pouco antes de sair de casa a diretora me ligou e disse: - Você não quer levar esses brinquedos em algum outro local? As crianças aqui acabaram de ganhar muitos brinquedos. E foi assim, em cima da hora que eu pesquisei na internet e descobrir esse outro local. A. M. Entrei em contato, consegui autorização, confirmei o tanto de menina e meninos, corri para a única loja que ainda estava aberta por ser feriado, comprei o restante dos brinquedos e fui. Tinha 33 crianças, e não sei como perdi um dos brinquedos, chegando lá com 32, faltou 1, então a G. (minha filha) correu e pegou o presente que eu tinha comprado para ela e por coincidência estava no carro, na hora de vir embora eu disse a ela: -Fica triste não B. mamãe compra outra joaninha de pelúcia para você, e de imediato ela respondeu: -Mãe, estou muito feliz de ter dado meu presente aquela menininha...rs. Enfim, ganhei meu dia, tenho filhas especiais, no céu e na terra...Viemos embora felizes, levamos sim a alegria plena da L. aquelas 33 crianças!!! Grandíssimo beijo em todos vocês que me ajudaram a levar o sorriso e o brilho no olhar de todas elas.”

B5

“Finados:

Dia dos Finados, data estranha, não gosto! Jamais vou pensar em minha filha como alguém que morreu, ela apenas mudou de endereço, voou alto demais, rumo as estrelas tornando-se uma estrelinha, para mim a mais linda e radiante de todas... Vive no céu e dentro de mim, iluminando-me e irradiando minha vida com amor e alegria plena... Amo-te minha Princesinha, ETERNA EM MIM” ♥ B5

“Finados

Nesse dia dos finados eu decidi, não irei ao cemitério, meu papo reto não será com o subsolo e sim com o piso superior, falarei de saudades, falarei de amor, sei bem onde está, olharei para cima e gritarei em silêncio, sei que me escuta, me compreende e isso alivia meu coração. Mãe querida, Filha linda, "adorada", hoje a saudade machuca mais que nos demais dias, não gosto do rótulo finados pois para mim não morreu e sim vive uma vida plena e feliz, perdoa-me por hoje eu não levar flores em seu jardim, no natal prometo que farei isso assim como tenho feito durante os 2 últimos natais anteriores, brilha por mim minha estrela menina, brilha e com sua alegria plena aquece, acalma e tranquiliza o coração da mamãe, te amo eternamente meu solzinho, meu pedacinho do céu.” B5

- **Conversando com o filho falecido**

É possível observar postagens em que a mãe/autora estabelece comunicação com o filho, como se pudesse ser ouvida. Nos blogs B4 e B5, observam-se postagens de mensagens do filho falecido para a mãe, sem registros da origem de autoria dos textos, se da própria mãe ou de práticas religiosas e filosóficas como as psicografias.

- **Mensagens da mãe para o filho**

“Feliz Páscoa!...

Amor hoje você estaria comendo ovos de chocolate, estaria feliz demais com os bombons que iria ganhar dos tios e dos avós. Estaria com a boca lambuzada de chocolate, brincando e correndo pra lá e pra cá estaria rindo demais. Filho por mim você teria o mundo todo aos seus pés, a mamãe faria de tudo pra ver o seu sorriso e ver a sua felicidade, eu moveria montanhas para te ver crescer bem. Mas e agora? Do que me adianta mover montanhas ou céus? Você não está mais comigo e nem vai mais voltar. Feliz Páscoa bebê, mamãe te ama!” B1

“Filho querido, hoje faz dois anos que você se foi, e com você foram embora a nossa alegria, a nossa luz, a nossa razão de viver. E eu que achei

que morreria logo depois, que Deus teria piedade de mim e não me deixaria aqui, que seria impossível viver sem você, continuo aqui...como isso é possível eu não sei, só sei que está difícil, e a saudade que sinto de você é tão grande que tem hora que parece que meu peito vai explodir de tanta dor. Queria muito que você estivesse aqui, fico imaginando como estaria a nossa vida. Você já estaria do meu tamanho, com certeza. Estaria estudando de manhã, e como eu também estou trabalhando de manhã, teríamos a tarde toda livres para estarmos juntos. E agora que o papai está com um horário de trabalho mais flexível, poderia estar mais tempo com você também. Seria maravilhoso. Esses dias quando estava indo trabalhar encontrei dois dos seus amiguinhos indo para o colégio, e fiquei imaginando você ali, junto com eles. Era para você estar ali também! Tudo isso me faz pensar que nada disso tinha que ter acontecido, que foi um "erro da vida" você ter partido, que você tinha que estar aqui para vivermos esses e muitos outros momentos. Sabe, filho, muitas vezes sonho com você, que estamos conversando, que estou contando pra você tudo o que aconteceu aqui desde que você foi embora. Sonho também que estou comprando presentes para você, e sonho também com a rotina que nós tínhamos. Eu sei, meu filho, que aí onde você está deve ser muito melhor do que aqui, mas sabe, filho, às vezes nós mães somos um pouco egoístas, achamos que os filhos só estão bem quando estão perto de nós. Me perdoe por isso, filho. Mas tudo o que eu mais desejo é ir para junto de você, poder te abraçar e estar com você para sempre. TE AMO ETERNAMENTE!" **B2**

"Hoje...

hj quero lembrar de vc assim...muito sapeca, um pouco malandro.
hj quero trazer sua imagem para meu coração e tentar não derramar lágrimas, mas impossível diante da situação.
hj entrou no reino do senhor mais um espírito de luz, um anjo.
oro por ele e peço por ele!
e você meu filho, meu anjo que seguiu sua jornada e me mantém amparada e nunca me deixa só.
desculpa minha fraqueza é que a saudade é tão grande que fica difícil não te querer por perto e aceitar essa separação não é assim tão simples como alguns descrevem...
sei que segue comigo e me ouve...
ENTÃO:
deixa sua mãe chorar, sentir a sua ausência sem ter que segurar,
pois acredito ,amanhã é outro dia é tudo vai recomeçar!
te amo e preciso dizer...quanta falta você me faz!!!!!" **B3**

"Ainda muito difícil aceitar tua ausência

L, agora depois de dois anos, quando o tempo me cobra a retomada de uma vida normal, é ainda muito difícil aceitar tua ausência. Não houve minha anjinha, um só dia, uma só hora em que não senti tua falta. Minha busca por respostas é incessante. Li e reli muitos livros, de diversas religiões. E a luta para aceitar a vontade de Deus é indescritível. Você é meu primeiro pensamento ao acordar e o último quando o cansaço me vence e consigo dormir. Sei que preciso continuar, aprendendo dia a dia a conviver com esta dor. Pedindo a Deus que me dê muita coragem para viver sem você aqui. As lembranças são nítidas como se ontem ainda te tivesse nos braços, mas as saudades... Ah! Minha anjinha as saudades são de mil anos!!!! Minha Anjinha... Você não imagina como meu jeito de ver a vida mudou, meus valores e a maneira de encarar os problemas. Hoje sei

que seja qual for à dificuldade, é normal e de alguma maneira pode ser resolvido. Sempre existe um caminho. Menos para você e a saudade que sinto de você. E apesar de não entender os desígnios de Deus, acredito que a vida não termina com a morte. Que pelo contrário, que a morte é o início de uma nova etapa, para você e para nós. Você agora está em outra dimensão, em outro plano espiritual, onde precisa continuar a Viver, a realizar sonhos, a estudar, trabalhar e buscar sempre seu crescimento. Nós que continuamos aqui temos também nossas realizações a cumprir. Acredito que tudo tem uma razão de ser, de acontecer. Esta vida é uma plantação enorme de Deus, onde plantamos e colhemos sempre. Nós estamos colhendo nossa parcela de sofrimento, mas nada nos impede de ao mesmo tempo semear esperanças e boas ações. Quem sabe na próxima colheita, poderemos conhecer melhor esta plantinha linda da Felicidade, que durou tão pouco tempo em nossas mãos, completa e perfumada. Hoje faltam pétalas e muito do seu perfume. Mas continuamos cultivando. Nós aqui e você aí. Colocando sempre no vasinho, muito carinho, fé e muito, muito amor. Esse amor L., que nos mantém unidas sempre. Que é o elo que nos une, coração a coração. E eu sei que irá chegar o dia do reencontro.”

B4

“Você em mim...”

SINTO A TUA

PRESENÇA

Embora não possa te ver

Embora não possa te abraçar

Sinto a tua presença

Como uma leve brisa

A me acariciar. Não importa quanto tempo

Ainda terei que esperar

O momento Em que poderemos Nos reencontrar. Sinto falta do teu cheiro

Do teu sorriso, do teu olhar

Todavia, não me falta esperança

Que me faz acreditar e para sempre te esperar...” B5

“Quero q saiba q sinto sua falta todos os dias!!

Eu sinto falta das suas gargalhadas;

Eu sinto falta do seu cheirinho;

Eu sinto falta das canções q cantava pra vc ninar(até isso eu aprendi);

Eu sinto falta de trocar suas fraldas;

Eu sinto falta de ver você querendo falar....resmungando...

Eu sinto falta do seu berço, pois tive que desmontar...

Eu sinto falta das noites frias q vc com certeza estaria ali dormindo com

papai e mãe pra ã deixar vc passar frio;

Eu sinto falta do banho de chuveiro q vc tomava com papai..nem tinha mais medo;

Eu sinto falta do seu sorriso logo cedo, (primeiro vc precisa tomar o seu tete) depois era só falar BOM DIA minha vida, q seu sorriso estaria ali estampado em seu rostinho + lindo desse mundo (o meu dia já estava ganho)

Eu sinto falta de comprar o seu ADES (sabor uva) era o q vc + gostava (papai e mãe sempre lembra qdo vai ao supermercado);

Eu sinto falta de levar vc ao posto de saúde (qdo era época de tomar vacina);

Eu sinto falta de falar q vc iria dançar samba-rock c/ papai qdo tivesse maior;

Eu sinto falta de levar vc na padaria;

Eu sinto falta de ter vc aos meus braços filha”. B5

- Mensagens do filho para a mãe

“Carta para mamãe

Mamãe tenho visto suas lágrimas e me entristeço de te ver assim. Você não sabe que o Papai do Céu tem cuidado de mim? Eu sei que você queria muito que eu estivesse juntinho de você, eu também gostaria de receber seus carinhos, seus beijinhos o seu amor. Se eu estivesse aí mamãe eu não seria uma criancinha normal como você imagina, pois a minha saúde não era perfeita, eu iria lhe causar muita tristeza, pois eu seria muito doentinha, você não teria tempo para mais nada, nem mesmo para se alimentar direito. Eu iria ficar mais tempo internada no hospital do que em casa. Os médicos iriam encher meu corpinho de picadas de agulha, meus olhinhos iriam derramar muitas lágrimas de dor. Papai do céu me ama muito, pois Ele me fez a sua imagem e semelhança Ele não queria me ver sofrer assim, por isto Deus me levou para morar com Ele. No céu mamãe não tem choro, não tem tristeza não tem dor. Você não seria tão egoísta a ponto de querer que eu estivesse ao seu lado mesmo sofrendo, seria? Acredito que não, não é mesmo mamãe? Eu estou muito feliz aqui, os anjinhos do céu brincam o tempo todo comigo, existe um grande jardim com flores de todas as cores que exala o mais delicioso perfume. Estou enviando um anjinho da guarda para confortar seu coração, ele vai te acompanhar até que você esteja melhor. Mamãe eu quero ver você sorrindo novamente, a minha ausência não é o fim, é apenas um breve intervalo. Um dia a gente vai se encontrar, eu vou poder te abraçar e seremos muito felizes, eu, você e o papai na eternidade. Você não pode morrer junto comigo, se assim fosse o papai do céu teria levado você também, se Ele te deixou na terra é para você continuar vivendo, fazendo planos, e quem sabe arrumar outro irmãozinho ou irmãzinha pra mim. A vida é tão linda mamãe, olhe ao seu lado e veja tudo de bom que o papai do céu fez para você. Todas estas coisas somente Deus pode fazer, e somente Ele pode devolver para você a alegria de viver novamente, basta você acreditar que Ele existe. Deus é amor mamãe Ele só quer o seu bem e o meu também. Não pense que Deus te abandonou que Ele não ouviu suas orações, Ele ouviu sim, mas Ele te poupou de uma dor ainda maior, a dor de ver seu próprio filho sofrendo. Deus te ama mamãe, com o tempo você vai se conformar e vai lembrar-se de mim não com tristeza, mas com saudades. Até logo mamãe, eu te amo e sempre te amarei. Não chore mais. "L. K." **B4**

“CARTA DE UM ANJO L. PARA SUA MÃE F. G...”

MÃE... Sentir e conhecer você por dentro, foi a melhor fase da minha vida. Escutar as batidas de teu coração era para mim a melodia mais bonita... Quando enfim chegou o dia de te conhecer estávamos ansiosos, sim mamãe eu também estava ansioso, é por isso que eu chutava tanto. Na hora em que eu nasci chorei, chorei alto, pois aqueles rostos não eram da minha mãezinha...Quando te vi me acalmei, pois reconheci e reconheceria o rosto da minha rainha de longe... Você me amamentou, trocou minhas fraldas, me deu banho, passou madrugadas em claro comigo e isso eu jamais irei esquecer...as, meu tempo na Terra estava contado no cronômetro dos CÉUS, mamãe eu juro que pedi a DEUS para ficar mais tempo ao seu lado. Sabe aquele dia enquanto eu dormia e você me viu sorrindo? Foi naquele dia que eu estava conversando com DEUS, mas Ele disse: Você é um Anjo, sua missão já foi cumprida agora é hora de retornar ao LAR. Mãezinha não fique triste, estarei sempre ao seu lado ouvindo as

batidas do teu coração, sorrindo junto contigo e enxugando cada lágrima do teu rosto lindo!!! MAMÃE OBRIGADA POR TUDO... VOCÊ TAMBÉM FOI UM ANJO NA MINHA VIDA... EU TE AMO” B5

▪ Sonhos

Postagens relacionadas a sonhos com o filho falecido foram observadas ora como uma experiência positiva, capaz de trazer sensações, sentimentos e lembranças apaziguadoras das angústias e tristezas, ora como aterrorizadoras e angustiantes, por intensificarem ainda mais a saudade, a dor e o sofrimento.

“Deus escute o meu clamor!!!!

Deus, escuta a minha voz Senhor, escute o meu clamor, faz essa dor passar por favor, qndo eu penso que estou forte, é o momento que eu mais caio, as lembranças batem a minha porta a toda hora, conforta o meu coração PELO AMOR DE SEU FILHO, tira de mim essa dor, esse sentimento horrível de perda, eu nunca vou esquecer-lo, será qe eu nunca vou superar meu Deus? Essa saudade tá me matando cada dia mais, eu minto para todos qe estou bem, mais EU NÃO ESTOU. EU QERO MEU FILHO DE VOLTA MAIS EU SEI QE O SENHOR NÃO VAI FAZER ISSO. Então me permita qe ele venha me visitar em sonho, mais um sonho bom, sem hospital como todos os dias. Um sonho em qe esteja só eu e ele. Sinto tanta a falta dele, qe o Senhor sabe qe muitas vezes eu sinto vontade d morrer. TIRA SENHOR POR FAVOR ESSE SENTIMENTO DE MIM, CONFORTA O MEU CORAÇÃO PELO AMOR DE SEU FILHO” B1

“O tempo passa...e a vida segue...será mesmo?

Agradeço a Deus por me conceder a graça de sonhar bastante com meu filho. Em alguns deles eu sonho que ele "voltou", e que eu conto tudo o que aconteceu enquanto ele não esteve aqui. Em outro sonho com ele me dizendo que logo estaremos juntos novamente. Em outros ainda, sonho com a rotina que tínhamos. Isso ajuda a amenizar um pouquinho a saudade, mas ao mesmo tempo faz com que ela se torne mais intensa. Confesso que tive medo de que o mundo me distanciasse um pouco do meu filho, que ele se tornasse uma lembrança cada vez mais longínqua, mas vejo que por mais que o tempo passe e que coisas novas aconteçam na minha vida, as lembranças continuam mais vivas do que nunca, e o amor que sinto por ele é cada vez maior... e sempre será.” B2

“verdadeiro...

*Minhas lágrimas eu aprendi enxugar, fazer o que não tive alternativa...
As lembranças ninguém poderá me tirar, o tempo não vai conseguir apagar.
Te guardarei na memória, minha boca de ti falará por todo sempre.
Quero então me deitar e nos meus sonhos te abraçar,
e agora no seu universo caminhar com você ,estar contigo na sua dimensão.
Feliz eu poder ter tido você pra mim,*

te feito ninar, te visto crescer...
Pena que foi tão pouco o que vivi com você.
Mas foi lindo e foi verdadeiro!" **B3**

"Essa noite ganhei um presente!"

Sonhei com a minha anjinha! Vou transcrever para eu não esquecer: Eu e o papai fomos até o hospital onde ela estava, percorremos quarto a quarto para procurá-la era um hospital de crianças, nos primeiros quartos só encontrávamos crianças grandes, quando o papai pediu para uma criança onde a L. estava e ela nos levou até o quarto onde a L. estava e ela estava num quarto sozinha, numa cama grande e quando nos viu chorou, aquele choro que era dela mesmo e que eu não escuto há 2 anos e 1 mês, esse choro também para mim foi um presente! E logo parou de chorar e nos olhou... Seu rosto continua o mesmo... Ah, que vontade de voltar no tempo e poder viver mais um desses momentos, por um momento te ver, não só em sonho. Mas você nasceu pra ser um ANJO, e se tornou um ANJO. Tenho que entender sua missão, só não quero entender que acabou tão rápido. Logo estaremos juntas novamente, eu ainda vou te ver minha anjinha, que papai do céu te de todo o amor que eu tinha para você! Eu te amo. Há como eu queria ter esse sonho todos os dias!" **B4**

"O 1º Encontro!!!"

Sonhei com a L. agora pela manhã... Por causa da construção dos prédios aqui atrás de vez em quando a casa treme, então acordei levei a G. para a escola e voltei a deitar, demorei muito para dormir novamente, sabe aquele período pré-sono onde está relaxada, entregue, e sonha acordada, pois é eu estava assim e comecei a pensar na L., pensamentos bons, de saudades, comecei a falar para ela o quanto eu amava, o quanto ela foi perfeita, comia toda a papinha, dormia a noite toda, nos trazia muita alegria... Pensei, pensei nisso e acabei dormindo de verdade, então sonhei que eu acordava com a casa tremendo por conta da construção e olhava o móbile mexendo muito, "pensava nossa a casa tá tremendo muito para esse móbile tá mexendo desse jeito", tentava dormir novamente e o móbile mexia com tanta força que fazia barulho, notei que do lado do móbile tava aquela ursinha que foi enterrada junto a ela, então me assustei e levantei para olhar e ela estava lá, como antes... Deitadinha sorrindo para mim, é assim que eu a via todas as manhãs, fazia barulhinho (não choro, barulho) e quando eu olhava sorria para mim. Então, a peguei e falei: **FILHA NÃO ACREDITO QUE VC VEIO ME VER... E ELA SORRIA ENVERGONHADA COM AS MÃOZINHAS NA BOCA...** NO SONHO EU NÃO CHORAVA SENTIA MUITA ALEGRIA, FICAMOS UM TEMPINHO ABRAÇADAS ATÉ QUE ELA VIA A CAIXA DE BOMBOM NA CAMA E ESTICAVA OS BRACINHOS, então colocava ela sentadinha e dava um bombom a ela, meu pai entrava conversando comigo e eu conversava com ele sem tirar os olhos dela. **Acordei** com a K. entrando no quarto dizendo que meu Pai estava lá fora me chamando... TÃO REAL... O sonho era hoje eu sabia no sonho que ela não estava viva entre nós mais estava viva de outro modo e tinha vindo me ver... Não tive medo, não tive angústia, só senti alegria... **Quando abracei ela no meu colo ela também me abraçava como que se também estivesse com saudades...** Eu sentia que ela agia naturalmente para não me assustar... Agora estou aqui, não consigo parar de chorar... Estou tão feliz que ela tenha vindo me ver... Estou tão confusa...

*Entendi que ela não pode ficar mais, queria tanto ir junto então... Parece loucura, paro e penso, foi um sonho, ela não estava aqui de verdade... Ao mesmo tempo penso **senti aquele abraço de verdade, peguei no colo, senti seu peso, ouvi seu sorriso...**Esse sonho me trouxe paz, mais também uma saudade imensa... Penso se pude pegar um pouquinho no colo, gostaria tanto de poder pegar mais vezes, ficar mais tempo, se eu estivesse com ela onde ela está poderia estar cuidando dela, ficar com ela*** Acho que estou enlouquecendo... QUERO MINHA FILHA DE VOLTA, ESTAR COM ELA, SE ELA NÃO PODE VOLTAR, POR FAVOR, QUERO IR AO SEU ENCONTRO... **SOU SUA MÃE, TENHO ESSE DIREITO, PRECISO CUIDAR DELA, É SÓ UM BEBÊ, AINDA MAMA NO PEITO!**" B5*

- **Percepção da presença do filho falecido e/ou de comunicação com dimensões espirituais (Figura 27)**

A percepção da presença do filho falecido e/ou de comunicação com dimensões espirituais refere-se às postagens em que a mãe acredita ou questiona a possibilidade de contatos e comunicação com o filho falecido. Ao relatar episódios vivenciados por ela mesma e por familiares, reporta-se a apresentar evidências e/ou questionar a possibilidade real deste tipo de comunicação.

"Você vive.

Ontem enquanto trabalhava senti um vento gelado, parecendo até úmido no lado esquerdo do meu rosto, no momento até parei de falar, tive certeza que aquele vento que acariciou o meu rosto, era você, era um beijo teu. Um beijo úmido de bebê! Sei que está sempre comigo, mesmo que qualquer pessoa diga que isso não exista que a pessoa que morre não volta mais, eu acredito! Você está comigo! Você vive de outro lado, mas, vive! L Obrigada por estar comigo todos os momentos, e, por favor, me desculpe pelos momentos ruins, me desculpe se não fui exatamente a mãe que queria." B4

"Sonhos...Coincidências do amor?"

*Sonhei que acordava num lugar muito bonito, um gramado enorme com muitas pessoas vestidas de branco, andando de um lado para outro, felizes, sorrindo... Igual o que agente vê em filmes...Em fim, Acordava nesse lugar, também vestida de branco, me lembro que sentia uma sensação muito boa de paz... Ainda sem entender direito perguntei para umas pessoas que estavam passando que lugar era aquele e uma senhora com muito jeitinho me disse.. **Oh minha linda ainda não te disseram que você fez a passagem??? Nossa nem acreditei... Fiquei numa felicidade só... Falei a Senhora: jura que eu morri??? Não acredito!!! que maravilha!!! Em seguida perguntei, vocês não viram minha filha? É uma pequenininha de cabelo enroladinho tem só 6 meses... vocês não viram? E elas falaram: Olha Mãe aqui tem tanta gente que é difícil lembrar, mais faz o seguinte vai procurando que de repente você acha... Então sai perguntado para todo mundo. Vocês não viram minha filha, o nome dela é L. ela é bem linda tem os cabelos enroladinhos é pequenininha, não viram? E alguns me diziam não, outros disseram as crianças ficam para lá. Então eu***

ia atrás pergunto, de repente via um monte de crianças e perguntava a mesma coisa... E elas disseram: Tia os bebês ficam para aquele lado, então eu corria para o lado que elas tinham me mostrado e de longe via **um monte de bebês, todos de branco sorrindo...** Mas de onde eu estava não conseguia identificar a Letícia, eram muitos mesmo... Então eu corria, mas quando estava quase chegando acordei. **Pela manhã Tio M. enviou um e-mail dizendo:** Tive um sonho lindo com a minha princesinha toda de branco e sorrindo, isso é um bom sinal, ela precisa de muita luz e terá se o coração de vocês aliviarem um pouco. **No meio da tarde tia A. me mandou:** Sonhei Com você e a L...Sonhei que a via sorrindo com um vestido lindo florido, a pele rosada bem gordinha, bonita, e eu L. falava: olha como ela esta bem, e você ficava feliz em vê-la bem. Então chorava e sorria ao mesmo tempo. Depois não a víamos mais e você só falava que se sentia aliviada em vê-la bem. Então acordei. E voltei a dormir, e a sonhar. Mas ai ela não aparecia mais só você, e você estava bem, trabalhando, bonita com o cabelo escovado de luzes, toda arrumada. Então eu falava que você estava linda, e você falava que era assim que a L. queria te ver, e que agora você só ia ficar assim, Uma mãe linda pra uma filha linda, a K. e a G. também estavam lindas e felizes... Acordei e dormi... E sonhei novamente, a mesma coisa. Você falando que estava bem porque ela queria te ver bem! Nossa resolvemos todos sonhar a mesma coisa??? Coincidências do amor??? Sei lá... **ALGUÉM VIU MINHA FILHA É UMA BEBÊ LINDA DE CABELOS ENROLOADINHOS CHAMADA L.... ESSA MENINA É MINHA VIDA, PRECISO ENCONTRÁ-LA... ALGUÉM VIU???" B5**

"Bem ti vi

Marido interrompeu meu banho e disse: Amor tinha um passarinho em cima do nosso armário, eu mexi com ele e ele voou e posou na grade da janela da cozinha, ficou lá cantando enquanto eu lavava louça; Eu achei graça...Segundo depois fui surpreendida com o mesmo passarinho pousado na grade da janela do banheiro, ficou lá cantando enquanto eu tomava meu banho. Era ele..."O bem ti vi". Pensei logo e cheguei a falar: Você veio do céu? veio me trazer algum recado? E conclui, diga que não é nada fácil viver longe dela, mas que estamos seguindo e que a amamos mais que tudo nessa vida! Com certeza veio para abençoar nosso lar a pedido de um Anjo que faz parte de mim. Obrigada minha filha amada. Enquanto isso continua, VIVA dentro de mim, te espero até depois do fim..."**B4**

Figura 27 - Fotografias do pássaro bem-te-vi pousando na janela da casa da família. **B5**

Fonte: Blog 5 (2015).

▪ Sensação premonitória

A sensação premonitória refere-se a um desconforto emocional, como angústia, tristeza, preocupação com algo que possa a vir acontecer, sem que haja evidências ou motivações prévias para esta sensação, como que uma intuição. Esta sensação foi relatada pela mãe autora do blog 3, como um fato que ocorreu durante o último mês que antecedeu a morte do filho.

“O mês que antecede sua partida...”

Faço uma varredura e encontro no arquivo que guardo na memória todas as lembranças do último mês completo que passei com você...

*Mês de outubro, o mês que eu mais chorei.
Hoje, e eu ainda me pergunto por que eu estava tão triste?
O que estaria eu sentindo e mesmo sem motivos chorava tanto. Por várias vezes entrei no seu quarto e observei você dormindo, algumas vezes eu chorei vendo que você havia crescido tão rápido.
Meu orgulho, meus filhos!
Você conversava muito comigo,
me dava algumas broncas por coisas que eu havia feito ou dito sem pensar, isso magoa mãe, você dizia.
Você conversava sobre sua vida particular, embora meio reservado em alguns aspectos em outros era pura alegria dividir comigo.
Seu brigadeiro, seus presentes, uma a um foram entregues naquela semana, e que semana.
DEUS preparou seu espírito, você desapegou e mencionou algumas situações e me preparou de certa forma, o que vivencio nos dias de hoje.
Estava diferente, até você notou sua mudança. Sentia que algo tinha acontecido e me perguntou o que será que é isso mãe?
Eu não soube te responder talvez não tivesse dado a devida importância*

*aos seus comentários, não era pra ser.
Nosso último abraço na noite de quarta-feira, hoje sei e tenho absoluta
certeza do que estou falando...Era sim nosso último abraço.
E foi lindo foi perfeito!
Meu filho siga estudando, melhorando e crescendo espiritualmente,
Nós continuamos do lado de cá e lembrando de você com muita emoção.
Não contenho minhas lágrimas, não sei ainda administrar sua ausência,
talvez eu nunca aprenda.
Mas meu coração emana paz!" B3*

"E não permaneceu!

*Nunca fui uma pessoa 100% feliz, também não estava 100% feliz durante
minha gravidez, era tanta ansiedade... Felicidade demais estraga eu sabia...
Faz com que vivamos sem medo, faz com que pensemos que estamos
acima das tristezas da vida... Mas, depois da L. ter nascido bem apesar de
ser prematura de ter feito uma cirurgia e estar aparentemente bem, eu
pensei: agora nada mais de ruim iria acontecer e daí o destino nos dá uma
rasteira dessas é muito mais dolorido do que se eu não fosse feliz... Quando
a L. veio para casa da incubadora achei que eu era 100% feliz, cheguei uma
vez a pensar por um minuto, quase falando com Deus de um medo que me
surgiu de repente: Olhei para as pessoas ao meu redor, cada um com a sua
tristeza, seja lá de que ordem fosse, olhei pra dentro de mim e num gesto
estranho que não era de meu costume, agradei a Deus por tudo e
demonstrei pela primeira vez um medo, não sabia do quê, mas era um
medo de que minha felicidade não permanecesse pra sempre... E não
permaneceu!" B4*

▪ Expressão por meio da arte

As mães autoras dos blogs participantes desta pesquisa utilizaram-se da arte, em suas diferentes linguagens estéticas e comunicativas, para expressarem emoções e ideias, com significados únicos e diferentes para cada uma. Num processo criativo, utilizando-se de técnica/recursos/habilidades diferentes, de diferentes autorias, as mães autoras dos blogs pesquisados expressaram, cada uma delas, a sua história da perda e o processo de enfrentamento da perda e do luto. As técnicas/recursos/habilidades utilizadas pelas mães para a criação e a manutenção dos blogs foram: imagens fotográficas, imagens gráficas, imagens plásticas/artísticas/artesanais, música, vídeos, metáforas, acróstico, crônicas/poemas, filmes, livros e produções pessoais (Quadro 6), que a seguir serão apresentadas.

Quadro 6 - Técnicas/Recursos/Habilidades artísticas utilizadas pelas mães/autoras dos blogs, segundo diferentes linguagens estéticas e comunicativas

Técnicas/Recursos/ Habilidades	B1	B2	B3	B4	B5	B6
Imagens fotográficas	X	X	X	X	X	X
Imagens gráficas	X	X	X	X	X	X
Imagens Plásticas/artísticas/artesanais				X	X	
Música	X	X	X	X	X	X
Vídeos	X	X		X		
Metáforas		X		X		
Acróstico				X	X	
Crônicas/poemas		X		X	X	X
Filmes		X		X	X	
Livros				X	X	
Produções pessoais	X	X	X	X	X	X

Fonte: Elaborado pela autora (2015).

Cabe ressaltar que as técnicas/recursos/habilidades apresentadas a seguir são ilustrativas do processo criativo das mães na criação de seus blogs, que é singular e único. Deste modo, ao serem apresentadas separadamente, não representam a totalidade, a unicidade e a particularidade de cada um dos blogs pesquisados. Nesse sentido, optou-se, para fins didáticos, por apresentar cada uma das diferentes linguagens utilizadas pelas autoras de forma separada, observando-se que as produções artísticas resultam em composições entre diferentes linguagens, num processo único de criação.

As imagens utilizadas pelas mães autoras dos blogs são representações fotográficas, gráficas, plásticas e artísticas de algo significativo, relacionado ao filho falecido ou ao próprio processo de enfrentamento da perda e do luto.

As imagens fotográficas ou fotografia são processos técnicos ou artísticos de produção de imagens por meio da fixação da luz refletida pelos objetos numa

superfície impregnada com o produto sensível às radiações luminosas. As mães utilizam a fotografia como uma forma de contato e proximidade com o filho perdido, havendo um encontro com as lembranças que reportam à ausência da pessoa falecida (Figuras 28, 29, 30, 31, 32).

Figura 28 - Fotografia do filho ao colo da mãe em ambiente hospitalar. **B1**

Fonte: Blog 1 (2015).

Figura 29 - Fotografia de cartão e desenho feito pelo filho como presente aos pais **B1**

Fonte: Blog 2 (2015).

Figura 30 - Fotografia do filho em idade escolar. **B3**

Fonte: Blog 3 (2015).

Figura 31 - Fotografia de pingente em homenagem à filha **B4**

Fonte: Blog 4 (2015).

Figura 32 - Fotografia da criança ao colo da mãe **B5** defronte à escultura

Fonte: Blog 5 (2015).

As representações gráficas, plásticas e artísticas são recursos estéticos que evocam uma determinada realidade, recriando sensações, especialmente visuais. As mães criam imagens a partir da composição de figuras e textos, resgatando e produzindo atividades criativas. Também são utilizadas imagens/figuras/textos disponíveis na internet, em ambientes virtuais específicos para este fim, espaços conhecidos como banco de imagens, frequentemente gratuitos (Figuras 33, 34, 35, 36, 37).

Figura 33 - Representação gráfica produzida a partir de fotografia e texto em homenagem ao filho **B1**

Fonte: Blog 1 (2015).

Figura 34 - Representação gráfica produzida a partir de imagem e texto em referência ao processo de luto **B2**.

Fonte: Blog 2 (2015).

Figura 35 - Representação gráfica produzida a partir de fotografia, imagens e textos em homenagem a filha **B4**

Fonte: Blog 4 (2015).

Figura 36 - Representação gráfica produzida a partir de imagem e texto em referência ao processo de luto **B3**

Fonte: Blog 3 (2015).

Figura 37 - Representação gráfica produzida a partir de imagem e texto em referência processo de luto - **B5**.

Fonte: Blog 5. Acesso em março de 2015.

A expressão por meio de recursos artísticos artesanais foi utilizada pelas mães **B4** e **B5**. Ambas retrataram trabalhos manuais que realizaram offline, uma vez que estes se reportavam ao processo de enfrentamento da perda e do luto (Figuras 38, 39, 40).

Figura 38 - Fotografia de quadro artístico bordado em homenagem à filha e em referência ao processo de luto. **B4**

Fonte: Blog 4 (2015).

*“Já imaginei o meu Céu com os meus quadros de ponto cruz, ou melhor, com o principal quadro que já bordei em homenagem a L. Com diversões, lagos e tudo de bom! Imaginei-me lá brincando com ela de barquinho, andando de cavalinho.” **B4***

Figura 39 - Fotografia de quadro artístico bordado em homenagem à filha e em referência ao processo de luto. **B4**

Fonte: Blog 4 (2015).

“E claro que podemos morar nesta casinha que a mamãe bordou rodeada de flores! Então L. Já está dentro do nosso quadro? Espera-me aí que vou fazer de tudo para merecer ir aí com você! TE AMO!!!!” B 4

“Por causa do tratamento fui encaminhada a fazer artesanato (arte-terapia) logo de cara pensei: não vou gostar, não vou conseguir, mas foi lá, logo na primeira vez que aprendi a fazer um Anjo de eva, fiz o primeiro e não pude mais parar, hoje em dia sigo bem o tratamento passando as peças todo o imenso amor que existe em meu peito por isso tenho feito coisas lindas. Natal tivemos a ideia de nossa linda C. C. de montarmos nossa arvore de natal de uma maneira que lembrássemos e homenageássemos nossos filhos que moram no céu, de cara abracei a ideia e tenho me empenhado para montar a arvore mais linda de toda a minha vida, A ARVORE DE POTINHOS DE OURO. Mais tarde o amigo secreto do gama, me senti reavivada em busca do presentinho que teria que mandar a minha amiga secreta. De repente percebi que sim, tenho voltado a viver, porem a maneira que encontrei é essa, inserindo ela o tempo todo em tudo que diga respeito a mim... Isso não é loucura, nem tão pouco tortura, isso me anima, acalenta minha alma, me ajuda e me motiva a viver... Obrigada filha linda!!!” B5

Figura 40 - Fotografias de enfeites e decoração de natal em homenagem à filha.
B5

Fonte: Blog 5 (2015).

A música, especialmente, as letras e as respectivas composições, são recursos utilizados pelas mães/autoras de blogs quando os conteúdos expressos se correlacionam com a história da perda do filho ou com as sensações e os sentimentos vivenciados em um dado momento ou, ainda, ao vínculo e relacionamento com o filho. Ao postar a letra de uma música, nem sempre a mãe/autora do blog justifica, apresentando o motivo de escolha da mesma, optando

por postar simplesmente a letra e/ou vídeo da música, que, pelo seu próprio conteúdo, já expressa emoções e sentimentos aos quais se identifica (Figura 41).

Música: “As Dores Do Silêncio”

*Compositor: Eduardo Faro
Rosa de Saron*

*Ao meu redor
Procuro entender
O que virá
Se bem longe eu vou estar*

*Diante de Ti
Eu entreguei os meus caminhos
Pra Te sentir
E nunca mais chorar sozinho*

*Mas cansado estou
e fraco a esperar
que Tua doce voz venha o meu sono despertar*

*Manda Teu espírito e vem me abraçar
Pra eu não chorar
Preciso de Ti aqui
Pra me consolar*

*Manda Teu espírito e vem me abraçar
Pra eu não chorar
Preciso de Ti aqui
Pra me consolar*

*Só Você faz o mar se acalmar
E traz paz iluminando o meu olhar
Sabes ouvir as dores do silêncio
E persistir em esquecer os meus lamentos*

*Sei que em Você
Encontro meu alento
Estendo as minhas mãos
Entrego os meus sentimentos*

*Manda Teu espírito e vem me abraçar
Pra eu não chorar
Preciso de Ti aqui
Pra me consolar. **B1***

“Recordações de um dia especial e inesquecível para nós...a formatura do nosso Brilho” - “Eles cantaram várias músicas, mas acho que a que mais marcou esse momento foi a música “Lá vou eu”, que é tema do filme “Irmão urso”. Eles apresentaram em libras (língua brasileira de sinais). A letra é linda e emocionante!”

Música - Lá vou eu
Irmão Urso

*Composição: Mark Mancina
Phil Collins*

O pé na estrada eu vou botar
Que já tá na hora de ir
Um lindo horizonte e um céu azul
O que mais eu poderia pedir?
O pé na estrada eu vou botar
E o coração eu quero abrir
Sob os raios do sol, sigo um sonho meu
Eu não posso deixar de sorrir
Nada é melhor do que amigos rever
Ainda que demore a chegar
As histórias vão fazer você sorrir
Vão fazer você sonhar
Que todos saibam lá vou eu
Por novos caminhos seguir
Uma Lua lá no céu a olhar pra mim
Eu vou sob as estrelas dormir
E, se a chuva cair, não vou parar
Qualquer tempestade tem fim
E o vento no meu rosto a soprar
Me faz sonhar
O que eu quero é caminhar assim
Pois eu vou seguindo
Meu caminho
Eu vou seguindo
Eu vou seguindo
Eu vou seguindo
Eu vou seguindo
Que todos saibam que lá vou eu
E o que eu mais quero é chegar
Com um lindo horizonte e um céu azul
Histórias eu quero contar
Mas que todos saibam que lá vou eu
Caminhando, eu vou pro meu lar
Sob os raios do sol
Sigo um sonho meu
Histórias eu quero contar
Sim, lá vou eu
Olha, lá vou eu – **B2**

“...Essa música faz parte da minha vida (foi exatamente essa canção que tocava na van quando passei no local do acidente) sem imaginar que ali estava uma grande parte de mim, a melhor parte de mim.

Música: Noites Traçoeiras

*Padre Marcelo Rossi
Composição: Pastor Carlos Papae*

Deus está aqui neste momento
Sua presença é real em meu viver
Entregue sua vida e seus problemas
Fale com Deus, Ele vai ajudar você
Deus te trouxe aqui
Para aliviar o teu sofrimento
É Ele o autor da Fé
Do princípio ao fim
Em todos os seus tormentos

E ainda se vier noites traiçoeiras
Se a cruz pesada for, Cristo estará contigo
O mundo pode até fazer você chorar
Mas Deus te quer sorrindo
E ainda se vier noites traiçoeiras
Se a cruz pesada for, Cristo estará contigo
O mundo pode até fazer você chorar
Mas Deus te quer sorrindo
Seja qual for o seu problema
Fale com Deus, Ele vai ajudar você
Após a dor vem a alegria
Pois Deus é amor e não te deixará sofrer
Deus te trouxe aqui
Para aliviar o seu sofrimento
É Ele o autor da Fé
Do princípio ao fim
Em todos os seus tormentos
E ainda se vier noites traiçoeiras
Se a cruz pesada for, Cristo estará contigo
O mundo pode até fazer você chorar
Mas Deus te quer sorrindo" **B3**

Música - Uma Vez Mais –

Ivo Pessoa

Composição: Blanch e Felipe Loeffler

Vôa minha ave
Vôa sem parar
Viaja prá longe
Te encontrarei
Em algum lugar...
Permaneço em ti
Como sempre foi
Mais perfeito e mais fiel
Mesmo sozinho sei
Que estás perto de mim
Quando triste olho pro céu...
Quando eu te vi
O sonho aconteceu
Quando eu te vi
Meu mundo amanheceu...
Mas você partiu sem mim
E sei que estás
Em algum jardim
Entre as flores...
Anjo!
Meu tão amado anjo
Bem sei que estás
E eu do brando sono
Hei de acordar
Para os teus olhos
Ver uma vez mais...
Mais
O verdadeiro amor espera
Uma vez mais
Quando eu te vi
O sonho aconteceu
Quando eu te vi
Meu mundo amanheceu...(2x)

Mas você partiu sem mim
E sei que estás
Em algum jardim
Entre as flores..." **B4, B5 e B6**

Música: Gostava tanto de você

Tim Maia

Composição: Edison Trindade

Nem sei por que você se foi
Quantas saudades eu senti
E de tristezas vou viver
E aquele adeus, não pude dar
Você marcou em minha vida
Viveu, morreu na minha história
Chego a ter medo do futuro
E da solidão, que em minha porta bate
E eu
Gostava tanto de você
Gostava tanto de você
Eu corro fujo desta sombra
Em sonhos vejo este passado
E na parede do meu quarto
ainda está o seu retrato
Não quero ver pra não lembrar
Pensei até em me mudar
Lugar qualquer que não exista
o pensamento em você...
E eu
Gostava tanto de você
Gostava tanto de você". **B4 e B5**

Música - Eu Sei Que Vou Te Amar

Caetano Veloso

Composição: Antônio Carlos Jobim / Vinícius de Moraes

Eu sei que vou te amar
Por toda a minha vida
Eu vou te amar
A cada despedida
Eu vou te amar
Desesperadamente
Eu sei que vou te amar.
E cada verso meu será
Pra te dizer
Que eu sei que vou te amar
Por toda a minha vida...
Eu sei que vou chorar
A cada ausência tua eu vou chorar
Mas cada volta tua há de apagar
O que essa tua ausência me causou...
Eu sei que vou sofrer
A eterna desventura de viver
À espera de viver ao lado teu
Por toda a minha vida...
Eu sei que vou te amar
Por toda a minha vida
Eu vou te amar
A cada despedida
Eu vou te amar

A metáfora foi um recurso expressivo utilizado pelas mães nos blogs **B2**, **B4** e **B5**. A metáfora consiste na representação simbólica de algo; isto significa usar um termo ou uma ideia com o sentido de outro com o qual mantém relação e semelhança (Figuras 42, 43. 44).

“O florescer da cerejeira, na cultura japonesa, é uma metáfora para a vida, florescendo brilhante antes do outono inevitável. O florescer da cerejeira é a mais pura manifestação de beleza, entretanto, a flor enfraquece rapidamente e é espalhada pelo vento. A flor da cerejeira é uma lembrança de que a vida é passageira, e por isso devemos viver o presente e apreciar todo minuto se despertando, pois podem ser nossos últimos momentos. (Fonte: atattoo.blogspot.com). Achei muito belo este significado, por isso resolvi postar. A cerejeira aqui de casa está repleta de flores. Todos os anos a natureza nos presenteia com toda esta beleza. Eu gostava de ficar com meu filho observando esta maravilha, como os pássaros e as abelhinhas gostam de ficar voando ao seu redor, sugando o néctar das pequenas flores. Minha mãe também amava esta árvore, cuja muda lhe foi dada pela minha avó paterna. Agora esta beleza se tornou triste, pois quando olho para a árvore, penso em todos, que já partiram. Isso é doloroso. Mas não deixa de ser belo, mesmo sendo triste...” B2

Figura 42 - Fotografia de árvore e flores da cerejeira **B2**

Fonte: Blog 2 (2015).

“Minha Estrelinha...”

Sabe aquela estória que contam para as crianças de que quando alguém morre dizem que virou estrelinha? não é muito certo falar isso pq se corre o risco da criança também querer ser uma estrelinha...Mas, eu não sou

criança, mas uma coisa muito estranha está acontecendo e não sou só eu que tenho visto; Toda noite aparece uma estrela no céu enorme e muito brilhante eu fico a observando e ela parece também querer olhar para mim...Pode até estar o tempo de chuva ...E a estrela está lá...às vezes solitária...Não estou louca...Mas, tenho certeza que é a L!!!!!!!!!!!!!!” B4

Figura 43 - Fotografia do céu ao luar estrelado **B4.**

Fonte: Blog 4 (2015).

“L., você nasceu para brilhar e o teu brilho apenas mudou de endereço. Agora, você brilha entre as estrelas e quando eu olhar para o céu e ver a estrela mais brilhante, sei que será você dando um belo sorriso para mim. Peço a Deus que me dê força para aceitar a tua partida. Minha menina estrela, estrela menina... Que brilha forte no infinito, que ilumina todos por onde passa que alegra as pessoas e contagia com sua beleza, simpatia e delicadeza. Minha filha, minha L.... Minha estrela maior! TE AMO.” B4

“Vejam só que lindo...”

A pérola é o resultado da entrada de uma substância estranha (por exemplo, um grão de areia) no interior da concha que contém a ostra. A parte interna da concha é uma substância lustrosa chamada nácar. Quando um grão de areia nela penetra, as células do nácar entram em ação e recobrem o grão com várias camadas, para proteger o corpo indefeso da ostra. **Como resultado, uma linda pérola vai se formando no seu interior.** Uma ostra que nunca foi ferida não produzirá pérolas, pois a pérola é uma ferida cicatrizada. Você já se sentiu ferido pelas palavras rudes de um amigo? Já foi acusado de ter dito coisas que não disse? Suas ideias e atitudes já foram rejeitadas ou mal interpretadas? **Então produza uma pérola!** Cubra suas mágoas e as rejeições sofridas, com camadas e camadas de perdão e amor. Infelizmente, são poucas as pessoas que aprendem a não cultivar ressentimentos, e por isso deixam as feridas abertas, alimentando-as com sentimentos inferiores, não permitindo que

*cicatrizem, e daí o haver tantas ostras vazias! Não porque não tenham sido feridas, mas porque não souberam compreender, perdoar e transformar a dor em amor. **Fabriquemos pérolas.** Obrigada G e E." B5*

Figura 44 - Fotografia de uma pérola no interior de uma ostra **B5**

Fonte: Blog 5 (2015).

O acróstico, uma composição poética em que as letras iniciais, médias ou finais dos versos formam nomes, quando lidas na vertical, foi utilizada como forma de expressão em um dos blogs, que aqui não será identificado, em função da preservação da identidade da filha falecida.

*"Letícia
Es a estrela que mais brilha no céu
Tão pequena e tão amada
Inesquecível amor sobrevive além da vida
Certamente um dia encontraremos no céu
Imenso amor que marcou nossas vidas
A anjinha mais bela".*

As composições literárias em versos e prosas são expressas em crônicas e poemas utilizadas pelas mães em suas postagens nos blogs **B2**, **B4**, **B5** e **B6**. Nessa temática, estão elencadas obras de autores conhecidos e desconhecidos que remetem à perda da perda, à relação com o filho falecido e com o processo de

enfrentamento do luto. Produções literárias de autoria própria serão apresentadas a seguir.

“Pedidos simples de pais enlutados: 1) Eu desejo que não tenham medo de falar o nome do meu filho perto de mim. Meu filho viveu, foi (e ainda é) importante, e eu preciso ouvir o nome dele. 2) Se eu chorar ou me emocionar, podemos conversar sobre isso. Eu queria que vocês soubessem que não é porque vocês tenham me magoado. O fato de que meu filho morreu causa minhas lágrimas. Vocês têm me permitido chorar e eu agradeço. O choro e as emoções inesperadas fazem parte do processo da minha dor. 3) Gostaria que vocês não ignorassem ou agissem como meu filho nunca tivesse existido, removendo de suas casas seus quadros, obras de arte ou lembranças desta pessoa muito especial que viveu e fez uma contribuição para todas as nossas vidas. 4) Vou ter altos e baixos emocionais, altos e baixos. Eu não queria que pensassem que se eu tiver um bom dia meu luto está acabado, ou que se eu tiver um dia ruim preciso de acompanhamento psiquiátrico. Meu humor se tornou instável e imprevisível, da alegria ao desespero, e é tão imprevisível pra mim quanto pra vocês. Isso faz parte da minha nova "vida normal". 5) Eu gostaria que vocês soubessem que a morte de uma criança é diferente de outras perdas, e deve ser vista em separado. É a maior tragédia na vida de uma pessoa. Eu gostaria que vocês não comparassem com as suas perdas de um pai, um amigo, um cônjuge ou um animal de estimação. 6) Ser um pai ou mãe em luto não é contagioso, então eu gostaria que vocês não fugissem de mim. Eu preciso de vocês e vocês precisam de mim. 7) Eu gostaria que vocês soubessem que todas as reações "loucas" de luto que eu tenho são, na verdade, muito normais. Depressão, raiva, frustração, desesperança e questionamento de valores e crenças são esperadas após a morte de uma criança. 8) Eu gostaria que vocês não esperassem que minha dor já estivesse acabada em seis meses. Por favor, não achem que exista um período de tempo e eu me torne uma mãe "ex-enlutada", mas eu estarei doente, para sempre me recuperando dessa tragédia em minha vida. Por favor, não me digam como eu deveria "lidar" ou que "é hora de seguir em frente", ou "um dia haverá a superação do meu sofrimento". A palavra "superação" é um termo de mídia, moda, que é absolutamente completo sem sentido para mim. 9) Eu queria que entendessem as reações físicas ao meu sofrimento. Eu posso ganhar peso ou perder peso, dormir o tempo todo ou ficar sem dormir, desenvolver uma série de doenças, ser propensa a acidentes ou esquecida (perder parte da memória), todos os quais podem estar relacionados com a minha dor. Eu posso tornar-me isolada e retirada por longos períodos de tempo. Eu posso até mesmo não ser capaz de falar nas chamadas de telefone, celular, ou dar retorno a ligações, mensagens isso tem a ver com a minha dor e não com vocês. 10) Aniversário do nosso filho, aniversário de morte (palavra dolorida), feriados e períodos festivos são tempos terríveis para nós. Eu gostaria que vocês dissessem que estão pensando em nosso filho nesses dias. E se eu ficar quieta e retraída, só saibam que estou pensando em meu filho e não tente forçar-me a ser alegre. Se nada mais, eu queria que vocês me chamassem de vez em quando e dissessem "oi, estava pensando em você", ou apenas uma nota amigável ou palavra "só queria que soubesse que estava pensando em você e espero que as coisas estejam ok". 11) É normal e bom à maioria de nós reexaminar a nossa fé, valores e crenças, depois de perder um filho. Vamos questionar as coisas que nos foram ensinadas durante a nossa vida e, esperamos, chegar a um novo entendimento com Deus. Eu gostaria que vocês me deixassem à vontade com minha religião, ideias, sem me fazerem sentir culpada. 12) Eu gostaria que vocês entendessem que o luto muda as pessoas. Eu não sou mais a mesma pessoa que era antes do meu filho

morrer e eu nunca mais vou ser essa pessoa novamente. Se vocês continuarem esperando e me incentivando a "voltar para o meu velho eu", vocês vão se decepcionar. Eu sou uma nova criatura, não por escolha, mas pelas circunstâncias, com novos pensamentos, aspirações, prioridades, valores e crenças. Por favor tentem me conhecer de novo...talvez ainda gostem de mim. Autor desconhecido". B2

Poema de Natal

Vinícius de Moraes

*Para isso fomos feitos:
Para lembrar e ser lembrados
Para chorar e fazer chorar
Para enterrar os nossos mortos —
Por isso temos braços longos para os adeuses
Mãos para colher o que foi dado
Dedos para cavar a terra.
Assim será nossa vida:
Uma tarde sempre a esquecer
Uma estrela a se apagar na treva
Um caminho entre dois túmulos —
Por isso precisamos velar
Falar baixo, pisar leve, ver
A noite dormir em silêncio.
Não há muito o que dizer:
Uma canção sobre um berço
Um verso, talvez de amor
Uma prece por quem se vai —
Mas que essa hora não esqueça
E por ela os nossos corações
Se deixem, graves e simples.
Pois para isso fomos feitos:
Para a esperança no milagre
Para a participação da poesia
Para ver a face da morte —
De repente nunca mais esperaremos...
Hoje a noite é jovem; da morte, apenas
Nascemos, imensamente. B4*

"A morte não é nada.

Acho muito bonita e emocionante essa mensagem de Santo Agostinho, tanto é que pedi que fosse lida na missa de um ano de falecimento de nosso filho. No dia de hoje, lembremos das pessoas queridas que já partiram, com saudade, sim, mas tendo a certeza de que realmente, A MORTE NÃO É NADA...." FILHO TE AMAMOS!!! B2

*A morte não é nada.
Eu somente passei
para o outro lado do caminho
Eu sou eu, vocês são vocês.
O que eu era para vocês
eu continuarei sendo*

Me dêem o nome

*que vocês sempre me deram,
façam comigo
como vocês sempre fizeram.*

*Vocês continuam vivendo
no mundo das criaturas
eu estou vivendo
no mundo do Criador.*

*Não utilizem um tom solene
ou triste, continuem a rir
daquilo que nos fazia rir juntos.
Rezem, sorriam, pensem em mim.
Rezem por mim*

*Que o meu nome seja pronunciado
como sempre foi,
sem ênfase de nenhum tipo
Sem nenhum traço de sombra
ou tristeza.*

*A vida significa tudo
o que ela sempre significou,
o fio não foi cortado.
Por que eu estaria fora
de seus pensamentos
agora que eu estou apenas fora
de suas vistas?*

*Eu não estou longe,
apenas estou
do outro lado do caminho...*

*Você que aí ficou, siga em frente
a vida continua, linda e bela
como sempre foi. **B2 / B4***

“A morte de um filho é a perda mais devastadora que existe.

Não poderá nunca ser comparado a nenhum outro tipo de perda... FILHO É FILHO, SAIU DE DENTRO DE NÓS, É PARTE NOSSA, UM PEDAÇO DA GENTE!!! “É natural sentirmos mistas emoções, é maior dor que existe. Leia através deste artigo como ajudar você a passar por esses momentos difíceis:

1 - Saiba que você tem direito a todos os seus sentimentos e emoções. Durante o primeiro ano provavelmente você vai se sentir dormente. Você pode experimentar raiva intensa, culpa, negação e medo, tudo o que é normal para um pai enlutado. Para muitos, após o primeiro aniversário da morte de seu filho, o entorpecimento começa a se desgastar e a verdadeira realidade pode abatê-lo de forma muito dura. Muitos pais dizem que o segundo ano é o mais difícil. É possível que o nosso cérebro crie essa dormência para proteger-nos de ficarmos loucos, de sentir a dor contundente de nossa perda de uma só vez. 2- Saiba que não existe uma tabela de tempo no seu processo de luto. Cada indivíduo é um indivíduo. Há muitas semelhanças nos processos que um enlutado passa, no entanto a jornada de cada pai é diferente em função da diversidade das circunstâncias da nossa vida. 3- Seja muito gentil com você mesmo. O luto

pode ser egoísta, a fim de sobreviver. Coloque-se em primeiro lugar! Se você não cuidar de si mesmo, não vai ser muito bom para os seus entes queridos. Você não está ficando louco, você não está louca, você está de luto pela perda de seu filho. Se você puder, afasta-se do trabalho, será bom. Você merece esse tempo. O sono é muito importante. Lembre-se de tentar comer algo todos os dias e beber muitos líquidos. Evite álcool e drogas ilegais. Estes podem aumentar sua depressão severa e criar um novo conjunto de problemas para lidar com eles. Não permita que ninguém diga como você deve ou não sofrer. Só você sabe bem lá no fundo o que é melhor para você. Saibam que é bom para tirar uma folga do luto, a sorrir, rir e aproveitar a vida. Isso não significa que você está se esquecendo de seu filho - porque isso é impossível. Compreender que a perda de seu filho pode danificar a sua fé religiosa, é de certa maneira bom também. Dê um tempo e, você pode achar que você é capaz de retornar à fé, de qualquer forma, entretanto se você está de mal com a fé, acredite que Deus é grande o suficiente para lidar com sua raiva, raiva e tristeza. Se você não quiser retornar a sua antiga fé, ou se sentem simplesmente incapazes de, compreenda sua decisão, ela é sua. 4- Saiba que está cientificamente provado que a perda dessa magnitude é semelhante a uma grave lesão física. 5- Defina limites saudáveis para si mesmo. Dê a si mesmo espaço e tempo para lamentar. Saiba que não há problema em isolar-se e lamentar em privado, no entanto o equilíbrio é muito importante em todos os aspectos do processo de luto. É saudável: Socializar / Atividades/ Mídia / Cinema / Redes Sociais. 6- Encontrar uma rede de apoio. Existem muitos fóruns on-line dedicados a apoiar as pessoas que vivem com a perda, no entanto estar ciente de que muitos incluem todos os tipos de perda (pais, parceiros, irmãos, mesmo animais de estimação). Procure um que é especificamente para os pais em luto, para receber melhor compreensão de sua perda específica. Fóruns de mensagens on-line (O Google é uma grande avenida para encontrar grupos de apoio on-line); Reuniões locais de apoio ao luto laicos, ou sua instituição religiosa. 7- Leia livros sobre este tipo de sofrimento. (Mais uma vez o Google é um grande recurso). 8- Criar um memorial para seu filho. Muitos pais acham um grande conforto na criação de um memorial para seu filho, seja ele on-line, em sua casa, ou um jardim. 9- Espere pelo menos um ano antes de tomar decisões importantes. Deslocalização (mudança de casa), Casamento ou Divórcio, Grandes compras; 10- Um conselheiro pode ajudar. Um conselheiro terapeuta pode ser difícil de encontrar, no entanto vale a pena se você precisar dessa assistência. Muitos pais acham que o aconselhamento não é muito útil se o conselheiro não viveu a perda de seu próprio filho. Toda a formação/graduação do mundo não pode ensinar a alguém o que um pai enlutado sente. Não se esqueça de entrevistar o conselheiro (terapeuta) sobre isso ao telefone antes de agendar uma consulta. Pergunte se eles já aconselharam pais enlutados antes. Pergunte se eles têm estudado Tanatologia (estudo da morte) e se são capazes de fornecer aconselhamento para esse tipo de tristeza sofrimento. Pergunte se o conselho será ou não de uma perspectiva religiosa (você "pode ou não" querer lidar com isso de uma posição de fé, e que irá influenciar a sua decisão sobre que tipo de aconselhamento vai servi-lo melhor durante este tempo). Perguntar se eles têm a disponibilidade de agendamento adequado para acomodá-lo. (Você pode sentir que você vai precisar de horas semanais longas sessões - não esqueça SUA programação para poder lidar com isso) Pergunte sobre a sua metodologia no tratamento para dor /

depressão / TEPT (Transtorno de Estresse Pós-Traumático). 12- Reavaliar seus relacionamentos. Alguns relacionamentos podem se tornar prejudiciais. Puxe mais aqueles que aceitam que você está mudado para sempre, e que são capazes de aceitar o seu processo de luto. Distanciar-se e estabelecer limites fortes com aqueles que insistem em ditar o seu processo de luto. **Tente lembrar-se que ninguém pode compreender verdadeiramente o seu sofrimento, a menos que tenha vivido por si próprios.** Tente deixar seus entes queridos, eles podem ajudá-lo, peçam que respeitem os seus sentimentos. 13- O tempo é um grande fator. Pode demorar algum tempo antes que você possa sequer olhar para fotografias de seu filho sem perder a essência. Memórias em fotos às vezes podem prejudicar a sua essência. Haverá o tempo que você venha a apreciar essas memórias, e elas vão mais uma vez lhe trazer um sorriso ao rosto, alegria ao seu coração. Mas o luto é semelhante a uma montanha-russa, ou a maré do oceano. 14- Combate o bom combate em honra de seu filho. **Após a perda de um filho, os pais muitas vezes se sentem como se tivessem morrido também, que a vontade de viver foi com seu filho.** Para alguns, encontrar um propósito na vida parece infrutífero, enquanto a outros são dados um novo propósito através da sua perda. Se o seu filho estava doente, considere dar seu tempo e esforços para uma instituição de caridade que trabalha para erradicar essa doença. Se o seu filho foi morto em um acidente ou de maneira violenta, veja se existe uma organização dedicada a impedir que isso aconteça a outros. 15- Tente não sofrer por pequenas coisas. Como pais enlutados estamos sobrevivendo ao pior! **Nada mais que acontece na vida poderia ser mais doloroso do que isto.** Se você puder, lembre-se que a força que você descobriu na vida com a morte de seu filho significa que você pode sobreviver a qualquer coisa agora. **16- Saiba que você não está sozinho. Basta procurar ajuda. Ela existe.** Não coloque limites de tempo para sua recuperação. Pode levar anos antes de começar a se sentir normal de novo, e que o normal será uma nova normalidade. Pode ser que você nunca mais se sinta bem da mesma forma novamente, mas isso não vai significar que a sua vida não vale a pena viver - não será o mesmo, mas será de uma forma diferente, mudou para sempre pelo amor a seu filho, e dele ou dela para você. **Não espere que você passe um dia sem pensar em seu filho - nem deve mesmo querer isso. Você amou e ama seu filho claro, e terá muitas saudades dele ou dela para o resto de sua vida, e isto é bom (Autor sem identificação)”. B5**

“SE EU MORRER...

Se eu morrer, sobrevive a mim com tamanha força
que acordarás as fúrias do pálido e do frio,
de sul a sul, ergue teus olhos indelévels,
de sol a sol sonha através de tua boca cantante.
Não quero que tua risada ou teus passos hesitem.
Não quero que minha herança de alegria morra.
Não me chames. Estou ausente.
Vive em minha ausência como em uma casa.
A ausência é uma casa tão rápida
que dentro passarás pelas paredes
e pendurarás quadros no ar.
A ausência é uma casa tão transparente

que eu, morto, te verei, vivendo,
e se sofreres, meu amor, eu morrerei novamente.
Pablo Neruda". **B6**

"Para você meu Bem-te-vi.
Viste, hoje, o passarinho na janela?
Tão frágil, tão pequeno, tão delicada fera.
Parece procurar-te, de primavera em primavera. Até pousar cansado, noutra janela.
Ouviste-lhe, acaso, o canto de saudade? Também eu te procuro minha bela.
Encontro-te no meu peito: - fiz-te um ninho aconcheguei-te no meu altar.
É que aquele passarinho na janela lembrou-me o dia que há muito já perdi.
Bem me quiseste e tanto bem te quis...
Quiseste mais, eu sei, compreendi. Tu frágil, doce, bela...
Lembro-me de ti. Esquecer-te, meu amor, seria como me esquecer de mim.
É que aquele último dia cerrou-te os olhos delicadamente, e entre beijos eu te vi partir...
Voaste!... Voaste firme e decididamente.
De volta para dentro de mim,
E eu... Fiquei aqui, a lembrar-te de ti, a sonhar contigo, esperando o dia em que poderei te ter aqui, em meus braços para abraçar-te, beijar-te, beijar-te, beijar-te. Autor: Cida Valadares." **B4/ B6**

Produções audiovisuais em formato de vídeo foram recursos expressivos utilizados por mães autoras dos blogs **B2, B4 e B5**, ao postarem reflexões acerca dos conteúdos temáticos afins, relacionando-os com suas histórias de vida, de perda e luto.

"Hoje na tv passará o filme "A Bela e a Fera".

Esse filme marcou muito uma época de nossa vida, meu filho tinha 3 pra 4 anos, e eu precisei trabalhar fora. Foram só três meses, mas foi um período difícil, pois nem eu nem o Brilho nos adaptamos. Até a professora dele na época disse que ele havia sentido minha ausência. Nessa época, minha avó trouxe alguns filmes pra ele, entre eles estava A Bela e a Fera. Todos os dias quando eu chegava do trabalho ele queria que eu assistisse a esse filme com ele. Então, a música tema desse filme, que se chama "Sentimentos São", marcou essa época, às vezes eu estava no trabalho e me vinha aquela saudade grande, meu coração apertava e meus olhos marejavam, e sempre me vinha essa música na cabeça. Ficava doida pro expediente acabar logo para poder estar com meu filho. Quando voltei a ficar em casa (graças a Deus), só de lembrar dessa música me dava vontade de chorar, pois pra mim tipo que ela simbolizava a saudade, a distância. E agora, que a saudade não tem fim, quando ouço essa música lembro de como era difícil passar apenas algumas horas sem meu filho, imagina agora ter que passar o resto de minha vida sem ele. Está difícil demais, está dolorido demais. Dia das crianças vem aí. Já sei que essa semana vai ser ainda mais complicada, já está sendo. Que Deus tenha misericórdia." **B2**

“Fui presenteada pela minha irmã com o Filme Amor além da vida. Esse filme teve o poder de me emocionar de tal forma que assisti pausadamente copiando algumas frases e fiquei muito sensível, pois me vi no filme, e senti uma urgência de expressar meus sentimentos... O filme é simplesmente maravilhoso! Conta a história de uma família feliz, desde o primeiro momento que se conheceram, seu casamento e a alegria com seus dois filhos. De repente as crianças morrem acidentadas. Eu estava assistindo ao filme, mas não pude deixar de pensar na minha história que também começou como um filme de romance e terminou como um filme de terror. A mãe no filme fica desesperada. O marido a ama de verdade e faz tudo ao seu alcance para arrancá-la da depressão, porém, quando ela começa a sentir-se viva novamente, o marido morre também, num acidente... Ele vai para o Céu, mas não um Céu com anjos e harpas, pois lá cada um tem um universo particular e o dele é uma pintura (sua mulher coordenava uma galeria de arte). E tudo acontece do jeito que ele quer que aconteça. O filme continua e a mulher não resistindo à perda da família, se suicida. E vai para o vale dos suicidas, um lugar de muito sofrimento. O esposo, ao contrário, está num lugar alegre e bonito. Quando fica sabendo da situação da esposa amada, insiste com o seu protetor para levá-lo onde ela está. Chegando encontra a esposa que não o reconhece. Tenta tirá-la de lá, mas não consegue. Está assustada, aterrorizada, mas não quer sair de lá e ele lhe diz: - então se você não vai, ficarei aqui com você. O amor do esposo é tão grande que ele decidiu ficar na região das trevas o tempo que ela precisasse. E logo os dois saíram de lá para o paraíso, encontraram os filhos e até o cachorrinho que havia morrido. Quantas vezes pensei em morrer... Imaginei-me no lugar desta mulher... De que adianta sair deste sofrimento para um sofrimento eterno, onde nunca poderei ver minha filha? O jeito é continuar a caminhar... Chorei, muito... Já comecei a chorar no comecinho quando ele encontrou sua cachorrinha e então quando a mulher encontra seus filhos... Resultado: fui dormir chorando na esperança de acontecer isso comigo: Encontrar a L.! As frases mais marcantes do filme, pra mim, foram: - Quando a morte reclama a vida de nossos filhos nos fazemos muitas perguntas. Como vamos lidar com os sentimentos que nos tomam? - (só quem perdeu um filho sabe o significado desta pergunta que muitas vezes não encontramos a resposta); - Não precisa se destruir para amar alguém; - O inferno é a sua vida que não deu certo; - Às vezes, quando você ganha, você perde; - O que é verdade em nossas mentes é a nossa verdade. Quer as pessoas percebam ou não. Foi aí que eu percebi que eu era parte do problema. Não por fazer você lembrar. Mas porque eu não pude me juntar a você; Desculpe por todas as coisas que eu nunca lhe darei. Nunca mais poderei lhe comprar um sanduíche de carne com molho extra. Sempre o de tamanho maior. Não irei mais fazê-la sorrir. Eu queria que envelhecêssemos juntos. Dois velhinhos rindo juntos enquanto nossos corpos decaíam. Juntos, no fim, perto do lago no seu quadro. Era nosso paraíso, lembra? Há muitas coisas a se perder. Livros, sonecas, beijos...e brigas. Nós tivemos algumas fantásticas. Eu agradeço até por elas. Agradeço por toda a sua bondade. Agradeço por nossos filhos. Pela primeira vez que os vi. Agradeço por ser alguém com quem sempre tive orgulho. Por sua coragem e por sua doçura. Pela sua aparência porque eu sempre quis tocar você. Você era toda a minha vida. Peço desculpas por todas as vezes que lhe decepcionei. Inclusive esta. Aonde vamos querida? Em um minuto, não saberei mais quem você é... assim como não sabe quem eu sou. Mas iremos estar juntos. Que é como deve ser. Boas pessoas vão para o inferno porque não perdoam a si mesmas. Sei que não me perdoe. Mas eu posso perdoar você. Por ser tão maravilhosa que eu escolhi o inferno... ao invés do céu só para poder ficar com você. Eu recomendo este belíssimo filme, que emociona em muitas cenas, e reascende a chama que a vida não termina aqui, haverá o reencontro e que o Amor vence a morte!” B4

“Cartas para Deus:

Recebi a indicação desse filme por uma amiga muito querida e muito especial R. Por um tempo hesitei em assistir, acho que pelo título, até que certo dia criei coragem e comprei o filme. Coloquei a noite para assistir com a família mas R. e eu acabamos dormindo, quando acordei o filme tinha acabado de terminar, K. e G. estavam chorando, muito emocionadas com filme. No dia seguinte logo pela manhã R. ainda dormindo coloquei o filme e comecei a assistir, foi difícil me conter, logo no início lágrimas começaram a rolar e do meio para o final o choro era tão evidente que acordei o R. chorando descompassadamente. Difícil explicar o que tanto me tocou, acho que foi um todo, vi L. em muitas situações do filme, a inocência da criança que lutava por sua vida, a tranquilidade que ele via sua vida escapar sem que nada pudesse ser feito para impedir, a paz, a serenidade que somente os Anjos são capazes de sentir ao partirem... Assim foi também com a L., a inocência de quem adentrava num hospital parecia que sabia que nada daquilo adiantaria, porém era preciso lutar para diminuir o impacto. Apesar de nossa fé e de todo nosso esforço seus dias na terra estavam acabando, a tranquilidade ao ser submetida a tantos e tantos procedimentos dolorosos, o olhar inocente, sincero, generoso, as mãozinhas amarradas e mesmo assim acariciando o rosto do Papai, a esperteza de não olhar para mim naquele último dia de sua vida, ela sabia que eu perceberia uma despedida e para não me desesperar preferiu partir sem se despedir. Tanta generosidade e amor!!! Me vi também no papel da mãezinha do filme, a força em lutar, o desespero ao perceber que foi vencida, que nada adiantou e que tudo já estava decretado não nos restando nem ao menos o direito de saber o porque. Comigo também foi assim, entrei numa luta acreditando já estar ganha, porém fui vencida, me desesperei ao perceber isso, e meus intermináveis porquês sem resposta teimam me assolar dia após dia... Acho que o que mais me tocou foi uma frase da mãezinha dizendo: -Não vou aguentar perde-lo. E a resposta que veio de seu filho: -Aguenta sim mamãe você foi escolhida para ser minha mãe. Hoje entendo dessa maneira, somente os escolhidos consegue passar por isso e permanecer em pé, mesmo que estar em pé dependa de tantos medicamentos, mesmo que diante de tanta ira, tanta dor, tanto desespero, contudo em pé... Hoje sei que por algum motivo precisei passar por tudo aquilo, motivo esse que ainda não descobri mais sei que é real, pois sem motivo não teria razão. Hoje sei que fui escolhida para ser mãe da L. e só por isso minha vida de F. tem um sentido... Hoje sei que nossa história não terminou naquele 15/10/2011 tão pouco começou naquele 05/04/2011, já nos conhecíamos, já nos amávamos e nosso amor permanecera em nós durante toda a eternidade...Gerar a L., dar a luz, cuidar dela durante 6 meses foi sem dúvida uma linda missão, mas amar ela durante toda a eternidade é o que dá sentido a tudo isso. A L. ter vindo para ficar um período curto demais, qual a missão dela??? Se me perguntam se eu voltaria no tempo e passaria por tudo novamente, rapidamente sem titubear digo que sim, que aqueles 6 meses mudaram a pessoa que existe em mim, e que apesar da dor e do sofrimento fui submetida a maior experiência de toda a minha vida, a de descobrir um amor maior de todos e essência da vida em um todo.” B5

"A culpa é das estrelas -

Ontem assisti o filme "a culpa é das estrelas" acho que me arrependi... Não estava preparada!!! No próximo filme com esse tipo de história pensarei 2 vezes antes de me deixar levar pela curiosidade ou opiniões das pessoas. Quase morri de tristeza, quase morri de chorar... O filme conta uma linda e trágica história de amor, quando os personagens principais são vítimas do câncer... No decorrer do filme tudo indicaria que Hazel morreria já que enfrentava o quarto estágio da doença, um câncer de pulmão, o mais agressivo que existe... já o namorado Augustus tinha feito tratamento e estava "curado" inevitavelmente o câncer dele voltou em metástase espalhando-se rapidamente por todo seu corpo, levando-o a morte em um período curto de tempo. Doeui assistir o filme, não aceito a morte, embora ela faça parte da minha vida da pior maneira possível, fiquei a pensar naqueles que partem cedo demais deixando para trás seus sonhos, projetos de vida, etc... Me fez pensar na morte na adolescência, o fato de perder a vida na adolescência é tão cruel como em qualquer outra idade, a morte é cruel de qualquer jeito, mas sei lá, de repente me veio em mente se a L. fosse adolescente quando partiu, lá no INCOR tantas crianças que tem o mesmo problema da L. superam a primeira cirurgia quando bebe, a segunda quando criança e acabam por perder a guerra na terceira cirurgia quando adolescente... Esses dias li que a expectativa de vida do cardiopata é 30 anos.... 30 anos, como assim? Fiquei a pensar, a pessoa luta, sofre, volta a lutar e sofrer, vive uma vida de privações e sofrimento para chegar aos 30 anos e perder a guerra??? Cruel demais!!! Que sentido tem a vida??? No entanto L. era uma bebe, minha bebe, quem sofreu ao vela partir cedo demais foi eu, não ela e isso alivia meu coração... Ela partiu para um lugar desconhecido, e isso não era sua preocupação, deixar essa vida para trás também não, pois nada ela conhecia dessa vida... E conhecendo histórias de cardiopatas vejo que ela não perdeu grande coisa, a vida é realmente ruim quando se tem uma cardiopatia com a que ela tinha... Já se fosse mocinha teria tido medo, iria sofrer pelo desconhecido, por sonhos interrompidos, projeto de vida, amores... confuso tirar conclusão de que foi melhor ou pior... A única certeza é que foi cruel comigo, a sensação que tenho é que fui eu a castigada, se for assim, ACEITO!!! Prefiro sofrer 1000 vezes mais do que vê-la sofrer. Enfim, sofri também por pensar nas amigas mães de anjos do grupo que perderam seus filhos com câncer... MALDITA DOENÇA!!! Quanto sofrimento ele causa antes de provocar a morte... Confesso que senti-me novamente revoltada, angustiada, com raiva da vida... Sinto muito pelas amigas, sinto muito por mim, sinto pelas vítimas de doenças fatais. De qualquer modo tirei algo de bom do filme, a frase a seguir escrita por Hazel ao Augustus. Não sou formada em matemática, mas sei de uma coisa: existe uma quantidade infinita de números entre 0 e 1. Tem o 0,1 e o 0,12 e o 0,112 e uma infinidade de outros. Alguns infinitos são maiores que outros. Um escritor nos ensinou isso. Há dias, muitos deles, em que fico zangada com o tamanho de nosso conjunto ilimitado. Queria mais números!!! Mas, L., meu amor, você não imagina o tamanho da minha gratidão pelo nosso pequeno infinito. Eu não o trocaria por nada nesse mundo. Você me deu uma eternidade dentro dos nossos dias numerados, e sou muito grata por isso." #aculpaédasestrelas **B5**

Os livros também se constituíram como produções literárias de expressão de emoções e sentimentos vivenciados pelas mães autoras dos blogs **B4** e **B5**.

“Quando coisas ruins acontecem às pessoas boas –

Recomendo este livro para quem como eu pensou em Deus como culpado da morte da minha filha. Quando perdi a L. sofri muito porque era muito religiosa, rezei muito por ela e com ela e Deus não me ouviu, então se eu rezei tanto Por quê? Se Deus existe, porque coisas ruins acontecem a pessoas boas? Por que alguns rezam e são atendidos e outros rezam e não são? Por quê? Porque Deus a deixou nascer com aquela doença? Foi Deus que permitiu? Então visitando um blog recebi a indicação deste livro: Quando coisas ruins acontecem às pessoas boas do rabino Harold S. Kushner. O autor começa por explicar que o seu livro surgiu da dor de ver seu filho, Aaron, morrer quando ele tinha apenas 14 anos. Quando Aaron tinha apenas três anos, ele foi diagnosticado com progeria, uma doença rara, na qual a criança envelhece rapidamente. Ao ouvir o diagnóstico, a reação natural do autor foi de raiva e confusão. Ele sempre acreditou que Deus era bom e justo; mas como um Deus bom poderia tratar uma criança desta maneira? A fim de chegar a uma explicação do sofrimento, o autor começa por avaliar as explicações para o sofrimento, com as quais ele cresceu e encontrou, quando tentou lidar com a doença e a morte do filho, e nenhuma conseguiu satisfazê-lo. Ele percebeu que a maioria das explicações serve mais para desculpar Deus do que explicar o sofrimento; mais do que isso, a experiência mostra que elas são falsas. O livro conclui que Deus não é a causa imediata da tragédia. O Sofrimento Não é Uma Punição de um Deus Cruel. Deus não causa nossos infortúnios. Alguns deles são causados por má sorte, alguns são causados por pessoas más, e alguns simplesmente são uma consequência inevitável de sermos humanos e mortais. As coisas dolorosas que nos acontecem não são castigos por nosso mau comportamento, nem são, de algum modo, parte de algum grande projeto de Deus. Porque a tragédia não é vontade de Deus, não precisamos nos sentir chateados com Deus e nem traídos por Ele, quando a tragédia nos atinge. Podemos nos dirigir a Ele para que nos ajude a superá-la, exatamente porque podemos nos convencer que Ele se sente tão ultrajado por ela quanto nós. Também gosto de acreditar num Deus bom, queria acreditar que nada acontece sem sua vontade mas, não dá para acreditar que seja a vontade de Deus crianças sofrerem até morrer. Hoje penso diferente do que pensava antes quando a L. partiu, hoje penso que não foi vontade de Deus sua partida, Deus não iria querer a morte dela. Vejo que Deus estava ao meu lado desde o nascimento prematuro da L. durante a cirurgia, dias de incubadora, quarenta dias que ela passou em casa e dias de UTI, pois se Deus não estivesse comigo eu não teria conseguido passar por tudo isso. Antes da L. nascer a minha preocupação era a de cuidar de um bebe recém-nascido que eu nunca havia cuidado então ela nasce prematura e eu não temo mais cuidá-la!” B4

“Não poderia deixar de citar a ajuda extra que recebi e que tanto me ajudou – os livros.

O 1º - As Mães de Chico Xavier recebi de uma amiga que eu ainda nem o conhecia, "N." é amiga do M. meu cunhado que acompanhou através dele toda minha história e por um ato de solidariedade e amor enviou a mim esse presente tão lindo, tão cheio de amor. O Livro as Mães de Chico é lindo, encheu meu coração de esperança sobre uma vida que não acabou ali naquela fria UTI do Incor e sim continua, que nossa ligação independe de presença física, pois nosso contato depende apenas do amor. O 2º - Mamãe, estou aqui! ganhei de presente das minhas "3 filhas e marido" no dia das mães... Sim das 3, pois tenho total e absoluta certeza de uma mãozinha bem pequenininha nisso tudo. O livro é lindo, ler esse livro foi

como escutar da minha própria filha L a frase: "Mamãe estou aqui"!!! -Sim, eu sei que está meu amor!!! O 3º - Beijado por um anjo, ganhei da M., aquela minha amiga M. que me ajudou tanto no começo do meu drama, aquela que não é mamãe de colo vazio, mas que chorou comigo muitas vezes. Entrou na minha vida e permaneceu para sempre. Obrigada minha linda, esse livro apenas confirmou o que os outros 2 já havia me mostrado, que a vida continua, que anjos existem e eu tenho um exclusivo, com cheirinho de ades de uva. O Quarto foi um presente do meu marido, "Pétalas de Luz" escrito por uma amiga chamada Fabíola Galvão mamãe do Anjo Bruno, é lindo e conta histórias incríveis de superação e amor. 5º "As Baquetas" também foi escrito pela amiga Fabíola Galvão mamãe do Anjo Bruno, conta sua luta por sobrevivência após a partida do Bruninho para o céu, sua luta, sua força, e acima de tudo seu amor aquele que não deixou nunca de ser seu. 6º Por de trás do véu de Isis foi uma amiga também mamãe de anjo que me mandou, T., generosamente me enviou não só esse mas todos os outros a seguir, é lindo, um complemento do livro que já tinha lido As mães de chico e também do filme. O 7º - Eles continuam entre nós – Zíbia Gasparetto - abri esse livro numa página qualquer aleatoriamente e o título era: A volta de L.... Vocês imaginam??? Não, Não imaginam...; 8º e O amor me trouxe de volta, de Carol Bowman, Esse eu li como se saboreasse um doce muito gostoso, vagarosamente, lendo e relendo cada capítulo. Conhecendo cada histórias de amor incondicional. Em cada capítulo um alívio, um acalento a minha alma. A partida da L., trouxe a mim um desejo de ler, estudar para quem sabe um dia entender o porque que tem que ser assim. Dessa maneira o medicamento tarja preta que fazia uso para dormir foi substituído pela leitura. Ler algo que diz que a vida continua, que minha filha e eu somos ligadas por um laço eterno de amor eterno, que nossa ligação durará para sempre, que estamos juntas vivendo um amor que pertence a nós que nem o tempo, nem a distância, tão pouco a vida ou a morte tem o poder de separar, não tem preço. Minha alma anseia por consolo e lendo sou consolada." **B5**

As mães autoras dos blogs **B1, B3, B4, B5 e B6** criaram produções literárias de autoria própria.

"Tô cansada filho, cansada de ser forte, de sempre receber todo mundo com um sorriso no rosto, cansada de tudo, das minhas mentiras, de dizer que estou bem o tempo todo, que eu não preciso de nada, Tô cansada. Recebo sempre todo mundo de braços abertos, tô sempre sorrindo e brincando com tudo e com todos, mais só Deus sabe o quanto isso é difícil pra mim, parece que quanto mais eu do risada, mais eu sinto vontade de chorar e de sair gritando e correndo pra longe de todo mundo. Cansada dessa saudade que me dilacera por dentro, que me mata todos os dias. Me sinto como um nada, vivendo só por viver, sorrindo só pra disfarçar essa dor. Entre mais que bilhões de pessoas em todo o mundo, eu só queria você meu amor. Só você eu filho, tanta saudade. Meu Deus, tira essa dor de mim, por favor, eu te suplico. te imploro, tira essa dor de mim, traz de volta o meu filho, a minha luz, o brilho dos meus olhos, traz de volta pra mim, meu bebê, traz meu Deus por favor." **B1**

"P. R.
Você viveu seu tempo, escreveu sua história,
nos fez te guardar na memória.
Você participou de tudo que gostava

e sempre queria mais e cada vez mais.
Era pouco, o tempo era curto você dizia...
eu quero mais ,quero muito mais!
Não dá tempo pra ficar parado,
tenho que viver, preciso curtir a vida...
ela passa rápido demais,
e pode não dar tempo de fazer tudo que eu quero.
Era assim que você pensava,
parecia saber que seu tempo era curto...
e você viveu,
viveu intensamente cada segundo da sua vida.
Arriscou e acertou algumas vezes.
Arriscou e errou inúmeras vezes.
Mas aprendeu e cresceu...
E você é meu orgulho, meu pedaço de gente!!!” **B3**

“desassossegos...
Meus desassossegos sentam na varanda,
Pra matear saudades nesta solidão,
Cada por de sol, dói feito uma brasa,
Queimando lembranças, no meu coração.
Vem à noite aos poucos, alumiar o rancho,
Com estrelas frias, que se vão depois.
Nada é mais triste, neste mundo louco,
Que matear com a ausência, de quem já se foi.
Que desgosto o mate, cevado de mágoas,
Pra quem não se basta, pra viver tão só.
A insônia no catre, vara a madrugada,
Neste fim de mundo, que nem Deus tem dó.
Meus desassossegos sentam na varanda,
Pra matear saudades nesta solidão,
Cada por de sol, dói feito uma brasa,
Queimando lembranças, no meu coração.
Então me pergunto neste desatino...” **B4**

“Quanta Saudade.

Quando o amor toca o coração
Traz um sentimento maior que a paixão
Basta um olhar, um toque e nada mais
Pra fazer feliz como só você me faz
Deus uniu as nossas vidas de uma vez
E cada dia é o primeiro outra vez
Como um primeiro olhar nada nunca vai mudar
Não vai mudar, não vai mudar...
Quando o amor toca o coração
O tempo para, a vida vira uma canção
E não há nada melhor do que amar você
Eu nunca vou te perder
Foi Deus quem me deu você
É como poder sonhar
E nunca acordar.” **B5**

“Poema a vocês E. e J.

*Um dia Deus me deu você amei, tenho certeza que fui amada. Sorri chorei
E de repente Deus veio e me levou você...
No primeiro momento o odiei por isto mas hoje aos poucos entendo que
foi um anjo lindo ao qual não importa se vivi um 1 milhão de
anos, pois viver um dia ao seu lado
foi um grande privilégio que somente eu pude entender Deus pegou
a mais linda pedra preciosa dele em forma bruta e me deu para ser
esculpida
em forma de amor e quando este amor se tornou um linda joia ele resolveu
guardar para que jamais pudesse perde-la. Hoje te vejo de forma de uma
linda estrela
no céu sempre a brilhar para que minha vida possa sempre Iluminar
eternamente
Meu lindo Tesouro” B6*

6.6 BUSCANDO SIGNIFICADO NA PERDA

O movimento de busca de significados em relação à perda refere-se à importância e ao valor que o enlutado atribui à experiência singular e subjetiva de sua perda, mediante um contexto social que apoia, opõe ou ignora a experiência, e às necessidades de mudança de identidade, ao considerar as relações estabelecidas como recursos reais, simbólicos e pessoais das pessoas envolvidas. Ao buscar e construir sentido e significado para a perda, há o enfrentamento da tarefa de mudar a identidade, redefinindo conexões simbólicas com o falecido, (re)construindo relacionamentos com aqueles que continuam vivendo. Assim, compreender quais significados são construídos mediante a perda, como são construídos, em quais contextos, por quais objetivos e como eles evoluem ao longo do tempo, contribuiu para o encontro de benefícios e mudança de identidade resultantes do processo de enfrentamento do luto.

Os significados construídos pelas mães, apresentados a seguir, demonstram a busca constante por encontrar uma nova identidade e possíveis benefícios após a perda. Neste estudo não há a intenção de analisar os significados construídos segundo seus objetivos, contextos e evolução ao longo do tempo, apesar de estes elementos serem relevantes para a compreensão da construção do significado (Quadro 7).

Quadro 7 - Significados atribuídos a perda

Significado Atribuído	B1	B2	B3	B4	B5	B6
A impermanência da vida. Refere-se à noção de aleatoriedade de quando e como ocorre a morte. Imprevisibilidade da Morte			X			
Valorização dos relacionamentos. Refere-se à apreciação do apoio social, valorizando amizades e relacionamentos com as pessoas em geral, e os esforços para tornar-se emocionalmente mais perto de outros.	X		X		X	
Desenvolvimento de compaixão. Refere-se à ideia de que ao experimentar a perda, o indivíduo enlutado tende a ficar mais altruísta, sensível, empático e disposto ou capaz de ajudar os outros.	X	X	X		X	
Coping ou formas adaptativas em relação à perda. Refere-se ao modo como a percepção de como pessoa enlutada avalia seu processo de adaptação à perda.			X		X	
Evocação de memórias. Refere-se a memórias em relação ao falecido.	X	X	X	X	X	
Tempo de convivência com o falecido. Refere-se ao sentimento de valorização do tempo de convivência com o ente querido falecido.			X			
Libertação do sofrimento. Refere-se ao sentimento de que a morte cessou a doença e/ou sofrimento e trouxe paz ao falecido e/ou aos enlutados.	X					
Espiritualidade. Refere-se a qualquer menção de Deus, religião, fé espiritual, vida após a morte, e noções mais ambíguas, tais como, “eles estão em um lugar melhor”.	X	X	X	X	X	X
Identidade ou papéis da pessoa enlutada. Refere-se às novas identidades ou papéis sociais assumidos em decorrência da perda. Exemplo: órfão, viúvo e outros.	X		X		X	
Identidade da pessoa enlutada enquanto sobrevivente. O indivíduo enlutado se auto define como um “sobrevivente”			X			
Afetos negativos relacionados à perda. Refere-se a uma ampla gama de respostas afetivas negativas relacionadas à perda. Respostas que se assemelham ao luto complicado, culpa, vazio ou outro sofrimento psíquico.	X	X		X	X	
Lamentos. Refere-se às expressões de pesar sobre algo feito ou deixado de fazer, tendo em vista a relação com a pessoa falecida.				X		
A falta da pessoa falecida. Refere-se à falta, à saudade ou à nostalgia em relação à pessoa falecida.	X	X	X	X	X	
Falta de entendimento da perda. Refere-se à busca ou à tentativa de encontrar sentido ou significado, mas não encontrando, desistir de fazê-lo. Há confusão, frustração, renúncia ou processo contínuo de perguntar por que a pessoa tinha que morrer.	X	X	X	X	X	
Perda de identidade ou papéis sociais. Refere-se à perda de funções específicas ou da percepção de si, geralmente descrita como perda devastadora.				X		
Mudança de identidade, inespecífica. Refere-se à presença de mudança na vida, mas sem especificação na natureza dessa mudança.	X			X	X	
Produzindo significado inespecífico. Refere-se a ter encontrado significado ou sentido na perda, mas sem especificação de como ou que tipo de sentido.	X		X	X		
Nenhum significado. Refere-se à recusa da busca de construção de significado. Isso significa que o enlutado não vislumbra benefício ou sentido construído na perda.	X					
Benefícios do blog temático e do ato de blogar	X	X	X	X	X	X

Fonte: Adaptado de Gilies, Neimeyer e Milmam (2014).

O significado “a impermanência da vida” refere-se à noção de aleatoriedade de quando e como ocorre a morte. É associado à imprevisibilidade da morte.

“Saudade do que não tenho mais...”

*Não espere uma data especial pra dizer que ama, nem pra fazer uma surpresa.
Você não sabe se o tempo lhe será dado ou será permitido voltar atrás.
Se hoje você acordou com aquele desejo de abraçar ou fazer um agrado, não deixe pra amanhã.
Faça hoje e o faça agora!
Deixamos o relógio falar por nós, nunca dá tempo, nunca temos tempo.
E aí vem a fatalidade e te arranca o chão e lhe faz um enorme buraco.
E por mais motivos que te impeçam de desistir ainda assim parece pouco diante de tanta saudade e dor.
Essa dor que o luto provoca leva sua razão, sua coragem.
Sua fé passa a ser testada segundo por segundo, diariamente até o fim dos seus dias...
Você passa a viver em dois mundos, o real e o imaginário e o que até então pra muitos parecia impossível, passa a ser primordial.
Suas expectativas diminuem, seus sonhos são cortados ao meio e suas perspectivas tomam outro rumo depois de uma perda tão dolorosa.
Se o tempo voltasse, se não tivesse acontecido são frases impossíveis de não pronunciar, impossíveis de não fazer parte da vida de uma mãe enlutada.
Fico recordando os pedidos do meu filho, relembrando muitas vezes se fui coerente, ou se deixei por realizar.
Percebo que muitos dos pedidos feitos por ele eu atendi, mas quantos deixei de realizar por não ter tempo pra isso.
Mas quando estamos passando por certas provas nunca paramos pra pensar que pode ser que amanhã eu não tenha mais tempo...
pra ficar com ele,
pra perder tempo com ele,
pra me doar
pra receber.....” B3*

O significado “valorização dos relacionamentos” refere-se à apreciação do apoio social, valorizando as amizades, os relacionamentos com as pessoas em geral e os esforços para tornar-se emocionalmente mais perto de outros.

“Olha oq a minha amga G. postou no meu face, eu tive qe postar aqi, amei as palavras de consolo dela, me confortaram muito.

Sei que você está passando por um momento muito difícil em sua vida L., e sei que só Deus para te confortar neste momento, mas quero ressaltar à você sobre a importância de uma amizade...Você sabe por que Deus inventou e enviou os amigos na hora certa e no momento certo??? Ele nos enviou não apenas para estarmos nos momentos de alegrias, festas, felicidades e de risos, e sim também nos momentos de aflições, tristezas,

conflitos, desespero e sofrimentos, pois é assim que você identifica quem é seu amigo de verdade, aquele que caminha junto com você em qualquer rumo que você tome, ou te ajuda a escolher um rumo melhor, é assim que eu pretendo e quero ser contigo L., poder estar a seu lado a qualquer momento, querer estar com você quando você menos necessitar, e querer ainda mais estar com você quando você mais necessitar....” **B1**

“OK!!

FAÇA UM TRATO COM VOCÊ MESMA, MAS TEM QUE CUMPRIR...
SÓ AMANHÃ NÃO ENXERGUE DEFEITOS PROCURE APENAS AS
QUALIDADES,
NÃO FALE O QUE VOCÊ NÃO QUERIA OUVIR.
AO ACORDAR DE UM BEIJO NO SEU MARIDO E ABRACE SEU FILHO,
NÃO ESPERE E NEM TÃO POUCO DEIXE PRA DEPOIS.
MESMO QUE SEU CAMINHO SEJA DE PEDRAS NO
MOMENTO...REFLITA E AGRADEÇA POR ESTAR VENCENDO OS
OBSTÁCULOS.
PROCURE SORRIR, MAS FAÇA COM O CORAÇÃO E DEIXE QUE A
EMOÇÃO TOME CONTA DA SUA QUARTA-FEIRA.
E AO CHEGAR EM CASA VERÁS O QUANTO VALEU A PENA!!
ENTÃO...SE AMANHÃ ACORDAR...FAÇA!” **B3**

“Escrevendo eu cheguei até aqui no blog e o que eu não imaginava era o quanto de pessoas queridas visitariam esse cantinho, se achegariam a mim me oferecendo tanto carinho, tanta dedicação, tanto amor. Com isso aprendi a viver dividida, dividida entre o céu e a terra. Amigas mães de Anjos, com alma ferida, coração aos pedaços, mas com uma imensa bondade em ajudar, apoiar, abraçar umas as outras”...Sem perceber comecei a fazer parte desse grupo de mulheres feridas, me tornando mais uma a ajudar e apoiar as mãezinhas que sentem e sofrem a mesma dor que eu. Dessa maneira fiz grandes amizades, amizades que valem por uma vida inteira, amizades que serão eternas. **E hoje no dia do amigo, quero poder expressar toda minha admiração, todo meu respeito, toda minha amizade e todo meu amor a essas amigas de alma...** Amigas quero agradecer cada uma de vocês por existirem na minha vida, por me ajudarem a viver, por ouvirem sempre a mesma história de **um potinho de ouro mais valioso do universo que veio a mim com uma missão toda especial de trazer alegria plena e o maior amor que existe, cumpriu sua missão e voou alto até o céu, onde vive olhando por mim, abençoando a mim e esperando por mim...** **AMIGAS, Hoje e sempre meu muito Obrigada, ESTAMOS JUNTAS NESSA ESTRADA ESPINHOSA, CHEIAS DE DOR, LAGRIMAS, SAUDADES E MUITO...MUIIIIIITO AMOR!!!** Saibam que estarei sempre com cada uma de vocês, andando **lado a lado** e quando uma tropeçar eu faço questão de ajudar a levantar, mas saibam que toda vez que eu cair, segurarei em vocês hem, rs....**JUNTAS NA SAUDADE E NO AMOR!!! FELIZ DIA DO AMIGO ♥**”. **B5**

O significado “desenvolvimento de compaixão” reflete a ideia de que, ao experimentar a perda, o indivíduo enlutado tende a ficar mais altruísta, sensível, empático e disposto ou capaz de ajudar os outros (Figura 45, 46).

“Resolvi postar aqui a CAMPANHA NACIONAL POR MAIS LEITOS DE UTI NEONATAL. <http://queromaisleitosuti.blogspot.com.br/> Eu sei que é o

mínimo que eu posso fazer, mais esse mínimo vai fazer a diferença eu tenho fé em Deus. ASSINEM A PEDIÇÃO POR MAIS LEITOS. OBRIGADO.TUDO POSSO NAQUELE QUE ME FORTALECE. Pra você pode ser pouco mais para as mães de anjo, isso será mais que só uma assinatura, se Deus quiser será um sonho realizado.” B1

“Agradecimentos - Gostaria de agradecer a todos que deixaram comentários de carinho e força na última postagem. Essas palavras tão carinhosas têm feito realmente toda a diferença em minha vida. Quero também pedir desculpas, pois às vezes minhas postagens parecem mais um desabafo, cheio de lamentações, e depois quando releio acho até que fui um pouco grossa nas minhas palavras. Sei que a maioria das pessoas que leem e comentam são mãezinhas que também vivem essa dor, e gostaria de dar a elas a força que delas recebo, mas só o que tenho feito é me lamentar, e isso pode estar colaborando para que fiquem mais tristes em vez de dar uma palavra de incentivo. Me perdoem. Tenho lido tantas mensagens lindas que têm me ajudado sobremaneira, espero poder também trazer mensagens de carinho e esperança para todos. Vou tentar melhorar! E mais uma vez obrigada a todos pelo carinho!” B2

“Uma pessoa especial...alguém para chamar de irmã - Sou filha única, mas Deus resolveu me presentear com duas irmãs, que na verdade são irmãs do meu marido, mas pra mim são verdadeiras irmãs. Cristina e Márcia. E hoje, aniversário da Márcia, só posso agradecer a Deus pela vida da minha "irmã"(como costumamos dizer). Ela é uma pessoa de Deus, sempre tem uma palavra abençoada para dizer, tanto nos momentos felizes como nos tristes. É a melhor vendedora que eu conheço, e uma vendedora que não fala mentiras, jamais! Já viram isso? É difícil, mas existe, podem acreditar. Minha irmã nunca tira férias, mas um dia resolveu tirar. Foi justamente na época da partida do nosso filho. E ela teve uma atitude que jamais vou esquecer. Deixou casa, marido, os três filhos, e veio ficar conosco. Me lembro dela me ajudando até a vestir a roupa depois do banho, pois até pra isso eu estava praticamente sem forças. Fez uma vitamina pra mim e praticamente me deu na boca, depois de eu ter ficado nem sei quantos dias sem comer. Orou por mim. Enfim, esteve verdadeiramente junto, sofrendo conosco. Isso não tem preço e jamais poderei retribuir tamanho desprendimento. Querida irmã, parabéns pelo dia de hoje, que Deus a abençoe sempre, e que você consiga realizar todos os seus sonhos. TE AMO!!!” B2

“The Worldwide Candle Lighting”

Figura 45 - Representação gráfica produzida a partir de textos e imagem em referência a um projeto mundial em memória de filhos falecidos. **B5.**

Fonte: Blog 5 (2015).

“Mais um lindo projeto que nossa linda e doce amiga C. C. trouxe até nós, em memória de nossos filhos. Com dor no coração e lágrimas nos olhos acender essas velas para mim significa muito mais do que lembrar de minha filha que foi morar no céu, significa mostrar ao mundo que meu amor a ela não tem fronteiras, nem tão pouco limite, significa mostrar ao mundo que ela continua viva para mim, dentro de mim. E ISSO INDEPENDE DE SUA PRESENÇA FÍSICA... Passe o tempo que passar MEU AMOR NÃO MUDARA!!! Sobre o Projeto: Todos os anos, desde 1997 no segundo domingo de dezembro “Os Amigos Compassivos” (TCF) realizam uma iluminação da vela mundial em memória de todas as crianças que morreram muito cedo. O evento é realizado às 19:00 horas, por uma hora em cada fuso horário para criar uma onda de 24 horas de luz que envolve o mundo para homenagear e lembrar de todas as crianças que morreram. Como velas sair em um fuso horário, eles são acesas na zona próxima, para criar um memorial de 24 horas virtual - velas para cercar o mundo. A iluminação da vela mundial é uma maneira de dar famílias enlutadas em todo o mundo a oportunidade de partilhar a sua perda e lembrar-se de seu filho ... para que sua luz sempre brilhará! Este ano, o evento está sendo realizado em 09 de dezembro de 2012. Nesta segundo domingo de dezembro centenas de cerimônias comunidade de iluminação de velas são realizadas em parques, igrejas outros locais públicos. Milhares mais são realizadas informalmente em casa ou outros locais especiais de lembrança. A iluminação da vela Mundial se pensa ser a iluminação de maior massa da vela no mundo. O evento começou em 1997 nos Estados Unidos como uma observância pequena na internet, mas ao longo dos últimos dez anos tem crescido em tamanho e se espalhou pelo mundo como uma forma de comemorar e homenagear as crianças em um evento que transcende tudo, étnica, cultural, religiosa e as fronteiras políticas. Uma placa de mensagem memorial está disponível no site Amigos Compassivos, <http://www.compassionatefriends.org>, durante o evento. Pessoas de todo os Estados Unidos e outros países participantes podem enviar mensagens e compartilhar suas lembranças de crianças que morreram, mas não esquecido.” **B5**

“Dia Nacional de Conscientização e Divulgação da Fibrose Cística”

Figura 46 - Representação gráfica produzida a partir de textos e imagem em referência ao dia nacional de conscientização e divulgação da fibrose cística. **B4.**

Fonte: Blog 4 (2015).

“O que é FIBROSE CÍSTICA?”

*Fibrose cística é quando nasce um serzinho muito especial, temperado com bastante sal... Dando um sabor bem especial. No seu gene, vem constando informações genéticas especiais, contendo alelos a mais de fibra, fé, força e muita garra! Acredita-se também (ainda em estudo), que esses seres têm genes específicos de beleza interna e externa, assim como um QI , acima da média. Os religiosos insistem em dizer que eles são anjos enviados a terra pra nos ensinar a sermos mais humanos, mais valorosos. E eu tive o prazer de ser mãe de um anjo desses! Minha amada L.!” **B4***

O significado “formas adaptativas em relação à perda” refere-se às percepções pessoais de como a pessoa enlutada está lidando com a situação de perda.

“sem você é tão sem graça...”

*A vida é feita de erros e acertos,
e cada um sabe onde aperta o sapato.
podemos nos enganar,
nos fazemos de vítimas, quando assim nos convém.
quando vemos que uma dificuldade se apodera do nosso mundo e não
vemos solução para tal, nos escondemos atrás de uma redoma.
ficamos ali o tempo necessário para nos recompor.
mas isso leva muito tempo, muitas vezes o resto da vida,
e você se esquece de olhar o sol e ver seu brilho,
esquece de contemplar as estrelas e observar a lua,
perde-se a graça de tudo.
e o tempo vai passando e ao perceber que nada ficou parado no tempo
quando você resolveu estacionar você acorda...
percebe então que muita coisa mudou, as pessoas mudaram.
um aperto misturado com o medo se encosta e seu pensamento viaja.*

e você se pergunta...
será que ainda dá tempo?
nada será como antes mas você refaz da maneira que dá,
somos fortes o suficiente, nós podemos,
ninguém disse que seria fácil,
mas nunca disseram que seria impossível.
Fechei mais esse capítulo e pus um fim ao meu livro.
E ao começar essa história, você continuará presente nela,
mesmo que de uma outra forma, mas com o mesmo brilho de sempre...
porque?
VOCÊ é minha estrela... e estrelas brilham!!!!" **B3**

"DESABAFANDO#

Amo falar na L., necessito falar nela, sei que tem pessoas que se incomodam, não sei se por pena ou por estar mesmo de saco cheio de ouvir eu dizer sempre a mesma coisa, contar sempre as mesmas histórias, sei lá, o fato é que falar nela é tão importante como o ar que respiro, lembranças, saudades, o amor que sinto por ela é tudo o que restou entre nós, então é assim: continuo a falar nela incessantemente. Continuarei falando do meu Potinho de Ouro, falo em casa com o Marido, as filhas, escrevo no blog, escrevo no face, falo com as amigas, com conhecidas, com gente que nunca vi antes, como por ex. em fila de mercado, ou com motorista de ônibus, por muitas vezes me pergunto porque essa necessidade de falar? Imagino o que se passa na cabeça das pessoas, sei que a maioria tem mesmo dó e isso é muito triste, nunca quis ser motivo de piedade para ninguém, já tentei não falar, mas não consigo, é mais forte do que eu, é muito amor, é amor que transborda, e em palavras se transforma, só queria que todos soubessem que não preciso da piedade de ninguém, até porque não sou nenhuma infeliz, sou apenas uma mãe que sofre de saudades da filha amada que foi morar longe no alto do céu, mas ainda sim Mãe e por isso sou grata, viveria tudo novamente sem jamais hesitar, o sofrimento pela saudade não se compara a alegria plena que ela trouxe a mim, o amor que ela me proporciona e o aprendizado que dia a dia surpreende-me. Aos demais fica a minha exigência: COMPREENSÃO E RESPEITO e quem não tá a fim de ouvir ou ler o que escrevo, a porta para sumir da minha vida esta aberta, mas quem tem paciência e gosta do falo ou escrevo fique comigo para sempre pois minhas palavras são de amor, um amor tão lindo e tão puro que tem muito a nos acrescentar!!!!" **B4**

O significado "memórias" está relacionado às lembranças em relação ao filho falecido.

" É complicado

É tão complicado viver assim.
Se acostumar sem a sua presença, viver sem o seu cheiro, procurar minúsculas coisas suas como um fio de cabelo em sua pequena peça de roupa. Olhar suas fotos e te ver sorrindo enquanto estou chorando, querer sentir seu abraço quente de novo, ouvir sua risada gostosa, olhar aquele brilho em seu olhar. É difícil viver assim, quando a escuridão vive

procurando motivos para cobrir a minha felicidade, é difícil, olhar pra tudo e ver apenas o vazio. É difícil querer você e não ter nada". B1

"Recordações de um dia especial e inesquecível para nós...a formatura do nosso Brilho

Há exatamente cinco anos atrás, nosso filho completava com muito sucesso o primeiro ano (alfabetização), e esse momento foi celebrado com muito orgulho e alegria por todos nós. Nosso filho estava muito feliz, comemorando com a família e os amigos essa conquista especial. Foi um dia maravilhoso e inesquecível! A bisã, minha querida avó N., também estava presente neste momento especial, ela ficou um pouco tímida de subir ao palco para tirar a foto, mas estava lá na plateia corujando o bisneto, é claro!"B2

"pra você meu filho!

*Coloquei a nossa música e te convidei pra dançar,
dei então aquela suspirada exatamente como era de costume.
E me lembrei como você sorria e então me dizia ...ah até parece profissional...
Sorríamos um ao outro e dançávamos felizes.
A música?
Pagode é claro, o que você fazia muito bem, dançava como ninguém !
Fecho os meus olhos e por você volto no tempo,
revivo suas festas, seus aniversários, uma a um sem esquecer de nada.
Cada detalhe, tudo é lembrado e está na minha memória.
Como esquecer seu sorriso, sua expectativa de como seria sua festa...
Seu primeiro aninho, que delícia.
E num piscar de olhos veio então seus dezoito anos, acho que pra você o melhor e o mais importante, afinal era sua maioridade.
Chegava então o momento da sua habilitação, o mais esperado, o mais comentado no seus últimos anos, dia a dia, mês a mês, cronometrado por você.
Era felicidade demais, só não sabia que seria por tão pouco tempo.
Não pensarei ,nem perguntarei porque e mesmo porque eu não tenho a resposta." B3*

"desassossegos

Oi anjinha o dia amanheceu chuvoso, lembranças dos dias em que estávamos juntinhas, naquele inverno...Tua primeira noite chuvosa...Dias de incubadora chuvosos em que eu ia te visitar todos os dias enfrentando comentários de que eu não podia sair com chuva em virtude da cesárea, dias em que passamos em casa com chuva em que eu te pegava no colo para te mostrar a chuva como se eu soubesse que você não teria mais oportunidades de ver, dias em que você estava naquela UTI em que eu passava as noite naquela casa de apoio e sem sombrinha a pedido do papai eu colocava sacolinhas de plástico nos pés e embaixo da chuva ia passar mais um dia na porta da UTI, até a hora que eu poderia te ver...Estou aqui numa sacada, com a cuia de chimarrão ao lado e

lembrando esses momentos e me veio na lembrança uma música que a tia e madrinha K. me enviou uns dias atrás e tem tudo a ver com meus sentimentos...” **B4**

“Ontem enquanto circulava nos corredores daquele hospital com a K. relembrei e vivi cada segundo do dia em que foi constatado o probleminha no seu coração... Eu ela e a G. desoladas completamente desesperadas entre um e outro corredor fazendo vários exames na pequena... **Ela no meu colo, tão calma, tão tranquila, tão saudável... Quem diria que ela tinha aquele problema tão grave??? Impossível não lembrar com tanta dor... Lembro-me que quando a doutora acabou de fazer o exame de eco cardiograma eu perguntei: Nada de grave né doutora? E ela respondeu: Infelizmente é grave sim Mãezinha, ela terá que ser operada o quanto antes....** Meu deuuuuss, meu mundo caiu, **o chão se abriu** e o desespero tomou conta de nós... Enquanto eu e a G. chorávamos descontroladamente com nossa pequenininha no colo, ela olhava tranquila como se nada tivesse acontecendo... Eu chorando e ela me olhando calmamente, talvez assustada comigo... E a pergunta insistente que não quer calar: **PORQUEEEEE????????????????????** Nunca tinha tido uma gripe, nunca tinha tido se quer uma assadura, nunca precisou chorar para ganhar colinho, carinho ou atenção, tinha sempre 4 pessoas a sua total disposição... **la dormi toda noite ao som de canções de amor cantado pelo Papai, adormecia todos os dias no peito da Mamãe, mamando tetê... Acordava todos os dias com um sorriso no rosto, alegre sempre com sua alegria plena... 1 mês após ela foi morar no céu, e nos deixou aqui morrendo de saudades e amor!!! Éhhh ser mãe... A L. com apenas 6 meses conseguiu me dar o maior susto de toda a minha vida... Com ela não teve jeito, ela foi mesmo morar no céu sem que eu pudéssemos fazer nada para evitar... nem a ida rápida ao médico, nem sua internação programada, nem sua cirurgia no melhor hospital, com o melhor médico conseguiu a mantê-la aqui...”** **B5**

O significado “tempo de convivência com o falecido” refere-se ao sentimento de valorização do tempo de convivência com o filho falecido.

“Isso me acalma! Isso me acalma!

A saudade quando bate não tem como controlar,
ela chega sem aviso, não precisa estar no pensamento, basta respirar.
Vem tocando uma canção, vem lembrando de um sorriso, simplesmente
chega,
e faz um arrombo enorme, deixando uma vazia que não consigo tapar.
Faz o pensamento voltar no tempo sem pressa de retornar,
um sorriso meio bobo toma conta da gente dando uma vontade de chorar.
Lembrar o tempo vivido, os abraços oferecidos tem hoje um outro valor.
Relembrar cada detalhe, cada gesto faz o tempo parar...
E a vontade que dá é naquele tempo ficar, e não deixar que desapareça.
Fechar os olhos é sonhar acordada,
é sentir o coração bater mais forte a cada lembrança.
Ah se eu pudesse só por um segundo fazer voltar o tempo,
apenas por uns instantes viver no passado e me alimentar dessa
lembrança.
A cada dia que passa minha saudade tem outro sabor.
A cada minuto sem você meu pensamento viaja em busca de outros
valores,

*sem você tudo parece ser cinza e não ter a mesma graça.
 Mas preciso continuar e ser forte é o que me resta.
 Tantos anos sem você,
 tantas noites implorando sua volta,
 e tantos sonhos com você.
 Me fazem repensar e refletir sobre sua partida.
 Vem se aproximando o dia que fui obrigada a te dizer ADEUS.
 Aquela manhã que tinha tudo pra ser comum,
 se transformou na pior da minha vida,
 aquela data, aquele dia 11 não passa sem que eu ainda sofra tanto...
 Sei que DEUS te olha e cuida de ti...
 Isso me acalma!."B3*

O significado "libertação do sofrimento" reporta-se ao sentimento de que a morte acabou com a doença ou sofrimento e trouxe a paz ao falecido e/ou os enlutados.

"Deus sempre foi justo comigo, só eu que não via isso, achava errado sofrer por ter perdido meu bem mais precioso no mundo, mais ele foi justo, justo pelo fato de acabar com o sofrimento do meu anjo, sinceramente não sei como ele poderia estar hoje, mais provavelmente estaria sofrendo, indo pro hospital e voltando, indo e voltando, essa ia ser a vida do meu anjo. Eu não iria aguentar ver meu anjinho sofrendo, na verdade eu já não estava aguentando, eu não podia dar um banho sem ter medo de molhar os acessos, não podia lavar seu rostinho por causa da sonda, não podia passear com ele pra lá e pra cá pq tinha as bombas de medicação, tantas coisas eu e ele passamos, tanto sofrimento, mais graças a Deus passou, ele está em paz, está cm Deus." B1

O significado "espiritualidade" inclui qualquer menção a Deus, religião, fé espiritual e vida após a morte, além de noções mais amplas, como "eles estão em um lugar melhor".

"OBRIGADO DEUS POR TER ME PROPORCIONADO 4 MESES DE MUITA FELICIDADE, OBRIGADO DEUS POR TER ME DADO A OPORTUNIDADE DE CONHECER MEU FILHO, SEI QUE MUITAS MÃES NÃO TIVERAM A OPORTUNIDADE DE VER O SORRISO DE SEUS FILHOS COMO EU TIVE, SEI QUE MUITAS VEZES SOU INGRATA E EGOISTA, E FICO COM RAIVA DO SENHOR PELO ACONTECIDO, MAIS EU SEI QUE O QUE ACONTECEU COM O MEU ANJO FOI PORQUE O SENHOR PERMITIU, E OBRIGADO, MUITO OBRIGADO MESMO, POR ELE, ELE ME ENSCINOU MUITA COISA, HOJE SOU O QUE SOU GRAÇAS A ESSE ANJO MARAVILHOSO QUE ESTÁ AI DO LADO DO SENHOR. AMÉM. Deus vai me confortar sei disso, mais enquanto isso não acontece eu continuo assim, vivendo um dia após o outro, sofrendo e chorando, com poucos dias felizes. Saudades eterna. "Paí, ultimamente tá difícil, tá pior a cada dia qe se passa, e pra ajudar meus amigos estão se afastando de mim, não sei mais o qe faço, ultimamente to me estressando a toa, e ficando triste muito rápido, tô chorando as escondidas, me livra disso

Senhor, até qndo vc vai me deixar sofrer assim? Pq vc não consola o meu coração? Pq eu sou obrigada a sentir essa dor horrível? Essa saudade imensa tá me matando aos poucos...” B1

“LUTO

Meu luto hoje é por A. L.. E também por K., por G., por L., por N.. E pelo meu filho. E por todas as crianças que não conseguiram vencer a luta contra essa doença implacável. E por suas mães, que assim como eu viverão sem um pedaço de si pelo resto de suas vidas. Difícil não questionar, não passar por uma crise de fé. Pra quê tanto sofrimento, meu Deus, para no fim tudo acabar. Quantas milhares de crianças estão passando por isso hoje, sofrimentos que a grande maioria das pessoas sequer podem imaginar. Se todos viemos do mesmo lugar e vamos para o mesmo lugar, por que provas tão pesadas para uns e provas nem tão pesadas para outros? Será possível Deus ter belos propósitos na vida de uns, e de outros simplesmente a vida acabar em plena infância? Que dizer então da frase: "um dia teremos todas as respostas". Que dia? Se um dia receber a graça de ter meu filho novamente em meus braços, em um lugar onde não haverá mais dor nem sofrimentos, não vou ficar perguntando mais nada, pois a benção maior já terei recebido. Acho que se tivesse respostas enquanto estou viva, quem sabe conseguiria viver um pouquinho melhor? É difícil. Não perdi a fé, mais sei que tem muitas coisas que não sabemos, não podemos querer entender tudo. É muito fácil ter fé quando conseguimos o que pedimos. Mas quando tudo dá errado o negócio começa a complicar. Ainda mais quando vemos tantas injustiças, tanta coisa ruim acontecendo a pessoas que não merecem. O mundo é muito egoísta. As pessoas não hesitam em demonstrar felicidade, mesmo sabendo que nessa mesma hora tem alguém tão triste que deseja morrer. É a vida, fazer o quê. Enquanto uns choram amargamente, outros transbordam de felicidade. Quando isso vai acabar, meu Deus? Quando?”. B2

“Muitos podem até não compreender essa conexão que mantenho com meu P..

Há quem pense que é invenção da minha cabeça (confesso que no início eu também achava).

Mas td foi ficando mto claro e poder recebê-lo qdo assim lhe é permitido não encontro palavras que descreva tamanha emoção.

Num outro plano eu sei que vive, ele segue firme trabalhando.

Tive a oportunidade de fazer parte desse momento por um certo tempo...

Seu contentamento me deixa em paz, mas a saudade da presença física ao meu lado o tempo todo é de doer e isso sei que não vai mudar.

DEUS me ensina através do seu amor que mesmo não tendo a presença da pessoa podemos amá-la sim sem esquecer jamais.

Então aquela frase que muitas vezes leio que:

A pessoa que não está presente uma hora é esquecida...IMPOSSÍVEL!

Vc sempre lembrará dela com carinho.

Meu P. não mais o vejo com frequência, mas não passa um dia na minha vida que não me lembre dele!” B3

"Foi vontade de Deus

Li e leio muita coisa, muitos livros e de várias crenças... Apesar de ler, continuo acreditando naquilo que quero e que me alivia: A vontade de Deus! Penso que ninguém morre de alguma enfermidade, de acidente ou por qualquer outra razão, mas pela vontade de Deus. Em outras palavras: somente Deus determina quando uma vida chega ao fim, pois está escrito: "Nas tuas mãos, estão os meus dias" (Sl 31.15). Deus sabia o que era melhor para a L. a levou para que ela não sofresse! Só uma coisa me consola olhando para aquele rostinho perfeito. Deus tem tempo determinado para todas as coisas, principalmente para as nossas vidas. Como só sabemos o começo e nunca o fim, precisamos saber como viver neste mundo. A L. foi confiada UM TEMPO. Com certeza ela procurou fazer o melhor dentro do seu tempo disponibilizado por Deus. Se fosse além, poderia se perder em algum momento ou lugar. Então... O TEMPO foi o cumprido por ela. A saudade? Essa mata!!! porque precisamos do toque, de ouvir a voz e do olhar... Como não os temos!!! Resta a saudade. L. sei que você não queria ir, chegou a vir até antes do tempo para ficar comigo, né? Mas como Jesus aceitou os planos do Pai você também o fez, assim como Maria, também sofreu, mas também assim como ela reencontrou seu filho tão amado, eu também reencontrarei você! Essa esperança que me faz viver!"

B4

"Logo que tudo aconteceu senti uma revolta extrema contra Deus, e dizia a todos: Deus não existe!!! Se existe é um monstro... Totalmente desorientada em minha primeira consulta eu disse isso a psicóloga e ela me disse, Você acredita sim em Deus, se não acreditasse não sentiria essa revolta, agente não tem raiva de quem não existe...Caramba, fiquei pensando nisso e com muita raiva pensei, então não falo mais nele, e também não escuto, ele não existe e ponto. Melhor pensar assim... Nesse meio tempo apareceu muita gente boa querendo me convencer que sim, que Deus existe... E eu muito ferida pensava, perca um filho e depois venha me dizer que Deus existe e é bom. É fácil, muito fácil dar glória a Deus com os filhos no colo, mas ver um filho dentro de um cachão muda tudo... **Eu mudei, sou humana, não sou de ferro...** Até o ultimo momento eu acredite em Deus, acreditei que existia sim um propósito para todo aquele sofrimento, tive a maior de todas as fé e ao perder a luta, perdi minha fé, pois minha filha era uma bebezinha inocente que foi apresentada para Deus na igreja evangélica, todos os dias agradecíamos a Deus por sua vida, e quando descobrimos sua doença passamos a clamar por sua cura, eu tinha certeza de que Deus honraria nossa fé, quando eu via um neném morrendo naquela UTI eu pensava, oh meu Deus porque essa mãezinha não teve fé, se tivesse não perderia seu filho... **Mas quando aconteceu comigo, eu pensei, como??? EU TIVE FÉ, e de me serviu???** Os dias foram passando e minha revolta amenizando, a saudade judiando e o amor crescendo...Um dia minha psicóloga falou: você precisa se despedir da L. Eu levei um baita susto, Como assim me despedir, por um acaso isso é possível??? Como uma mãe se despede de seu filho? E ela me respondeu: **Se despedir não significa esquecer ou deixar de amar, se despedir significa aceitar o que de fato já aconteceu e não há mais nada que se possa fazer...** Eu continuei sem entender: Então ela me disse: Existem algumas maneiras de fazer isso: Ou você acredita que existe Deus, céu, e que sua filha vive no céu e diz **até logo**. Ou você acredita que nada disso existe, morreu acabou, se for assim você tem que dizer **adeus**...Puts, Eu pensei: Melhor acreditar que Deus existe e que um dia reencontrarei com ela, do que imaginar que ela acabou. O fato é que não fiz isso ainda, não me despedi dela, embora entendo que sim, preciso dizer um até logo para voltar a viver, ao mesmo tempo desacredito que isso seja possível. De

qualquer modo mudei meus pensamentos em relação a Deus, hoje não penso nele, e isso acreditem, **é um grande progresso**, comparado a raiva que eu sentia, pois não sinto mais raiva... As vezes sinto falta de ter alguém para dizer, Me ajuda Senhor... Mas ao mesmo tempo penso, isso não me serviu quando mais precisei, não ira servir agora... É difícil perceber que tudo mudou... Mas sim, nunca mais serei a mesma, em relação a nada, nem como ser humano, nem como esposa, nem como mãe... Não que eu não queira, e sim porque percebi que nada era como eu acreditava, que tinha uma ilusão errada sobre meus conceitos e valores, que infelizmente me ensinaram de uma maneira que não é a verdadeira, embora quem me levou a esse caminho tinha certeza que sim...Hoje penso, se existe um Deus, ele não é quem eu achava que era, não estou dizendo que ele não seja bom ou seja ruim, estou dizendo apenas que se existe um Deus eu não o conheço, me apresentaram de uma maneira errada....Quanto ao espiritismo eu não o conheço, mas tenho me interessado sobre o assunto. Esses dias uma mãezinha de anjo me disse: Toda mãe que perde um filho vira espírita, pode ter a religião que for, mas acaba virando espírita, achei graça, mas depois fiquei pensando nisso, pois o espiritismo de todas as religiões é a que mais nos aproxima de quem já partiu... Não quero fazer apologia sobre religião, pois tenho certeza, religião não nos leva há lugar nenhum, quem nos leva é Deus... (mais ainda não sei e não quero falar sobre esse ser que verdadeiramente não o conheço). De qualquer modo tudo o que pode me aproximar de minha filha é valido, pois quando eu perdi minha mãe logo eu comecei a pensar, infelizmente minha mãe morreu, hoje descansa em paz, mas em relação a minha filha não, **NÃO** consigo pensar dessa maneira, acredito que **ela VIVE no céu**, pois logo que ela foi morar la, ela apareceu em sonho e de uma maneira especial me disse **MAMÃE ESTOU BEM, ESTOU VIVA..." B5**

O significado "a identidade da pessoa enlutada" se refere às novas identidades que o enlutado assume frente à realidade da perda, por exemplo, o órfão, a viúva, a mãe solteira.

"Dor da alma.

Deus e toda a sua infinita bondade tem me mostrado que é necessário seguir em frente, que é necessário continuar vivendo, mesmo tendo passado pela perda. Perder um conhecido, um amigo ou até um parente é uma coisa, não estou dizendo que a dor é menor porque não é cada um sabe o tamanho da sua dor, eu quero dizer, é uma coisa mais suportável, você não está acostumado a ver aquela pessoa todos os dias, você não pegava aquela pessoa no colo para niná-la, você não amamentou ela, não ficou meses esperando por ela, é algo diferente sabe. Quando se perde um filho, é horrível, a gente quer ir junto com ele todos os dias, diferente de quando morre um outro alguém. Um pedaço seu se vai, e nada preenche aquele vazio insuportável, o dia pode ter sido o mais maravilhoso de todos no mundo, mais nada vai acalantar aquele coração de uma mãe que perdeu o filho, os dias passam e a saudade aperta, parece que o mundo é pequeno comparado ao tamanho daquela saudade. Se pudéssemos voltaríamos no tempo para mudar aquele fim triste de nossas vidas, o que eu quis dizer é que, não há dor maior, do que a dor de perder um filho. Há quem diga que gostaria de perder um braço ou uma perna do que passar por essa dor horrível. Uma ferida externa ou até mesmo interna no nosso corpo se cura,

e a dor da alma? Não há remédio que cure ou que faça parar essa dor, ela sempre vai tá aqui, cada dia pior. Por: L.S.” B1

“A morte de um filho...”

Não diga jamais há uma mãe que enterra seu filho que a dor um dia vai passar.

Nem tente comparar a morte do seu cãozinho há dor da perda de um filho, isso seria uma ofensa a ela. Respeite se ela não quer conversar ou aceite se ela quiser desabafar com você, ela simplesmente necessita falar do seu menino.

Não a critique para outras pessoas, isso pode chegar aos ouvidos dela às vezes de uma maneira que você não expôs.

O tempo de luto é diferente de uma pessoa para a outra, não a compare com um desconhecido, cada um no seu tempo...

Não se coloque no lugar dela, ela não precisa de piedade e tem outra coisa seu filho está vivo, ele permanece do seu lado.

Não diga DEUS sabe o que faz, ELE é dono da nossa vida, isso a machuca profundamente.

Seja compreensiva, paciente e aceite...

Ela jamais será a mesma.

Daqui pra frente tudo terá uma nova cor, um novo sabor a vida terá um gostinho amargo e gosto amargo geralmente nos obriga a fazer cara feia.

Fale dele com ela, pergunte dele para ela, isso o mantém vivo na memória e lembrar que ele era querido é muito importante pra uma mãe enlutada.

Não tenha medo de falar de morte, não se apavore, somos capazes de compreender, afinal continuamos tocando nossa vida não é mesmo?

Acredite, só entende a dor quem passa por ela, só compreende quem vivencia tamanho vazio que ocupa o nosso coração...

Seja mais humana com seu próximo, não diga que queria essa dor pra você, lembre-se para isso você teria que entregar seu filho a DEUS e não é isso que deseja não é mesmo?

Não abandone quem perde um filho, não pense que ela esqueceu os amigos, somente perdeu a coragem de voltar à rotina, estenda sua mão e ofereça seu ombro amigo!” B3

“Uma dor que não tem nome...” *As perdas costumam ser nomeadas para que possam ser minimamente suportáveis. Ao perder uma mulher, alguém passa a ser viúvo; aquele que perde os pais, órfãos; os que chegam a se separar, divorciados; mas as mães que perdem seus filhos não encontram sequer algo para nomeá-las é um dor que não tem nome, apenas dor...” B4*

“Sentir sem tocar, amar sem ver...”

O mundo de uma mãe ou pai que perde seu filho é único e tudo na vida deles é diferente... As nossas escolhas são diferentes, os sonhos são diferentes, as atitudes são diferentes. Sempre caminhamos lado a lado com a saudade, e as lembranças nunca se vão; podemos rir, chorar, comer ou dormir, mais em um lugarzinho especial do nosso coração bate um outro coraçãozinho...

Nosso mundo é um mundo surreal.

Quem poderá nos entender???

Quem diria que um dia nós teríamos um filho no céu ???

E quem diria que nós um dia aprenderíamos conviver com isso ???

Só quem passa pra saber.

Nossa vida depois da perda se torna tão especial que não damos mais importância a coisas pequenas, reclamações pequenas, pessoas pequenas, pois aprendemos a querer sem ter, sentir sem tocar, amar sem ver...

Nos importamos com coisas maiores, lugares e pessoas melhores.

Às vezes choramos, às vezes sorrimos, às vezes queremos sair correndo de tanta saudade.

Como seria bom se o tempo voltasse atrás...

Apesar da tristeza que às vezes sentimos em nosso coração, nunca podemos esquecer que o mesmo tempo que não volta atrás é aquele que nos aproxima mais e mais do encontro com nossos filhos." B5

O significado "identidade do enlutado enquanto sobrevivente" diz respeito a uma identidade particular em que os enlutados individualmente se definem como "sobreviventes".

"Que dia ...

Sei que a vida continua como também sei que pessoas especiais precisam de mim.

E pra quem diz...calma essa dor também passa.

Com certeza é muito forte e tão forte que eu te aplaudo em pé.

Por que pra mim essa dor não passa, não diminui e nem acalma.

Ela corroe meu coração me esmagando.

Me fez sentir pequena, mostrou o quanto sou incapaz.

Essa dor te revela e te ensina a ter FÉ!

Sim pois se essa tão pequena palavrinha não fizer parte do seu dia a dia, ah com certeza você vai enlouquecer, brigar com o mundo se voltará contra DEUS! Fará tantas perguntas e vai sentir-se abandonada e sabe por quê?

Não terá nenhuma resposta, terá que aprender há ouvir o silêncio e a falar com ele.

Passará por momentos que não vai suportar tamanha dor, imensa será a saudade vai te puxar para o abismo e vai querer pular.

Esquecerá de tudo e vontade não vai faltar.

Mas DEUS existe e será nesse momento que aprenderá com ELE.

Paciência e perseverança...

Não sei explicar e nem consigo entender com reagi até o momento.

Não sei explicar como sobrevivi a essa avalanche.

Mas estou aqui,

Fraca e cambaleando mas estou aqui" B3

O significado "afeto negativo" abrange uma ampla gama de respostas afetivas negativas relativas à perda, que se assemelham ao luto complicado, culpa, depressão, vazio ou outro sofrimento psíquico.

“Dor.

Dor, hoje em dia já não é mais carnal, a dor na carne é algo que a gente sente naquele momento e com o tempo ela passa, a ferida seca, e só fica a cicatriz, a dor da alma, hum, essa sim é uma dor tremenda, é uma dor horrível, não há remédio que cure ou que faça secar esse machucado que fica aberto em nossa alma, por incrível que pareça, posso até dizer que com o tempo essa dor vai aumentando, esse buraco em nossa alma vai aumentando, e agente sangra por dentro, e com o tempo a gente se acostuma com a dor, mais não significa que a gente tenha parado de senti-la, tem horas que essa dor fica insuportável, e a gente não consegue se sustentar nesse plano e voltamos ao passado, quando não existia essa dor chamada saudade, quando tudo era mais feliz, quando tudo passava com um sorriso. Pena que não podemos voltar ao passado, porque ele já se foi, morreu junto com o nosso amado. E o hoje, ah o hoje, ele tem que ser vivido, embora a dor continue eternamente, temos que viver até o dia do reencontro.” B1

“Estou cansada.

Mas não é aquele cansaço físico, que você deita, dorme e acorda renovada. É um cansaço de alma. Esse não tem solução, não vai passar nunca. Como viver assim, então? Sabendo que nunca mais vou ser feliz enquanto viver? Pode me acontecer qualquer coisa nessa vida, a tristeza continuará aqui. Sei que as pessoas esperam que isso passe, e que eu volte a ser a A. de antes, mas lamento, aquela A. morreu no dia 12 de fevereiro de 2010. O que sobrou foi só um pedaço, uma casca, que é obrigada a continuar viva. Podia nunca mais ter um problema sequer nessa vida (o que humanamente é impossível), que ainda assim essa dor não iria embora. A dor que sinto é a mesma do primeiro dia, o que passa é a fase do choque (ainda assim tem horas que ela volta). Há coisas que não tenho vontade de fazer nunca mais, ir a festas, reuniões, confraternizações. Isso não significa que não goste das pessoas, só não me sinto bem nessas situações, queria muito que todos entendessem isso. Gostaria que se colocassem um pouquinho no meu lugar e tentassem imaginar o que estou passando. Sei que a vida exigirá de mim coisas que serão difíceis, e das quais não poderei fugir, mas me deem o direito de fugir das que eu puder. Dizem que a fuga é para os covardes, então eu serei covarde sim, de vez em quando, me desculpem. Já não faço parte desse mundo "normal", onde as pessoas têm esperanças, sonhos, projetos de vida. É um mundo à parte, o mundo das pessoas enlutadas pela perda de um filho. O que podia me acontecer de pior já aconteceu. Tem noção? É claro que pode acontecer muita coisa ruim, ainda, mas o PIOR já aconteceu. O que esperar da vida, então? Só quero tentar ficar em paz e não dar trabalho a ninguém, até o abençoado dia em que Deus decidir que não farei mais parte dessa vida. Sei que sou jovem ainda, mas gostaria muito que esse dia não demorasse muito a chegar. Não me condenem por isso, por favor, não digam que é pecado ou "suicídio inconsciente", pois só eu sei o que estou passando e acho que tenho o direito de querer morrer, sim. Já medi muito minhas palavras e isso nunca me levou a lugar nenhum, então vou escrever tudo o que sinto, pelo menos assim me sinto menos sufocada. Jamais existirá vitória nesse mundo para uma mãe que perde seu filho.” B2

“Nunca esquecerei!

É o tempo passa... A saudade só aumenta, a dor grita cada dia mais forte, o coração não para de sangrar... Mas o tempo vai passando e só nós mães de anjo sabemos que a dor que sentimos causa espanto nas outras pessoas. Sei bem o que pensam... E às vezes não dizem por respeito... Mas pensam... “quase dois anos e a sua dor não diminuiu, não está depressiva?” Ela está bem... Está feliz... Até algum tempo atrás recebi uma mensagem pelo Facebook dizendo que estava querendo me ajudar. Não fomos preparados para perder, mas temos que aprender a superar tragédias na nossa vida. Existem meios pra isso. Sei que esse teu sofrimento é o maior do mundo, que tu és a mulher que mais sofre, todos os que são do face e as pessoas que te conhecem estão vendo isso.” Tragédia? A L. foi uma tragédia que me aconteceu????Superar??? Significado de Superar v.t. Passar por cima; passar além; ser ou ficar superior; sobrelevar-se: superar a expectativa. Vencer, subjugar, dominar, dobrar, Fazer desaparecer, remover, resolver. Eu nem respondo para não ser mal educada... Como fazer desaparecer ou remover a minha filha??? NUNCA!!!! Ela existiu e como remover isso??? Sei e quero acreditar que ela esteja bem, feliz, na vida eterna esperando por mim... Meu sonho é que isto esteja acontecendo... Mas esquecer, remover jamais...E se isso me torna a mulher mais sofredora, vou sofrer a vida inteira! E porque quero! Não existe superação, pode haver aceitação, mas, nunca superação! Acostumar com esta falta que me consome dia a dia... Não posso. E lá se foram 1 ano e 8 meses.... Mas é como se tivesse sido ontem, meu peito lateja este amor e esta dor. Meu coração grita pelo beijo e pelo abraço da minha menininha, quero escutar a voz dizendo mamãe. Os 54 dias foram poucos L., muito pouco para eu te amar e ser amada por você. Te amo.. Te amo sempre. L. até um dia minha anjinha.” **B4**

“Que alívio... Que susto minha amada bebezinha...

Com toda aquela chuva que estava caindo ontem à vovó Z. disse-me: “Você viu que acharam a tampa de um caixão? Era de uma criança...” Logo pensei não pode ser teu... Mas, isso não me bastou, lembrei do teu caixãozinho cor de rosa com o desenho de um anjo, não consegui ficar tranquila tive que ir lá ver se estava tudo bem contigo, ou seja, com o teu cantinho, peguei uma jaqueta, uma sombrinha e fui... Que alívio, estava tudo no lugar... Aproveitei para ver se tuas florezinhas que você ganhou de presente precisavam de água, mas, não, eu havia molhado na Terça-feira, estavam úmidas ainda lindas como na semana passada, não passou de um susto... Como dói ter que deixar lá... Se deixassem que você ficasse no nosso jardim seria tão melhor... Amo-te hoje sempre! Enquanto estiver viva vou cuidar do que sobrou de você aqui neste mundo...” **B4**

“Processo de Luto (refletindo sobre as fases do luto).

O que me fez pensar e refletir muito sobre todo o processo do luto, infelizmente me sinto experiente no assunto, queria eu morrer na ignorância, mas não, de luto eu entendo bem, passei por quase todas essas fases, não necessariamente nessa mesma ordem, pulei algumas etapas, atropeliei outras, mas insanamente voltei a cada uma delas vivendo todas as fases do processo do luto. Acho até que vivi essas fases de trás para frente, pois a primeira dor a sentir foi a depressão, a tristeza foi imensa, a angustia me matava aos poucos, me torturava, me enlouquecia. E com muita ajuda

consegui atravessar esse processo. Ao mesmo tempo que a tristeza me dominava eu negava, não podia acreditar, ao dormir todos os dias eu pedia para não mais acordar e ao acordar saía em busca do berço, do choro, dos resmungos da L. por querer seu tete. Nos seios ainda havia leite e na hora em que ela costumava mamar os seios ardiam, o leite vazava... Era demais para minha cabeça, não podia entender, não era capaz de compreender. Então a raiva tomava conta de mim, sentia raiva de tudo, da doença, dos médicos, do hospital, da humanidade, da vida e principalmente de Deus que embora eu passasse a nega-lo continuava a sentir raiva de mim mesmo por ter acreditado que ele existisse e que abençoaria todo aquele processo para que tudo desse certo. Barganhar com o destino também fez parte do meu processo, talvez tenha sido ele o último no estágio até então, já que ela não estava mais aqui eu precisava entender onde é que ela estava, e devido a isso mudei tudo o que havia em mim, o que passei minha vida inteira aprendendo, acreditando, passei acreditar em algo que mais me convinha, que menos me entristecia, que mas fazia sentido. E agora sim, a última fase do luto, aquela que ainda hoje não sou capaz de superar, a da aceitação, Deus, se aceitar significa voltar a viver eu iniciei um novo estágio de luto o de sentir medo, o de desacreditar, porque como poderei aceitar para voltar a viver, viverei eternamente sem vida, na sombra, me escondendo da luz pois aceitar que uma criança morra aos 6 meses de vida após complicações no pós operatório de uma cirurgia cardíaca não entra em minha cabeça, talvez entraria se a criança de fato não fosse minha filha, fosse talvez filha de um parente ou de um vizinho, mas a minha não... Talvez eu seja uma pessoa ruim ao pensar dessa maneira, se for assim eu digo que o mundo é ruim pois a vida continua igual para todas as pessoas, só a minha e do meu marido mudou, afinal a filha é nossa!! Ao contrário do que algumas pessoas pensem não faço drama, a filha que partiu é a minha, a dor é minha também, ninguém nesse mundo fora meu marido e filhas são capazes de saber o que isso significa, meu médico psiquiatra diz, jamais eu saberei o que você sente, porque eu nunca serei mãe, serei pai um dia e espero não perder meu filho, mas ainda que eu perca, eu não saberei o que sente uma mãe ao perder seu filho. E diz também, F. sua alta esta próxima, sinto que você evoluiu no tratamento, já passou e superou todas as fases e a nova gravidez a prova de superou inclusive a que você nega ter superado, a da aceitação, você aos poucos tem se permitido a viver, vivera outra história, terá outro filho e uma vida parcialmente feliz, isso não significa que esquecera a L. que tão pouco deixara de ama-la, significa que inconscientemente está aceitando o fato que não se pode mudar, dizendo um adeus meu Anjo, mesmo que esse adeus seja com a esperança de em breve reencontrara com ela no céu e vivera com ela tudo o que foi interrompido pela morte. E eu fico a pensar??? Será? Óh Deus, como dizer adeus a um pedaço meu? Forçadamente estou tentando dizer um até logo, mas mesmo assim esse até logo tem sido mais difícil e mais doloroso do que todos os demais processos do luto” **B5**

O significado “lamento” reflete a expressão de pesar sobre algo feito ou deixado de fazer.

“Faria por você, meu amor...”

L. se fosse possível, em 2012 faria tudo igual a este ano que está se encerrando. Engravidaria novamente, só pra poder ter você de novo dentro

de mim. Só pra poder ver de novo o seu rostinho pequeno, lindo... Tuas mãozinhas delicadas. Poder te pegar no colo... te amamentar...Faria tudo de novo, pra ter você comigo! Mesmo que fosse pra te perder de novo... Não me importo! Me perdoa minha filhinha, penso que falhei tanto com você, eu não queria... Me culpo por ter te perdido, não ter mais você por perto e principalmente por ver você sofrer...Quería que fosse tudo diferente... Mas pra sentir tudo isso novamente, pra passar por todos aqueles meses e por aqueles 54dias que se seguiram depois do seu nascimento, eu faria tudo de novo e tentaria mudar muita coisa: Nunca pegaria aquela pediatra que te matou aos poucos... Faria por você, meu amor... Porque te amo. Te amarei até o final dos meus dias, a muito além disso, porque vou te reencontrar, e então seremos muito felizes!” B4

O significado “a falta da pessoa falecida” refere-se à falta, à saudade ou à nostalgia em relação à pessoa falecida.

“Impotente.

Me sinto impotente com a sua ausência, ainda sinto aquele mesmo vazio que eu senti naquele dia, no dia em que te arrancaram de mim. Sinto-me angustiada e como sempre com um nó na garganta. Sinto sua falta. Às vezes é como se tivessem me dilacerado e me deixado em um canto, largada para morrer, eu grito de dor, choro, berro, me desespero mais ninguém vem me socorrer. Em meio a tantas lágrimas as vezes me pergunto será que vou sobreviver, sou fraca, pois muitas vezes penso em fazer o pior, eu me pergunto, porque não fazer? Nada mais e segura aqui, não tenho mais motivos para viver, tiraram você de mim, arrancaram você dos meus braços, e me deixaram aqui, sem coração largada em um canto, sozinha. Eu peço forças todos os dias para conseguir seguir em frente, levanto a minha cabeça, sempre estou sorrindo mais ainda me dói falar de você, me dói dizer o seu nome, me dói ter lembranças suas. Da minha cabeça não sai eu entrando naquela UTI e pegando você no colo já sem vida, parece que foi ontem que você me deixou aqui sozinha, lembro-me dos meus gritos, perguntando pra Deus o que foi que eu fiz? O que eu fiz pra você levar o meu anjinho? Já não estou mais em mim filho, em meio a tantas lágrimas já não consigo mais aguentar. Saudade, saudade, saudade, saudade, saudade, saudade, saudade, saudade, saudade, saudade, saudade, só isso que tem na minha cabeça.” B1

“Saudade...”

Filho, tenho saudade de todos os nossos momentos...saudade de ver seu sorriso, do seu olhar doce, da sua voz, de dormir e acordar sentindo seu cheirinho. Saudade das nossas conversas, das nossas risadas, e até das malcriações. Saudade de brincar com você de vídeo game, cabra-cega, pique-esconde, trunfo, piratas, adedanha, forca, e tudo mais que brincávamos juntos. Saudade de te dar banho, escolher sua roupa, fazer topete com gel no seu cabelo e você mandando fazer de novo porque tinha ficado torto. Saudade de te levar para escola, de te buscar, e te levar na pracinha depois para brincar com seus amigos, e você não queria vir

embora até que o último amiguinho fosse. Saudade de fazer as coisas que você gostava de comer, era só escutar o barulho da bateadeira e você logo ia na cozinha saber o que eu estava fazendo de bom. Saudade de quando íamos ao mercado comprar seus lanchinhos da escola, seus biscoitos favoritos, seus danoninhos. Saudade de quando saíamos, e ameaçava chuva, nós vínhamos correndo para casa, e quando acabávamos de chegar a chuva caía, e você dizia "e chegou a chuva..." eu te abraçava e parecia que podia te proteger de todo o mal do mundo. Saudade de sair na rua e ouvir as pessoas dizendo "nossa, como seu filho está grande, daqui a pouco está maior do que você..." Saudade de ir nas reuniões da escola, e você indo dar uma espiadinha para ver se eu estava lá...e eu sempre estava, e você ficava feliz de me ver. Saudade de preparar seu aniversário, comprar seu ovo de Páscoa, ir nas lojas procurar o presente que você tinha me pedido e depois escondê-lo para que você não visse antes da hora. Saudade de assistir desenhos e reportagens sobre animais, de quando nós ríamos quando aparecia algum bicho diferente. Saudade de ver você correr pra mim quando entrava uma mariposa dentro de casa. Saudade de quando você me pedia para ler inglês para ajudá-lo a passar de fase no vídeo game, e lá ia eu tentar traduzir com o dicionário, e às vezes traduzia errado você ficava nervoso, mas depois acabava conseguindo e nós ríamos muito. Saudade de brincar com seu pezinho, de contar seus dedinhos compridinhos e redondinhos nas pontas igualzinho aos do papai. Saudade dos nossos passeios, no zoológico, no Parque Aquático, e das nossas caminhadas perto de casa mesmo. Saudade das festinhas da escola, da catequese. Saudade dos seus desenhos de monstros, das suas inúmeras cartinhas dizendo que me amava, e do desenho que costumava fazer da nossa família, eu você e o papai, cada um com um coraçãozinho acima da cabeça. Saudade de encher sua piscininha, e você me dizendo para jogar os brinquedos e ficar lá te olhando brincar, e eu toda hora levando suquinho e frutinhas para você. Saudade de ver muitos brinquedos espalhados pelo chão, e em todos os lugares da casa. Até hoje quando vou mexer no jardim, às vezes ainda acho algum pequenino brinquedo que estava escondido atrás de alguma planta. Saudade de te ajudar com os trabalhos de casa. Saudade de passear com você no "trenzinho da alegria" e no parquinho no dia das crianças. Saudade de ouvir você dizer que quando crescesse gostaria de ser veterinário, biólogo e "escalador de montanhas". Saudade de ver você tão feliz quando seus primos vinham brincar com você. Saudade de te pegar no colo mesmo você já sendo tão grandão. Saudade do carinho que você gostava de fazer no meu nariz quando estava com sono ou assistindo tv. Saudade de quando você acordava e logo me chamava, só para eu ir lá te abraçar, te beijar e te cheirar e começar bem o dia. Saudade de ouvir você dizer "mãe, te amo... Saudade...é a minha vida agora, resumida em uma palavra." B2

"A saudade fere minha alma de um tamanho que não cabe dentro de mim e eu preciso sentir sua presença e aqui é como estivesse conversando com você...mágico! Muitos não me entendem e a maioria me julgam, mas não me assusto mais com as opiniões de quem não sabe a dor que é não ter mais sua presença, sua companhia, suas brincadeiras, Acho que sozinha teria enlouquecido. Boto pra fora toda minha ira, essa angustia que me invade de alguma forma preciso arrancar e aqui eu desabafo e minha raiva, minha tristeza toma outra forma é como se eu não quisesse te magoar, parece que minhas palavras te tocam e por você eu modifico meus pensamentos...Filho perdoa minhas falhas, perdoa todas as vezes que clamo sua presença. Preciso de ti, preciso do seu amor. Minha saudade é minha companheira, te amo até a eternidade!" B3

“A saudade é mesmo algo difícil de lidar, cada dia me confunde mais, a vida fica tão sem graça sem alguém que desejamos ter pra sempre. É uma saudade amarrada pela certeza de que nunca vai passar. É uma saudade que vai ser eterna. A gente apenas se acostuma a conviver com a ausência, mas não esquecemos, não deixamos de sentir falta... as memórias permanecem, o peito aperta em cada lembrança, e só o tempo mesmo para acalmar o coração... Os sorrisos mudam há sempre um grito de socorro preso na garganta que em qualquer momento pode explodir. A mente fica confusa um vazio parece invadir o peito, a sensação de que você não está vivendo aquilo, uma vontade de que seja tudo um sonho, um desespero que a gente não consegue explicar... O descontrole inicial passa, e você cai na real: a pessoa já não está em sua vida, não daquele jeito a que você estava acostumado, daí vem o desejo de trazer de volta alguém que a vida levou causa uma dor incomparável. Eu nunca havia pensado no quanto dói perder alguém, no quanto dói perder uma filha! Mas a vida segue seu rumo, impiedosa. Os dias continuam passando a cada 24h e o resto de sua vida caminha a passos largos, ainda que você precise dar um tempo de tudo. Só que hoje, não temos tempo nem para o luto. Não que ninguém deva se entregar à dor e lá ficar. Não é isso... A questão é que é impossível exigir que funcionemos como se nada tivesse acontecido. É impossível desvincular o emocional das nossas rotinas diárias. Mas a nossa sociedade apressada não quer saber disso. Não temos mais tempo para chorar. Ou então choraremos a caminho de algum lugar, ou enquanto executamos alguma atividade... É assim que tenho chorado... A fase de luto não é fácil. Dói, machuca... nossas lembranças se viram contra nós, porque trazem à tona as imagens que gostaríamos de esquecer. O mundo não para, os segundos correm, o tempo passa... Eu queria poder ter mais tempo pra chorar, mas ela, minha amada bebezinha, tenho certeza de que só ficará feliz quando me vir sorrindo, lá de cima... As lágrimas ainda caí, mas o riso já estampa meu rosto, em homenagem a ela... Um dia será cada um de nós, deixando esse mundo. Toda perda nos faz refletir... Eu quero aproveitar cada momento que eu posso ter ao lado das pessoas que amo. Quero aproveitar cada segundo ao lado delas... Chorarei pela perda de cada um que amo, mas farei brilhar no rosto um sorriso, por ter podido compartilhar tudo o que foi possível enquanto estavam ao meu lado. Letícia obrigada pelos 54 dias que passei ao seu lado! Te amo!” B4

“Saudade de mãe.

Saudade de mãe órfã deveria ter nome de um transtorno emocional.

Um transtorno único, singular...

Um transtorno tratado dolorosamente pelo tempo, e só o tempo.

Por outro lado, o tempo trata, mas provoca sérios e irreversíveis efeitos colaterais.

Como todo remédio.

... O tempo que cura uma ferida e abre outra.

A ferida da saudade, que se renova dia a dia...

E essa ferida nunca cicatriza...

E Inflama a cada PÁSCOA,

A cada ANIVERSARIO,

A cada DIA DAS MÃES...

Talvez devesse ter nome de uma doença cardíaca,

que dói o peito quando os buscamos e não podemos encontrar.

Que o aperta sempre que nos deparamos com um objeto que lhe pertenceu.

Que falta o ar quando ouvimos alguém chamar pelo seu nome...

Que acelera o coração quando vemos alguém parecido...

Que dispara os batimentos quando sonhamos com nossos rebentos.

*E nos traz a calma ao despertar depois de um doce sonho. E o desespero de não encontrá-los... ver que foi somente um sonho...
 Ou quem sabe o nome da saudade de mãe seria um GRITO?
 Um grito silencioso... sem o poder da voz que já se calou.
 Um grito sem os timbres que se arrebataram.
 Um grito da voz que só nos, mães órfãs, ainda ouvimos.
 Saudade de mãe órfã é uma dedicação de vida.
 De 24 horas de vida.
 É ar! É o nosso oxigênio!
 Não um sentimento, mas uma sobrevivência.
 De mantê-los vivos! Vivemos de lembranças...
 Saudade de mãe órfã é um alimento.
 Um alimento tão importante quanto aqueles que entram em nosso aparelho digestivo.
 O alimento da mãe órfã nutre o seu coração...
 Ainda que ele doa, a cada colherada.
 A digestão é dolorida, mas necessária e inevitável.
 Saudade de mãe órfã é parir todos os dias.
 É gerar seu filho novamente a cada minuto de sua vida.
 E reviver a alegria de vê-lo nascer outras vezes...
 Mas também reviver diariamente as dores das contrações.
 Saudade de mãe órfã é materializada.
 É palpável!
 Podemos tocá-la e andarmos lado a lado.
 De mãos dadas até a eternidade.
 Saudade de mãe órfã é a mão de nossos filhos.
 A única sensação quase substituta da sensação da maternidade.
 A única esperança.
 A única maneira de tocá-los.
 A única visão, o único olhar...
 Saudade de mãe órfã é tão sobrenatural,
 Tão acima do que se possa suportar...
 A saudade da mãe órfã abre as portas do além...
 É mais forte do que o aquém.
 Mais poderosa do que a morte.
 Ultrapassa as barreiras do impossível para continuar a existência do AMOR MUTUO e ETERNO.” **B5***

O significado “falta de entendimento” se reporta ao sentimento de que se esteve buscando encontrar sentido ou significado na perda, mas não o encontrou ou desistiu de tentar fazê-lo. Os significados nesta categoria referem-se à confusão, à frustração, à renúncia ou ao processo de continuamente perguntar por que a pessoa amada tinha que morrer.

“Momentos que não consigo esquecer.

Como eu estou hoje? Hã, bem talvez, só que ainda tenho aquelas crises, aquele desespero angustiante, meus gritos ainda fazem eco em minha cabeça, e as lágrimas, simplesmente escapam, as vozes das pessoas ainda estão aqui guardadas em meu coração, parece que foi ontem que tudo aconteceu, do vovô chegando do lado do seu caixão dizendo: - Era lindo o

meu netinho, pena que não deu certo. Meu Deus, isso corroí com o meu coração, me deixa pior, porque o vovô só te pegou uma única vez no colo, eu estava tão feliz no dia que eu nem tive tempo de tirar uma foto, me arrependo tanto por isso, E os titios? Te conheceram em um caixão, o L., meu Deus, nunca vi ele chorar daquele jeito, e o L., nem se fale, o D., estava em pedaços. Me lembro como se fosse ontem, dos gritos da vovó no corredor da capela, ela estava vindo nos encontrar e gritava: - Não meu Deus, não! Por que essas coisas deveriam acontecer com agente? Por que essas memórias ruins me corroem por dentro, me machucam, me matam aos poucos, poderia ter ficado só as lembranças boas né? Me lembro como se fosse ontem, eu gritando: - Deus, porque você fez isso comigo? Por que tirou meu bebê? Meu bebezinho, volta filho, volta..” B1

“O início do calvário...desabafo.

A perda de um filho faz com que passemos a enxergar o mundo de uma maneira estranha. Passamos a prestar mais atenção no sofrimento dos outros, aprendemos a nos colocar no lugar das pessoas que vivem situações difíceis. Pelo menos pra mim, felicidade verdadeira mesmo não existe neste mundo. Porque passei a me colocar no lugar das pessoas. De todas as pessoas. Se pensarmos bem, como existir felicidade, se nunca todos estarão felizes? Enquanto alguém está transbordando de alegria, outro está morrendo. Enquanto estou comendo, tem uma, ou muitas crianças morrendo de fome. Enquanto uma mãe dá à luz um filho, outra mãe chora a perda de seu filho. Enfim, felicidade é realmente uma ilusão, simplesmente não existe neste mundo. Mesmo nos momentos felizes sempre existirá alguém sofrendo. É terrível dizer isso, mas me sinto mais "incluída" no mundo quando as pessoas estão tristes, do que quando a maioria está feliz. Isso pode estar parecendo um desabafo, e realmente o é. Acho que é por causa dessa época. Há dois anos atrás, nosso calvário já tinha começado. Nosso filho já apresentava os primeiros sintomas da leucemia, que começou a se manifestar com uma febre alta e infecção de garganta. Meu Deus, como poderíamos imaginar que o que parecia relativamente "simples" de se tratar, como uma dor de garganta, tão comum nas crianças, fosse terminar com a perda de nosso filho? Como poderia imaginar que uma criança forte como ele fosse ter uma doença tão maldita como o câncer? Tantas perguntas e NENHUMA resposta. Nunca nessa vida vou saber porque isso tudo aconteceu, porque passou esse vendaval e levou nosso filho embora. E mesmo que soubesse, talvez não acharia justo mesmo. Vai ver que é por isso que não tenho essas respostas, vai ver que elas simplesmente não existem. Ou se existem, não posso tê-las agora. Enquanto isso estou aqui, tendo que sobreviver, tendo que tocar a vida, com essa imensa saudade que aos pouquinhos vai me destruindo por dentro. Um dia isso tudo acaba mesmo. De um jeito ou de outro, isso vai terminar. Só me resta esperar, só isso.” B2

“Deixe-o ir, não é tão simples assim...

Eu já estive desse lado,

Aconselhei e também já ofereci meu ombro amigo.

E assim também deixei seguir,

já não estava mais tão presente,

Sim, agora ausente.

Tem que seguir ,tocar o barco, continuar.

Veja que prossigo, já não mais tão forte, já não mais tão contente, mas sigo.

Só não vá me dizer que desisti, que eu me esqueci!

Isso eu não posso, não é verdade eu não aceito.

Trago na bagagem muitas fotos, muitas lembranças, ah quantas recordações.
 Da minha boca saem as palavras não mais tão belas, mas verdadeiras.
 Dos meus olhos as interrogações te cobrem de perguntas, então você pensa?
 onde estará meu pensamento?
 Fácil achar que é fácil entender.
 Difícil é compreender.
 Tem que sentir, tem que passar, porque não é tão simples deixa-lo ir.
 Partir dói e quando se ama então pior ainda.
 O teu filho tão querido, tão amado e hoje não mais do seu lado.
 E te pedem pra sorrir, te empurram pra frente, mas não é assim, calma gente.
 Tem um tempo, leva um tempo e pra muitas todo o resto da sua vida.
 E ainda assim não a julguem você não sabe do seu amanhã.
 Hoje você tenta me colocar pra cima e suas palavras me dizendo ...
 tente entender, DEUS quis assim.
 Saiba que a nós mães não soa tão bem assim.
 DEUS nessa frase fica pesado, nós ficamos magoadas por ouvir que DEUS quis assim.
 Desculpa mas vocês tem que saber...
 Não diga nada se as palavras certas não vem,
 Não pronuncie o que vem na cabeça, numa hora dessas tem que ser cauteloso, tem que ser muito cuidadoso.
 Fica registrado no nosso coração,
 tente entender o momento é de extrema dor,
 as vezes o silêncio é melhor que muitas palavras, somente o ombro oferecido pra que derramemos nossas lágrimas, triste né mas é real, é o que de fato precisamos.
 Não precisa de palavras, basta estar ao nosso lado!" **B3**

"Hoje só para desabafar..."

Ontem fui ao Dr. R., e quando eu estava entrando na clínica estava entrando um caszinho com um bebezinho de cor de rosa. Lembrei da minha L.. Sentei numa cadeira de costas para eles. Ela estava falando de quantos centímetros ela nasceu, como ela estava... Devia estar indo para a primeira consulta depois do parto. Pensei: Eu não pude nem ir com a L. na primeira consulta depois do parto, ela estava na incubadora, já foi difícil aquele dia, mas eu tinha esperança... E agora? Eles eram antes do que eu e quando eu saí, eles ainda estavam acertando. O Doutor perguntou como vc está? O que ele queria que eu respondesse? Eu devia ter falado e se fosse com tua filha? Claro, só quem passa por isso para saber como é que é. Daí ele me disse vc sabe o que tem que fazer vc é psicóloga. Que vontade de dizer: ela não era minha paciente ela era minha filha! E aquela K. dizer para eu ver o bebê dela! Ela que vá para o inferno com aquele bebê perfeito dela! Por que os outros podem? Por que ela teve que nascer antes do tempo? Por que ela teve aquela maldita doença? Por que ela teve aquela maldita parada cardíaca? Por quê? Porque tenho que parecer feliz, se meu coração ainda está em prantos. Por quê? São tantos porquês e ainda não tenho uma resposta. Porque você se foi, será que um dia saberei? Porque tinha que ser comigo, porque tinha que ser contigo? Porque a vida foi tão ingrata me tirando o direito de ser feliz? Porque me sinto tão triste, porque meu coração ainda dói? Será que esta dor não vai passar nunca? Sinto-me tão triste, a sua ausência me faz tão mal. Eu queria tanto sonhar com você, e por um minuto achar que tudo é realidade, mas nem sonhar contigo eu sonho, porque não? E se sonho tenho pesadelos...

Sonho com aqueles dias esperando só a confirmação da tua morte... Porque tenho que ser diferente das outras mulheres, porque não posso sonhar? Porque são tantos porquês sem respostas. Será que Deus se esqueceu de mim? Porque Deus?" B4

"Hoje.

Não me reconheço, quero ser forte para prosseguir mas a verdade é que sou muito fraca, sofro demais, nenhum motivo para mim é bom o suficiente para amenizar meu sofrimento, tenho a consciência pesada por estar grávida e não estar 100% entregue, uma gravidez que eu fui atrás, e não me arrependo, mas sinto muito medo que algo de errado aconteça novamente, sei que sou impotente e nada posso fazer para salva-la caso algo de muito ruim aconteça... tenho a consciência pesada por não ser mais uma mãe completa as filhas que estão comigo, me sinto uma fracassada, tenho medo do futuro, principalmente do futuro de minhas filhas, temo por elas pois sei que nada de ruim a mim mesma seria pior do que qualquer unha quebrada delas. E a consciência volta a pesa porque por muitas vezes sinto mais vontade de morrer do que de viver, embora entenda que preciso estar viva para "zelar" por elas, tentar protege-las mesmo sabendo que nada depende de mim, que nada sou e nada posso fazer por elas caso o destino queira brincar conosco novamente. Não entendo o porque aconteceu com a L., não aceito e sou revoltada mesmo!!! Não consigo mais acreditar que exista um Deus misericordioso e bondoso porque se fosse assim minha filha e nossos filhos (amigas de mães de Anjos) não teria partido, se precisassem mesmo partir, entenderíamos e não teriam sofrido tanto como sofreram e a nós existira sim um consolo ao qual consolassem nossas almas, aliviassem nossas dores, cade aquele bálsamo do espírito santo? Sou confusa, acredito em anjos, em céu mas não consigo acreditar em Deus. Tenho certeza que minha filha vive no céu e não sofre mais, porém sou egoísta o bastante aponto de querê-la comigo aqui nesse mundo horrível. Tem por minhas filhas, temo pela M. que ainda nem nasceu as vezes penso que minha revolta contra Deus possa prejudica-la de alguma maneira, mas ao mesmo tempo penso: e com a L.? Eu não era revoltada e tinha a maior fé do mundo e isso não foi garantia de nada...Minha vida mudou, hoje sou outra F., sou aquela que chora todos os dias de saudades e ama a filha Anjo mais que tudo nessa vida, trocava o mundo todo por um sorriso dela, por alguns instantes com ela, Sou amputada sim e ainda não aprendi a viver sem o pedaço que falta em mim." B5

O significado "perda de identidade ou de papéis sociais" refere-se à perda de funções específicas ou da percepção de si, geralmente descrita como perda devastadora.

"Ontem...

foi dia das mães, fui somente à casa da minha mãe, achei que ficaria melhor do que ano passado, mas, não fiquei... Rejeitei ao convite de almoçar em restaurante porque sabia que não me sentiria bem ao ver todas as mães com seus filhos alegres... Hoje terei que enfrentar colegas de

trabalho e comentários pelas ruas sobre os presentes que seus amados filhos lhe entregaram...Eu ganhei presente, o papai da L. me considera mãe e sempre dá um jeitinho de me comprar um presentinho, preferi não ter ganho e ter ela aqui, pois o comércio de dias das mães não devia existir o melhor presente para uma mãe é ter seu filho presente. mas, como esse já é o segundo dia das mães sem minha L. já tive a experiência ano passado de ser excluída das conversas sobre presente de dia das mães, como se fosse um tabu como se eu não fosse mãe porque minha filha não mora comigo, mora no Céu.” **B4**

“Jamais me esquecerei de você minha amada.

*Ontem não foi um dia fácil de trabalho, logo de manhã um menino de 8 anos me perguntou: Aonde tá o teu nenê? Eu respondi no céu. Ele disse o teu nenê morreu? Depois uma menina me perguntou vc tem filha? Eu disse sim. E ela continuou: E o que vc deu para ela de dia das crianças? Outra menina de 5 anos me perguntou: Vc tem filhos? Ela também veio na escola? E quem ficou com ela? Depois uma professora estava com sua filhinha eu perguntei é tua? Ela disse sim, mas eu também perdi uma que nem vc, ela poderia ter 06 anos hoje. Não consegui responder ou fazer alguma pergunta, apenas fui até o banheiro para desabafar. Ainda dói muito...E eu não posso demonstrar no meu trabalho...Jamais me esquecerei de você minha amada, minha boneca de porcelana, quando você morreu para a vida você voltou para dentro de mim e você está viva aqui dentro de mim para todo sempre e mesmo esquecendo-se de mim você continuaria a ocupar meu coração... Para sempre querida... Sempre...Mamãe te ama muito!” **B4***

O significado “mudança de identidade” refere-se à presença de mudança, especificando ou não a natureza da mesma.

“Desabafo, para meus amigos, colegas e parentes não próximos.

*Já passei por muita coisa na vida, sofri, perdi um filho, comi o pão que o diabo amassou com a bunda, só que hoje olhando pra trás, eu vejo, que tudo o que aconteceu e o que está acontecendo, tenho certeza que vai ser para algo melhor lá na frente, eu sinceramente não sei quando, mais Deus sabe, ele sim sabe de todas as coisas. E olhe, vou te dizer uma coisa, não é pq eu passei por um monte de coisa na minha vida, não é pq eu perdi um filho, que eu sou uma coitadinha, que eu vou abaixar a cabeça pro primeiro ou pra primeira que vi fala merda pra mim. Comigo HOJE EM DIA é assim, aqui bate e volta, pode ter certeza que volta pior. Antigamente eu era besta, hoje eu não sou mais, na escola da vida, eu aprendi, que o coitadinho só se fode. E eu não me fodo mais.” **B1***

“Não aprendi com a sua morte aprendi com sua curta, mas intensa vida...

Aprendi a não fazer planos longos, pois já estava tudo esquematizado ela nasceria em Julho, então minha licença iria até final de novembro, eu pegaria três meses de férias e voltaria somente em março quando ela iria para creche, mas, ela não nasceu em Julho, minha licença irá até metade de outubro. Não pegarei as férias, ela não irá para a creche apesar de já estar matriculada.

Aprendi que a vontade de Deus é só dele não adianta fazer exames tomar vacinas, tomar cuidados com tinturas, se cuidar, pagar médico particular... Se for para ter uma doença terá.

Aprendi que a gente tem que mudar com as mudanças. Formei-me, casei, mas continuei com a mesma vida, mas minha vida nunca mais foi à mesma depois que ela nasceu. Eu pensava; ela vai nascer, mas eu vou continuar fazendo o que eu fazia, serei a mesma.

Aprendi a ser mãe. E como aprendi! Eu ficava admirada comigo mesma, eu que tinha medo de pegar no colo meus sobrinhos que nasceram com mais de 3k, eu trocava ela com um jeito! Ela que chegou a pesar 1k800gr! Dormia com ela no colo toda noite, acordava de Duas em 2h para amamentá-la, fui mãe!

Aprendi uma forma de amor que não se pede nada de volta, ou melhor, só se dá um amor incondicional. Até o L. aprendeu o amor incondicional, porque bem me lembro dele dizendo para mim depois da cirurgia que ela fez: Será que quando ela crescer ela vai reconhecer tudo que estamos fazendo por ela? Depois ele viu que ela não precisava reconhecer nada que o que fizemos não foi por ela, mas foi por nós.

E quando ela se foi eu não aprendi nada eu só tive que reaprender o que eu já sabia o que eu já fazia, tive que reaprender a andar sozinha sem ter ela nos braços, tive que reaprender a dormir a noite toda sem ter que amamentar, ou me cuidar para não deitar sobre ela, tive que reaprender a bordar para passar o tempo, e tem coisas que ainda não reaprendi e terei que reaprender: como passar por uma vitrine sem olhar os vestidinhos...mas com muita tristeza..."B4

"#prontofalei

Porque será que às vezes é tão difícil se fazer entender??? Sou uma mãe enlutada e para sempre serei, então me RESPEITE como tal, o tempo passou, muita coisa aconteceu, mas as marcas que o luto deixou em minha vida continuam intactas dentro de mim, não existe fim de luto para uma mãe que perdeu uma filha amada, não peça que eu volte a ser quem eu fui um dia, eu mudei, não sei se para melhor ou pior, nem preocupo em saber... Apenas peço, não exija de mim o que eu não possa e não queria fazer... Eu mudei para sempre, não que eu quisesse ter mudado, fui forçada a isso, me adaptei a essa nova maneira de ser e não pretendo jamais voltar a ser quem fui um dia, mesmo que isso me faça perder coisas, oportunidades e pessoas. Às vezes fico na dúvida se realmente não me entendem ou se fingem não entender! Se a dor pela partida da minha filha passou para Você, fico feliz, não quero ver ninguém sofrendo para sempre. Só quero que

saibam que independentemente do tempo e de tudo o que o tempo nos trás, para mim a dor não passou e nunca passará.” B5

“Produzindo significado inespecífico” refere-se a ter encontrado significado ou sentido na perda, mas sem especificação de como ou qual tipo de sentido/significado.

“Choro pelo que deixei de viver ao lado dele, pelos sorrisos que não recebi, eu queria tanto que ele crescesse ao meu lado, queria tanto ter sido a sua mãe. Queria poder acariciá-lo, sentir o cheirinho dele, embalar ele em meus braços, oferecer o meu peito para saciá-lo, como eu queria. Hoje sou uma mãe de anjo, mas não é o que eu queria ser. Queria simplesmente ter o meu bebe, queria tê-lo ao meu lado.” B1

“Quando Jesus nos toca...”

*Todos sabem o drama que eu vivo, que a cada amanhecer é uma luta que eu travo com a minha dor...
Ficar ou levantar?
Soa algo dentro de mim, faz-me renascer, buscar o impossível e conhecer o desconhecido, ir à luta sempre mesmo com tempestades.
Vivi todos esses anos angustiada, sofri e ainda sofro com a perda, com a ausência de quem até ontem fazia parte do meu cotidiano, fazia parte dos meus planos, incluía-o em todos os meus sonhos e projetos futuro, sonhávamos alto...
E uma bomba caiu sobre nós.
O que era óbvio perdeu a graça,
O que era gostoso se tornou amargo,
foi-se a luz ,tudo transformou em escuridão.
Cada fase do meu luto eu senti de uma forma, recebi amigos, fiz novos e muitos amigos.
Fui aprendendo que existem várias maneiras de amar as pessoas e nem sempre será como a gente gostaria.
Quando conheci o texto:
Definição de filho, por José Saramago
“Filho é um ser que nos emprestaram para um curso intensivo de como amar alguém além de nós mesmos,
de como mudar nossos piores defeitos para darmos os melhores exemplos e
de aprendermos a ter coragem.
Isso mesmo!
Ser pai ou mãe é o maior ato de coragem que alguém pode ter,
porque é se expor a todo tipo de dor,
principalmente da incerteza de estar agindo corretamente e do medo de perder algo tão amado.
Perder?
Como?
Não é nosso, recordam-se?
Foi apenas um empréstimo!”.
Eu me revoltei ao ponto de rasgar o papel depois de ter lido.
Não achei graça da forma que foi dito, como não era meu??
Era sim eu o havia feito;*

cada detalhe, tudo obra minha.
 Hoje penso diferente e a melhor definição de filho não poderia ser outra
 senão essa que um dia eu odiei.
 Dei a luz, cada detalhe um pouco de mim muito do pai.
 Os excessos de mimos,
 as noites acordadas,
 Eduquei, ensinei o que achava que era o certo, mas nem sempre me deu
 ouvidos, ele tinha sua própria opinião.
 Da aí já vemos que não são nossos,
 os filhos nem sempre seguem o que os pais ensinam, e dão cabeçadas,
 cometem falhas e tudo faz parte...
 Estaremos sempre aqui e ao lado deles para o melhor.
 Um filho enterra seu pai, nunca em hipótese alguma imaginei enterrando
 meu filho.
 Não existe dor mais dolorida, profunda é a tristeza que abate sobre os pais
 que perdem seus filhos.
 Pra essa palavra até hoje não encontrei sequer uma definição.
 E vem então o chamado, algo diz que é chegado a hora dele e como num
 furacão ele é arrancado da sua presença, sem ao menos te dizer ADEUS!
 Tenho certeza da minha fé, tenho absoluta certeza do DEUS que habita em
 mim pois sem ELE eu não teria força pra chegar até aqui...
 Quatro tristes anos se passaram
 e não teve um dia que eu não senti sua falta,
 e não teve um dia que eu desejei você de volta.
 O que resta de mim, talvez pouco muito pouco.
 Mas ainda resta a minha esperança, essa eu não sepultei.
 E ainda resta a minha fé, essa eu não perdi.
 Porque DEUS foi e ainda é paciente comigo.
 ELE não apontou minhas falhas, pelo contrário me ajudou a ser melhor.
 Me fez crescer com a dor, falou o tempo todo comigo só eu demorei pra
 ouvi-lo,
 mas nunca é tarde para ELE,
 nunca é tarde para mim,
 que sou filha de DEUS!" **B3**

“Não encontrar significado algum na perda” reflete negação às instruções de
 construção de significado, ou seja, que não houve benefício ou nenhum sentido
 construído mediante a perda.

“A luz dos meus olhos se apagou junto com a sua, vc se foi e a dor ficou, a
 falta, o vazio, tá aqui oprimido por enquanto até eu chegar na cama e
 desabafar com Deus. Sentido na vida? Não tenho mais, meu sentido da
 vida era vc, hoje eu apenas vivo por viver” **B1**

Um significado importante para este estudo foi incluído para análise:
 “benefícios do blog temático e do ato de blogar”, em função de sua relevância para a
 compreensão da experiência de mães enlutadas ao ocupar-se de criar e manter um
 blog após a perda de um filho. O significado “benefícios advindos do ato de criar e
 manter um blog sobre a perda de um filho” exprime e representa o bem que esta

prática e atividade produziram para a autora do mesmo e para a respectiva audiência e usuários. Os benefícios descritos pelas mães/autoras estão relacionados e são semelhantes às motivações para criação do blog; no entanto, representam conquistas e não expectativas. São eles: expressar/compartilhar/desabafar sentimentos e emoções; ter um espaço para viver e concretizar o luto sem julgamento, reconhecendo o blog como um companheiro para os momentos de desespero e solidão; preparação para o convívio em sociedade; manter elo e vínculo com o filho, perpetuando sua memória; ser uma pessoa melhor; conhecer, ajudar e acolher outras pessoas e histórias em situações semelhantes; criar redes de relacionamentos, recebendo e oferecendo compreensão e apoio; superação, transformando dor e tristeza em declaração de amor.

“...eu conheci muitas mães de anjos através do meu blog eu descobri, que o que me faz bem é ajudar as outras pessoas que passaram por essa dor, por isso HOJE eu digo, que agora o que eu mais quero é que o meu espaço não seja mais só meu, mais sim das outras mães também, quero que seja não só um blog, mais um lugar em que as mães de anjos também possam desabafar suas dores, que lá elas se sintam acolhidas por mim, pois eu sei como é essa dor, e de alguma forma eu quero ajudar, nem que seja só com uma palavra amiga.” B1

“O blog me ajudou a ser uma pessoa melhor, ser mais forte, porque cada vez que eu escrevia um novo post no blog era uma luta, uma guerra dentro de mim, eu chorava demais parecia que meu sofrimento nunca iria acabar, e hoje quando eu escrevo um post relacionado ao meu filho, eu já não choro mais, me emociono é claro, mais não choro, agora escrever sobre meu filho não é mais algo que me trás tanta tristeza, o blog me fez mais forte, me preparou pra realidade.” B1

“ No blog você vive o luto real sabe, você fala sobre a perda, você consegue desabafar o que está dentro de você, a sua dor fica exposta. E na vida real, você se isola, você guarda tudo aquilo dentro de você e parece que conforme os dias passam você fica pior, e pior, até que chega um momento que você não quer mais viver. Eu digo se eu não tivesse sofrido o meu luto também no blog eu não sei se eu teria seguido em frente, porque a todo o momento eu só queria morrer, não tinha mais motivo pra nada, agora eu tenho. Além de eu desabafar minha dor, eu recebia comentários, e recebia muitas mensagens e emails de apoio, e eu via que eu não era a única que estava passando por aquilo, e se as outras pessoas também tinham conseguido conviver com essa dor, e seguir em frente, porque eu não iria conseguir também.” B1

“Eu prefiro me expressar online, porque é mais difícil olho no olho, as pessoas ficam apavoradas, se eu começo a chorar entram em desespero junto, e isso não ajuda em nada, porque se eu to desabafando e chorando é porque eu preciso daquilo, preciso de alguém que só me escute, não de

alguém que fique me pedindo pra parar de chorar ou que comece a chorar junto, e infelizmente as pessoas lidam melhor umas com as outras pela net mesmo” B1

“ O blog me ajudou a falar dos meus sentimentos, a manter viva a memória do meu filho. E também a conhecer novas histórias e pessoas.” B2

“Com o blog, fiquei mais atenta para a dor do outro, vi que esse mundo não é "cor de rosa", que existem muitas histórias que merecem ser contadas, e que muitas vezes bastam algumas palavras de carinho para mudar a vida de uma pessoa. Eu me considero diferente depois do blog no sentido de conseguir colocar para fora os meus sentimentos, coisa que sempre foi difícil para mim.” B2

“A internet quebrou muitas barreiras, jamais teria conhecido tantas pessoas e compartilhado tantas histórias sem a ajuda dessa ferramenta tão importante nos dias de hoje. Com certeza estaria bem mais fechada, principalmente com relação à minha perda, à minha dor.” B2

“O blog é pra mim meu companheiro nas horas de solidão, meu ouvido que está sempre pronto pra mim e meu ombro que me apoia pra não cair. ELE NÃO ME CONDENA E ME AJUDA PRA POR PRA FORA A RAIVA QUE AINDA TENHO, tô conseguindo melhorar a cada dia eu peço que DEUS me ajude nessa jornada tão penosa.” B3

“EU NÃO CANSO DE AGRADECER MINHA PRIMA QUE ME APOIOU NA IDEIA DA CRIAÇÃO DO MEU BLOG, ACHO QUE NÃO TERIA CONSEGUIDO ESTAR COMO ESTOU HOJE SE NÃO TIVESSE VIVIDO DIA APOS DIA E RELATANDO TODAS AS PASSAGENS DO LUTO COM OUTRAS MÃES, MUITAS TENHO CONTATO ATÉ HOJE ATÉ CONHECI UMA MÃE, PESSOALMENTE E NOS TORNAMOS GRANDES AMIGAS. E OLHA QUE MESMO MEU NOVO BLOG, NÃO CONSEGUIR POSTAR MUITA COISA, ENTRO NELE DIARIAMENTE ESCREVO E MESMO ARQUIVANDO AINDA ASSIM ME AJUDA A POR PRA FORA A RAIVA QUE AINDA EU TENTO NÃO SENTIR DA VIDA QUE ME FAZ SEGUIR SEM MEU FILHO, MEU GRANDE AMIGO. E PODER POSTAR MEUS CONFLITOS, SUPERAR E CONVIVER COM A AUSÊNCIA DO MEU FILHO NA INTERNET COM OUTRAS MÃES E MUITAS ME SEGUIAM NÃO HAVIAM PERDIDO SEUS FILHOS MAS LIA MINHAS POSTAGENS POIS DIZIAM QUE SABIAM QUE ALGO NOVO PRA VIDA DELAS ELAS IRIAM LER E CERTAMENTE EU ESTRA DE ALGUMA FORMA CONTRIBUINDO PRA QUE ELAS ERRASSEM MENOS.... NÃO FIZESSEM TEMPESTADE NUM COPO D'ÁGUA. E QUANDO EU LIA ALGUM COMENTÁRIO DE UMA MÃE AFIRMANDO PRA MIM SABE, QUE CONSEGUIA TRATAR SEU FILHO E VE-LO DE UMA OUTRA FORMA E ENTENDER MESMO E NÃO DISCUTIR TANTO DIANTE DE UM PROBLEMA AH ISSO ME ERA COMO UM PRESENTE E EU AGRADECIA A DEUS POR TER CONSEGUIDO TAMANHA CONQUISTA. E ISSO A INTERNET ME AJUDOU, POIS NÃO TERIA CONSEGUIDO TANTOS SEGUIDORES SE NÃO FOSSE POR AQUI.” B3

“Dois anos de Blog.

Fazer um blog não era algo com que eu sonhava, nem era um projeto que eu tinha para minha vida, mas como nem tudo na vida acontece do jeito que sonhamos, queremos ou planejamos, lendo o blog perdi meu bebê e outros blogs de mães que perderam seus bebês eu resolvi que minha experiência como mãe da L. não poderia “passar em branco”. Eu tinha que fazer diferente... Por mim e pela minha filha! Minha intenção com este blog é muito simples: quero eternizar a minha filha, quero divulgar a fibrose cística, denunciar o erro da pediatra da L. que lhe custou à vida, compartilhar sentimentos e emoções! Logo no início do meu blog, o papai da L. disse-me, mas, se ela estivesse viva você não faria um blog para ela! Eu disse e digo até hoje, não, eu não faria um blog para ela, eu estaria cuidando dela, brincando com ela, curtindo ela, eu estou aqui porque não tenho mais ela, posso dizer que antes de engravidar eu tinha vários joguinhos no Orkut, mas, parei de jogar quando soube que estava grávida para bordar para ela, para preparar a chegada dela e só voltei ao computador para pesquisar sobre a doença dela logo que ela nasceu para saber como cuidar dela.” B4

“Foi um canal para que eu pudesse por pra fora toda dor e sofrimento que sentia, aproximou-me de pessoas que vivem a mesma experiência e por conta disso entende-me, dividimos as mesmas experiências, temos paciência uma com as outras, temos interesse em escutar sempre as mesmas histórias, oferecemos solidariedade, carinho e amor umas as outras, isso tudo foi a internet que trouxe a mim.” B5

“o blog é minha válvula de escape, está sempre aberta a me ouvir, escuta-me com paciência, me aproxima de minha filha no céu, e traz para perto de mim amizades verdadeiras.” B5

“...Superação em primeiro lugar, a princípio minhas postagens eram de tristeza absoluta, agora transformaram em declarações de amor”. B5

“O blog foi meu maior amigo, eu nunca tive a mesma liberdade no face por exemplo por que cada vez que eu postava no face alguém me julgava ou ligava para meu marido pra saber como eu estava. Então no blog podia viver meu luto mais intimamente.” B6

“Me considero muito diferente depois do blog, hoje eu acredito que devemos viver para nos agradar não aceito que ninguém me julgue por nada que eu faço, não e qualquer coisa que me abate me tornei mais forte. Sou mais aberta em falar no assunto, já consigo tocar no assunto sem me desesperar e sair correndo, me relaciono melhor com as pessoas ja que por muito tempo me afastei da sociedade.” B6

6.7 A PERDA, O LUTO E AS OCUPAÇÕES HUMANAS

Gradativamente, as mães relatam em suas postagens nos blogs o retorno às atividades cotidianas, tais como atividades da vida diária, atividades instrumentais de vida diária, descanso e sono, lazer, educação, trabalho e participação social, numa tentativa de manutenção das atividades necessárias para dar continuidade à vida e às relações com seu entorno, de dissolução das atividades relacionadas ao filho falecido, que não podem mais ser resgatadas, e busca e restauração de atividades significativas. A forma/padrão como as mães exercem suas ocupações evidencia uma relação direta com seus hábitos, rotinas, rituais e papéis sociais, sendo ilustradas a seguir.

▪ Atividades instrumentais de vida diária

As atividades instrumentais de vida diária (AIVDS) estão relacionadas àquelas que são apoio à vida diária dentro de casa e na comunidade. Segundo as mães participantes, as atividades instrumentais da vida diária que mais sofreram alterações e transformações, mediante o falecimento do filho, foram: o cuidado e a educação dos filhos (**B5**), o cuidado a familiares (**B4**), o gerenciamento e a manutenção da saúde (**B5**), o estabelecimento e o gerenciamento do lar (**B2, B5**), a preparação de refeições e limpeza (**B5**), a realização de compras (**B5**), o gerenciamento da comunicação (**B3**) e as expressões religiosas e espirituais (**B1, B2, B4, B5**).

*“Meus maiores desafios foram voltar no meu ginecologista, ver mães amamentando seus filhos, ter que ver crianças da idade que ela teria...” **B4***

“O vovô J. está na UTI.

Oi minha anjinha, dei uma fugidinha e vim aqui, o Vovô J. está na UTI em estado grave, fez duas cirurgias: Colocou válvula cardíaca e reconstruiu a aorta, mas ,o vovô J. é um guerreiro e vai sair desta. L. não deixei de pensar em você por nenhum minuto, tudo lembra você. Quando cheguei na UTI ver o vovô, lembrei-me de você e pedi para ele não fazer como você, que me deixou. Como o vovô está na UTI eu estou na casa de apoio, uma casa cheia de mãezinhas com bebês na UTI Neo, uma mãezinha teve gêmeos que nasceram de 6 meses com 600gr, o R.I não resistiu e ficou o G. lutando para viver. Minha anjinha eu tinha te prometido que ficaria longe por sete dias, penso que o tempo será maior, mas o vovô ficando bem, está

bom! Mas, quando eu puder venho aqui. Não me esqueci que ontem você estava de aniversário, estaria fazendo 1 ano e 11 meses eu estaria preparando tua festinha de aniversário. Saudades. Te amo muito!” **B4**

“Meus maiores desafios diante da perda foram: sobreviver, cuidar da família, voltar a trabalhar, entre outros.” **B5**

“A vaga para escolinha saiu...”

Me ligaram da escolinha dizendo que a vaga da L. saiu... Antes mesmo de dizer qualquer coisa a diretora se adiantou dizendo... Pode trazer ela amanhã mesmo, se quiser dar uma passadinha hoje aqui para conhecer melhor a escolinha e pegar a lista de material pode vir... Será um prazer recebê-las aqui. Pode ficar tranquila que cuidaremos muito bem dela. Nossa... Tomei fôlego e disse... Nós não iremos, minha filha não irá mais estudar aí com Vocês... Infelizmente não está mais entre nós... Por algum instante, o silêncio tomou conta, achei que a ligação tinha caído e antes de desligar escutei um sintô muito Mãezinha!! L. minha Princesa, lembra da escolinha que fomos conhecer??? Não tinha vaga né filha, por isso ficou na fila de espera... Hoje saiu a vaga e cadê Você meu amor??? Porque filha não está mais aqui, se estivesse iria te arrumar bem bonitinha com fita nos cabelos para irmos buscar a lista de seu material... Já pensou no material, acho que escolheríamos tudo da moranguinho né? Ohh meu Amor como posso continuar sem Você???” **B5**

“Trisha Yearwood - How Do I Live (Con Air OST)”

Mais uma sessão de hidroterapia, nossaaaa tô acabada!!! Me sentindo toda quebrada, parece que levei uma surra... Cheguei de lá correndo para tomar o remedinho... RS. É acho que vai demorar um pouquinho até que esse tratamento comece a fazer algum efeito... Hoje enquanto estava exercitando o corpo e a mente, tocou essa música: Trisha Yearwood - How Do I Live (Con Air OST)... **Quase morri de chorar... Chorei de saudade...** É estranho, de repente percebo todos olhando para mim, parece que a única a fazer o tratamento sou eu, as outras pessoas parecem estarem lá apenas se exercitando... Mas sei que esse é um grupo especial... Embora eu não os conheça, e nem faço ideia o trauma que cada um enfrenta, imagino que todos devem ter alguma **tristeza estancada no peito...** Enfim, cheguei de lá cansada, cansaço no corpo, na mente, e na alma... Coração doendo tanto, mais tanto... Que nossaaaaaaaaaaaaaaaaaaaaaaaaaaaaa, não sei definir... **EXAUSTA, E AINDA MAIS APAIXONADA POR MINHA PEQUENININHA, MINHA VIDA, MEU CORAÇÃO!!!** Amanhã tem mais!!!” **B5**

“Querida mesmo, era poder cantar para você dormir...”

Filha linda, coração da mamãe bate acelerado por você... Pensar em você, lembrar de você, reviver cada momento que passamos juntas é o que me rege hoje... Fico olhando suas roupinhas, sentindo seu cheirinho e imaginando você vestida com cada uma delas... Penso que a maioria não estaria mais te servindo, embora fosse pequenininha, tava crescendo bastante... Às vezes tiro tudo de dentro da sua caixinha onde fica as tiaras

de cabelo, os elásticos, as presilhas e sonho imaginando aqueles cachinhos macios que mamãe gostava tanto de acariciar... E os sapatos? tantos pares de sapato e só dois servia em seus pezinhos tão delicados... As vezes mamãe fica um tempão observando suas fraldas ganhadas no chá de bebe... tantas, que não chegou a usar nem a metade, então mamãe pensa se estivesse aqui não teria mais fraldas, ou estaria acabando... **Sabe filha linda**, mamãe sente vontade de doar suas coisinhas, mas a vontade é repentina, vem e passa, mamãe pensa como poderei me desfazer das coisas da minha filha??? **É DELA... Tudo dela...** O berço desmontado, a cadeirinha do carro, o chiqueirinho que usou tão pouco na casa da baba, a cadeirinha de refeição que só usou uma vez... Puxaa... Suas coisinhas... Acredita que ainda tem uma papinha no freezer??? Como jogar fora??? **como???** Difícil demais ir ao mercado fazer compras e não comprar seus suquinhos de soja, sua pera que mamãe fazia suco e você gostava tanto, e o pêssego... ahhh o pêssego, como ver pêssego e não lembrar de você comendo com tanto gosto, o mamãozinho, a laranja lima, os legumes para papinha... Nossaaa... Ao passar pelo corredor de higiene pessoal mamãe fica ainda mais angustiada, vontade tremenda de pegar o shampoo e o condicionador para cachos definidos e jogar logo no carrinho no meio da compra, comprar tudo para você... Esses dias Mamãe pensou no danoninho, acho que mamãe já teria dado para você experimentar, será que gostaria??? E os brinquedinhos que papai vira e mexe olha na internet, como se estivesse pesquisando o brinquedo ideal para a idade ideal, imagino a vontade que ele tem de comprar a você os brinquedos, imagino a dor que ele sente por não poder efetuar essas compras... **Ohh filha amada, que falta me faz, como viver sem você??? como meu amor??? como??? Nunca vou entender, nunca vou me acostumar, nunca vou aceitar...**” B5

“Saudade está doendo...

Quinta feira, por exemplo, feriado fomos marido e eu fazer compras, mercado cheio e eu com calafrios por todo o corpo, minha visão completamente turva, e uma suadeira difícil de conter, de repente escuto: **Pela mamãe, pela...(espera)**. Quando olho, é um tiquinho de gente, devia ter no máximo 1 ano e meio, andando meio cambaleando ainda atrás de sua mãe, pensem na cena, eu paralisada em pleno mercado lotado, observando uma menininha correndo atrás de sua mãe que parecia não dar a mínima para a menina, menina linda, branquinha, cabelos pretos **#tonhoionhonhonhem#**. Fiquei paralisada por alguns minutos, até que o R. se aproxima de mim e diz: Amor vem ver, **quando eu olho outro bebezinho no conforto do carrinho**, neném recém-nascido todo enroladinho com um cobertorzinho igualzinho o da L.... **Ai como é doloroso imaginar tudo o que deixamos de viver**, aliás tudo o que temos que aprender a viver de uma maneira diferente... **Avistei uns vestidinhos de quadrilha e pensei, nossaaaaaaa, não vou aguentar**. Vim embora com aquela terrível sensação de perda... Com o coração doendo de tanta saudade, não aguentei e chamei: **Filha vem visitar a mamãe, vem... E não é que ela veio... Sonhei com ela mamando, mas era tanto leite em meus seios, tanto que ela não dava conta, o leite jorrava, acordei feliz, agradei a ela pela visita**. Ontem uma vizinha estava com a filha dela em frente nossa casa, a menina tem um ano e pouco também, é meio jogada, judiada, a mãe não liga muito, canso de ver a menina de pé no chão, colocando pedra na boca, sozinha no quintal da casa, na garoa, mexendo com água, em fim.” B5

"Minha doce lembrança"***

Hoje comecei meu tratamento de hidroterapia...Senti uma sensação estranha que não sei explicar, uma mistura grande de sentimentos: Euforia, ansiedade, tristeza, medo, **CONFUSÃO TOTAL...**Fiquei pensando. Nossaaaaaaa, como é duro essa luta, Que difícil!!! É tão complicado que na maioria das vezes chego a pensar: **Não conseguirei...**Mas continuo tentando, continuo seguindo, batalhando para chegar em algum lugar. Onde??? **Realmente não sei...** Ah quem me critique por tentar todos esses recursos, e ha quem prefira se entregar e sofrer até o fim...**Eu Não , Eu luto...** Mesmo sem acreditar, mesmo sem entender, eu luto para tentar conseguir, um caminho menos espinhoso...**Não luto para esquecer minha filha**, muito menos para deixar de ama-la, até porque isso seria impossível... Luto para tentar entender, **o porquê que tem que ser assim**, luto para tentar aceitar que agora é assim e ponto, não há mais nada que eu possa fazer para mudar, **sei que tudo o que eu pude fazer para mantê-la aqui comigo eu fiz**, e se mesmo assim ela foi morar no céu, é porque por algum motivo tinha que ser assim... Nunca entenderei...**Perdoa-me filha por minha fraqueza, perdoa-me meu amorzinho...**Foi um Anjo disfarçada de Bebê, agora é apenas um Anjo, **Majestosamente um Anjo, meu Anjo!!!** Antes quando alguém me dizia isso eu não entendia, não escutava, não aceitava, hoje em dia eu mesmo digo isso, afinal é o melhor em que eu possa acreditar!!! **E ACREDITO, ACREDITO MESMO!!!** Entendi que mesmo ela sendo Anjo ela continua sendo minha, que continuamos **a viver nossa história de amor**, agora de uma maneira diferente, porem com o mesmo amor de antes, ou melhor, com mais amor ainda, **pois esse amor não para de crescer**, cresce desgovernadamente a cada segundo... Enfim, hoje precisei desabafar, é muito amor, é amor demais... **AMOR MAIOR QUE EU!!!** Hoje foi só o primeiro dia desse novo tratamento, desse novo desafio, a intensão do médico é diminuir os medicamentos pelos exercícios terapêuticos... Ele me disse: "F., esse exercício libera hormônios que falta em você e que repomos através dos medicamentos, o dia fizer e se sentir melhor não tome o remédio da manhã"...**Hoje já tomei...**Senti uma tristeza tão profunda daquelas de querer morrer...Puxaaaaaaaaaaaaaaaaaaaaa...Amanhã tem mais, farei esse exercício na hidro de terça a sábado, veremos com o passar dos dias se obtenho algum resultado...É isso.. **Hoje necessidade imensa de gritar ao mundo meu amor a minha filha**, dizer que nada nesse mundo é capaz de fazer com que eu deixe ama-la... Isso me conforta, pois tenho coincidência desse amor, sei que é e será para sempre meu amor maior...E sei que ninguém nesse mundo é capaz de esquecer um amor verdadeiro...Eu também não sou capaz disso, **a amo em todo o tempo, a amo enquanto eu viver, amarei mais ainda quando eu morrer, pois nesse dia nos reencontraremos em corpo e alma...**Hoje porem viveremos esse amor, só de alma, não é o bastante, mas me basta... Eu sei e gostaria que o mundo todo soubesse disso: **Tratamento nenhum, tarja preta nenhuma é capaz de me fazer superar o trauma de ter minha filha arrancada de mim, Porem meu amor por ela é maior do que todo e qualquer sofrimento, dor, e saudade... É amor de verdade, é amor pra Valer!!!** Sei que tenho que aprender a viver com esse vazio, com essa dor, e sei também que essa é luta diária e permanente... Cada dia um novo desafio, cada dia uma nova batalha para **entender o que ninguém consegue me explicar, para aceitar o que não se pode mudar...INDEPENDENTEMENTE NÃO ABRO MÃO DE VOCÊ FILHA LINDA... JAMAIS DESISTIREI DE VIVER ESSE AMOR, SEJA ELE DA MANEIRA QUE FOR!!! VIVEREMOS ASSIM, FICO ESPERANDO VOCÊ, VENHA SEMPRE QUE PUDER, ATÉ QUE UM DIA EU POSSA IR ATÉ VOCÊ...** Nesse dia eu serei a Pessoa mais feliz e realizada do mundo!!! Amar você Filha, me alimenta, é como agua corrente e gelada num deserto de calor intenso...Obrigada por me ajudar a

vencer todos os dias... **Luto por que tenho você**, mesmo que longe no céu, **luto porque acredito na força desse amor**, luto porque **acredito que você vive**, luto porque acredito que **estamos juntas**, em alma, mente e coração. Luto porque sei que **noessa história não acabou e jamais acabara...** Luto por nossa **família, pelo Papai, por suas irmãs...** Luto pelo **nosso amor incondicional, imortal!!! LUTO**, talvez sem acreditar na vitória, por muitas vezes já entrar no ringe nocauteada, **mas levanto, sigo, continuo a lutar e não desistirei de reencontrar Você...**E quando me perguntam de onde vem essa força???Eu respondo logo, **Essa força vem do céu, se chama L.**, é um Anjo bem pequeninha, mas é maior do que tudo que eu jamais vivi, ou senti...Meu Anjo, minha força, meu sentimento mais profundo, meu amor maior!!! **L. filha amada, luz da minha vida...** Meu amor sem limites, sem fronteiras, além das barreiras, além dos desafios, além da lucidez, além da vida, além da morte!!! **Meu coração pulsando, Minha doce lembrança, tão minha, tão real, Minha mais linda e fascinante história de amor!!! Obrigada por ser minha filha, obrigada por ser meu Anjo, obrigada por ser eternamente minha!!!” B5**

“ORGULHOSA DE MIM:

Embora nas consultas com Pediatra estivesse tudo bem, exames de rotina apontavam que ambas estão um tiquinho abaixo do peso, isso foi o suficiente para procurar um nutricionista, então levo **K N e G. N. no nutricionista e a conclusão não poderia ser melhor, tudo o que a medica passou nas dietas eram exatamente o que diariamente são oferecidos a elas, o que a medica abonou como prejudicial a saúde não faz parte de nosso cardápio (nunca fizeram) ela explicou que K. e Gi estão na fase do estirão por isso estão crescendo bastante e engordando pouco. G. tem colesterol alto e ela explicou que não é por nada que ela ingere e sim por uma deficiência no organismo, JA ESTAMOS TRATANDO!!! Enfim, Não contente com isso pedi a K. que fosse ao dentista pois ja fazia um tempinho que ela não passava por lá, minha Miss foi sozinha (é realmente uma moça) e a avaliação da dentista é que não há uma carie se quer, tão pouco tártaro em seus dentes. Há sim um canino que ainda não caiu por isso solicitou uma radiografia para ver se o canino permanente existe ou não, fora isso tudo maravilhosamente ok. G. usa aparelhinho nos dentes mas também não tem carie. A cobrança da K. ontem foi por eu não ter ido as últimas reuniões, entendo que tenho por obrigação ser mais presente na vida escolar delas, porem o trabalho não me permite, de qualquer modo eu expliquei a ela que não faço tanta questão de ir pelo fato delas serem ótimas alunas, afinal estão sempre chegando em casa com presentinhos por serem destaques de bimestre... Isso desde sempre, sempre foram boas alunas, os boletins comprovam isso e sempre foram consideradas pelos professores como as melhores da sala. Ficaria aqui horas e horas expondo suas qualidades mas vou finalizar dizendo que em casa brigo com elas por lerem 2 livros diferentes ao mesmo tempo... Que adolescente faz isso??? Pois é, minhas meninas fazem, estão toda semana na biblioteca devolvendo os antigos e pegando emprestado livros novos, K. já leu mais livros do que eu em minha vida toda, e olha que eu gosto de ler e já li muitos. É isso, Recebi a ddiva de gerar filhas e a missão de cuida-las e isso tenho feito!!! Sou mãe de 4 lindas meninas: K. adolescente, G. pré adolescente e admito é muito difícil cuidar das filhas nessa fase, não ótimas filhas mas como tudo na vida não são perfeitas, essa fase de "eu sei de tudo" e "é melhor do meu jeito" é dureza de engolir, mas vamos lá... faz parte da minha missão que é regrada pelo amor que**

sinto a elas, tenho também uma danadinha linda que foi morar no céu, dessa não preciso cuidar pois é ela quem cuida de mim, é sem dúvidas um Anjo muito especial, ela tinha sim um probleminha no coração e a ela eu teria dado meu próprio coração se possível fosse, hoje estamos juntas de uma outra maneira o que não impede que eu sinta muita saudade e essa saudade que sinto é realmente minha maior dificuldade, minha tarefa mais difícil de administrar e suportar...E tenho ainda Mariana que ainda mora na barriga, ela é também uma grande preocupação na minha vida pois está prestes a nascer e a vida aqui fora não é nada fácil, a ela dedicarei tudo o que sou para que ela cresce e se torne uma pessoa feliz... É isso, isso mesmo que desejo as minhas 4 meninas, que cresçam, floresceram e se torne mulheres do bem e felizes..." B5.

"Papinha

Algumas pessoas poderão me entender...Uma de minhas maiores tristezas quando a L. foi para o céu foi na hora das refeições... Nunca poderei explicar o que sente uma mãe na hora de se alimentar e perceber que está faltando um a mesa, no meu caso uma... É terrível, a comida perde-se o sabor, o alimento deixa de ser um ato de prazer e passa a ser apenas uma necessidade que o corpo precisa para se manter...Como me maltratou ter que de uma hora para a outra deixar de cozinhar a papinha da L., algo que me dava tanto prazer, que era parte da minha mais deliciosa rotina. De repente acordar domingo e não precisar correr para feira, fez-me realmente perder o gosto de viver. O potinho de papinha que preparei um dia antes da internação ao Incor, continua no freezer... Até quando??? será que um dia terei forças para me desfazer dele??? Após 2 anos e 6 meses voltei-me a deliciosa rotina de preparar papinha, tudo o que seria tão simples passou a ser tão renovador, um frio intenso percorreu minha espinha enquanto escolhia com amor os legumes, e as verduras. No momento em que preparava a primeira refeição salgada da M., uma lagrima teimando em querer cair escapuliu, e com ela muitas outras, chorando e sorrindo fiz a sopinha, em uma mistura intensa de sentimentos e emoções, de repente tudo misturado, a batata, cenoura, mandioquinha, espinafre, carninha, a gratidão por ter tido tempo de viver isso com a L., a saudade pela distância física. Novamente a gratidão por essa nova oportunidade com M., o amor que igualmente sinto a elas... Amor que indefere a distância, e as mantém todas perto de mim. Saudades de alimentar a L., muitas saudades de vê-la devorando a papinha que mamãe preparava com tanto amor.... Felicidade em alimentar M., emoção em poder viver novamente tudo o que com a Letícia foi adiado, ADIADO, (pois um dia recuperamos todo o tempo perdido, eu acredito!). Emoção em sentir novamente TUDO ISSO: o mesmo carinho e o mesmo capricho, o mesmo verdadeiro amor... Felicidade em ter novamente uma bebe em casa, para eu cuidar, zelar, amar incondicionalmente e incessantemente. Realmente o Amor de mãe, multiplica-se igualmente aos filhos espalhados pela terra e pelo céu...Grata por M. **#FELIZPORSERMÃEDEMINHAS4JOIASPRECIOSAS."** B5

"Alta medica...

Palavras de um médico Psiquiatra em minha primeira consulta: **"Um dia vou te ver melhor, não totalmente bem, seria muita pretensão, mas verei você melhor e nesse dia meu trabalho será concluído"**. Então eu perguntei, quando será esse dia Doutor? E ele respondeu: No dia em que o maior sentimento a existir dentro de você se transforme em saudades e amor, enquanto essa dor for maior que a saudade e o amor você não terá

alta, mas no dia em que a saudade e amor suprir toda dor que existe em seu coração você estará apta para voltar a viver, a ter uma vida quase que normal, quase que feliz, “quase” porque, infelizmente os amputados nunca mais se sentem completos, é impossível se sentir assim, faltara para sempre um pedaço de ti, mas quando você se der conta que esse pedaço que falta continua sendo seu, continua fazendo parte de sua vida, de sua história de sua memória, você perceberá que a saudade e amor a manterá viva dentro de você, e se o problema foi ela ter morrido você verá que não há mais problema porque ela está viva dentro de ti.” Esse dia chegou: Hoje 06/05/2013 após um ano e 6 meses de tratamento. Entendi que Uma filha linda, amada que viveu por 6 meses trazendo harmonia, amor e alegria plena, não poderá jamais ser esquecida, esta perpetuado dentro de meu coração, vive dentro de mim, e essa vida que ela possui dentro de meu coração não poderá ser acarretada de tanta dor e tanto sofrimento e sim de saudades e amor. É difícil eu sei, por hoje consegui entender dessa maneira, amanhã lutarei para chegar a essa mesma conclusão, sei que terei dias mais difíceis, em que minha mente lutara contra mim, mas eu disposta a lutar também contra ela. Letícia foi um sonho, que se tornou realidade, que se tornou sonho, um sonho real daqueles que me faz suspirar de amor, chorar de saudades, e ter vontade de nunca acordar. L. é minha filha, não mais a caçula e como a G. se tornou a do meio, tão querida e especial quanto todas as outras. L. se tornou um anjo, e ainda sim minha filha, especial por ser Anjo. E agora que vira outro bebe a certeza de que para sempre haverá um lugar sobrando no sofá, no carro, na mesa, mas nunca faltando dentro de meu coração. Com a chegada desse filho uma página nova se abre em minha vida, mas jamais uma página se fecha. Faz parte de mim, é minha pequena Anjo, minha pequena grande filha!!! Ter alta do psiquiatra para mim não soa como vitória, pelo contrário, um medo novo passa a fazer parte de mim, aquela terrível sensação de se sentir desprotegida, mas com ajuda do médico Psiquiatra que se tornou meu grande amigo consegui ultrapassar a barreira da dor munida da saudade e do amor... Ainda sinto dor, claro... Também raiva, tristeza e confusão, porém a saudade e amor superam todos esses sentimentos. Sei que minha vida não será só flores, como nunca foi, mas sei que o pior já passou, e se o pior que foi devolver minha filha para o céu não me matou, nada mais me assombra. Sigo em frente, chorando todos os dias, mas que fique claro, choro de saudades e por tanto amar aquela que não posso afagar seus cabelos, ninar até que ela durma, sentir seu cheirinho de suco de uva, ouvir seus resmungos, escutar sua risada mais gostosa. Sigo em frente amando aquela pequeninha que tanto me faz falta, que mora tão longe de mim, mas que por outro lado está mais perto, mais junto a mim. Sigo em frente lutando contra a única força que é capaz de me derrubar, minha mente. Sigo em frente, mais forte, mais frágil, com mais experiência, mais calejada, mas sofrida, mais Mãe, mais apaixonada. Meus agradecimentos ao Dr. G., que faz questão em se manter em prontidão, que diz que a partir de hoje nosso relacionamento muda de medico a paciente para amigo e amiga é imenso, dentro de mim a certeza de que eu não teria conseguido sem ajuda dele, e ao meu Anjo eterno.”**B5**

“P. R....

Hoje recomeço nossa história, confesso estou perdida e não ter um espaço pra falar de você e de alguma forma falar com você.

Sinto que minhas forças diminuem se estou distante do seu olhar e ver suas fotos é uma forma de amenizar minha dor.

Tenho vivido noites medonhas com pensamentos estranhos ,mas tenho paciência comigo isso também vai passar.

Infelizmente ao excluir minha conta do Google+,nosso blog desapareceu e estou tentando de tudo pra reavê-lo com sucesso e não perdi a esperança farei todo possível pra recupera-lo.

Mas desde que perdi nosso blog ,perdi a referência e falar com você se

tornou ainda mais difícil.

Sei que ter manter esse blog pra mim significa muito então enquanto isso criei mais um espaço pra falar de você, falar com você.” **B 3**

“Salmos 23

Bom eu estava aqui me lembrando, como toda a mãe eu cantava, contava histórias, conversava, brincava, beijava e abraçava o meu filho. O N. amava hinos. Mais uma coisa que sempre me intrigou, é que o N. nunca ficava totalmente quietinho me olhando, a não ser quando eu lia o Salmo 23 da bíblia, ele ficava quietinho, me olhando enquanto eu lia o salmo pra ele, quando ele estava na UTI, em cima da cabecinha dele eu havia deixado uma bíblia aberta nesse salmo, e minutos antes dele falecer eu li esse salmo pra ele. Cheguei a conclusão, meu filho era um anjo mesmo desde que nasceu, e não importa o que eu fizesse, cedo ou tarde ele iria voltar pro verdadeiro lar dele, que era ao lado de Deus” **B1**

“Hoje é dia dos Santos Anjos!!! Eu tenho uma anjinha só para mim...

Saudades da minha bebezinha que se tornou um anjinho... Pensando bem tenho um anjinho só para mim...Quando eu estava grávida eu pegava a mão do L. colocava sobre a minha barriga e rezávamos juntos o Santo Anjo para a L.. Quando a L. estava na incubadora todo dia eu em silêncio rezava o Santo Anjo para ela. Desde o dia que a L. veio para casa, dia 24/06, toda noite eu e o L. colocava a mão na cabecinha dela e rezávamos a oração do Santo Anjo. Também rezávamos quando ela estava na UTI NEO, antes de desligarem os aparelhos o L. disse vamos rezar pela última vez e colocamos a mão na cabecinha dela cheia de hematomas e rezamos...E se tornou um anjinho...há 50 dias..

Santo anjo do Senhor
Meu zeloso guardador
Se a ti me confiou
A piedade divina
Sempre me rege
Guarde Governe Ilumine Amém!” **B4**

“Hoje é dia de Nossa Senhora da Medalha Milagrosa eu tinha tanta fé nela....

Minha fé ficou maior quando me acidentei no ano 2000, a correntinha com a medalha milagrosa me cortou o pescoço, não quebrou e eu não me fiz nada, a partir dali tudo o que eu pedia eu alcançava... Até sabia de cor toda a novena... De tantas vezes que a fiz... Quando eu ainda namorava com o L. eu dei uma medalhinha para ele e disse que era para ele usar sempre que ela o protegeria. O L. chegou a substituir minha medalhinha por uma de ouro. Mas, no dia em que a L. teve a PCR eu tinha minha medalhinha no pescoço, eu não conseguia rezar, mas eu pedi, pedi tanto, mas, tanto e ela não me escutou, eu acho que ela cruzou os braços lembro que num dia da novena dizia Maria desprendendo de suas mãos raios luminosos que são a figura das graças “que derrame sobre todos aqueles que pedem e aos que trazem com fé a minha medalha”. Não desperdicemos tantas graças!

Peçamos com fervor, humildade e perseverança e Maria Imaculada e alcançará. Eu pedi com fervor, com humildade... Por quê? Nossa Senhora a Senhora sabe como dói perder um filho porque deixou isso acontecer comigo?”. B4

“HEIKI”

“A cura através das mãos. A palavra HEIKI tem origem oriental e significa “Energia Vital Universal” (Rei = Universo; e Ki = Energia). Usada no século passado pelo Dr. Mikau Usui, Reiki é uma técnica usada para restaurar e equilibrar a energia, sendo eficiente para prevenção de doenças relaxamento e redução do estresse. O Heiki ajuda na cura física, mental e emocional, proporcionando um crescimento espiritual que leva o indivíduo a entrar em contato com seu próprio “eu”. A técnica consiste na imposição das mãos sobre os chacras, onde o terapeuta torna-se um canal de passagem da Energia Universal. Enquanto ministrava ele me disse: - A dor é inevitável, mas o sofrimento é opcional, você não precisa sofrer dessa maneira para ama-la. Seu amor é tão intenso que eu consigo ver, além de sentir, e esse amor atravessa as barreiras do céu chegando até ela, ela sente todo esse amor, mas precisa desapegar de todo esse sofrimento!!” B5

▪ Descanso e sono

As atividades de descanso e sono, relacionadas à necessidade de reparação das energias para a vida, foram referidas, pela mãe **B2**, como uma forma de “fugir” da vida, do enfrentamento da rotina e do cotidiano.

“Nos primeiros dias só queria dormir, fugir do mundo... meu maior desafio após a perda de meu filho foi criar uma nova rotina, tivemos que ressignificar a vida”. B2

▪ Lazer

As atividades relacionadas ao uso do tempo livre, em atividades de lazer, foram narradas pelas mães como necessárias, mas difíceis de serem realizadas, em função do sentimento de ambivalência em relação ao filho falecido. Ao mesmo tempo em que reconhecem a importância de estar em convívio social com família e amigos, em atividades prazerosas, sentem-se culpadas por estarem ou tentarem divertir-se sem a presença do filho, como se estivessem “traindo” a memória do filho.

“No parque Águas Claras.

Hoje fui para um parque de águas com meu namorado e com meus amigos, foi muito bom, me distrai bastante, só que é inevitável não pensar no N. e não falar dele fiquei olhando as outras crianças lá brincando e imaginando ele no meio delas, seria muito divertido se ele estivesse lá, até comentei com minha amiga G., será que ele iria gostar daqui, e ela disse, é claro que ele iria gostar qual criança não gostaria. É mais pena que a vida não é como agente deseja, se fosse assim ele estaria comigo. POSSO SORRIR, MAIS POR TRAZ DO MEU SORRISO SÓ DEUS SABE A MINHA DOR.” B1

“Hoje é aniversário do meu pai

Mais um dia de aniversário na família. Hoje vou almoçar com meu pai e minha madrasta (boadrasta), em Corrêas, fica mais ou menos a uma hora aqui da minha cidade, Teresópolis. É muito bom ir pra lá ficar com eles, mas me dá uma sensação estranha viajar sem meu filho, sinto muito a falta dele em todos os momentos. Mas quero deixar aqui os meus parabéns para o meu pai. Pai, te desejo tudo de bom, paz, saúde, harmonia, e que Deus abençoe muito a sua vida!” B2

“Tristeza e alegria

Nossa querida sobrinha C. casa hoje. Foi um momento muito esperado por toda a família, pois ela é muito especial para nós, passou por alguns momentos difíceis e agora está recebendo a graça de formar uma nova família. Eu e meu esposo fomos convidados para ser padrinhos do casamento, mas infelizmente tivemos que recusar. Fiquei muito...muito triste de ter que fazer isso, mas eu tenho consciência de que não poderia assumir esse compromisso, não estou em condições psicológicas, e acho que nunca estarei. Pra mim, festas e comemorações definitivamente não fazem mais parte da minha vida. Não me vejo mais em ambientes onde reina a alegria, pois meu coração sempre estará triste, e vou acabar me sentindo um peixe fora d água. Isso é terrível, é muito triste saber que não faço mais parte desse lado gostoso da vida. Eu agora apenas sobrevivo, e ponto. Sem alegrias, sem poder compartilhar os momentos felizes das pessoas que eu amo. A vida fez isso, não dá pra mudar. Mas desejo do fundo do meu coração que nossa sobrinha seja muito feliz ao lado do seu escolhido R. e da pequena Ca, que tenham um casamento repleto de bênçãos e de muitas alegrias. Amo vocês! Me perdoem não poder estar junto de vocês nesse momento tão feliz e esperado por todos nós!” B2

“Oiii..

Oi minha anjinha, este fim de semana a mamãe e o papai foram passear, mas é claro que faltou você, nenhum minuto me esqueci que você poderia estar juntinho conosco. O passeio poderia ter sido tão bom, mas nada tem graça sem você. Te amo!” B4

“Jamais te esquecerei!”

Minha anjinha me desculpe pela hora, mas, eu saí ontem e estou chegando em casa agora. Não pense que esqueci de você. Quando acordei no hotel hoje de manhã senti uma falta do nosso blog....Ontem e hoje na aula senti que parece uma eternidade esse tempo sem você, minha anjinha, mas quando olho o tempo é tudo tão recente. A saudade é grande... E o meu amor por você maior ainda... Obrigada por você ter me dado a maior felicidade que uma pessoa pode ter... E o sentimento mais puro do mundo, o amor incondicional. Jamais te esqueço. Você é o meu amor além da vida. Obrigada pela oportunidade de ser mãe... Hoje sou uma mãe especial, mãe de um anjo...Eu sei que você está me esperando. Te amo!” B4

“A L. está em mim. Ela vive!”

Apreendi a bordar quando estava para nascer meu primeiro sobrinho: M., de lá para cá bordei toalhinhas, enfeites para maternidade dos meus outros sobrinhos... Quando chegou minha vez, a minha L., também bordei, alguns bordados não foram finalizados pela sua chegada e partida prematura...Muitos não chegaram a serem usados... Continuei bordando... O que eu iria fazer para passar o tempo durante a licença maternidade, já que ela partiu aos 54 dias? Bordar! Então bordei um quadro que dediquei a ela, onde a paisagem de crianças, meninas, faz-me lembrar dela... Bordando eu imagino... E no ato de imaginar tenho você aqui L., juntinho comigo. Vejo-te caminhando pela casa. Vejo você brincando no chão, cercada por brinquedos, vejo você sorrindo para mim, Vejo-me te alimentando. Se não tivesse esta habilidade não me restaria muita coisa. Apreendi que o sonho é mais que a realidade porque no sonho quando algo ameaça a felicidade é só deixar de pensar. Fácil de resolver, a imaginação permite retoques, mudanças constantes alegrias, coisas boas. Há coisas que a morte não sepulta porque pertencem à vida eternizada. A L. está em mim. Ela vive!” B4

▪ Trabalho

As atividades que envolvem o esforço e o fazer, executadas com ou sem recompensa financeira, foram consideradas atividades de trabalho. O afastamento e o retorno ao trabalho foram referidos como uma tarefa difícil para as mães autoras dos blogs **B4** e **B5**, porém gratificante para as mães autoras dos blogs **B2** e **B5**, na busca da restauração das atividades produtivas e da vida.

A criação e a manutenção do blog sobre a perda de um filho foram, nesta pesquisa, consideradas como atividades de trabalho não remunerado, em função desta atividade se efetivar por meio do esforço, de fazer, construir, dar forma, moldar, a partir do planejamento e da execução de um produto final.

“...Quando ela partiu eu estava de licença maternidade, sem condições de voltar a trabalhar a minha válvula de escape foi o computador, o blog, e aqui venho toda manhã antes de fazer qualquer coisa, venho dar atenção para minha anjinha...Venho falar da minha saudade, da minha dor, do meu luto e da minha luta a cada dia...” B4

“De volta a internet

De repente me vi sem acesso a internet e quase, quase enlouqueci...rs De uma hora para outra ficamos sem acesso, o notebook que estava cheio de vírus pifou, ao mesmo tempo que após um chuva muito forte o PC queimou e até o tablet não quis mais saber de ligar... Puxaaaaa, tudo de uma vez...Difícil definir o que a internet significa para mim, foi sem dúvidas uma válvula de escape quando a L. foi para o céu, num momento em que eu não tinha forças para falar, meu coração gritava através de minhas postagens no blog, e isso era tudo o que eu precisava, desabafar, gritar para o mundo minha dor, minha indignação, minha revolta, minha ira, minha saudade, meu amor absoluto, magnânimo, maior que todas as coisas... A internet me ajudou a viver num momento em que tudo o que eu queria era morrer, e de repente ficar sem ela é como ficar sem chão, sem ar... Algum tempo se passou mas tudo dentro de mim continua igual, meus interináveis questionamentos sobre o porque uma bebezinha precisa partir, o porque eu como mãe precisei passar por aquele terremoto, o porque eu como mãe preciso viver com essa saudade que fere minha alma, esse vazio me esfaqueia meu coração, esse amor que de tão grande sufoca-me a ponto de me fazer gritar em silêncio... Jamais vou entender, jamais aceitarei seja a justificativa que for, por fim sei que nada me fara entender, nada aliviara a dor que sente o meu coração... Hoje consigo lidar melhor com o fato dela morar no céu e eu aqui, consigo enxergar que ela é um Anjo, ela mesmo me fez entender dessa maneira, Anjo, no entanto filha, jamais deixara de ser... Tenho feito de tudo para tentar viver de uma maneira menos cruel, tentando não me castigar tanto, buscando-a em sonhos e acreditando fielmente que um dia estaremos juntas novamente, isso me acalma. É pouco, infinitamente pouco, difícil acostumar com pouco quando antes se tinha tudo... Mas isso é tudo o que tenho hoje, a fé, a esperança e o amor que cresce e floresce a cada dia...Ao pegar um novo computador o primeiro impulso foi vir aqui, nesse cantinho que é meu, ou melhor nosso, aqui me sinto mais perto dela, é como se tudo que eu falasse ela pudesse ouvir, por isso vim até aqui para dizer que estou com muita, muita saudade... Que responsabilizo a ela tudo o que de melhor acontece em minha vida, que ela é um Anjo perfeito e que eu a amo mais a cada segundo que muda nos ponteiros dos relógios do mundo todo. Meu coração que parece não suportar tanto amor surpreende-me amando-a ainda mais, é minha princesinha de asas, meu potinho de ouro, aquela com quem eu sonho acordada em todo o momento e peço incansavelmente que possa sonhar também dormindo, que ela possa vir me visitar, aquela que me trouxe o maior amor que existe, UM AMOR ALEM DA VIDA, aquela que me presenteou com um presente lindo cor de rosa chamada M., aquela que abençoa a irmãzinha em todos os momentos, que ilumina a família, que é o maior amor de nossas vidas...”B5

“O tempo passa...e a vida segue...será mesmo?”

É estranho perceber que apesar das nossas perdas, o mundo continua existindo. Por mais que tentemos parar no tempo, a vida insiste em nos

"empurrar pra frente", mesmo sem nós querermos. Comigo está sendo assim. Depois de passar quase dois anos fechada para tudo, comecei a trabalhar, e na verdade está sendo bom, uma terapia mesmo. Estou conhecendo pessoas novas, partilhando experiências de vida, enfim...aparentemente estou vivendo "normalmente". Mas... no fundo me sinto esquisita. Está me doendo demais a saudade do meu filho. Fico imaginando se ele estivesse aqui, como ele estaria crescido, quais seriam suas "manias" do momento, as coisas que gostaria de estar fazendo...será que seriam mais ou menos as mesmas de que gostava, ou seriam diferentes? Que filmes estaríamos assistindo juntos, que passeios faríamos...enfim, como estaria nossa vida? Queria levá-lo lá no meu trabalho e apresentar pra todo mundo, vê-lo também fazendo novas amizades com os filhos das minhas novas colegas. Isso me traz muita tristeza, pois na verdade tenho saudade do que vivemos, e também do que não vivemos. Parece que não vivo completamente "nem do lado de cá" da vida, e nem "do lado de lá" B2.

"Ser Mãe de Anjo, viver dividida entre as que estão aqui e pequena no céu!!!

Ontem Perícia medica, antes de tudo apresentei os documentos, o laudo do psiquiatra, e as receitas dos remédios...E eles me deram, mais 2 meses...Nem sei definir o que penso sobre isso, se fico contente por ser reconhecido meu momento de dor, ou se fico ainda mais confusa por esse reconhecimento... Porque eu saber que estou doente, sofrendo muito, confusa demais é uma coisa, meu médico saber também, agora um médico de perícia concordar é sinal que o caso é realmente grave, pois já estou 6 meses afastada, já passei por 3 perícias medicas, e em nenhuma das 3 fui questionada, sou meio que observada, ou investigada, sei lá, o fato é que reconhecem minha situação... O que muita gente possa achar exagero, mas só eu sei o que tenho passado nesses seis meses que tudo, absolutamente tudo mudou, tudo perdeu o sentido e a razão... Hoje sou uma pessoa sem alma, dilacerada, vivo pela metade e em uma montanha russa de sentimentos e sensações... Altos e baixos, sorrisos falsos e choros às escondidas... Tá, sei que minha filha é um anjo de luz, vive no céu, vem constantemente me visitar e me abençoar, me dá forças, mas também sou humana, não queria que ela fosse um anjo, preferiria mil vezes que ela fosse apenas minha filha, que estivesse aqui comigo, com todas as fraldas sujas, e todas a intolerância a lactose... **QUERIA ELA AQUI COMIGO... Não sofrendo na cama de um hospital, cheias de tubos e fios, isso não... NÃO MESMO!!! Só queria que ela tivesse aqui comigo, dormindo no meio da cama, deixando eu e o R. espremidinho nas beiradinhas..."B5**

"Volta ao trabalho.

Com os últimos acontecimentos pude constatar que na vida temos mais deveres do que direitos, para cada ação, logo uma reação, nem bem me vi livre dos medicamentos e logo tive alta ao trabalho, o que segundo o meu médico não significa que estou livre do tratamento, apenas superei algumas fases, avancei alguns degraus. Dia 08/02/2012 dia em que minha filha mais velha K. completou 14 anos de vida, e faltando uma semana para completar 1 ano e 4 meses que minha filha caçula foi morar no céu. Retornei ao trabalho, Estando um pouco mais de um ano afastada, pode parecer muita coisa, mais eu afirmo para mim não é, a sensação que tenho é que passou

*apenas 1 semana desde que tudo aconteceu, parece mesmo que foi ontem, pois se fechar o olhos vejo e sinto a dor do primeiro momento exatamente como senti naquele 15 de outubro, consigo visualizar exatamente como tudo aconteceu, nada escapa de minha memória, nem mesmo o mais simples detalhe, durante todo esse tempo em que me mantive afastada da empresa estive em casa, saindo de casa apenas para consultas medicas, vivendo escondida atrás de medicamentos, medicamentos esses que me fizeram um bem sem medida. Também estive em contato com novas amigas que conheci em grupos de ajuda na internet, amigas essas que enfrentam a mesma dor que eu, aquela maior de todas as dores, a de viver longe de um pedacinho da gente, acreditando, se conformando, nos apoiando, nos ajudando mutuamente. Tenho certeza, total certeza que sem a ajuda delas eu não estaria de pé, eu não teria chego até aqui. Voltar ao trabalho me assusta, uma crise terrível de ansiedade me atormentou dias antes, mas no dia agendado na hora marcada eu estava lá, melhor dizendo parte minha, aquela que sobrou de mim. Estar la entre aquelas pessoas felizes, apressadas, cheias de planos e sonhos, me soa tão estranho, já não me lembro e também não me faz falta, hoje pouca coisa sobrou em mim, a mãe amorosa das meninas, a esposa apaixonada do R., aquela que luta por sua família, pelo bem daqueles que ama, e por fim a que age de acordo com seus deveres. Sem ambições, sem perspectiva, sem planos para o futuro, nem mesmo para o amanhã. Talvez meu maior projeto para o futuro seja para um futuro que não cabe aqui nesse mundo, seja para um futuro no céu onde um dia eu almeje ter minha família toda reunida novamente. Mas são projetos realmente grandes demais que pode e certamente levaria muito tempo para acontecer. Hoje sou principalmente uma mulher de muitos sonhos, sonho com minha filha L. pois só em sonho consigo estar com ela, e dedicar a ela todo o amor que existe em mim. De repente me sinto tão estranha, como se não fizesse mais parte desse mundo. A empresa onde trabalho mudou muito nesse tempo em que estive fora, muitas pessoas foram demitidas e muitas outras contratadas, a empresa passou por reformas, cresceu. Ao entrar lá fique espantada pensando no tanto de coisa que acontece em pouco mais de um ano, acho que só dentro de mim que tudo permanece igual. Email ao Psiquiatra, Amigo, Dr. G.: Escrevo agora da mesa no escritório, por aqui está tudo bem, a ansiedade foi a mil ontem anoite o sono demorou a chegar, mas depois que tomei o 2º Z. (medicamento psicotrópico) logo adormeci, hoje acordei acelerada, boca seca, coração batendo num compasso diferente desses últimos dias, ao chegar aqui foi inevitável não lembrar o momento em que me afastei, o mesmo filme passa a todo momento pela minha cabeça, me afastei um dia antes de internar a L., naquele momento eu tinha a certeza de que tudo daria certo, hoje voltando quase 1 ano e 4 meses após, volto frustrada. Estranho como as coisas acontecem em 1 ano e 4 meses, para mim parece que passou uma semana, mas aqui na empresa muita coisa mudou, reformaram, aumentaram os departamentos, o quadro de funcionários, a maioria são novos, lidar com essas pessoas para mim é mais fácil do que com os antigos, os da minha época. E isso, é um desafio né Dr.? Mais uma vez obrigada por tudo, e até o dia da consulta. F.” **B5***

▪ Educação

O envolvimento em atividades de aprendizagem, na busca de aquisição de conhecimento, foi considerado como atividade de educação, tendo sido observado nas narrativas da mãe autora do **B4** como uma alternativa de restauração da vida.

“Tenho que continuar..

*Hoje a mamãe vai para a pós... Eu já disse para o papai se você estivesse aqui eu não faria... Dói tanto fazer coisas porque você não está... Mas, a minha vida tem que continuar... Mesmo sem querer... Já faz algum tempo que eu estava buscando alguma coisa para fazer... Até pensei em fazer outra faculdade, mas o papai disse que não... Então, já não tinha muita vontade... Eu estava sem rumo, faltava alguma coisa, não bastava apenas trabalhar, porque trabalhar eu já trabalhava antes de você partir e pós eu também já havia feito antes de você chegar... Com três meses de você no meu ventre fui apresentar meu TCC, na época, pensei que bom ter feito pós antes de você chegar, agora eu teria todo tempo para você, mas, não foi isso que aconteceu... Então apareceu uma pós na área da saúde com bolsa de estudo, então percebi que era o destino que estava colocando isso para mim... Na primeira aula uma colega da mamãe mostrou no seu celular a foto do seu filhinho de 2 anos e disse que sentia ter que deixá-lo em casa e ir para a pós é claro que lembrei-me de você! Às vezes eu acho que o mundo inteiro se revoltou contra mim. Sem nenhum por que, eu viro a mesa, parece ser o fim Mas quando me lembro que tenho você eu procuro me acalmar Isso me consola e tudo melhora e a cabeça volta pro lugar. Eu sei faz tanto tempo Passamos por muitos momentos Saber que tenho você me faz..Me faz continuar (Nando Reis Você me faz continuar)”. **B4***

▪ Participação social

A participação social foi observada em ocupações narradas e realizadas pelas mães, ao referir envolvimento em atividades comunitárias e familiares, envolvendo pares e amigos, na promoção de suporte social interdependente. A criação e a mediação dos grupos de apoio virtuais para pessoa enlutadas foi observada nos blogs **B1**, **B5** e **B6**, sendo considerada atividade de participação social, mesmo ao considerar sua realização em ambiente virtual, não presencial, realizada por meio de tecnologias remotas, tais como interação com o computador e chats, em função da possibilidade de promoção de suporte social.

“Assim tenho seguido, dias difíceis, outros piores...

*Sexta-feira eu tive um colapso nervoso, discuti com um vizinho... Fiquei tão nervosa que desejei mata-lo... Imagine!!! Esse episódio mexeu tanto comigo que deve ter desencadeado algo dentro de mim, pois desde então não parei mais de tremer, tenho a sensação de tremedeira até quando estou dormindo... Como pode??? Domingo recebemos a visita dos Cunhados, Cunhada, Sobrinha e Afilhado... Recebemos colo, carinho e amor!!! Me senti melhor!!! Ontem fui a maternidade que ganhei a L., solicitar meu prontuário... **Quem sabe nele exista alguma resposta??? Por coincidência vi passar o Médico que fez meu parto, não falei com ele, as lágrimas tentando cair, o nó na garganta, a vontade de voltar ao tempo, no dia que foi o mais feliz de toda a minha vida... Mal sabe o médico, que, pelas mãos dele nasceu um Anjo que mudou para sempre minha vida, e***

trouxe a mim um amor tão intenso que eu não sabia nem que existia... Cheguei de lá muito mal, confusão mental... Vomitei o dia todo e anoite tremedeira e muito suor gelado... Pensei em ir ao hospital, mas desisti sabendo que todos esses sintomas são mesmo emocional, lembrei-me do dia que fui sentindo todos esses sintomas e me aplicaram injeção de calmante... **Agora tristeza profunda... Até quando sobreviverei a isso????” B5**

“Dia de pingo nos iii...

E-mail ao Sr. Dr. Prof. M. J.. L. N. G., 5 meses e 29 dias, foi operada por você dia 04/10/11 a princípio para uma correção na valva mitral o que segundo você não foi possível precisou ser feita a troca da valva por uma Prótese metálica, foi feito também aplasia no ventrículo esquerdo. Fui informada no mesmo dia que ela teve febre durante a cirurgia, e dias depois fui informada pela Dr. V. da Rec 1 que ela teve febre antes e após a cirurgia, o que me deixou muito confusa, se teve febre antes de começar a cirurgia porque não adiaram??? Enfim, O que você não deve saber é que essa febre nunca passou e cada hora me diziam algo diferente segundo Dr. W. T. essa febre era esperada isso ocorre com alguns bebês no processo pós-cirúrgico por terem seu sangue temporariamente desviado à máquina durante a cirurgia, em outro momento disse que a febre foi devido ao processo inflamatório que ela sofreu. Dra. V. por sua vez disse que era por conta de uma infecção, que durante todos os dias era colhido exames e o “bichinho” não estava crescendo segundo ela um bom sinal, dias depois me falou que estava certa de que minha filha havia sido operada com pneumonia??? PNEUMONIA como pôde??? O que rapidamente foi desmentido pela Dr. W. T. aquela que a examinou antes da cirurgia. O fato é que minha filha ficou 11 dias deitada sobre uma manta de água gelada para controlar a febre que nunca foi controlada, e o que mais me impressiona além das mais diversas informações incorretas é o fato da L. nunca ter tido febre até esse momento. Uma semana após a cirurgia começaram também surgir fortes Arritmias que nunca foram controladas, segundo Dr. W. e V. estavam aplicando nela At arrítmicos e isso seria facilmente controlado, mais não foi bem assim, todos os dias percebia que arritmia estava maior e ao questioná-las me dizia que estavam testando a quantidade correta para ela, que cada bebe tem sua quantidade e que no caso dela estava difícil de encontrar, mais que eu ficasse tranquila isso logo iria passar. Só pude ver minha filha durante as visitas, as 10:00h e as 15:00h, pois se manteve todos esses dias entubada, a momentos em que eu chegava e ela estava com o marca passo ligado, a momentos que desligado, hora acordada, hora dormindo porem sempre apática, com o olharzinho triste implorando por ajuda. Nunca entendi e nunca foram claros comigo, as informações sobre o quadro dela era sempre muito rápido no fim da visita das 15:00h e ao tentar questioná-las a conversa mudava radicalmente de rumo, começavam a falar tecnicamente coisas que nós eu e o R. (Pai) não entendíamos e logo éramos colocados a fora, sempre da mesma maneira. A VISITA ACABOU. O fato é que dia 15/10, onze dias após a cirurgia ela faleceu segundo laudo as causas da morte são: Choque Cardiogênico – pós-operatório de troca valvar mitral. Prótese metálica Estenose mitral congênita – edema agudo de pulmão Arritmia. Estou ciente de que nada vai trazê-la de volta, eu sei, mais gostaria de saber se algo que pudesse me falar em relação à cirurgia, e todo esse processo, o porquê minha filha entrou no Incor dia 03/10 segundo a Dr. W. T. para fazer uma cirurgia simples de correção onde teria a duração de 1 hora e meia, ficaria por no máximo 5 horas no centro cirúrgico e sua recuperação seria rápida apenas 2 dias na UTI e com mais uma semana estaria em casa para ter “UMA VIDA NORMAL” Entrou sorrindo e brincando no Incor no momento de

sua internação e foi para o centro cirúrgico dormindo, saiu de lá depois de quase 10 horas para a Rec 1 e consequentemente saiu após 11 dias parecendo outro bebe, toda inchada, machucada, marcada dentro de um cachão. Atenciosamente, F. G. (Mamãe). **ELE RESPONDEU: Prezada F., Não desejo a ninguém o sofrimento pelo qual vocês estão passando e muito menos as dúvidas que estão tendo a respeito de tudo o que ocorreu após a operação da L. Entendo e me solidarizo com vocês e gostaria de me colocar a disposição de vocês para esclarecer todas as dúvidas que persistem. Ninguém esperaria que a L. tivesse a evolução que teve, e todos procuraram atendê-la e tratá-la da melhor forma. Mais uma vez me coloco à disposição para conversarmos quando vocês acharem apropriado. Atenciosamente, M. J. Fomos ao seu encontro...** Não consigo definir o que senti ao entrar novamente naquele hospital. Dessa vez sem a L. Nossaaaa... Conversamos muito por mais de uma hora e se me perguntarem o que foi que entendi eu respondo. Nadaa... Não sei se perdi a noção do entendimento, o pq. Os médicos me falam, falam e eu continuo sem entender...Sou obrigada a acreditar que foi uma fatalidade??? Que chegou a hora... De tudo que foi dito pelo Dr. o que mais me impressiona é o fato dele afirmar que também não sabe a razão da febre, ele operou minha filha, entregue-a bem, dormindo, e ela teve febre durante a cirurgia, essa febre nunca foi controlada, foram 11 dias na UTI, 11 dias para investigarem, 11 dias fazendo exames e nada constatarem. **A morte dela foi decorrente de algo de errado, a febre gritava alarmando algo errado... Algo que jamais..." B5**

"VOCÊ NASCEU PRA MIM!!!

Natal chegando e meu coração já começa a dar sinais de enfraquecimento, a saudade parece que fica maior nessas datas. Fico pensando datas deveriam ser uma questão escolha: Você deseja natal? ano novo? Aniversário? páscoa? Ou não. Até Ontem eu diria: Se eu pudesse escolher eu diria não, gostaria muito que essas datas passassem sem que eu percebesse como se fosse dias normais, segunda feira cinzenta. Mas a sociedade não me deixa esquecer, por todos os cantos que eu olho eu vejo decoração de natal, pessoas empolgadas com o fim do ano, com férias, fazendo planos de viagem, compras. Então fico a pensar: NÃO FAÇO MAIS PARTE DESSE MUNDO!!! E o que fazer se mesmo não fazendo parte dele continuo nele? Ano passado as datas de fim de ano foram realmente difíceis para mim, uns dias antes do natal eu fui pela primeira vez após o sepultamento de minha filha no cemitério, fui sozinha, fiquei horas lá conversando com elas, pois minha mãe está enterrada junto a ela, vim embora com a sensação de abandono como se estivesse abandonando minha filha, a deixando para trás. Foi terrível. No dia 24 me dozei de comprimidos e dormi cedo para não ver a agitação dos vizinhos, ano novo também, não vi fogos, não vi nada. Comecei o ano de 2012 com a sensação de mutilação como se tivesse realmente sido mutilada, esquartejada!!! E de certa maneira fui mesmo, arrancaram um pedacinho de mim e a levaram para morar no céu. Esse ano, com a ajuda do meu Psiquiatra estou me preparando para essa data, pois agora é assim, algo que acontecia naturalmente hoje precisa ser preparado. R. (medicamento) já está na cabeceira da cama para não precisar sair correndo tomar calmante na veia em pronto socorro. Tento parecer menos injusta com as meninas afinal para elas natal e ano novo ainda é especial, ainda é data de se comemorar, de comprar roupas novas, sair para passear (doce ilusão) porque após o dia seguinte tudo permanece igual. O que mudou???? Nada, as pessoas voltam ao mundo real onde se é preciso trabalhar para não morrer de fome. Minha realidade continua a ser a mais triste e dolorosa que

*um ser humano pode suportar a saudade por sua filha amada que foi morar no céu. Nenhuma ambição para 2013 será apenas um dia após o outro. Comecei 2012 dessa maneira, parece que foi ontem, no entanto falta menos de um mês para ele acabar e nada mudou em minha vida. Continuo aqui ferida, chorando de saudades, em busca de respostas, tentando entender o que aconteceu. Percebi que muitos que sofriam ao meu lado partiram, voltaram a viver, a serem parcialmente felizes, o que ao meu ver é natural, quem perdeu uma filha foi eu, o R., K. e G. perderam a irmãzinha, isso para nós não mudará, mas para os demais é algo que faz parte da vida, estranho a morte fazer parte da vida!!! Mas faz. Esse ano de 2012 serviu para eu ver que essa dor é individualmente nossa, nos acompanhará durante toda a nossa vida. Aos poucos vamos nos acostumando com essa nossa dura realidade. Em busca de um caminho descobri o caminho do amor, e tenho seguido nele, tem sido mais fácil para mim caminhar sobre esse caminho, tenho arrastado minha família a trilhar essa estrada comigo, porem de vez enquanto um ou outro se esguia e estaciona numa curva qualquer, voltar para busca-los é hoje minha missão e também meu desafio diário. Com a ajuda de médicos e tenho seguindo, mas principalmente com a ajuda de mãezinhas de colo vazio como eu, tenho conseguido seguir. E foi uma mãezinha linda chamada C. C. (mulheres feridas que voam) que fez com que esse fim de ano se tornasse menos cruel conosco nos dando a ideia de aproveitar esse embalo de natal e gritar ao mundo o grito preso na garganta de amor a nossos filhos amados. Por isso eu digo que até ontem eu diria que não, mas hoje digo sim, que quero viver essas datas. A ideia é fazer uma arvore de natal que homenageiam nossos filhos anjos. Comprei essa ideia e comprei também muitos potinhos de acrílico para enchê-los de purpurina dourada, farei uma linda arvore cheias de Potinhos de ouro. Seguindo esse raciocínio outra mãezinha chamada E. R. nos deu a ideia de fazer um amigo secreto cujo os presentes serão acessórios que homenageiam nossos filhos para arvore, achei barbara a ideia, pois assim voltamos a fazer parte desse universo natalino que todas as pessoas são felizes, faremos ao nosso modo homenageando quem realmente importa para nós, Nossos filhos anjos!!! De repente me vi envolvida comprando acessórios de natal, presente de amigo secreto e pensei: Será que voltei a viver??? **Me dei conta que é ela quem tá me trazendo de volta a vida."***

B5

"O que é um grupo de Mães de Anjo?"

*Somos um grupo que trata de dor, que fala de amor e vive de saudades. É um grupo de mulheres valentes que lutam pela vida após a partida de parte de si, um grupo de mães amputadas, grupo de mulheres que sofrem, mas que lutam para viver de uma maneira melhor, grupo de mulheres que sonham e acreditam verdadeiramente num reencontro, grupo de mulheres que vivem de esperança, são mulheres fortes e frágeis ao mesmo tempo, conseguimos superar a maior dor que existe, mas desabamos com uma única frase maldita, servimos uma a outra como alicerce e quando uma desaba o grupo todo se mobiliza para ajudá-la, para levanta-la, mulheres que compram a briga da outra, que se magoa pela outra, se ofende, se revolta!!! Somos um grupo de amigas tornando-se uma irmandade, e caminhar lado a lado faz nossa estrada mais fácil, o caminho mais tranquilo, caminho esse que nos levara até o céu e um dia nos encontraremos todas lá com nosso troféu nos braços... **EU ACREDITO!!!** Isso tudo foi para dizer a você L. B. que essa pessoa que tentou te calar atingiu a todas nós, mas juntas superamos mais essa!!! amo-te loira amiga querida, irmã amada, ai de quem mexer contigo ou com qualquer outra mãe amiga irmã, o recado está dado, somos mulheres feridas que nos tornamos fera ao citarem de maneira inapropriada a memória daqueles que amamos mais que tudo, a*

memória de nossos filhos, viramos onça e não estamos sós, fica a dica, está dado o recado!!!” B5

“Happy day

E o que acontece quando mães de Anjos se encontram??? Hummmmm....Elas sorriem, elas engolem o choro, elas se abraçam, se beijam, reconhecem suas almas, enchem o peito e falam de suas crias, sim!!! Aqueles que no céu foram morar mas que nem por um segundo deixaram de ser nossos. Elas falam deles, repetem, repetem e se interessam em saber aquilo que por muitas vezes já foi falado, mas que para sempre será dito por nós. Sei que muitos não entendem, mas isso não mudará, temos filhos no céu e amamos falar neles, SÃO NOSSOS!!! Temos orgulho de nossos filhos, por isso falamos tanto neles, Tivemos pouco tempo com eles, não temos tantas histórias, por isso as repetições acontecem, e quem aguenta ouvir sempre as mesmas histórias??? #soquemé. Mãe de anjos juntas??? Hummmmm... Elas falam de saudades!!! Elas falam de amor!!! mais amor, mais amor, muito amor!!! Maravilhosamente nossos Anjos nos uniram, e puxaaaa, isso nos alivia, isso nos consola, isso nos ajuda a viver... happy day = Somente agradecer!!! Obrigada Anjos.” B5

▪ Hábitos, rotinas e papéis sociais

As narrativas das mães em relação à retomada do cotidiano demonstram alterações e (re)adaptações nos hábitos, nas rotinas, nos rituais diárias e nos papéis após o falecimento do filho. Retomar hábitos e rotinas diárias a partir do envolvimento em atividades ao autocuidado, ao cuidado para com os filhos e para com a casa, o retorno ao trabalho, mudanças diárias do cotidiano (como de moradia, casamento, etc) foram habilidades e desempenhos (re)adquiridas gradativamente no cotidiano das mães, realizadas, muitas vezes, de forma ambivalente, em relação ao enfrentamento da perda e à restauração da vida.

Um novo papel social foi observado no cotidiano das mães dos blogs **B1**, **B5** e **B6**: ser mãe novamente. Para estas mães, o nascimento e a presença de um novo filho não substitui o filho falecido; no entanto, renova o cotidiano, em novos hábitos, rotinas e papéis, ressignificando a vida, apesar da perda. Todas as mães participantes reconhecem a manutenção do papel social – ser mãe – como um papel permanente, ainda que seja de um filho que, mesmo ausente fisicamente, permanece presente emocionalmente e com vínculo maternal e familiar eterno. As mães gradativamente reconhecem a continuidade de sua vida e das relações com

seu entorno, reformulando o vínculo e o afeto para com o filho falecido, ao assumir novos papéis e identidade num processo de transformação pessoal e relacional.

“Sumida.

Pois é gente eu sei que ando meio sumida né, mais é que aconteceram umas mudanças aqui, eu e o M. (Maridão), nos mudamos para nossa casa, é um lugar bom, só que é meio deslocado, longe de tudo, e a net, bom por enquanto vou ter que continuar entrando, no face e aqui no blog na casa da minha Mamis. Bom gente, ultimamente, eu estou feliz, mais não consigo parar de pensar no N. como sempre, essa dor que me corrói por dentro está um pouco baixa, pois o M. tem me dado todo o carinho e atenção que eu tenho precisado, mais, quando a noite cai, e me deito na cama, os pensamentos me consomem, já faz dias que não choro, pois eu me seguro no máximo, sei que o N. não quer me ver chorando. E sei que logo Deus vai nos abençoar com outro bebê, que sabe essa dor diminua né?” B1

“N, ajuda a mamãe.

Filho a mamãe tá tão confusa com as coisas que estão acontecendo, você sabe né, casamento, casa nova, vida nova, tudo novo, mais não sei, a única certeza que eu tenho é que eu quero outro bebê. Não sei mesmo, eu sinto que eu to feliz que eu to bem, mais não dá. O M. tem me feito muito feliz, e eu faço tudo por ele, sempre coloco ele em primeiro lugar, sempre! A felicidade dele é a minha felicidade, mais falta você meu amor, sempre vai faltar. Peço tanto pra Deus me mandar outro bebê, não pra te substituir, não, isso nunca, mais, pra completa sabe, a nossa família, o M. também que um bebê, mais não sei, não sei o que está acontecendo, essa demora, parei de tomar os remédios já fazem pouco mais de 7 meses, e cadê o bebê? Filho, conversa com o papai do céu ai, pede pra ele manda um irmãozinho pra você aqui na terra pra gente. Pede pra Deus, fala pra ele, que agente que um bebê lindo igual a você, com toda a sua luz, que nos traga felicidade, que seja forte, saudável e que conforte o meu coração. N+L.+M.= Queremos um bebê. Quero um anjo na terra, já tenho um no céu, Deus mande a minha vitória. Por favor.” B1

“EU SUMI MAIS VOLTEI E COM NOVIDADES

Pois então pessoal, eu sumi, eu sei, é porque eu me mudei não moro mais na casa da minha mãe, e onde eu moro não temos acesso à internet por enquanto, e fica meio complicado ficar vindo aqui na minha mãe pois moro longe da casa dela. Tenho duas novidades para vocês, primeiro, estou indo para a igreja novamente, e cada dia sinto mais e mais a presença dele, e a segunda é: TO GRÁVIDA!! É isso ai genteeee, Deus atendeu o meu pedido e vai mandar um irmãozinho ou irmãzinha pro Nicolas, eu e o M. estamos muito feliz, muito mesmo, eu não sei de quanto tempo eu to ainda e nem o que é o bebê, pois comecei o pré-natal agora, mais podem deixar que vou manter vocês sempre informados. QUE DEUS DERRAME UNÇÃO DOBRADA SOBRE VOCÊS, FIQUEM COM DEUS.” B1

“AGORA

Entrei em um mundo desconhecido, em um mundo cor de rosa, estou muito feliz por isso, e um pouco com medo de não me sair bem, mais é isso gente, vou saindo aqui, deixando umas fotos pra vocês, e logo eu volto com mais atualizações. Não sei quando eu posso voltar pois como vocês sabem, não tenho mais net em casa, mais prometo aparecer o mais rápido possível, beijos e abraços no coração. Ass: Mamãe do N. e da A.” B1

“Vida Nova

Boa noite meus queridos leitores, finalmente tive tempo, e coragem para vir aqui fazer um post novo, minha princesa A. S. nasceu, linda, perfeita, forte e saudável. A. nasceu com 2,860 kg e 48 cm, nasceu dia 16/04 às 9 horas da manhã. Ontem ela completou 4 meses, e cada dia que se passa eu me surpreendo mais e mais com ela pois eu não imaginava o quanto seria diferente essa nova vida. Nova vida que eu digo, pois depois que a minha princesa chegou não existe mais lágrimas, hoje eu entendo tudo o que eu passei, tudo não passou de um projeto de Deus. Cada dia uma descoberta, A. dando gargalhadas, gritinhos e trazendo novamente a felicidade pra dentro da minha casa, da minha família, da minha vida. Acordar de manhã todos os dias com as gargalhadas dela, com ela sorrindo, brincando, é simplesmente maravilhoso, eu havia me esquecido o quanto é bom ser mãe, o quanto é mágico ter um bebê em casa. Bom agora chega de falar vou dizendo tchau para vocês, não sei quando virei novamente postar aqui, mais vou me despedindo e deixando duas fotos minha e da minha nova razão de viver. Um abraço.” B1

“Três anos sem meu maior amor, minha vida, meu anjo

E lá se foram três anos...parece uma eternidade, mas ao mesmo tempo parece que foi ontem que te vi pela última vez. Parece muito tempo, pois para quem não estava acostumada a passar um dia sequer sem você, três anos é realmente muito, muito tempo. Mas parece que foi ontem porque me lembro com detalhes de como tudo aconteceu. Há momentos em que parece que tudo não passa de um pesadelo, e vou acordar e você ainda estará ao nosso lado, e vou ouvir sua voz, ver seu lindo rostinho, te abraçar, preparar suas refeições, te levar para a escola que você tanto gostava...Na verdade filho, o mundo sem você ficou sem cor. É incrível como passar pelos lugares é diferente sem você. É dolorido pra quem perdeu um filho encarar a vida, passamos a olhar tudo à nossa volta com outros olhos. Olhos de quem conhece a dor de perto, ou melhor, de dentro mesmo. Um dia de sol não tem a mesma luz, uma festa não tem mais a mesma alegria, um passeio não tem mais aquela empolgação. O tempo e as circunstâncias nos empurram para frente e nos levam a continuar a vida, e até fazemos coisas que achávamos que não conseguiríamos fazer nunca mais, mas não é uma vida normal, não mesmo. Falta você, com sua alegria, seu sorriso, seu abraço, seu amor. Nada jamais será como antes. Sei que tenho que continuar, tentar viver da melhor maneira possível. Mas a verdade é que o que mais anseio é pelo dia do nosso reencontro, e tenho certeza que Deus está preparando algo maravilhoso para este momento. Te amo filho, para toda a eternidade.” B2

“Resumindo foi somente um ano a menos se você...”

L... Hoje é o último dia do ano!!! Mais um que se vai sem você!!!! Olho para trás e vejo o quanto foi difícil cada dia... Ainda é difícil, ver bebês todo enroladinhos em mantas com suas mães orgulhosas, ver meninas da idade que você teria correndo, pulando, brincando, falando, ainda brotam lágrimas dos meus olhos... Não que eu não goste mais de crianças, gosto muito... Mas... vêm as perguntas: Como você seria? Como estaria? Como seria sua voz? Como seria minha vida... E... Por quê? Porque comigo? Porque com você? Porque conosco? São perguntas que nunca irei para de fazer... Tento ser forte, me distrair, mas, nem sempre consigo... Fazendo uma retrospectiva deste ano posso dizer que foi um ano com muitas surpresas agradáveis e desagradáveis... O retorno a rotina de uma UTI, o retorno a uma casa de apoio com a convivência de mães de UTI Neo, a cirurgia do teu papai, a Ave-Maria, o curso de pretendentes a adoção, a Pós-graduação... posso dizer que foram situações na sua maioria inesperadas e que se você estivesse aqui, não teriam acontecido... Mas o que ficou marcante foi à decepção com algumas pessoas... Nestes dias eu refletia e tentava entender, por que eu ainda me surpreendo com algumas coisas. É engraçado eu me surpreender com minhas decepções. Acho que eu tento evitar o mundo real, mas ele teima em me chacoalhar. A essência de ser boba talvez, de ser até mesmo ingênua. Decepção é ruim demais... E quando o laço é quebrado por pessoas que jurávamos que nunca iriam nos decepcionar a dor é imensurável, parece que o coração é separado em mil pedacinhos que nunca mais conseguirão se unir novamente. Sou tão na minha, tão preocupada com a minha vida – não fico falando de ninguém, fazendo fofoca ou querendo colocar o outro em maus lençóis. Eu sei a pessoa que sou, eu sei a mulher que me tornei, eu sei dos meus grandes defeitos, eu sei também reconhecer minhas qualidades, eu sei que não mereço perto de mim pessoas que não desejam o meu bem, pessoas que não merecem minha confiança e, conseqüentemente, meu respeito e meu amor. É isso, como eu sempre digo, não tenho muitos AMIGOS (colegas posso até ter), mas se é para reduzir ainda mais essa lista e deixar apenas os verdadeiros, que assim seja. Decepção, todos têm, é o que nos faz aprender a lidar com a vida, com as pessoas, com os nossos próprios sentimentos...Primeiro me decepcionei com uma pessoa que ajudei, sofri junto, com e por ela, passei por momentos que não gostaria de ter passado, mas, fiquei ali, e o que recebi em troca... Só ingratidão... A segunda pessoa que me decepcionei muito, mas muito mesmo, tem laços de sangue com a minha anjinha... E pisou fundo nos meus sentimentos e no meu coração ao me convidar para uma festa no dia de aniversário de morte da minha anjinha e o pior o motivo da festa não era aquele dia (ou seja, quis comemorar seu aniversário no dia de aniversário de morte da minha anjinha, sendo que seu aniversário era no dia seguinte), mas, ela quis comemorar naquele dia... Ela deve estar pensando, mas já são dois anos! Mas, para mim é apenas dois anos e até eu respirar aquele dia não haverá festa é um dia de lembrança, de tristeza... Poxa, então se não posso relembrar com tristeza o aniversário de morte da minha filha, também não se deveria guardar a Sexta-feira santa, posto que já faça mais de 1000 anos que Jesus morreu... Não vou dizer que me surpreendi com esta pessoa, pois ela já me decepcionou muito, mas agora mexer com a minha filha... E se eu ignorar no próximo ano é capaz dela querer fazer festa no jazigo da L.... Mas deixando as coisas ruins para trás também conheci pessoas boas, que me alegraram o coração com atitudes e palavras. E hoje penso: Como Viver o próximo ano??? O que me aguarda? Mais surpresas? Mais decepções? O Jeito é pensar que o que muda é apenas o calendário, pois a vida continua, as saudades continuarão presente... As lágrimas virão nos meus olhos... As lembranças continuarão em minha mente.... Mas acima de tudo minha anjinha...O Amor que nos une continuará forte!!! Nosso laço nunca se romperá Estamos unidas não apenas pelo sangue...Mas

principalmente pelas almas!!! Minha linda e amada Anjinha: Seja Feliz!!!! Te amo....Te amamos.... sempre e tanto! Fique com Deus meu amor!!!! Beijos enormes, cheios de carinho e de saudades.....FELIZ ANO NOVO MINHA ANJINHA!!!!!! BEIJOOOOOOOOOSSSSSSSS...Te...AMO.AMO AMO...AMO..AMO...AMO...AMO.. Resumindo foi somente um ano a menos se você..." **B4**

"Eu tenho uma filha!

Segunda feira foi o primeiro dia do curso no meu trabalho de início o palestrante pede para fazer as apresentações: "Vocês digam o que fazem, onde moram, se são casados, se tem filhos e a idade deles, como eu estava sentada atrás fui me preparando o que dizer será que digo que tenho uma anjinha, será que digo que tive uma filha será que omito esta parte... Então fui percebendo que as pessoas que não falavam de filhos o palestrante perguntava se tinha filhos, então era melhor eu falar que tenho uma filha ou que tive? **Não! Eu tenho uma filha! Sim! Ela está sempre comigo, não fisicamente, mas de um jeito especial que só eu sei e sinto!** Então para as pessoas que não diziam a idade dos filhos ele perguntava qual a idade? Então chegou minha vez eu ergui minha cabeça e disse: Meu nome é L., sou psicóloga, moro em Joaçaba, **TENHO UMA FILHA QUE TERIA 2 anos e 2 meses! Pronto! É isso aí !Não preciso omitir nada, essa é a verdade e se alguém se sentiu mal ao ouvir o problema não é meu!" B4**

"8 meses

Em Fim 8 meses...Logo mais o chá de bebe da M.... Puxaaa, ♪ ♪ você não sabe o quanto caminhei pra chegar até aqui ♪ ♪ Respiro um tanto aliviada por saber que finalmente o relógio começou a girar e logo estarei de braços ocupados novamente...Ansiosa, e cheia de amor pra dar a você Marianinha que nem nasceu ainda e se sente a bailarina dançando o tempo todo dentro de mim...Meu coração....Ahhh, meu coração...Pulsa por amor as filhas queridas e saudade a filha que faz parte do meu quarteto, quisera eu fosse uma simples saudade, aquela saudade gostosa que acalenta o coração e nos faz suspirar sentindo uma deliciosa sensação de paz como sinto por ao lembrar de minha Mãezinha querida, amada... mas essa saudade que sinto ao pedaço que falta em mim nem nome tem." **B5**

"M.

E foi no dia 15/11/13 as 15:06h que M. nasceu...Chegou linda, saudável, cheia de ternura e parecidíssima com a L., me apaixonei no momento em que a vi. Faltam-me palavras para expressar nesse momento, posso apenas agradecer pois estou vivendo um momento precioso e mais uma vez me sinto em estado de graça. Sei que a L. do céu nos olha com harmonia e amor, sei que nos abençoa e será o Anjo da M., enquanto isso daqui da terra desempenharei a missão de falar da L. para M., de contar sua história, de mantê-la viva entre nós. Ocorreu tudo bem durante o parto e minha recuperação está sendo tranquila. Alguma instabilidade emocional por conta da amiga F. que precisou devolver sua tão amada filha S. para o céu, e também do B., amiguinho de uti da L. que lutava com seu coraçõzinho especial a quase 3 anos e em seu melhor momento voou alto para o céu, enquanto M. nascia, B. estava sendo sepultado, como não

sofrer diante a isso??? Minha cabeça anda cansada e confusa, meu coração ao mesmo tempo que transborda de felicidade por M., chora de saudades da L. e sofre pela partida da S. e do B.. Por isso ficou distante ausente da internet, tentando colocar os pensamentos no lugar. Agradeço imensamente toda torcida, pensamento positivo, apoio e carinho dos amigos internauta, amigos esses que se tornaram especiais demais para mim. Agradeço de coração a família querida que estiveram ao meu lado durante todo esse tempo e continuarão. Agradeço a M. tão linda, tão cheia de charme por ter chego a mim e transformado minha vida. Agradeço a L. meu Anjo amado por estar sempre comigo, por ser minha para sempre.” **B5**

“Dia 15, o dia do amor!”

Dia 15 poderia ser o dia da dor, de lembrarmos e sentirmos com mais intensidade a dor da ausência por L., mesmo entendendo que a ausência é apenas física ela nos machuca e machuca muito... Mas dia 15 ganhou um novo título, um novo capítulo, uma nova história, pois passou a ser também o dia da M., o dia que ela chegou para nós mudando nossa história, enxugando nossas lágrimas, sarando nossas feridas, acalentando nossos corações, dizendo em alto e bom som que L. nosso tão amado anjo foi generoso conosco, abençoando-nos com nossa linda M., então a data muda-se de um dia de dor para o dia do amor, amor por elas L. e M... Hoje dia 15/04 completa-se 2 anos e 6 meses que L. foi brilhar entre as estrelas e também os 5 meses que nossa caçula M. chegou para nós, não há palavras que expressem tanta emoção, tanto amor, tanta gratidão... Parabéns M., favo de mel do papai, perola preciosa da mamãe, denguinho das irmãs... Amamos exageradamente você, obrigada por ser tão esperta, tão gordinha, tão linda, tão manhosinha, cheirinho bom, olhar sapeca, sorriso gostoso, perfeita demais Obrigada Anjo da mamãe pelo lindo presente, por provar a nós que apenas foi morar longe de nós, contudo continua sendo nossa, obrigada por seu cuidado, por sua maravilhosa presença de alma, de amor, obrigada por nos completar, por nos abençoar, por fazer parte de nossa vida, sempre...” **B5**

Minha doce lembrança***

Fim de semana de correria...Recomeçamos a reforma em nossa casa, e nossaaaaa como é estressante e como se gasta \$... Fico doidinha... É um tal de moça pra cá, moça pra lá, precisa comprar isso, precisa comprar aquilo... Afff, Haja Calmante... **Pedreiro maluquinho** também, me disse que toma os mesmo ant depressivo que eu... Ai, ai, ai... Imaginem: Marido estressado, cansado, invocado... Filhas doentes por cauda do pó, Pai causando no meio de toda essa confusão, e eu, morrendo de saudades... **ENLOUQUECENDO DE VEZ...rs.** Sábado passamos o dia comprando materiais para a reforma... Anoite fomos jantar na casa dos cunhados, **M. e V., sobrinha I. e Afilhado G...** Alguns amigos reunidos, tive o prazer de conhecer pessoalmente minha amiga **A. S., seu marido e sua filha B....** Passamos a noite toda conversando, **V., E. e eu...** Haja assunto... pensem... Eu falo anoite inteira... falo sem parar...rs: Domingo almoçamos por la e a tarde fomos na casa do Cunhados **F. e G....**Cheguei la, enjoada por causa do carro e da distância, pensem em um lugar longe...rs Recebi um sessão de acupuntura, da Cunhada, amei as agulhinhas e rapidamente estava bem... Lembrei que meu médico tinha indicado esse tratamento de acupuntura e eu não fazia ideia que era tão eficaz... Agora farei, irei atrás de agendar...Coincidentemente, exatamente domingo fez um ano que meu cunhado saiu do hospital, após semanas de internação na UTI, devido a

uma síndrome chamada **Guillain-Barré**... Ele ficou muito mal, começou a passar mal uns dias antes da L. nascer, e foi internado uns dias após seu nascimento, ele demorou quase 2 meses para conhece-la pessoalmente, nesse primeiro encontro ele estava ainda muito mal, na casa do meu cunhado M., onde foi montado uma UTI domiciliar para ele, uma vez que esse tratamento demora meses para surgir algum efeito... **Um ano se passou e meu cunhado está quase 100% recuperado**... Muitas coisas aconteceu durante esse tempo, entre elas a partida da L. para o céu... Hoje ficamos felizes pelo F., mas sabemos que nossa alegria jamais será completa, pois nossa alegria plena foi morar longe de nós, no céu... Sabemos que ela está aqui também, dentro do coração de cada um... Isso nos conforta... Essa ai ao lado é a cachorrinha A., ficou atras de mim, me oferecendo carinho... Meu, tem coisas que não da para explicar, nem mesmo para entender... Receber o carinho dela me fez um bem tão grandeeeeee!!! Ontem recebi esse presente lindo da minha amiga R., Fiquei realmente muito emocionada... Nas fotos: Minha amiga S. mamãe do Anjo D., depois R. Mamãe do Anjo B. logo após Anjo D. filho da minha amiga E., Abaixo minha amiga M. Mamãe do Anjo P., no centro Eu e meu Anjo L, e ao meu lado Anjo V. filho da minha amiga L.... Cada uma com seu Anjo, carregando essa cruz sem tamanho que se chama saudade, com o coração doendo e sangrando, mas lutando por uma sobrevivência menos dolorosa, lutando principalmente pelo reencontro a nossos filhos... **ETERNAMENTE NOSSOS!!! B5.**

7 DISCUSSÃO

7 DISCUSSÃO

Este estudo oferece subsídios para a compreensão da experiência de mães enlutadas sobre a criação e manutenção de um blog temático relacionado à perda de um filho, representado pelo processo **Ocupar-se de blogar – uma estratégia de enfrentamento do luto e restauração da vida de mães após a perda de um filho.**

A utilização da internet e de tecnologias de informação e comunicação, por meio dos blogs, permitiu às mães a vivência ora do enfrentamento do luto, ora das tarefas e atividades de restauração, em movimentos alternados. As atividades desenvolvidas nos e a partir dos blogs produziram interações sociais, contribuindo para a vivência do luto, para a constituição de rede de apoio e suporte e para a busca por ressignificação da vida e das ocupações.

Os dados, a seguir apresentados, foram discutidos à luz da literatura especializada no assunto, conforme as unidades temáticas: **Entrando com contato com a perda; A criação do Blog; A cultura do Blog; As interações sociais; Enfrentando o Luto; Buscando significado na perda; A perda, o luto e as ocupações humanas.**

7.1 ENTRANDO COM CONTATO COM A PERDA

A iniciativa de criação do blog originou-se da necessidade de a mãe encontrar um espaço para lidar com o luto decorrente da perda de um filho após a vivência de reações de choque e consternação e da necessidade de apoio/suporte.

A perda de um ente querido acarreta respostas imediatas que suscitam o processo de luto. O processo de luto é um conjunto de reações diante de perdas. São consideradas perdas as relações nas quais existia, anteriormente, um vínculo afetivo significativo; ou seja, um investimento afetivo. O rompimento deste vínculo significativo exige um trabalho psíquico de elaboração, por meio do qual a pessoa reorganiza sua vida, sendo este um percurso gradual de ressignificação de relações,

atividades e papéis. É um processo que desencadeia um estado emocional de crise, desequilibrando vários aspectos da vida da pessoa enlutada (PARKES, 1998).

Para Bowlby (2006), o luto existe a partir do momento em que um vínculo é rompido. Este autor considera o vínculo essencial para a sobrevivência das espécies, sendo, a morte de uma pessoa amada, um evento que acarreta separação, quebra e rompimento dos vínculos construídos. Assim, mediante a perda de uma figura de vínculo, emerge uma reação universal de sofrimento. A perda pode se tornar uma provação, tanto para quem a enfrenta como para os circunstantes, que, muitas vezes, não sabem o que fazer para consolar uma pessoa enlutada. O luto, entendido como uma constelação de reações psíquicas, conscientes e inconscientes, a uma perda significativa, é uma experiência complexa que transcende o âmbito individual (BOWLBY, 2006).

Segundo Rowling (1995), o luto é uma experiência moldada por nosso passado, nosso presente e nossas esperanças no futuro, conceitualizados em nossos pensamentos e expressos na linguagem e no comportamento. É também uma experiência moldada pelo contexto social no qual ocorre. O luto é igualmente uma crise que atinge o indivíduo, sua família e os sistemas mais amplos da sociedade dos quais participa (BROMBERG, 2000).

Entrar em contato com a perda é um momento descrito, pelas mães participantes deste estudo, como uma experiência surreal, paralisante, tomada por sentimentos de tristeza, desespero, solidão e desejo de morte, além da busca por resposta e justificativa em relação à morte do filho.

Estudos apontados por Bromberg (2000) indicam a presença de sintomas específicos nos enlutados, não necessariamente em todos, sem tempo determinado. De acordo Stroebe e Schut (1999; 2010), os sintomas encontrados com mais frequência em enlutados são: depressão, ansiedade, culpa, raiva, hostilidade, falta de prazer e solidão. É possível, também, observar alterações de comportamento, como agitação, fadiga e choro. Dentre as atitudes em relação a si, ao falecido e ao ambiente, os mesmos autores destacam autorreprovação, baixa autoestima, desamparo, desconfiança, dificuldade em manter relacionamentos interpessoais e busca pelo falecido.

Silverman e Worden (1999) descrevem reações vivenciadas pelas pessoas quando perdem seus entes queridos, dentre elas, as afetivas, tais como tristeza, depressão, ansiedade, culpa, raiva, hostilidade, falta de prazer, solidão, perda de propósito na vida, desconfiança das pessoas, autorreprovação; as comportamentais, como agitação, fadiga, choro constante, afastamento das funções sociais, atitudes em relação ao morto, como procura e imitação, aumento do uso de psicotrópicos; as cognitivas, como lentidão do pensamento e da concentração; e as somáticas, como distúrbios de alimentação e do sono, perda de energia, queixas somáticas similares às do morto, suscetibilidade a doenças.

Para Rando (1993), as reações de luto podem ser manifestadas por meio de: sentimentos – choque, tristeza, culpa, raiva, solidão, agitação, ansiedade, fadiga, anseio, desejo de estar com a pessoa falecida, desamparo e alívio; sensações físicas – vazio no estômago, aperto no peito, nó na garganta, hipersensibilidade ao barulho, sensação de despersonalização, falta de ar, sentir a respiração curta, fraqueza muscular, falta de energia, boca seca; queixas somáticas, suscetibilidade a doenças, principalmente doenças ligadas à baixa imunidade, ao estresse ou à falta de cuidado com a saúde; cognição: descrença, confusão, déficit de memória, sensação de presença e alucinações; comportamentos – distúrbio de sono, perda/aumento de peso, aumento no consumo de psicotrópicos, álcool e tabaco, comportamento “aéreo”, isolamento social, evitação, procurar e chamar pela pessoa falecida, sonhos com o falecido e hiperatividade e inquietação.

Parkes (1998) destaca que o luto envolve uma sequência de quadros clínicos em um conjunto de sintomas que começam após uma perda e gradativamente desaparecem, se repondo uns aos outros. No entanto, aponta que a vivência do luto não pode ser considerada como doença. Este autor afirma que “é arriscado medicalizar as crises normais da vida e tratar o luto como doença”. Neste sentido, apresenta também a noção da compreensão de luto como um processo, sendo difícil caracterizá-lo ou classificá-lo em fases, já que o enlutado passa por estas fases de maneira singular e única.

Silverman e Worden (1999) fazem uma crítica aos modelos que parecem considerar o luto como uma doença. Para eles, a morte faz parte do ciclo de vida de todos os seres vivos e a vivência de luto pela perda é uma resposta própria de todos

os seres humanos, sendo necessária a re(organização) da vida. A crítica se dá em relação à utilização dos termos “curar”, “recuperar”, “restabelecer”, ao conceber que as reações advindas da vivência do luto é um corpo estranho à pessoa enlutada, um invasor que deve ser combatido.

Ao ser considerado como uma reação natural frente o rompimento de vínculo, o luto pode ser caracterizado por elementos essenciais, de acordo com as seguintes fases: entorpecimento ou choque à perda; desejo, busca e anseio pela pessoa morta; desespero e recuperação e restituição (BOWLBY, 1998; 2006; BROMBERG, 2000; PARKES, 1998).

Na fase do entorpecimento, ocorre a expressão do sentimento decorrente da perda, a qual é demonstrada por choque como reação inicial à perda por morte. É a fase de aprender que a morte deve ser tornada real, a partir do que se torna possível estabelecer novas concepções sobre o mundo, favorecendo investimentos pessoais. O entorpecimento pode durar horas ou dias. O enlutado pode ter crises de raiva ou de profundo desespero paralelamente, se sentindo atordoado, desamparado, imobilizado e perdido, com amargura, irritabilidade e isolamento. Tais sentimentos podem se manifestar por atitudes emocionais intensas e passam a ser expressos contra todo aquele que venha a compartilhar o luto, como uma manifestação de defesa, pois a aceitação desses sentimentos reafirma a perda. Como forma de defesa está a tentativa de viver como se nada tivesse acontecido, estabelecendo a negação da perda (BOWLBY, 2006; BROMBERG, 2000; PARKES 1998).

Os autores citados acima apontam que a fase do desejo, de busca/anseio pela pessoa morta é caracterizada como um forte desejo de busca pela figura perdida, conforme há o desenvolvimento da consciência da perda. Nela ocorre um estado de vigília, de movimentação para os locais onde a pessoa normalmente estaria, e mesmo de chamamento, como forma de descaracterizar a perda, pois, se ela é procurada, ela não morreu. Essa fase pode durar anos ou meses, sendo comuns os desapontamentos por sua não-efetividade, com episódios de choro e de tristeza quando da constatação de sua inutilidade. Nesta fase da busca e do desejo, se misturam a desorganização e o desespero, pois esta perda traz consigo outras secundárias, cuja intensidade dependerá das características da personalidade e das experiências prévias do enlutado e do apoio recebido pela sociedade e pela família.

O desejo de recuperar a pessoa morta é insuperável, dando pouca importância e se afastando de tudo que não tiver relação com ele. Sente raiva de si mesmo por sensações de culpa, podendo ser dirigida a outras pessoas, essencialmente as que oferecem consolo e ajuda. A sensação de abandono suscita também raiva pelo morto. Existe uma preocupação obsessiva com lembranças, pensamentos e objetos da pessoa perdida.

A vivência do desespero pelo enlutado é uma fase caracterizada pelo reconhecimento da imutabilidade da perda, onde e quando gradativamente o enlutado deixa de procurar pela pessoa perdida. A depressão e a apatia podem se instalar, pois, na percepção do enlutado, nada que valha a pena na vida pode ser preservado. Nesta fase pode haver falta de interesse em envolvimento e também falta ou diminuição da concentração na realização de tarefas rotineiras provocando o afastamento das pessoas e das atividades cotidianas.

Na última fase, são esperadas a recuperação, restituição e reorganização, de forma que o enlutado começa a aceitar as mudanças ocorridas com sentimentos positivos e menos dolorosos. Pode criar uma nova identidade, a partir da desistência de recuperar a pessoa morta e também em rejeitar relacionamentos que possam ser usados como suporte. Existe uma instabilidade nos relacionamentos sociais, mas é possível reatar antigos laços e fazer novas amizades (BOWLBY, 2006; BROMBERG, 2000; PARKES, 1998).

Rando (1993) propõe a compreensão do luto segundo condições que permitem a elaboração e a superação de fases. Para a autora, a fase de evitação ou negação é aquela em que a pessoa enlutada precisa reconhecer a perda, que implica no conhecimento e na compreensão sobre si mesma. A fase de confrontação é caracterizada como aquela em que o enlutado reage à separação, vivencia a dor, sente, identifica e aceita a perda, incluindo as perdas secundárias. É uma fase em que a pessoa enlutada precisa recordar e reviver o vínculo perdido, revisando e lembrando de maneira realista, além de enfrentar sentimentos e emoções relacionadas a perda e ao falecido. Há a tendência de abandonar o antigo apego e mundo presumido. Na acomodação, o enlutado é capaz de reajustar-se para adaptar-se ao novo contexto, revisar o antigo, adotar modos de estar no mundo,

assumir uma nova identidade e reinvestir em novos objetos de amor ou relacionamentos afetivos.

É importante destacar que a literatura contemporânea relacionada ao luto reconhece as contribuições dos modelos teóricos referidos acima, porém apresentam críticas em relação à compreensão do luto enquanto fases, que acontecem de forma linear e com determinado tempo de duração, e enquanto elaboração e superação, no sentido de transposição, de vencer um problema, de realizar um trabalho que se finda. Em contraposição a esta lógica, a literatura contemporânea sobre luto propõe a compreensão do processo, ao entender que cada perda é única e individual, além de propor a utilização do termo restauração, ao designar algo que se instaura novamente, reconquista, numa reaquisição de algo perdido, ao retomar a vida assumindo nova identidade, sem negar a realidade da perda. A abordagem teórica proposta por Stroebe e Schut (1999; 2010), no modelo do processo dual do luto, oferece uma estrutura analítica para compreender como as pessoas se adaptam à perda de alguém significativo.

Segundo Franco (2010), o fundamento da abordagem teórica do modelo do processo dual do luto está na constatação de que as pessoas enlutadas não somente enfrentam a perda de uma pessoa amada, como também têm de fazer ajustamentos em sua vida, como consequências secundárias à morte. O movimento, ora orientado para a perda ora orientado para a restauração/reparação, ocorre por oscilações (como um processo regulatório necessário), não linear e não acontecendo simultaneamente nos dois âmbitos: o enfrentamento ou é orientado para a restauração/reparação ou para a perda.

Apesar de o luto ser considerado uma reação natural, normal mediante à ruptura de um vínculo, há evidências científicas em relação às possíveis complicações do processo de luto. A literatura especializada no assunto apresenta possíveis variáveis que podem acarretar maiores dificuldades no processo de enfrentamento e elaboração do luto. Parkes (1998), Bromberg (2000) e Worden (2013) destacam algumas das principais variáveis que podem vir a se tornar complicadoras na vivência do luto, dentre elas: as características do enlutado, como, por exemplo, ser jovem, ter tido perdas anteriores, ter dificuldades psíquicas anteriores à perda; o relacionamento com o morto, ser cônjuge ou pai/mãe de

crianças pequenas ou, ainda, dificuldade de relacionamento anterior à morte; o tipo de morte e a circunstância da perda, sendo esta inesperada ou precoce, após doença prolongada, assassinato, suicídio; ou ainda o desconhecimento do diagnóstico ou do prognóstico, o fato do enlutado estar fisicamente distante da situação por ocasião da morte; as condições do suporte social de familiares ou apoio na comunidade.

Rando (1993) considera inadequado o termo luto patológico, por ser um termo que repete o modelo médico e por fazer uma diferenciação inflexível entre o que seria considerado "normal" e "não-normal", propondo o termo "luto complicado" para situações nas quais o luto não teve o curso esperado (RANDO, 1993). A autora acrescenta que, em todas as formas de luto complicado, o enlutado tenta fazer duas coisas: negar, reprimir ou evitar aspectos da perda e evitar o desligamento da pessoa perdida (RANDO, 1993).

Para Bowlby (1998), luto complicado é o processo de luto que não teve um curso bem-sucedido, no qual a perda não pôde ser elaborada satisfatoriamente. Parkes (1998) sugere haver dois tipos de reação de luto complicado: a tendência a prolongar o período de pesar e a tendência a adiar a reação ao luto. Bromberg (2000) alerta que classificar os tipos de luto complicado pode empobrecer a compreensão do fenômeno, dado que cada processo de luto é único e tem suas especificidades.

Considerando-se a realidade, os tipos e as circunstâncias da morte dos filhos das mães participantes desta pesquisa, observam-se os fatores complicadores ou de risco para o processo de luto. Em relação ao tipo e às circunstâncias da morte, todas as mortes dos filhos ocorreram de forma inesperada (imediatamente ou até 60 dias) e precoce (filhos com idade inferior a 20 anos); posterior a diagnóstico, prognóstico e tratamento malsucedidos decorrentes de doenças como cardiopatia (**B5**), fibrose cística (**B4**) (erro inato do metabolismo) e câncer (**B2**). Em relação às características do enlutado, destacam-se: ser jovem (com idade entre 18 e 45 anos), ter tido perdas anteriores em decorrência de perda gestacional/aborto (**B6**); ter a sensação de perda da condição de ser mãe (**B1**, **B2**, **B4**). As mães referem suas vivências como insuportáveis, em se tratando da morte de um filho, uma vez que subverte a ordem natural do ciclo da vida. Ainda é possível considerar como fator

complicador do processo de luto das mães autoras dos blogs participantes, as condições individuais e particulares da rede social de apoio e suporte frente à morte do filho.

Para Tinoco (2007), compreende-se por fator de risco o aspecto ou o evento que esteja presente na vida do enlutado ou nas circunstâncias da perda, seja antes, durante ou após seu acontecimento, e que pode ter uma influência dificultadora ou complicadora na elaboração da perda. A simples presença de um fator de risco não faz com que o luto não possa ser bem elaborado, mas a associação entre diversos fatores e/ou a falta de fatores de proteção é que indicam esta possibilidade.

A morte de um filho é um dos acontecimentos mais difíceis de aceitar, segundo Hofer et al. (1996) e Freitas (2000). Para estes autores, entre todos os tipos de perdas possíveis, a perda de um filho é aquela que maior sofrimento acarreta, uma vez que vai contra a ordem natural da vida, que seria os pais morrerem primeiro do que os filhos – e não o contrário. A morte de um filho provoca, nos pais, um estado inicial de choque e negação, que, com o passar do tempo, se vai transformando num sentimento de incapacidade, da sua capacidade básica como pais, uma vez que os pais têm a percepção de que falharam na sua função de protetores dos filhos (CABRAL, 2005). Os pais podem se sentir invadidos por sentimento de culpa, o que os torna mais vulneráveis a pensamentos obsessivos sobre as circunstâncias da morte, tentando sempre encontrar uma razão ou uma explicação para o evento sucedido (CABRAL, 2005).

Para Freitas (2000), frente à perda de um filho, fica uma sensação de apatia, de protesto. Perde-se parte de si mesmo, podendo até surgir culpa. A mãe sente que poderia ter ajudado ou feito algo mais pelo filho que morreu, mas não sabe como poderia ter feito, ou ainda acredita que teve responsabilidade na morte do filho. A mãe enlutada sente solidão e sofrimento intenso. Sofrimentos estes, indescritíveis em se tratando da perda do filho. A mãe questiona-se sobre o que fará sem o seu filho, que foi muito esperado e acalentado, para quem havia sonhos e expectativas.

Um estudo realizado por Freitas e Michel (2014) refere o luto materno como a maior dor do mundo. No referido estudo, o relato das mães enlutadas evidenciou

diferentes temáticas, descritas por meio de elementos constituintes da vivência de luto materno, a saber: dor; perda de um modo de existir; espiritualidade; culpa; perda do sentido do mundo-da-vida; vontade de morrer; fragmentação dos laços afetivos; engajamento em projetos relacionados ao filho; perpetuação da memória do filho; estreitamento de laços com pessoas significativas para o morto. Os resultados obtidos na pesquisa realizada por Freitas e Michel (2014) indicam que, embora o luto se modifique ao longo do tempo, a perda de um filho jamais é superada, sendo este sofrimento compreendido não mais como uma condição patológica, mas como especificidades a serem compreendidas.

A perda do filho não é a única perda com que os pais têm de lidar. Os pais enlutados têm de lidar não só com a perda do filho real e amado, como também com outras perdas: de autoestima, provocada pelo sentimento de fracasso na proteção dos seus filhos; de estatuto enquanto pais; existencial, enquanto dimensão de continuidade associada aos filhos; e do futuro que ambicionaram e imaginaram para o filho (CABRAL, 2005; LEAL, 2005).

Quando o processo de luto é referente a um filho adulto, tende a ser uma vivência retrospectiva, uma vez que incide sobre as lembranças dessa pessoa no passado. Quando é referente a uma criança, o luto torna-se prospectivo, dado que, juntamente com o filho, ocorrem também desejos, esperanças e fantasias de um futuro para a criança (FREITAS, 2000).

A morte de um filho abala o equilíbrio familiar, provocando diferentes reações entre os membros da família. A mãe frequentemente sente culpa por ter falhado nos cuidados maternos, que podem ter contribuído para a morte do filho. Mães jovens tentam ter outro filho, logo em seguida à morte do outro; no entanto, consideram que é impossível substituir um filho por outro, mesmo quando já superada a morte do primeiro, após o período de luto. Para a mãe, cada filho é apenas um: o filho (FREITAS, 2000; HOFER, 1996). Não é raro haver, após a perda de um filho, separações de casais (FOLEY, 1996; FREITAS, 2000).

Parkes (1998) assegura que a morte de um filho é o teste definitivo da família como um sistema de apoio para seus membros. O advento da morte de um filho

pode extinguir uma família. O impacto provocado gera profundo efeito, emociona, cria uma crise – todo o sistema se desorganiza e desestrutura (CERVENY, 2000).

O momento que precede à criação e à iniciativa de criação do blog é relatado pela mãe como uma etapa (período de meses a um ano) em que a rede de apoio e o suporte familiar e social foram se extinguindo gradativamente e a rotina pós a perda foi sendo retomada. As mães narram que gradativamente os espaços de acolhida e escuta se tornam escassos e reduzidos. Referem sentirem-se julgadas em relação à intensidade e à duração das emoções e dos sentimentos relacionados ao luto, percebendo-se indiferença, depreciação e estigma em relação à sua dor e ao seu sofrimento. Nesse sentido, identificam a diminuição de um espaço “continente”, validado socialmente para falar e lidar com a perda. Esta situação é semelhante ao luto não reconhecido, descrito por Doka (1989; 2002), ao denunciar a negligência existente em relação ao aspecto social do luto, uma vez que, embora os indivíduos possam ter muitas e intensas reações à perda, a sociedade nega e minimiza tais acontecimentos. O fato de o luto não ser reconhecido torna-se um fator de risco para o estabelecimento do luto complicado, não só por não ser validado socialmente e amparado, mas porque não pode ser revelado ou manifestado, uma vez que pode resultar numa resposta social ainda mais negativa (CASELLATO, 2005; CASELLATO; MOTTA, 2002).

Para Bromberg (2000), o conceito de luto deve ser contextualizado não somente por uma experiência individual, mas sim como uma experiência grupal, mais especificamente pertinente ao grupo familiar, considerado como um sistema que se inter-relaciona com sistemas mais amplos da comunidade, da sociedade e da cultura. Assim, não se pode avaliar o enlutado individualmente sem verificar seus contextos familiar, histórico e cultural. O comportamento desses sistemas de algum modo interfere no enfrentamento à crise do luto pelo indivíduo, na medida em que a forma em que estes respondem ao indivíduo enlutado pode se traduzir em suporte ou não à sua condição de enlutado, suporte este que pode advir da rede social a qual pertence e está inserida a pessoa enlutada (BROMBERG, 2000).

O conceito de rede social compreende o número de pessoas com quem se mantém contato social (parentes, amigos íntimos); a frequência dessas interações; a condição de ter ou não um(a) companheiro(a); a composição da família e a

participação de atividades sociais em grupo (associação, religião, voluntariado) Uma rede social é um sistema composto por “vários objetos sociais (pessoas), funções (atividades dessas pessoas) e situações (contexto)”, que oferece apoio instrumental e emocional à pessoa, em suas diferentes necessidades (DESSEN; BRAZ, 2000; GRIEP et al., 2003a; GRIEP et al., 2003b; SANTANA; ZANIN; MANIGLIA, 2008; SEEMAN, 1996).

O apoio instrumental está relacionado à ajuda financeira, à divisão de responsabilidades e atribuições, assim como ajuda em relação às informações prestadas ao indivíduo. O apoio emocional é referido como sendo afeição, aprovação, simpatia e preocupação com o outro, considerando-se também às ações que levam a um sentimento de pertencer ao grupo (CRAIG; WINSTON, 1989).

Para Griep et al. (2003b), “a rede social pode ser concebida como a estrutura social por meio da qual o apoio é fornecido”.

Para Brito-Dias (1994), várias são as pessoas que oferecem suporte à família e ao indivíduo, promovendo melhoria na qualidade de vida dos beneficiados. Para Antunes e Fontaine (2005), uma pessoa pode ter uma rede social e não receber necessariamente apoio desta rede. Berkman e Glass (2000), citado por Griep et al. (2003a), referem que o apoio social diz respeito ao aspecto funcional ou qualitativo da rede social, portanto, refere-se a ter alguém com quem contar para receber auxílio material, emocional ou afetivo, percebendo-se valorizado no grupo.

Para Simionato e Marcon (2006), as redes podem ser entendidas como um sistema composto por vários objetos sociais; ou seja, pessoas, funções e situações que oferecem apoio instrumental e emocional à pessoa, em suas diferentes necessidades. Os suportes sociais recebidos e percebidos pelas pessoas são fundamentais para a manutenção da saúde mental, para o enfrentamento de situações estressantes – como cuidar de alguém doente por muito tempo, ou ser acolhido, escutado na dor da perda e do luto, sendo essencial para o alívio do estresse físico e mental e para a promoção da saúde e do bem-estar.

Assim, em busca de apoio e suporte social para o enfrentamento da perda de um filho, a mãe participante desta pesquisa encontrou, no ciberespaço, particularmente nos blogs, caminhos para dar e receber apoio/auxílio emocional e

afetivo valorizado e validado pela audiência dos mesmos, constituída por outros enlutados.

Para Stroebe e Schut (2001), nem todo apoio tem um efeito protetor sobre o enlutado. Um efeito protetor é aquele que potencializa os recursos de enfrentamento do indivíduo, facilita a vivência da perda e contribui para a resiliência.

7.2 A CRIAÇÃO DO BLOG

As motivações e os interesses descritos pelas mães em relação à opção por criar e manter um blog foram: com(partilhar) a experiência da perda e do desafio de seguir em frente; criar rede de relacionamentos para apoio/conforto/suporte a outros enlutados; garantir espaço de refúgio para a expressão de sentimentos, emoções e superação da perda; homenagear e perpetuar a memória e a imagem do filho perdido; manter contato/diálogo com o filho, com expectativas de conhecer pessoas em situações semelhantes, ter um espaço para expressar a dor e o sofrimento, aproximar-se do filho falecido e manter contato com a realidade. A iniciativa de criação do blog foi gerada por demanda espontânea, motivada por buscas eletrônicas e visitas online a outros blogs temáticos sobre a perda de um filho, exceto na situação do blog **B3**, para o qual houve a sugestão de um familiar.

Um estudo de Finlay e Krueger (2011) realizou uma análise textual de sites memoriais em homenagem ao filho falecido, criados por mães que sofreram uma perda devido à síndrome da morte súbita infantil (SMSI). O referido estudo concluiu que o desenvolvimento destes sites foi um processo que ajudou algumas mães em sua dor, fornecendo foco e atividade que são úteis no processo de luto. Os autores destacam que o resultado mais importante, talvez, seja o potencial para a construção de comunidades e redes que esse tipo de atividade permite. Como uma extensão de um memorial do mundo real, como um túmulo, um espaço de luto virtual oferece mais na forma deste tipo de comunicações. Os referidos autores consideram que os sites memoriais construídos pelas mães ajudam na reconstrução do significado e de identidade após a perda.

Para Bousso et al. (2014a), os sites de redes sociais online podem facilitar o enfrentamento do luto, não só como um espaço de expressão com liberdade de discurso e possibilidade de suporte social, mas também por oferecer a oportunidade de interações que ajudam a refletir sobre sua relação com o falecido e suas próprias emoções. Sendo assim, abre-se a possibilidade para ajudar os profissionais na aproximação das famílias e na compreensão dos significados que envolvem o processo de elaboração do luto desses familiares, dos pacientes e mesmo dos profissionais.

A iniciativa e o ato de criar um blog sobre a perda de um filho se constituem como um primeiro movimento propulsor de restauração, tendo em vista que exige o interesse e motivação por adquirir habilidades e recursos de manejo das tecnologias de comunicação relacionadas à produção de um blog; isto significa que precisou haver a aprendizagem e o domínio das tecnologias para consolidar o blog. Trata-se de um processo criativo produzido na e para a expressão da perda e do luto, que é singular, atemporal e único a cada vivência. Nesse sentido, é importante destacar o desafio vivenciado pela mãe ao apagar acidentalmente o blog **B3.1**, produzido dia após dia durante o período que 3 anos. A própria participante da pesquisa refere este fato como uma segunda perda. Aqui, mãe participante atribui ao blog o caráter de legitimidade e identidade na vivência de seu processo de enfrentamento da perda e do luto.

7.3 A CULTURA DO BLOG

Ao iniciar o blog, observa-se que as mães realizam postagens relacionadas à motivação e ao interesse pela criação do mesmo, além de narrar a história da perda de seu filho. Narrativa esta realizada repetidamente e com detalhes nos blogs **B1**, **B4** e **B5**. A história da perda do filho incluiu a causa e as circunstâncias da morte, o cenário da morte, precedida ou não por doença, e a descrição dos rituais de despedida. Posteriormente, observam-se postagens sequenciadas de conteúdos relacionados ao processo de enfrentamento da perda e do luto. Trata-se de uma narrativa personificada, íntima e subjetiva, numa experiência única da expressão da dor e sofrimento mediante a perda de um filho.

Segundo Amaral, Recuero e Montardo (2009), os blogs têm sido considerados como espaço de expressão dos sentimentos, podendo ser percebidos como uma forma de constituição da personalização; assim, não são apenas ferramentas caracterizadas somente pelo seu produto: são formas de publicação apropriadas pelos seus usuários como formas de expressão (AMARAL; RECUERO; MONTARDO, 2009; ROCHA, 2003). As referidas autoras consideram que a literatura específica da área vem compreendendo os blogs como um espaço pessoal, escrita íntima (SCHITTINE, 2004; SILVA, 2006) e um espaço de narrativa de si (CARVALHO, 2000; LEMOS, 2002b, HERRING et al., 2004; SIBILIA, 2003; 2004). Essa narrativa é constituída diante de um espaço público e de um espaço de vigilância (BRUNO, 2005; SIBILIA, 2004). A vigilância, segundo Amaral, Recuero e Montardo (2009) é a consciência da observação do blog como espaço pessoal e de construção das impressões que o blogueiro deseja expor para sua audiência, e também é objeto de estudo da personalização dos *weblogs*.

Ao considerar os blogs enquanto possibilidade de narrativa compreende-se que a experiência de recontar, especialmente as partes mais difíceis, e, posteriormente, “ficar com” as sensações vivenciadas, é importante até o momento em que as imagens, as associações e os significados possam ser revividos com menos angústia (NEIMEYER; JORDAN, 2002).

Para Neimeyer (2001), a narrativa organiza o discurso e a experiência vivida, cria as histórias temporalmente e dá sentido aos acontecimentos, em um contexto social, de acordo com as crenças religiosas e culturais.

Ao criar um blog sobre a perda de um filho, a mãe autora do blog efetiva a possibilidade de interatividade (interação) com os usuários/audiência que possuem interesses comuns, nesse caso, as repercussões da perda e do luto de um ente querido. Os dados referentes à cultura do blog, mais especificamente os indicadores de interação/interatividade e visibilidade online, tais como os contadores de visita, as listas de blogs e usuários seguidos/seguidores, a troca de selos virtuais e a interatividade com redes sociais, apontam para a expansão do tema perda e luto para além do mundo privado, ampliando as fronteiras para o mundo público, em ambiente virtual online.

Para Gurgel et al. (2011), o luto virtual não é um luto virtual no sentido de irreal. Ele é bastante real. O luto virtual pode ser observado quando emana do mundo físico (offline) para o mundo virtual (online) e também quando emana de situações do mundo virtual (online) para o mundo físico (offline). Em todos os casos, há uma pessoa real que sofre esse processo. Estes autores acreditam que uma boa razão para explicar a expansão do luto virtual é que, além de ser uma vertente típica da contemporaneidade, na qual o uso do ciberespaço para a manifestação do emocional é bastante comum, há significativa carência de outros espaços, graças aos interditos da morte.

Um estudo realizado por Bousso et al. (2014a) verificaram que há uma diversidade de sentimentos expressos por meio das redes sociais, além de transformação de limites evidentes, que permitem aos usuários tratarem de assuntos até então privados. Isso demonstra o fato de que as redes virtuais podem se constituir como um campo de estudos importante, principalmente por permitir manifestações de temas considerados tabus e que dificilmente são tratados abertamente, como a morte e o morrer.

7.4 AS INTERAÇÕES SOCIAIS

As interações sociais/interatividades observadas nas práticas dos blogs ocorrem prioritariamente intrablogs, isso significa comunicação entre mãe autora do blog com respectivos usuários/audiência. Também ocorrem interações com outros blogs temáticos e com redes sociais. A rede social mais utilizada para fins de interação social/interatividade entre mães enlutadas é o *Facebook*, por meio da interface com páginas pessoais e *fan pages* de grupo de apoio à perda e ao luto, criados pelas próprias mães e/ou por integrante de sua rede de relacionamento virtual. Nesse sentido, a rede de relacionamento criada no/e a partir do blog pessoal de cada uma das mães se ramifica para além do blog, expandindo suas conexões para as redes sociais virtuais, agora agregando novos objetivos: oferecer espaço de conforto, apoio e suporte a outras pessoas.

Aguiar (2007), em revisão sobre os conceitos de “redes”, identifica que estes têm sido formulados em diferentes disciplinas a partir de metáforas que remetem a

inter-relações, associações encadeadas, interações e vínculos não-hierarquizados – todos envolvendo relações de comunicação e/ou intercâmbio de informação e trocas culturais ou interculturais. Os diversos padrões de formação de redes de indivíduos e grupos sociais começaram a ser estudados a partir da década de 1940, sobretudo por sociólogos, antropólogos e psicólogos sociais dos EUA, da Inglaterra e da Alemanha, utilizando diferentes metáforas (malha, trama, árvore, teia) para descrever os padrões de conexão e de fluxo de informações entre os nós, até chegar à complexidade de um rizoma, proposto por Deleuze e Guattari (1995).

As redes sociais são relações entre pessoas, interagindo em causa própria, em defesa de outrem ou em nome de uma organização, mediadas ou não por sistemas informatizados; são métodos de interação que sempre visam algum tipo de mudança concreta na vida das pessoas, no coletivo e/ou nas organizações participantes (AGUIAR, 2007). As redes sociais podem ser informais, quando resultam das interações de indivíduos em suas relações cotidianas – familiares, comunitárias, em círculos de amizades, trabalho, estudo e militância – e emergem espontaneamente, sob as demandas das subjetividades, das necessidades e das identidades. Mas também podem ser constituídas de forma intencional, podendo ser fomentadas por indivíduos ou grupos com poder de liderança, que articulam pessoas em torno de interesses, projetos e/ou objetivos comuns, a exemplo das networks (AGUIAR, 2007).

A capacidade de interação dos indivíduos, seu potencial para interagir com os que estão a sua volta, com seus parentes, amigos, colegas de trabalho, tem sido investigada por diversos autores das ciências sociais, desde a década de 1990, sendo conceituada empiricamente como capital social (COSTA, 2005).

Costa (2005) define capital social como a coerência cultural e social interna de uma sociedade, as normas e os valores que governam as interações entre as pessoas e as instituições com as quais elas estão envolvidas. Para a compreensão do capital social é necessário entender a implicação dos indivíduos em associações locais e redes (capital social estrutural), avaliar a confiança e aderência às normas (capital social cognitivo) e, igualmente, analisar a ocorrência de ações coletivas (coesão social). Para o referido autor, o capital social estrutural, o capital social

cognitivo e a coesão social são indicadores básicos do capital social de uma comunidade.

De acordo, com a definição de capital social acima referido, é possível considerar que o uso das tecnologias de comunicação pode gerar capital social considerando-se que as mesmas tendem a estimular a capacidade de os indivíduos produzirem suas próprias redes, suas comunidades pessoais, mesmo que as pessoas envolvidas estejam distantes e que possam ser acessadas remotamente.

A análise das interações sociais virtuais realizadas pelas mães intra e extra-blog no ciberespaço permite considerar a possibilidade de geração de capital social proveniente do potencial das mães para interagir com as pessoas em situação de perda e luto, tendo como objetivos comuns a sociabilidade, a cooperação, a reciprocidade, a pró-atividade, a confiança, o respeito e as simpatias, conforme preconizado por Costa (2005), na análise do capital social sob a ótica das relações macrossociológicas.

As interações sociais que ocorrem intrablog se reportam às interações que ocorrem online, offline e on-offline, entre a mãe autora do blog com sua rede de relacionamento social virtual e/ou presencial. As narrativas das mães, apesar de postadas em um tempo cronológico, nem sempre se reportam ao mesmo, sendo atemporais, assíncronas. São conteúdos postados em um tempo e um lugar, mas que não necessariamente se reportam aos mesmos, podendo receber interações, também não relacionadas a tempo e espaço. Isso significa que é possível, no meio virtual, rememorar, trazer à tona, para o momento presente, um episódio do passado, revivendo-o no presente e revisitando-o no futuro. Além disso, também é possível, e quase sempre ocorre que um fato vivenciado no mundo presencial, possa emergir no espaço virtual, sendo revisitado no mundo online e vice-versa. Estas são características marcantes da sociedade em rede, operacionalizadas a partir das tecnologias de informação e comunicação. Em função destas características, as interações/interatividade de um contexto virtual, online, independem de questões geográficas e temporais, efetivando-se única e exclusivamente a partir da conectividade e interação online. São exemplos desta característica, as narrativas relacionadas aos rituais de despedida, aos sonhos com

o filho falecido e às lembranças e memórias do filho falecido, além das relações com a família e o entorno.

Estas características validam a cultura da virtualidade real proposta por Castells (1999), na qual o faz-de-conta vai se tornando realidade. O referido autor aponta que o tempo ao longo na história da civilização é o tempo cronológico, porém a constituição do capitalismo trouxe para a modernidade o domínio cronológico sobre o espaço e sociedade. Esse tempo linear, irreversível, mensurável e previsível está sendo fragmentado na sociedade em rede, em um movimento de extraordinária importância histórica. Na virtualidade real, não estamos apenas testemunhando uma relativização do tempo, de acordo com os contextos sociais ou de forma alternativa, estamos vivendo o retorno à reversibilidade temporal, como se a realidade pudesse ser inteiramente captada em mitos cíclicos. Para Castells (1999) a transformação é mais profunda: é a mistura de tempos para criar um universo eterno que não se expande sozinho, mas que se mantém por si só, não cíclico, mas aleatório, não recursivo, mas incurso: tempo intemporal, utilizando a tecnologia para fugir dos contextos de sua existência e para apropriar, de maneira seletiva, de qualquer valor que cada contexto possa oferecer ao presente eterno. Comprimir o tempo até o limite equivale a fazer com que a sequência temporal, e, por conseguinte, o tempo, desapareça.

Segundo Castells (1999), na sociedade em rede, toda a ordenação de eventos significativos perde seu ritmo cronológico interno e fica organizada em sequências temporais condicionadas ao contexto social de sua utilização. Portanto, é simultaneamente uma cultura do eterno e do efêmero. É eterna, porque alcança toda a sequência passada e futura das expressões culturais. É efêmera, porque cada organização, cada sequência específica, depende do contexto e do objetivo da construção cultural solicitada. Não estamos em uma cultura de circularidade, mas em um universo de temporalidade não-diferenciado de expressões culturais. Em relação ao luto e ao avanço tecnológico, Castells (1999) aponta a tendência predominante de a sociedade contemporânea comemorar o efêmero, tentando apagar a morte da vida ou tornando-a inexpressiva, banalizada pela representação repetitiva na mídia, expressada pela morte do outro, sendo uma surpresa vista como inesperada quando se trata de nossa própria morte. Nesse sentido, separa a morte

da vida e cria um sistema tecnológico para fazer que esta crença dure o suficiente, ao construirmos a eternidade durante nossa existência, tornamo-nos seres eternos.

A cultura dos blogs pesquisados em relação à perda de um filho busca eternizar a memória do filho falecido, assim como validar socialmente a dor e o sofrimento mediante a perda e o processo de luto. Nos blogs, o conteúdo postado pelas mães ficará eternizado no ciberespaço, podendo tornar-se efêmero, especialmente em decorrência da qualidade das interações/interatividade, ou ainda banalizado socialmente pela não validação e pelo não reconhecimento da dor decorrente do processo de luto.

Outras questões relacionadas e características da sociedade em rede e da era da tecnologia da informação e comunicação foram observadas nas narrativas das mães participantes deste estudo.

A característica mais frequente e comum em todos os blogs foi a apropriação de uma linguagem própria utilizada em ambientes virtuais, conhecida popularmente como internetês. Na linguagem internetês há a ênfase na utilização de palavras abreviadas até o ponto de se transformarem em pequenas expressões com no máximo cinco letras (número restrito de caracteres), sem a preocupação com a pontuação, acentuação e normas gramaticais, com preferência da fonética em detrimento da etimologia.

Outra característica importante está relacionada às ofensas pessoais, invasões inadequadas de conteúdos e conflitos relacionados a plágio e direitos autorais foram observadas nas narrativas dos blogs **B2** e **B5**.

Estudos realizados por Amaral e Quadros (2006) apontam que a relação blogueiros/audiência e a visibilidade do autor do blog pode gerar conflitos causados por *trolls* e *cyberstalkers*, em práticas de xingamentos e *flaming*, na tentativa de legitimação de sua participação no debate online. Os *trolls* são pessoas que causam distúrbios nas relações sociais, a partir de acusações, debates, garantindo a participação de maior número de usuários, e atraindo outros mais *trolls* (AMARAL; QUADROS, 2006). Entende-se por *flaming* o ato de postar mensagens que são deliberadamente hostis e insultosas, usualmente no contexto social de um grupo de discussão (geralmente na internet).

O comportamento de um *troll* pode ser visto como uma ruptura da etiqueta no mundo online. Perante às provocações insistentes, as vítimas podem, por vezes, perder a conduta civilizada e envolver-se em agressões pessoais por escrito. Este comportamento pode gerar o *cyberbullying*, caracterizado pela prática que envolve o uso de tecnologias de informação e comunicação para dar apoio a comportamentos deliberados, repetidos e hostis, praticados por um indivíduo ou grupo com a intenção de prejudicar o outro (SIGNIFICADOS, c2015).

O plágio e violação de direitos autorais foram mencionados somente pela mãe autora do **B2**, em diálogos com usuárias/audiência de seu blog, que são autoras de outros blogs. Nos diálogos observados no referido blog, uma das mães demonstra desconforto e constrangimento em ver textos de sua autoria sendo utilizados em postagens em outros blogs, sem citá-la. A interação gerada na conversação em relação a essa questão produziu um movimento virtual de sensibilização das redes de mães autoras de blogs para o cuidado em referenciar autorias e preservar conteúdos pessoais privados. Essa prática, apesar de somente ter tido narrada pela mãe autora do Blog **B2**, foi frequentemente observada pela pesquisadora deste estudo nos outros blogs pesquisados. Se, por um lado, é compreensível que as mães, ao vivenciarem e tratarem de temáticas comuns, abordem assuntos e conteúdos semelhantes e afins, por outro, é importante o cuidado na preservação dos direitos autorais, evitando-se o plágio.

As questões relativas ao mundo da sociedade em rede abordadas acima são desafiantes e polêmicas, no que dizem respeito ao espaço virtual dos blogs, em função de seu caráter público. Uma alternativa encontrada pela mãe autora do blog **B5** em relação às ofensas pessoais foi eleger um moderador do blog, de sua confiança, para fins de mediar o conteúdo postado, podendo excluir comentários antes de emergir no espaço virtual do blog. Esta alternativa se faz possível considerando-se as ferramentas de produção dos blogs, disponíveis nas plataformas de hospedagens.

As questões apresentadas em relação ao mundo do ciberespaço, da sociedade em rede e das tecnologias de informação e comunicação denotam os limites tênues entre o mundo virtual e o real e entre o espaço público e o privado. Se, por um lado, os blogs são espaços virtuais onde as mães podem expressar sua

dor e sofrimento frente à perda de um filho e criar uma rede de relacionamento e suporte, a partir de um tema tido como tabu na sociedade contemporânea, por outro, em função do cateter público dos blogs, a mãe/autora tende a ficar exposta, tornando-se vulnerável e suscetível a intercorrências do mundo virtual – risco este nem sempre percebido e reconhecido pelas mães participantes deste estudo.

7.5 ENFRENTANDO O LUTO

A partir do processo criativo de produção de um blog sobre a perda de um filho e das interações sociais virtuais estabelecidas pelas conexões com os usuários/audiência do blog, as mães autoras criaram recursos e estratégias de enfrentamento possíveis, para mediação do processo de luto e busca constante de reparação, restauração e transformação.

O enfrentamento, ou “coping” (em inglês), é definido como um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais em constante mudança, com objetivo de manejar (minimizar, evitar ou tolerar) demandas específicas internas e/ou externas que são avaliadas como sobrecarga ou excedendo os recursos pessoais (LAZARUS; FOLKMAN, 1984). O enfrentamento expressa qualquer tipo de ação ou comportamento desenvolvido para o domínio das situações de estresse e adaptação. A tendência a escolher uma determinada estratégia de enfrentamento depende do repertório individual e de experiências reforçadas. Observa-se uma relação direta com a questão da adaptação psicossocial e com a qualidade de vida (LAZARUS; FOLKMAN, 1984; ROWLAND, 1990).

O comportamento de enfrentamento, segundo Weisman e Worden (1976), é a resposta observada nas ações de uma pessoa mediante um problema percebido, na tentativa de adquirir alívio, gratificação ou tranquilidade.

Um aspecto importante a ser considerado neste contexto, em relação ao processo de enfrentamento do luto, é a capacidade de resiliência. Para Walsh, (2003), nos casos de luto, a resiliência está relacionada à habilidade para suportar e reagir aos desafios da vida. Para a referida autora, a resiliência é compreendida como a capacidade de reagir à adversidade, tornando-se mais forte e com mais

recursos, sendo um processo ativo de resistência, autorrecuperação e crescimento em resposta à crise e ao desafio em seguir em frente (WALSH, 2003).

Cabe ressaltar que as estratégias de enfrentamento observadas e analisadas nas postagens dos blogs, nem sempre se constituíram como recursos/elementos/fatores facilitadores do enfrentamento do luto, observando-se situações nas quais efetivamente se constituíram como recursos/elementos/fatores dificultadores. Um exemplo evidente disso é o reconhecimento das mães em relação ao benefício de sonhar com o filho: ora pode ser confortante ora destruturador. Isto pode ilustrar o caráter pessoal, e do entorno, da pessoa enlutada, assim como da capacidade de resiliência agregada.

Para Gianini, Oliveira e Padovan (2005), a forma de enfrentamento é determinada por recursos internos individuais, incluindo saúde e energia, crenças existenciais, habilidades de soluções de problemas, habilidades sociais, suporte social e recursos materiais.

A seguir serão apresentadas discussões em relação às estratégias de enfrentamento vivenciadas pelas mães participantes que ora facilitaram, ora dificultaram a vivência desse processo.

Os elementos mediadores do processo de enfrentamento da perda e do luto desenvolvidos nas postagens dos blogs estão relacionados aos rituais, às datas comemorativas, às datas de falecimento e aos dias de finados, a conversar com o filho falecido, a sonhar com o filho, a percepção da presença do filho falecido e/ou de comunicação com dimensões espirituais, à sensação premonitória e à expressão por meio da arte.

Os rituais mais observados nas postagens dos blogs pesquisados foram os de despedida, como o velório e o funeral, as visitas ao cemitério em datas simbólicas, cuidados para com a lápide e o túmulo e a criação de um espaço no lar dedicado ao filho e para homenageá-lo.

Para Rando (1993), os rituais dão forma, estrutura e significado aos nossos sentimentos. Eles são oportunidades únicas para a comunicação, a ventilação e a tomada de medidas cabíveis em situações de caos. Os ritos de passagem, a

exemplo dos funerais e enterros, fornecem padrões formais de comportamento e direcionamento, tendendo a orientar e sustentar as pessoas durante períodos de transição. Os ritos de passagem servem para ajudar as pessoas e a sociedade a se adaptarem ao *status* que foi alterado e lidarem com os transtornos e caos que ocorrem em momentos de transição. É comum observar, em nossa cultura, ritos de passagem relacionados ao nascimento, à puberdade, ao casamento, ao falecimento e outros. As celebrações de rituais em eventos significativos, em função de seu caráter de exibição pública, tendem a promover segurança, sensação de controle e previsibilidade, ao incorporarem crenças, valores e símbolos, permitindo a comunicação entre os envolvidos a partir da atividade simbólica concretizada no ritual. A falta ou a redução dos rituais formais diminui o sentimento de pertencimento a uma determinada comunidade, contribuindo para a alienação individual e coletiva. O resultado disso é que as pessoas tendem a ficar sem apoio e orientação durante o tempo de mudança e adaptação (RANDO, 1993).

O ritual do enterro, segundo Gianini, Oliveira e Padovan (2005), tem um significado de fechamento, de finalização e também de associação da pessoa falecida a um local, a um endereço onde levar flores, onde voltar em datas específicas, onde render homenagens e, enfim, onde realizar novos rituais. Configura-se como um espaço de relacionamento dos sobreviventes com as suas memórias e os seus sentimentos. É importante cuidar para que não haja, por parte de familiares, a tentativa de “poupar” os pais da experiência do funeral e do enterro, em função da possibilidade de restringir a vivência da despedida, que, uma vez bem-sucedida, pode se configurar como um facilitador do processo e enfrentamento do luto. Segundo as autoras acima referidas, a preparação dos pais para o ritual de despedida deve ter início no ambiente hospitalar. Os rituais de despedida propiciam uma preparação, uma oportunidade para que os pais possam atribuir significado à ocasião. O abalo emocional e as forças de negação presentes no enlutado acabam por privá-lo da capacidade de entrar em contato com o que está acontecendo, de interagir com os símbolos da perda. O enlutado necessita, nesse momento, sentir-se apoiado, precisa de uma referência que o assista em meio à confusão, que lhe permita sacudir o torpor e enfrentar o que ocorreu.

Os conteúdos referentes a datas comemorativas, data de falecimento e dias de finados são reconhecidos na literatura científica como reações de aniversário. As

reações de aniversário são manifestações do enlutado em relação à pessoa falecida, caracterizadas não somente por homenagens, mas também pela intensificação de emoções e sentimentos, tais como, saudade, tristeza e dor em função da ausência do filho em datas especiais e significativas. Observa-se, nas postagens referentes a estas datas, dificuldade, incompletude e ambivalência no envolvimento da mãe em atividades comemorativas juntos aos familiares e amigos, ao mesmo tempo em que há um investimento intenso da mãe em criar rituais de homenagem e lembrança do filho falecido.

O fenômeno conhecido como “reação de aniversário” ocorre em datas especiais, intensificando lembranças e acionando sintomas cedidos. Esta reação pode ser caracterizada por uma tendência de aceitação da perda como definitiva e pela consequente constatação de que uma nova vida precisa ser iniciada. No entanto, é possível ocorrer recidiva com episódios de saudade e de tristeza. Uma forma de abrandar o luto é manter a sensação de que a pessoa está por perto e criar uma idealização por meio de reviver lembranças felizes. Neste caso, podem ser bem-vindos os tributos ao falecido, pois representam que ele é merecedor da dor dos seres vivos (BOWLBY, 2006; BROMBERG, 2000; PARKES, 1998). Tributos estes realizados sistematicamente pelas mães autoras dos blogs em datas especiais e significativas.

Evocar, chamar pela presença do filho e estabelecer conversação com o mesmo é uma prática observada em todos os blogs, sem haver evidências de estranhamento desta conduta, sendo vista como algo “normal”, possível e reconfortante. A crença e o questionamento das mães em relação à possibilidade de contato (sensação de presença) e comunicação com o filho falecido em dimensões espirituais e a sensação premonitória também foram observadas nas narrativas dos blogs **B3**, **B4** e **B5**.

Bowlby (2006) e Parkes (1998) descreveram, em seus estudos, o comportamento de procura. O chamar está relacionado com a conduta de busca pelo falecido. Em todos os blogs, há referências de chamado pelo filho, expressas não somente em súplicas pela presença do mesmo, mas também por uma sensação ilusória de que o ambiente virtual possa efetivar a comunicação com o filho falecido.

Estudos realizados por Parkes (1998) apontam que parece haver simultaneidade na busca e encontro com a pessoa falecida, sendo reações quase inseparáveis, mas não tão justapostos. Uma mãe pode estar muito saudosa, desejando estar com o filho, e, no momento seguinte, experimentar uma sensação reconfortante de ter a presença do filho por perto. Porém, logo se lembrará de que essa sensação é apenas uma ilusão e passará a sentir saudade novamente.

Em relação ao “sonhar com o filho falecido” esta condição é um fato visto ora como positivo, gratificante, ora como desestruturante.

Para Parkes (1998), o contato com a pessoa falecida também pode ocorrer por meio de sonhos. Em geral, os sonhos são felizes, de interação com o falecido. Segundo Worden (2013), é muito comum sonhar com a pessoa falecida; sonhos estes que podem ser comuns, trazendo experiências positivas e felizes ou perturbadoras, no caso dos pesadelos. O mesmo autor salienta que os dados e os elementos dos sonhos podem ser subsídios para os processos terapêuticos do enlutado.

Recursos (técnicas/habilidades) artísticos foram utilizados em todos os blogs, como oportunidade de expressão, de forma criativa, das emoções e dos sentimentos. A partir do desenvolvimento de habilidades e técnicas afins, foi observada a utilização dos seguintes recursos artísticos: imagens fotográficas, imagens gráficas, imagens plásticas/artísticas/artesanais, música, vídeos, metáforas, acróstico, crônicas/poesias, filmes, livros e produções pessoais. A utilização da arte como forma de expressão do luto amplia a ótica do processo criativo produzido pelos blogs, além de constituir-se como outra linguagem de expressão para além da escrita.

Thompson e Neimeyer (2014) lançaram o livro *“Grief and the Expressive Arts Practices for Creating Meaning”*, propondo o uso terapêutico de abordagens artísticas, tais como caracterizam a música, a escrita criativa, as artes visuais, a dança e o movimento, o teatro e outras práticas e performances multimodais, para a pessoa em situação de luto. Eles consideram as artes como recursos potenciais para a construção de significados relacionados à perda e ao luto.

Worden (2013) sugere a utilização de técnicas e recursos como mediadores do processo terapêutico de enlutados; dentre estes recursos, destacam-se a linguagem evocativa, o uso de símbolos, a escrita terapêutica, o desenho, a dramatização, a reestruturação cognitiva, o livro de memórias, as imagens dirigidas e as metáforas. Para este autor, o propósito de todas essas técnicas é encorajar a expressão de emoções e sentimentos relacionados à perda.

7.6 BUSCANDO SIGNIFICADO NA PERDA

O processo de enfrentamento da perda e do luto exige, do enlutado, mudanças em relação às conexões com o filho, com as pessoas de seu entorno e consigo mesmo, resultando em mudanças de identidade do enlutado e busca de benefícios frente à perda. Nesse sentido, observa-se que o enlutado tende a investir na possibilidade de construção de significados frente à perda; isso significa uma busca constante por reconhecer e validar a importância e o valor que a perda produz, por mais difícil que isso possa ser, uma vez a sua própria vida continua a existir, sem a presença do filho falecido.

As pessoas, segundo Frankl (2006) são movidas pelo que chamou de “desejo de significado”; ou seja, pelo desejo de encontrar e dar sentido a suas vidas. Frente à perda, os enlutados comumente tentam buscar sentido em questões práticas, como “Como o meu ente querido pode morrer?”. Em questões relacionais, como “Quem sou eu agora que não tenho mais um cônjuge ou um filho?”. E ainda em questões espirituais e existenciais, tais como “Por que Deus permitiu que isso acontecesse?” (NEIMEYER, 2011).

Para Neimeyer, Hogan e Laurie (2008) adaptar-se ao luto envolve mais do que simplesmente superar os sintomas dolorosos de tristeza e depressão, na medida em que um número significativo de pessoas relata resiliência ou o crescimento pessoal mediante a perda. Para estes autores, parece muito provável que a construção de significado contribui para resultados adaptativos. Promover a reconstrução de um mundo de significados parece ser uma prioridade terapêutica para muitos clientes enlutados, uma vez que poderia trazer benefícios, não só para

aliviar os sintomas complicados de dor e sofrimento, mas também para renovar um sentido de esperança e auto eficácia na vida e no seu entorno.

Para Mazorra (2009), a construção de significado em busca de sentido para a vida e para a compreensão da perda se dá de acordo com os modelos operativos internos (BOWLBY, 1998) e por meio da narrativa (CYRULNIK, 2006; GRANDESSO, 2000; NEIMEYER, 2001) que organiza o discurso e a experiência vivida, cria as histórias temporalmente e dá sentido aos acontecimentos (GRANDESSO, 2000), considerando-se o contexto social, de acordo com as crenças religiosas e culturais (HAYS; HENDRIX, 2008; WALSH; MCGOLDRICK, 1998), passado multigeracional e sonhos e esperanças para o futuro (WALSH; MCGOLDRICK, 1998).

Para a referida autora, embora seja uma narrativa pessoal, a construção do significado encontra suporte no domínio social (NEIMEYER, 2001), considerando-se também o apego como um importante organizador do significado (CASELLATO, 2005; MARRIS, 1991), uma vez que se constitui na relação dos campos psicológico, biológico, social e cultural e influencia nossa relação com o *self* e com o mundo. Ainda segundo Mazorra (2009), a concepção de mundo, é evidenciada na relação que o enlutado estabelece com o outro, com a sociedade, com Deus, com os valores e as crenças. Os modelos operativos internos traduzem nossa relação com o passado, o presente e o futuro (passado transgeracional, sonhos e esperanças para o futuro), com a linguagem e a narrativa. Portanto, a autora considera que a vivência de perdas, o rompimento de vínculos, as adversidades e as catástrofes estão profundamente relacionados ao estabelecimento do apego e dos modelos operativos internos. Além disso, reconhece a importância do enlutado entrar em contato com os sentimentos evocados pela perda e buscar a revisão da relação com o falecido, sendo necessário que esta vivência possa oscilar suas experiências entre o enfrentamento voltado para a perda e o enfrentamento voltado para a restauração – de acordo com o Modelo Dual do Luto. Assim, a verdadeira restauração somente é possível caso haja espaço para significar e integrar a perda; caso contrário, poderia haver uma restauração somente aparente.

Uma questão importante apresentada por Mazorra (2009), quanto à literatura especializada no assunto, está relacionada a pouca publicação de referências em relação à identificação de quais significados são observados frente à perda e ao luto

e se podem atuar como facilitadores ou dificultadores do processo de elaboração. Para a autora supracitada, os significados podem estar associados a processos elaborativos ou a riscos de complicação do luto. Quando refletem a revisão da relação com o ente querido e da identidade e são construções mais conectadas com o *self* denotam elaboração, enquanto aqueles que refletem a dificuldade na transformação dessa relação estão associados ao risco para o luto complicado. Além de conhecermos quais são os significados, precisamos sempre atentar aos sentimentos, sintomas, comportamentos e mecanismos de defesa associados para a compreensão dessa relação.

A construção de significados observados nas narrativas dos blogs e apresentados neste estudo foi categorizada segundo código de significados relacionados à perda e ao luto proposto por Gillies, Neimeyer e Milman (2014).

Aqui cabe a observação de que os exemplos apresentados no movimento **“Buscando significado na perda”** também podem configurar-se como forma de ilustrar o processo de enfrentamento do luto representado no movimento **“Enfrentando o Luto”**. Esta afirmativa encontra fundamento na medida em que o enlutado vivencia mudanças constantes no manejo das demandas internas e/ou externas decorrentes do processo de luto, na busca do domínio das situações de estresse e adaptação à perda, sendo possível a construção de significados e de uma nova identidade. Nesse sentido, o inverso também pode ser observado, uma vez que os exemplos apresentados no movimento **“Enfrentando o Luto”** também podem ilustrar o processo de enfrentamento do luto representado no movimento **“Buscando significado na perda”**.

Os principais significados observados nas narrativas nas mães autoras foram: a evocação de memórias relacionadas ao falecido; a espiritualidade, que se refere a qualquer menção de Deus, religião, fé espiritual, vida após a morte, e noções mais ambíguas, tais como, “ele está em um lugar melhor”; os afetos negativos relacionados à perda, isto significa ampla gama de respostas afetivas negativas relacionadas à perda, que se assemelham ao luto complicado, culpa, vazio ou outro sofrimento psíquico; a falta da pessoa falecida, incluindo saudade e nostalgia; a falta de entendimento e compreensão da perda, que se reporta à busca (ou à tentativa de encontrar) de sentido ou significado e, uma vez não encontrando, desistência de

fazê-lo. Nessa temática, há confusão, frustração, renúncia, num processo contínuo de perguntar por que a pessoa tinha que morrer e encontrar resposta para a perda; e o desenvolvimento de compaixão, que está relacionado à ideia de que, ao experimentar a perda, o indivíduo enlutado tende a ficar mais altruísta, sensível, empático e disposto ou capaz de ajudar outras pessoas.

Aqui se entende por espiritualidade a expressão religiosa e espiritual, fazer parte de uma religião, de um sistema organizado de crenças, práticas, rituais e símbolos projetados para facilitar a proximidade com o sagrado ou transcendente (MOREIRA-ALMEIDA; KOENIG, 2006). Além de também sinalizar a possibilidade de envolvimento em atividades que permitam uma sensação de conexão com algo maior ou especialmente significativo, como, por exemplo, reservar momentos para brincar com uma criança, envolver-se em atividades na natureza e ajudar os necessitados (SPENCER; DAVIDSON; WHITE, 1997). A espiritualidade é tida como uma orientação de cunho filosófico que resulta na produção de comportamentos e sentimentos como a esperança, o amor e a fé; e que fornece um significado para a vida das pessoas (PANZINI, 2007).

Também foi observada a busca de construção dos seguintes significados: valorização dos relacionamentos, vinculada à apreciação do apoio social, de amizades e relacionamentos com as pessoas em geral, e os esforços para tornar-se emocionalmente mais perto de outros; novas identidades e/ou papéis assumidos em decorrência da perda – por exemplo: mãe de um filho falecido; mudança na vida, mas sem especificação na natureza dessa mudança; a produção de significado inespecífico, sem identificação de como ou que tipo de sentido.

Em relação às novas identidades e/ou aos papéis assumidos pelo enlutado em decorrência da perda, as mães refletem sobre a intensidade da dor e do sofrimento de ser mãe de um filho falecido, ao questionar de que não há, na sociedade contemporânea, conceito e nomenclatura que designe seu significado, comparando aos estados de viuvez, atribuído mediante a perda de um cônjuge, e de órfão, mediante a perda dos pais.

E, por fim, a construção de significados relacionados: a impermanência da vida, que se refere à noção de aleatoriedade, de quando e como a morte irá ocorrer,

e de imprevisibilidade da morte; as formas adaptativas (segundo concepção da mãe enlutada) em relação à perda; a valorização do tempo de convivência com o ente querido falecido; a libertação do sofrimento, atribuído ao sentimento de que a morte cessou a doença e/ou sofrimento e trouxe paz ao falecido e/ou aos enlutados; a identidade da pessoa enlutada enquanto um “sobrevivente”; os lamentos, reportando-se às expressões de pesar sobre algo feito ou deixado de fazer, tendo em vista a relação com a pessoa falecida; a perda de identidade ou papéis sociais, que se refere à perda de funções específicas ou da percepção de si, geralmente descrita como perda devastadora; e nenhum significado, relacionando-se à recusa da busca de construção de significado, o que significa que o enlutado não vislumbra benefício ou sentido construído na perda.

Particularmente, em relação aos benefícios advindos do ato de criar e manter um blog sobre a perda de um filho, as mães participantes narram e descrevem a importância que esta prática e esta atividade produziram para si e para a audiência e usuários de cada blog. São eles: expressar/compartilhar/desabafar sentimentos e emoções; ter um espaço para viver e concretizar o luto sem julgamento, reconhecendo o blog como um companheiro para os momentos de desespero e solidão; preparação para o convívio em sociedade; manter vínculo com o filho, perpetuando sua memória; ser uma pessoa melhor; conhecer, ajudar e acolher outras pessoas e histórias em situações semelhantes; criar redes de relacionamentos, recebendo e oferecendo compreensão e apoio; superação, transformando dor e tristeza em declaração de amor. Apesar dos benefícios descritos pelas mães estarem relacionados e serem semelhantes às motivações para criação do blog, após a criação e manutenção dos blogs representam conquistas e não mais expectativas. Sob uma ótica mais ampla, é possível afirmar que os benefícios advindos em função do ato de blogar (criar e manter um blog) sobre a perda propiciaram a validação dos blogs enquanto um espaço social reconhecido para a vivência do luto e para a restauração da vida, tanto em contexto online como offline, permitindo conexões on e offline entre pessoas em situação de luto.

7.7 A PERDA, O LUTO E AS OCUPAÇÕES HUMANAS

Ao retomar as atividades cotidianas após a perda do filho, as mães referem dificuldades em manter atividades necessárias para dar continuidade à vida e às relações com seu entorno, em dissolver ou extinguir atividades, relacionadas ao filho falecido, e em restaurar e encontrar atividades significativas para o seu viver. As narrativas das mães em relação à retomada do cotidiano demonstram alterações e (re)adaptações nos hábitos, nas rotinas, nos rituais diários e nos papéis após o falecimento do filho.

Retomar hábitos e rotinas diárias, tais como as relacionadas ao autocuidado, cuidado para com os filhos e para com a casa e ao trabalho e assimilar as mudanças diárias do cotidiano (como de moradia, casamento, etc) foram habilidades e desempenhos (re)adquiridos gradativamente no cotidiano das mães, realizadas, muitas vezes, de forma ambivalente, em relação ao enfrentamento da perda e a restauração da vida. Um papel importante resgatado pelas mães **B1**, **B5** e **B6** é o de ser mãe novamente, ainda que este papel tenha sido narrado, pelas mães autoras, como eterno e permanente – ainda que de um filho falecido.

Para a American Occupational Therapy Association (2014; 2015), hábitos, rotinas, rituais e papéis são padrões do desempenho ocupacional, podendo ser facilitadores ou barreiras para a realização das atividades do desempenho ocupacional.

Compreende-se por desempenho ocupacional o ato de realizar e completar uma ação selecionada, uma atividade ou ocupação, resultante da transação dinâmica entre a pessoa, o contexto e a atividade (AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION, 2014; 2015).

A forma como a pessoa desempenha suas ocupações fornece ou capacita às habilidades e os padrões do desempenho ocupacional que leva o envolvimento em ocupações ou atividades.

Os hábitos são entendidos como tendências adquiridas para responder e agir de maneira consistente em determinados ambientes ou situações familiares. Caracterizam-se por comportamentos específicos, automáticos e realizados

repetidamente, de forma relativamente automática e com pouca variação, podem ser úteis, dominantes ou empobrecidos, apoiando ou interferindo no desempenho das ocupações. As rotinas constituem-se em padrões de comportamento que são observáveis, regulares e repetitivos, que fornecem uma estrutura para a vida diária. Padrões estes que podem ser satisfatórios, promocionais ou prejudiciais. As rotinas exigem compromisso momentâneo de tempo e estão embutidas em um contexto cultural e ecológico (AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION, 2014; 2015).

Os papéis constituem-se de um conjunto de comportamentos esperados pela sociedade, modelados pela cultura e pelo contexto, que podem ser ainda mais conceituados e definidos pela pessoa (pessoa, grupo ou população). Os papéis podem fornecer orientações em ocupações ou podem ser usados para identificar as atividades relacionadas com certas ocupações com as quais a pessoa se envolve. E os rituais são ações simbólicas com significados sociais, culturais ou espirituais que contribuem para a identidade da pessoa e para reforçar valores e crenças. Os rituais têm forte componente afetivo e representam uma coleção de eventos (AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION, 2014; 2015).

Em relação às atividades cotidianas, foram evidenciadas alterações e necessidade de adaptação, tais como nas atividades da vida diária, nas atividades instrumentais de vida diária, no descanso e sono, no lazer, na educação, no trabalho e na participação social (AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION, 2014; 2015). Segundo as mães participantes deste estudo, as atividades instrumentais da vida diária e as atividades de lazer, trabalho e participação social foram as atividades que tiveram maior impacto e transformação em seus cotidianos. Cabe destacar que os impactos e as transformações narradas pelas mães ora se constituíram como necessidade de manutenção da atividade de cuidado consigo, com a família e casa e com sua rede de relacionamento social, ora pela necessidade ou dificuldade de dissolução de uma atividade relacionada ao filho perdido. No entanto, também se constituíram como ocupações ambivalentes, reportando-se à necessidade de retomada do cotidiano, sem conseguir desvencilhar-se de memórias e vínculo com o filho falecido, e por fim como restabelecimento e a restauração do envolvimento com novas atividades significativas.

As atividades instrumentais de vida diária são compreendidas como aquelas orientadas para o cuidado do indivíduo com seu próprio corpo. Também denominadas como atividade básica da vida diária (ABVD) e atividades pessoais da vida diária (APVD). São atividades fundamentais para viver no mundo social e permitem a sobrevivência básica e o bem-estar. As atividades instrumentais de vida diária (AIVDS) são atividades de apoio à vida diária dentro de casa e na comunidade, que muitas vezes necessitam de interações mais complexas que as utilizadas nas AVDs (AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION, 2014; 2015). Segundo as mães participantes da pesquisa, as atividades instrumentais da vida diária foram as que mais sofreram alterações e transformações. Mediante o falecimento do filho, a manutenção das atividades relacionadas ao manejo do cotidiano foi o que mais sofreu impacto, sendo desafiante na retomada da vida, destacando-se o cuidado e educação de outros filhos (**B5**), no caso dos cuidados a familiares (**B4**, pai da autora/avô da criança falecida); o gerenciamento e a manutenção da saúde (**B5**), o estabelecimento e o gerenciamento do lar (**B2**, **B5**), a preparação de refeições e limpeza (**B5**), a realização de compras, (**B5**), o gerenciamento da comunicação (**B3**) e as expressões religiosas e espirituais (**B1**, **B2**, **B4**, **B5**).

Dentre as atividades instrumentais da vida diária, o gerenciamento e a manutenção da saúde são relevantes quando se referem à saúde de uma mãe enlutada. Dados referidos anteriormente já evidenciam uma gama de alterações físicas, psíquicas e cognitivas vivenciadas pelas mães dos blogs em relação à perda do filho, reconhecida por elas como uma dor insuportável, avassaladora, surreal. Esse conjunto de fatores pode se constituir como complicador de um processo de luto, tido e reconhecido na literatura como luto complicado, ou ainda para com o processo de adoecimento físico e psíquico, que, muitas vezes, necessita de cuidados médicos, envolvendo uso de medicação e psicoterapia, como observado na situação vivenciada pela mãe/autora do blog **B4**, que recorreu às terapias convencionais medicamentadas e não medicamentosas, tais como hidroterapia, arteterapia, acupuntura e reiki como terapêuticas coadjuvantes para fins de restauração e restabelecimento em relação ao luto. Esse processo vivenciado pela mãe autora do blog **B5** foi descrito em suas narrativas desde o momento em que ela própria, reconhecendo inadequações em relação ao convívio social, cuidados para

consigo mesma e para com a casa, família e filhos, buscou ajuda terapêutica (médica e psicológica), não encontrando o acolhimento e a escuta adequada em um primeiro momento, ajustando-se o processo terapêutico ao longo do tempo, inclusive alternando a retirada gradativa e adequada de medicamento, com o uso de abordagens não medicamentosas, como arteterapia e hidroterapia.

O mesmo movimento de busca de estratégias pelo gerenciamento e cuidado para consigo mesma não foi observado em relação à mãe autora do blog **B4**, que reconhece as intercorrências e os danos na saúde física e mental, mas não consegue referenciar a busca por estratégias terapêuticas de apoio, exceto em relação à criação e à manutenção do blog. Este fato pode ser considerado como fator de risco para o luto complicado e prolongado, uma vez que se observou uma tendência da mãe autora do blog **B4** em centrar seu processo de luto em tarefas e atividades relacionadas quase que exclusivamente à perda, com restritas tentativas de restauração e, quando isso ocorreu, observa-se ambivalência e culpa frente à retomada da vida.

As atividades relacionadas à obtenção de descanso e sono são aquelas que têm ação reparadora, para apoiar a saúde e o envolvimento ativo em outras ocupações (AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION, 2014; 2015). Comprometimentos advindos de alterações do sono foram observados somente nas postagens da mãe/autora do blog **B2**, ao narrar os primeiros dias após a perda do filho frente ao desafio de criar uma nova rotina e resignificar a vida.

As atividades de lazer são aquelas realizadas de maneira não obrigatória, de acordo com uma motivação intrínseca, de um tempo livre não comprometido com atividades obrigatórias, tais como trabalho, autocuidado e sono (AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION, 2014; 2015). A coexistência de sentimentos antagônicos ao vivenciar atividades de lazer foi observada nas narrativas dos blogs **B1**, **B2**, **B3**, **B5**, em relação a suas atividades cotidianas. Ao mesmo tempo em que sair de casa para festividades sociais, comemorações, viagens configura-se como uma conquista e gratificação em função da convivência social familiar, motivada por conseguir ocupar seu tempo livre com atividades prazerosas junto à família, a mãe vive angústia e sentimento de culpa por se ver conseguindo viver e se divertir sem a presença do filho falecido. Pôde-se observar

nas narrativas, a expressão de sentimentos semelhantes à possibilidade de traição da imagem e vínculo com o filho, sentimento este, que muitas vezes, restringiu a participação das mães em atividades de lazer, de forma produtiva e prazerosa.

O ato de bordar, uma atividade artesanal, foi descrito pela mãe autora do blog **B4** como uma forma de expressão artística que favoreceu a mediação do vínculo com o filho falecido, ao propiciar o resgate de sua memória e a sensação de oferecer cuidado à criança.

As atividades de trabalho envolvem o esforço, o fazer, o construir, o dar forma, o moldar ou modelar objetos; para organizar, planejar ou avaliar serviços ou processos de vida ou de governo; ocupações comprometidas que são executadas com ou sem recompensa financeira (AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION, 2014; 2015). O afastamento e o retorno ao trabalho foram referidos como uma tarefa difícil para as mães/autoras dos blogs **B4** e **B5**, porém gratificante para outras (blogs **B2** e **B5**).

O ato de buscar, explorar trabalho voluntário e participar em atividades de voluntariado foi narrado pelas mães dos blogs **B1**, **B3**, **B4**, **B5** e **B6**. Neste estudo, o trabalho voluntário e o voluntariado, são compreendidos como atos com causas comunitárias, organizações ou oportunidades de trabalho não remunerado relacionado às habilidades pessoais, interesses, localização e tempo disponível em benefício de causas, organizações ou meios. Todas as atividades voluntárias observadas nos blogs estão relacionadas à causa da morte do filho falecido, por meio de envolvimento e engajamento em campanhas de luta e conscientização, em busca da garantia de direitos sociais, ou em campanhas de promoção da saúde, do bem-estar, da prevenção de doenças e das situações de morte.

As atividades de educação são necessárias para aprendizagem e participação no ambiente educacional (AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION, 2014; 2015). A retomada e o investimento em atividades de estudos foram observados nas narrativas da mãe autora do blog 4.

A participação social se refere à inter-relação de ocupações para apoiar o envolvimento desejado em atividades comunitárias e familiares, bem como aquelas que envolvem pares e amigos, configurando-se em um subconjunto de atividades

que envolvem situações sociais com os outros, além de suporte social interdependente. A participação social pode ocorrer pessoalmente ou por meio de tecnologias remotas, tais como telefonemas, interação com o computador e videoconferências (AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION, 2014; 2015). A participação social foi observada em ocupações narradas e realizadas pelas mães autoras dos blogs, relativamente ao envolvimento em atividades comunitárias e familiares, com pares e amigos, na promoção de suporte social interdependente.

Considerando-se os impactos e as repercussões da perda de um ente querido, do processo de luto na vida e as ocupações de uma pessoa, é possível indicar o terapeuta ocupacional como um profissional importante no cuidado e na atenção à pessoa enlutada.

Segundo a American Occupational Therapy Association (2014; 2015), cabe ao terapeuta ocupacional o uso terapêutico das atividades cotidianas (ocupações) em indivíduos ou grupos, com a finalidade de melhorar ou possibilitar a participação em diferentes papéis, hábitos e rituais na casa, na escola, no trabalho, nas comunidades, dentre outros locais. Profissionais de terapia ocupacional usam seu conhecimento sobre a relacional transacional entre a pessoa, o seu envolvimento em ocupações significativas e o contexto para projetar planos de intervenção com base em ocupações que facilitam a mudança ou a melhora de fatores do cliente (valores, crenças e espiritualidade: funções do corpo e estruturas do corpo) e habilidades de desempenho (motora, processual e de interação social) necessárias para uma participação bem-sucedida. Profissionais de terapia ocupacional visam o resultado final por meio da participação e, assim, facilitam o envolvimento por meio das adaptações e modificações no ambiente ou em objetos no local, quando necessário. Serviços de Terapia Ocupacional são fornecidos para habilitação, reabilitação e promoção da saúde e bem-estar de clientes com incapacidade ou com necessidades à incapacidade. Estes serviços incluem a aquisição e a preservação da identidade ocupacional para aqueles que têm ou estão em risco de desenvolver doença, lesão, enfermidade, desordem, condição, deficiência, incapacidade, limitação na realização da atividade ou restrição da participação (AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION, 2014; 2015).

O ato de criar e manter um blog sobre a perda de um filho constitui-se como uma ocupação relevante no processo de enfrentamento da perda e do luto e restauração da vida da mãe. Além de configurar-se como um espaço mediador da participação social, auxiliou a mãe a criar, repensar e transformar suas rotinas, seus hábitos e seus papéis sociais. Os blogs criados e mantidos pelas mães/autoras contribuíram para com a expressão criativa de emoções, sentimento e memórias relacionadas ao filho, para a construção de rede social de apoio e suporte ao luto e para a validação social do luto das mães. O ato de blogar sobre a perda de um filho, ocorrido em contexto virtual, expandiu-se para o ambiente real e social da mãe, ao contribuir para a retomada e a restauração da vida, das interações e dos papéis sociais, assim como de hábitos e rotina, auxiliando também na reconstrução de uma nova identidade e no encontro de sentido e significado na perda, num processo de adaptação e transformação pessoal e das relações com o filho perdido e seu entorno.

Os resultados advindos desta experiência estimulam o profissional de saúde, em especial, o terapeuta ocupacional, a incorporarem estratégias e recursos terapêuticos, tecnologias de informação e comunicação, tais como os blogs e as redes sociais, de modo a promover saúde e bem-estar, prevenindo agravos e adoecimento.

Concluindo, a criação e a manutenção do processo de luto das mães possibilitou a vivência do processo de luto, que ocorreu de forma individual, personalizada, não linear. Pode ser que tenha se findado ou não, não tendo data para terminar. Para cada uma dessas mães, o luto teve duração de meses e anos ou ainda não acabou. O resultado deste processo continua dependendo diretamente das características individuais da personalidade de cada uma das mães, do nível e da intensidade de relação que se mantêm com o filho falecido e com a rede de suporte social virtual (mundo online) e real (mundo offline). É possível observar organização do processo de luto, quando há evidências de que a perda é conscientemente aceita, quando a morte foi tomada como real e o enlutado apresenta disponibilidade para novos investimentos em sua vida, podendo, assim, manter vivos os sentimentos em relação ao falecido, a que se alia a recuperação da autoestima e da valorização do ego. Características estas que foram observadas com evidências nos blogs **B1**, **B2**, **B5** e **B6**. Ao contrário disso, pode-se considerar a

possibilidade de evolução de um processo de luto complicado. Tendência observada nas narrativas das autoras dos blogs **B3** e **B4**, ao focarem as repercussões do processo de luto com predominância da vivência de atividades e tarefas centradas quase que exclusivamente na perda, com investimento limitado e restrito em atividades e tarefas de restauração da vida.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A experiência de “Ocupar-se de blogar – uma estratégia de enfrentamento do luto e restauração da vida de mães após a perda de um filho” foi realizada pelas mães autoras dos blogs como oportunidade para vivenciar o luto ao entrar em contato com a perda, desenvolver estratégias de enfrentamento do processo de luto e buscar sentido e significado na perda. Concomitantemente ao enfrentamento do luto, as mães vivenciam oportunidades de restauração da vida, ao investir em ocupações que lhe permitissem a retomada do cotidiano, a autotransformação e a reconstrução da identidade e dos vínculos com o filho falecido, consigo e com pessoas de seu entorno. Esta experiência vivenciada foi composta por seis unidades temáticas, a saber: “Entrando em contato com a perda”, “Criação do blog”, “Cultura do blog”, “Interações Sociais”, “Enfrentando o luto”, “Buscando significado na perda”, que se inter-relacionam ao longo da experiência.

Ao entrar em contato com a perda, a mãe participante deste estudo enfrenta um momento de caos, denominado como surreal. É um momento de desestruturação da vida, seja do mundo interno, por meio da presença de emoções e sentimentos intensos, como tristeza, vazio, raiva, descrença, abandono, solidão e não aceitação da realidade seja do mundo externo frente à dificuldade de retomar a vida cotidiana, seus papéis e participação sociais, especialmente em relação aos demais integrantes da família. Neste momento, há o reconhecimento da mãe em relação ao apoio e ao suporte instrumental e emocional advindos de familiares e amigos, que gradativamente vai se reduzindo com o passar de dias e meses após a morte do filho, culminando em um tempo em que a mãe enlutada já não percebe mais a presença e o apoio dessa rede de suporte, que, além de reduzida, passa a ter menor continência e acolhida para a escuta relacionada à dor e sofrimento decorrentes da perda.

Na busca de encontrar espaço social para a acolhida e a validação da dor e do sofrimento decorrentes da perda, a mãe enlutada encontra, no ciberespaço, oportunidade para (com)partilhar a sua perda com outras mães e pessoas

enlutadas, especialmente em blogs e redes sociais tais como o *facebook*. Esse encontro de pessoas com situações semelhantes consolida redes de relacionamento social. Esta realidade suscita, na mãe enlutada, diferentes motivações para criação e manutenção de um blog, dentre elas: com(partilhar) a experiência da perda e do desafio de seguir em frente; criar rede de relacionamentos para apoio/conforto/suporte a outros enlutados; garantir espaço de refúgio para a expressão de sentimentos, emoções e superação da perda; homenagear e perpetuar a memória e imagem do filho perdido; manter contato/diálogo com o filho.

A iniciativa de criação e manutenção de um blog sobre a perda do filho é um momento bastante relevante no processo de luto vivenciado pela mãe enlutada, pois se trata de um dos primeiros momentos voltados para tarefas de restauração, ao necessitar aprender e dominar tecnologias de informação e comunicação necessárias para produzir e consolidar o blog. Tecnologias estas relacionadas à estrutura e ao conteúdo de um blog, *layouts*, recursos audiovisuais, etc. Ao iniciar a criação e a manutenção de um blog sobre a perda de um filho, a mãe entra em contato com a cultura dos blogs temáticos. Isso significa que, além do conhecimento e do domínio das tecnologias afins para se efetivar um blog, ela necessita conhecer e familiarizar-se com o comportamento online dos usuários/audiência do blog. Desta forma, a mãe passa a conhecer os conteúdos geralmente postados, as formas de comunicação e interações possíveis, além dos próprios usuários/audiência de cada blog pessoal, que se constituem, em sua maioria, outras mães e/ou pessoas enlutadas. Assim, o blog além de se constituir como uma estratégia para a expressão de si, de sua narrativa, como um diário íntimo das vivências da mãe frente à perda do filho, também se consolida como oportunidade de interação social, validada quantitativamente por meio de indicadores estatísticos, como contadores/diário de visitas, usuários e blogs seguidos/seguidores e selos virtuais, e qualitativamente, por interações (conversações) entre usuários/audiência do blog.

As interações observadas nas interlocuções realizadas pelas mães/autoras ocorrem inicialmente intra blog, por meio dos comentários de usuários/audiência em postagens realizadas pelas mães autoras. Também se observam interações extras blogs, caracterizadas pela comunicação entre autores de blog, e com redes sociais, especialmente *facebook*. Especificamente em relação às interações com a rede social *facebook*, estas ocorrem a partir de *fan pages* da própria autora do blog e/ou

comunidades/*fan fages* de grupos de apoio a enlutados criados pela autora dos blogs, para fins de oferecer apoio e suporte a, especialmente, mães enlutadas.

Ao ocupar-se de blogar sobre a perda de um filho, a mãe obteve a oportunidade de realizar narrativas ilustrativas dos seus processos individuais e singulares de enfrentamento do luto, muitas vezes, revisitando virtualmente, cenários e contextos que se reportavam à perda e ao luto. Foram observadas narrativas relacionadas aos rituais de despedida, aos rituais de homenagens e datas comemorativas, sonhos, diálogos e evocação do filho perdido. Cabe destacar que a vivência desses elementos pode ora configurar-se como fatores facilitadores, ora dificultadores do processo de luto. Os recursos artísticos foram utilizados com ênfase e propriedade pelas mães como forma de autoexpressão. As técnicas (recursos ou habilidades) utilizadas pelas mães/autoras para este fim foram imagens fotográficas, imagens gráficas, imagens plásticas/artísticas/artesanais, música, vídeos, metáforas, acróstico, crônicas/poesias, filmes, livros e produções pessoais.

Ao enfrentar as repercussões do luto e da perda, foi possível às mães a busca e o encontro de significados. Encontrar sentido na perda significa contribuir para o encontro de benefícios e mudança de identidade. O encontro de benefícios e a mudança de identidade frente à perda redefinem as conexões do enlutado com ao falecido, (re)construindo relacionamento com o mundo que o cerca. Os principais significados observados nas narrativas nas mães participantes foram: a evocação de memórias relacionadas ao falecido; a espiritualidade, que se refere à qualquer menção de Deus, religião, fé espiritual, vida após a morte e noções mais ambíguas, tais como “ele está em um lugar melhor”; os afetos negativos relacionados à perda, que significam ampla gama de respostas afetivas negativas, assemelhando-se ao luto complicado, culpa, vazio ou outro sofrimento psíquico; a falta da pessoa falecida, incluindo saudade e nostalgia; a falta de entendimento e compreensão da perda, que se reporta à busca ou à tentativa de encontrar sentido ou significado e, uma vez não encontrando, desistir de fazê-lo, havendo confusão, frustração, renúncia, num processo contínuo de perguntar por que a pessoa tinha que morrer e encontrar resposta para a perda. Em relação aos benefícios advindos do ato de criar e manter um blog sobre a perda de um filho, as mães destacam: expressar/compartilhar/desabafar sentimentos e emoções; ter um espaço para viver e concretizar o luto sem julgamento, reconhecendo o blog como um companheiro

para os momentos de desespero e solidão; preparação para o convívio em sociedade; manter elo e vínculo com o filho, perpetuando sua memória; ser uma pessoa melhor; conhecer, ajudar e acolher outras pessoas e histórias em situações semelhantes; criar redes de relacionamentos recebendo e oferecendo compreensão e apoio; superação, transformando dor e tristeza em declaração de amor. Os benefícios descritos pelas mães em relação ao ato de blogar sobre a perda de um filho são semelhantes às motivações para a criação dos blogs, porém, representam conquistas e não mais expectativas.

Gradativamente, o ato de criar e manter um blog sobre a perda de um filho contribuiu para a retomada das atividades cotidianas das mães participantes. A partir das narrativas das mães autoras dos blogs foi possível visualizar a retomada gradual das atividades necessárias para manter e dar continuidade à vida e às relações com seu entorno, a dissolução ou a extinção de atividades relacionadas ao filho falecido e a restauração e/ou o encontro de atividades significativas para o seu viver. As narrativas das mães em relação à retomada do cotidiano demonstram alterações e (re)adaptações aos hábitos, às rotinas, rituais diárias e aos papéis após o falecimento do filho. A retomada de hábitos e rotinas diárias foi observada em atividades relacionadas ao autocuidado, ao cuidado para com os filhos e para com a casa, ao retorno ao trabalho, às mudanças diárias do cotidiano (como moradia, casamento, etc), sendo estas habilidades e desempenhos (re)adquiridas progressivamente no cotidiano das mães, realizadas, muitas vezes, de forma ambivalente, em relação ao enfrentamento da perda e à restauração da vida.

A prática de ocupar-se de blogar sobre a perda de um filho constitui-se um espaço virtual de retomada do cotidiano, de expressão, de escuta, apoio e suporte social para as mães frente à sua perda, num contexto social em que a acolhida ao luto é restrita. As experiências vivenciadas pelas mães, ao ocupar-se de blogar sobre a perda, que se originaram no mundo virtual (online), expandiram-se para o mundo real (offline). O inverso também pôde ser observado: narrativas e experiências relacionadas ao mundo real (offline) repercutiram e ganharam novo dimensionamento no mundo virtual (online).

Por fim, ao criar blogs sobre a perda de um filho, de acordo com cultura da sociedade em rede, as mães participantes produziram interações sociais (virtuais e

reais), que contribuíram para o apoio e o suporte social, além de ressignificação da vida e das ocupações. Os resultados obtidos neste estudo, além de permitirem melhor compreensão do processo de enfrentamento da perda, ampliam a possibilidade para o entendimento de como os ambientes virtuais (o ciberespaço) têm contribuído para a expressão e a vivência do luto. Os resultados fornecem, também, subsídios às equipes de saúde, especialmente enfermeiros e terapeutas ocupacionais, para programarem estratégias que contribuam para que os enlutados possam restabelecer e reorganizar a vida, ao ressignificarem suas relações com o falecido, consigo e com o mundo que os cercam. Também evidenciam o ciberespaço e as tecnologias de informação e comunicação como recursos potenciais para a expressão de si, para a constituição de rede de apoio e suporte social e para a retomada do cotidiano, sendo um espaço – o ciberespaço – bastante útil para a comunidade, para os enlutados e para as equipes de saúde frente a situações de perda e luto.

No entanto, é importante destacar que, por se tratarem de espaços virtuais públicos, que possibilitam a expressão íntima de si e de narrativas pessoais, os blogs não possuem segurança em relação às questões de privacidade e preservação da identidade, fato que pode tornar o autor de um blog e a respectiva audiência vulneráveis às opiniões e às intervenções alheias indesejadas. Uma possibilidade de proteção em relação a esta questão é a existência de um moderador para o blog, que seja de confiança do autor do blog, de modo a excluir e moderar conteúdos indesejados. Ao fornecer subsídios para a compreensão do ato de blogar e manter um blog sobre a perda de um filho, este estudo contribui para com as pesquisas realizadas pelo grupo de pesquisa Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa em Perdas e Luto (NIPPEL), ao qual a pesquisadora está vinculada. Em especial, poderá colaborar para com a realização de estudos que tenham por objetivo estabelecer a interface entre o luto, o uso da internet e das redes sociais e a construção do significado.

Cabe destacar considerações em relação à etnografia virtual e ao percurso metodológico. A princípio, realizar uma pesquisa sem a necessidade de deslocamento físico em direção ao participante do estudo parece ser atraente ao pesquisador, em função de minimizar tempo e custo. Porém, este fato pode promover um equívoco em relação à expectativa de minimização de esforços e

validação da pesquisa online, que exige estratégias rígidas, no sentido de se obter o rigor científico da pesquisa. O rigor científico atribuído a esta pesquisa, realizada online, deu-se inicialmente pela imersão e inserção do pesquisador nos ambientes virtuais a serem pesquisados (internet e blogs), numa aproximação gradual, e exigiu o estabelecimento de vínculo virtual (chats, e-mails) com possíveis participantes. O estabelecimento desse vínculo somente foi possível frente à conquista de confiança entre pesquisador-participantes, uma vez que o pesquisador inicialmente se configurava como um agente estranho ao ambiente virtual do blog; ou seja, sua inserção virtual no blog não se deu em função do interesse em interagir motivado por uma perda, mas sim pelo interesse na compreensão desses processos.

O mesmo rigor científico pôde ser observado quando do momento de realização da entrevista, frente à escolha unânime das participantes por realizar a entrevista via chat, sem utilização de câmera, somente escrita. Neste fato, foi observada resistência inicial em “falar” sobre a perda do filho, como se o conteúdo da entrevista fosse diferente do blog. Percebeu-se que o momento da entrevista foi considerado mais íntimo, mais delicado e privado que as postagens nos blogs. No entanto, ao se considerar o mundo da sociedade em rede e dos blogs enquanto possibilidade de tornar público algo particular, íntimo, esta percepção não se faz real. Nota-se que esta realidade não é tão reconhecida pelas mães, que nem sempre têm a percepção de o quanto estão vulneráveis em sua intimidade e privacidade no mundo online do ciberespaço. A triangulação dos dados também se configurou como possibilidade de garantia do rigor científico, ao utilizar-se, para fins de coleta de dados, a observação participante, a entrevista e o formulário de análise dos blogs.

O principal desafio encontrado para a realização desta pesquisa, a partir da etnografia virtual, foi em relação à dificuldade de sistematização dos dados frente ao conteúdo imenso postado nos blogs. Encontrar um caminho e uma forma de apresentar os dados foi desafiante, especialmente no que diz respeito à heterogeneidade dos conteúdos, dos estilos e das particularidades de cada um dos blogs e respectivas autoras. O caminho e a forma escolhidos para apresentar a pesquisa contemplaram, de maneira geral, transversal e heterogênea, o objetivo do estudo: compreender o ato de criar e manter um blog sobre a perda de um filho. Este fato gerou uma limitação de estudo, que está centrada na restrição da

compreensão do processo de enfrentamento do luto de forma singular, individualizada e personalizada. Objetivo este que pode ser resgatado em estudos futuros. Uma observação importante a ser realizada é que é impossível ao pesquisador capturar toda a essência, a singularidade e as particularidades de cada blog, ao tentar integrar todos os elementos que o constitui como conteúdos, *layouts*, recursos artísticos, interações sociais intra e extra blogs, em função de sua beleza e riqueza individual única, que o torna uma obra-prima da autora ao narrar o fato mais doloroso da sua vida de cada: a perda de um filho.

Outro desafio importante na execução desta pesquisa está relacionado ao teor do conteúdo pesquisado: a perda e o luto. A imersão diária da pesquisadora, mesmo que online, à distância, no cotidiano de dor, sofrimento e luta pela vida das participantes foi, além de desafiante, uma aprendizagem, pois despertou no pesquisador sentimentos tanto de desconforto e inquietude quanto de solidariedade e compaixão. E, ao mesmo tempo, despertou o sentimento de impotência, por não poder fazer algo frente à dor alheia, tendo a oferecer somente o estar junto, o que, para o enlutado, já é de grande valia. Ao parafrasear a mãe autora do blog **B4**, a pesquisadora pôde entender que, em muitos processos de luto, “não existe superação, pode haver aceitação, mas, nunca superação! Pois, se o significado de superar, for passar por cima; passar além; ser ou ficar superior; sobrelevar-se: superar a expectativa. Vencer, subjugar, dominar, dobrar, fazer desaparecer, remover ou resolver – então, não há superação”. Assim, foi possível também, à pesquisadora, compreender, também parafraseando uma mãe/autora (**B2**), que “o que há num processo de luto é a transformação da dor em saudade e amor”.

Talvez seja essa a grande resposta que a pesquisadora, enquanto pessoa buscava encontrar em relação ao seu processo individual de luto: “*Superar jamais, mas sim transformar dor, sofrimento, em saudade e amor*”. Conclui-se este, ao homenagear e agradecer, individualmente, aos filhos falecidos, a partir das metáforas escolhidas por suas respectivas mães. E também às mães autoras dos blogs pesquisados, que representam milhares de outras no desafio de enfrentar a dor da perda de um filho, subvertendo a ordem natural da vida.

Meu anjo, Brilho, Anjo Meu/Filho Ser de Luz, Anjinha, Potinho de Ouro, Princesinhas da Mami

Muito obrigada pelas suas trajetórias de vida e morte! Que sua passagem por essa vida traga luz no caminho de suas mães e família, sendo exemplo e guia para tantos outros!

Mães: L.; A.; S.; L; F; S! Parabenizo-as pela luta e pela coragem para enfrentar a perda de seu filho e retomar a vida. Obrigada por compartilharem seus processos singulares e particulares de perda e luto no ciberespaço. Assim, vocês, mães autoras de blogs temáticos sobre a perda de um filho, têm conquistado espaço social, ainda que virtual, mas não menos real, para a expressão e validação do luto capaz de produzir rede de apoio e suporte.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

AGUIAR, S. Redes sociais na internet: desafios à pesquisa. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE CIÊNCIAS DA COMUNICAÇÃO, 30., 2007, Santos. **Anais**. Santos: INTERCOM, 2007. p. 1-15. Disponível em: http://www.sitedaescola.com/downloads/porta_aluno/Maio/Redes%20sociais%20na%20internet-%20desafios%20%E0%20pesquisa.pdf. Acesso em: 20 jan. 2011.

AMARAL, A. Etnografia e pesquisa em cibercultura: limites e insuficiências metodológicas. **Revista USP**, n. 86, p. 122-135, 2010. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/revusp/article/view/13818/15636>. Acesso em: 20 maio 2014.

AMARAL, A.; QUADROS, C. I. Agruras do blog: o jornalismo cor-de-rosa no ciberespaço? **Revista Contracampo**, n. 14, p. 111-128, 2006. Disponível em: <http://www.uff.br/contracampo/index.php/revista/article/view/516/358>. Acesso em: 20 out. 2014.

AMARAL, A.; RECUERO, R.; MONTARDO, S. **Blogs.com**: estudos sobre blogs e comunicação. São Paulo: Momento Editorial, 2009.

AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION. Occupational therapy practice framework: domain, and process. **The American Journal of Occupational Therapy**, v. 68, supl. 1, 2014.

ANTUNES, C.; FONTAINE, A. M. Percepção de apoio social na adolescência: análise fatorial confirmatória da escala Social Support Appraisals. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, v. 15, n. 32, p. 355-366, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v15n32/05.pdf>. Acesso em: 15 mar. 2014.

ARAÚJO, P. C. O “blog” na era da informação como ferramenta de compartilhamento de informação, conhecimento e para a promoção profissional. **Revista ACB: Biblioteconomia em Santa Catarina**, v. 15, n. 1, p. 201-213, 2010. Disponível em: http://revista.acbsc.org.br/racb/article/view/676/pdf_26. Acesso em: 17 abr. 2014.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE TERAPIA OCUPACIONAL. Estrutura da prática da Terapia Ocupacional: domínio e processo. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 26, n. esp. p. 1-49, 2015. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/97496/96423>. Acesso em: 15 set. 2014.

BERKMAN, L. F.; GLASS, T. Social integration, social networks, social support and health. In: BERKMAN, L. F.; KAWACHI, I. (Ed.). **Social epidemiology**. New York: Oxford University Press, 2000. p. 137-173

BOURDIEU, P. The forms of capital. In: RICHARDSON, J. G. **Handbook of theory and research for sociology of education**. Westport: Greenwood Press, 1983. p. 241-258.

BOUSSO, R. S. A complexidade e a simplicidade da experiência do luto. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 24, n. 3, p. vii-viii, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/apv24n3/01.pdf>. Acesso em: 15 maio 2014.

BOUSSO, R. S. **Um tempo para chorar**: a família dando sentido à morte prematura do filho. 2006. Tese (Livre Docência) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo.

BOUSSO, R. S. et al. Facebook: um novo locus para a manifestação de uma perda significativa. **Psicologia USP**, v. 25, n. 2, p. 172-179, 2014a. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pusp/v25n2/0103-6564-pusp-25-02-0172.pdf>. Acesso em: 23 mar. 2015.

BOUSSO, R. S. et al. Uma nova forma de luto: os efeitos da revolução tecnológica: a morte como tema. **ComCiência: Revista Eletrônica de Jornalismo Científico**, n. 163, 2014b. Disponível em:

<http://www.comciencia.br/comciencia/?section=8&edicao=108&id=1283>

Acesso em: 25 jan. 2015.

BOWLBY, J. **Apego e Perda**: apego a natureza do vínculo. São Paulo: Martins Fontes, 1980.

BOWLBY, J. **Formação e rompimento de laços afetivos**. 4. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2006.

BOWLBY, J. **Perda**: tristeza e depressão. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

BOYATZIS, R. E. **Transforming qualitative information**: the thematic analysis and code development. Thousand Oaks: Sage, 1998.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006.

BREIGER, R. L. The duality of persons and groups. **Social Forces**, v. 53, n. 2, p. 181-190, 1974.

BRITO-DIAS, C. M. S. A importância dos avós no contexto familiar. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 10, n. 1, p. 31-40, 1994.

BROMBERG, M. H. P. F. **A psicoterapia em situações de perdas e luto**. São Paulo: Livro Pleno, 2000.

BRUNO, F. Quem está olhando? Variações do público e do privado em weblogs, fotologs e reality shows. **Contemporânea Revista de Comunicação e Cultura**, v. 3, n. 2, p. 53-70, 2005. Disponível em:

<http://www.portalseer.ufba.br/index.php/contemporaneaposcom/article/view/3461/2526>. Acesso em: 25 ago. 2014.

CABRAL, I. P. Morte e luto na gravidez e puerpério. In: LEAL, L. **Psicologia da gravidez e da parentalidade**: fim de século. Lisboa: Edições Sociedade Unipessoal, 2005. p. 61-94.

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar**: uma estrutura para a terapia familiar. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

CARVALHO, P. R. A.; AZEVEDO, N. S. G. Quando quem morre é a criança. In: SANTOS, F. S. (Ed.). **Cuidados paliativos**: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu, 2014. p. 165-178.

CARVALHO, R. M. Diários íntimos na era digital: diários públicos, mundos privados. In: LEMOS, A.; PALÁCIOS, M. (Org.). **Janelas do ciberespaço**: comunicação e cibercultura. Porto Alegre: Sulina, 2000, p. 232-253.

CASELLATO, G. Luto não reconhecido: um conceito a ser explorado. In: _____. (Org.). **Dor silenciosa ou dor silenciada?** Perdas e lutos não reconhecidos por enlutados e sociedade. Campinas: Livro Pleno, 2005. p. 19-33.

CASELLATO, G.; MOTTA, M. A. Lutos maternos: um estudo comparativo. In: Franco, M. H. P. (Org.). **Estudos avançados sobre o luto**. Campinas: Livro Pleno, 2002. p. 95-127.

CASTELLS, M. **A sociedade em rede**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1999.

CERVENY, C. M. O. **A família como modelo**: desconstruindo a patologia. Campinas: Editora Livro Pleno, 2000.

CLARKE, V.; BRAUN, V. Teaching thematic analysis: over-coming challenges and developing strategies for effective learning. **The Psychologist**, v. 26, n. 2, p. 120-123, 2013. Disponível em:
<http://eprints.uwe.ac.uk/21155/3/Teaching%20thematic%20analysis%20Research%20Repository%20version.pdf>. Acesso em: 30 maio 2014.

CLIFFORD, J. **A experiência etnográfica: antropologia e literatura no século XX**. Rio de Janeiro: UFRJ, 1998.

COLEMAN, J. S. Social capital and the creation of human capital. **American Journal of Sociology**, n. 94, p. 95-120, 1988.

CORRÊA, V. A. C. **Luto: intervenção em terapia ocupacional**. Belém: Editora Amazônia, 2010.

COSTA, R. Por um novo conceito de comunidade: redes sociais, comunidades pessoais, inteligência coletiva. **Interface (Botucatu)**, v. 9, n. 17, p. 235-248, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v9n17/v9n17a03.pdf>. Acesso em: 18 fev. 2014.

CRAIG, S. J.; WINSTON, T. J. The effect of social support on prenatal care. **Journal of Applied Behavioral Science**, v. 25, n. 1, p. 79-98, 1989.

CRANG, M.; COOK, I. **Doing ethnographies**. Thousand Oaks: Sage, 2007.

CYRULNIK, B. **Falar de amor à beira do abismo**. São Paulo: Martins Fontes, 2006.

DELEUZE, G.; GUATTARI, F. Introdução: rizoma. In: DELEUZE, G.; GUATTARI, F. **Mil Platôs: capitalismo e esquizofrenia: volume 1**. São Paulo: Editora 34, 1995.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. Introdução à disciplina e a prática da pesquisa qualitativa. In: DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. (Org.). **O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens**. Porto Alegre: Artmed, 2006. p. 15-42.

DESSEN, M. A.; BRAZ, M. P. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 16, n. 3, p. 221-231, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v16n3/4809.pdf>. Acesso em: 28 out. 2014.

DI LUCCIO, F.; NICOLACI-DA-COSTA, A. M. Blogs: de diários pessoais a comunidades virtuais de escritores/ leitores. **Psicologia, Ciência e Profissão**, v. 30, n. 1, p. 132-145, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pcp/v30n1/v30n1a10>. Acesso em: 05 ago. 2014.

DOKA, K. **Disenfranchised grief**: new directions, challenges and strategies for practice. Illinois: Research Press, 2002.

DOKA, K. **Disenfranchised grief**: recognizing, hidden, sorrow. New York: Lexington Books, 1989.

ELM, M. S. How do various notions of privacy influence decisions on qualitative internet research? In: MAEKMAN, A. N.; BAYM, N. **Internet inquiry**: conversations about method. Thousand Oaks: Sage, 2009. p. 69-87.

ESS, C. **Digital media ethics**. Cambridge: Polity Press, 2009.

FINLAY, C. J.; KRUEGER, G. A space for mothers: grief as identity construction on memorial websites created by SIDS parents. **Omega**, v. 63, n. 1, p. 21-44, 2011.

FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FOLEY, P. H. **Metaphors we live by**. Chicago: University of Chicago Press, 1996.

FRAGOSO, S.; RECUERO, R.; AMARAL, A. **Métodos de pesquisa para internet**. Porto Alegre: Sulina, 2011.

FRANCO, M. H. P. Luto como experiência vital. In: SANTOS, F. S. **Cuidados paliativos**: discutindo a vida, a morte e o morrer (Org.). São Paulo: Atheneu, 2009. p. 245-256.

FRANCO, M. H. P. Por que estudar o luto na atualidade. In: FRANCO, M. H. P. **Formação e rompimento de vínculo**: o dilema das perdas na atualidade. São Paulo: Summus, 2010. p. 17-42.

FRANKL, V. E. **El hombre en busca del sentido último**: el análisis existencial y la conciencia espiritual del ser humano. Buenos Aires: Paidós, 2006.

FREITAS, J. L.; MICHEL, L. H. F. A maior dor do mundo: o luto materno em uma perspectiva fenomenológica. **Psicologia em Estudo**, v. 19, n. 2, p. 273-283, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v19n2/10.pdf>. Acesso em: 19 jan. 2015.

FREITAS, N. K. **Luto materno e psicoterapia breve**. 2. ed. São Paulo: Summus, 2000.

FREUD, S. Luto e melancolia. In: _____. **A história do movimento psicanalítico**: artigos sobre metapsicologia e outros trabalhos (1914-1916). Rio de Janeiro: Imago, 1996. p. 249-263.

GEERTZ, C. **Nova luz sobre a antropologia**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.

GESTEIRA, S. M. A.; BARBOSA, V. L.; ENDO, P. C. O luto no processo de aborto provocado. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 19, n. 4, p. 462-467. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v19n4/v19n4a16.pdf>. Acesso em: 16 maio 2014.

GIANINI, M.; OLIVEIRA, S. R.; PADOVAN, S. Reflexões sobre amputação, gênero e luto. In: CASELATTO, G. (Org.). **Dor silenciosa ou dor silenciada?** Perdas e lutos não reconhecidos por enlutados e sociedade. Campinas: Livro Pleno, 2005. p. 91-110.

GILLIES, J.; NEIMEYER, R. A.; MILMAN, E. The meaning of loss codebook: construction of a system for analyzing meanings made in bereavement. **Death Studies**, v. 38, n.1-5, p. 207-216, 2014.

GODOI, C. K.; MATTOS, P. L. C. L. Entrevista qualitativa: instrumento de pesquisa e evento dialógico. In: GODOI, C. K.; BANDEIRA-DE-MELLO, R.; SILVA, A. B. (Org.). **Pesquisa qualitativa em estudos organizacionais**: paradigmas, estratégias e métodos. São Paulo: Saraiva, 2006. p. 301-323.

GRANDESSO, M. A. **Sobre a reconstrução de significado**: uma análise epistemológica e hermenêutica da prática clínica. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000.

GRANOVETTER, M. The strenght of weak ties: a network theory revisited. **Sociological Theory**, v. 1, p. 201-233, 1983. Disponível em: <http://www.soc.ucsb.edu/faculty/friedkin/Syllabi/Soc148/Granovetter%201983.pdf>. Acesso em: 13 abr. 2014.

GRAVES, K. E. **Social networking sites and grief**: an exploratory investigation of potential benefits. 2009. Dissertação (Doutorado em Psicologia) - Indiana University of Pennsylvania, Pennsylvania.

GRIEP, R. H. et al. Apoio social: confiabilidade teste-reteste de escala no Estudo Pró-Saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 19, n. 2, p. 625-634, 2003a. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v19n2/15428.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2015.

GRIEP, R. H. et al. Confiabilidade teste-reteste de aspectos da rede social no Estudo Pró-Saúde. **Revista de Saúde Pública**, v. 37, n. 3, 379-385, 2003b. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v37n3/15868.pdf>. Acesso em: 11 jun. 2014.

GUEST, G.; MACQUEEN, K. M.; NAMEY, E. E. **Applied thematic analysis**. Thousand Oaks: Sage, 2012.

GUIMARÃES JÚNIOR, M. J. L. Sociabilidade no ciberespaço: distinção entre plataformas e ambientes. In: REUNIÃO ANUAL DA SBPC, 51., 1999, Porto Alegre. **Anais**. Porto Alegre: SBPC, 1999.

GURGEL, W. B. et al. Luto virtual: o processo de elaboração do luto no ciberespaço. **Cadernos de Pesquisa**, v. 18, n. 1, p. 7-16, 2011. Disponível em: <http://www.periodicoseletronicos.ufma.br/index.php/cadernosdepesquisa/article/view/411/261>. Acesso em: 10 set. 2014.

HAGEDORN, R. **Fundamentos para a prática em terapia ocupacional**. 3. ed. São Paulo: Roca, 2003.

HANSON, O. R.; STROEBE, M. S. **Bereavement in late life**: coping, adaptation and developmental Influences. Washington: APA, 2007.

HAYS, J. C.; HENDRIX, C. C. The role of religion in bereavement. In: STROEBE, M. et al. (Org.). **Handbook of bereavement research and practice**: advances in theory and intervention. Washington: APA, 2008. p. 327-348.

HENRIQUES, S. M. G.; RECUERO, R. C. A informação como capital social nos weblogs. In: COLÓQUIO INTERNACIONAL SOBRE A ESCOLA LATINO AMERICANA DE COMUNICAÇÃO, 11., 2007, Pelotas. **Anais**. Pelotas: UNESCO, 2007.

HERRING, S. C. et al. Women and children last: the discursive construction of weblogs. In: GURAK, L. et al. (Ed.). **Into the Blogosphere**: rhetoric, community, and culture of weblogs. Saint Paul : University of Minnesota, 2004. Disponível em: http://blog.lib.umn.edu/blogosphere/women_and_children.html. Acesso em: 15 nov. 2014.

HINE, C. (Ed.). **Virtual methods**. Oxford: Berg, 2005.

HINE, C. **Etnografía virtual**. Barcelona: UOC, 2004.

HOFER, M. et al. Relationship between psychological defenses: methodological and theoretical considerations. **Psychosomatic Medicine**, v. 126, p. 592-609, 1996.

HOPPE, S. When a child dies the world should stop spinning: an autoethnography exploring the impact of family loss on occupation. **The American Journal of Occupational Therapy**, v. 59, n. 1, p. 78-87, 2005.

JOFFE, H.; YARDLEY, L. Content and thematic analysis. In: MARKS, D. F.; YARDLEY, L. (Ed.). **Research methods for clinical and health psychology**. London: Sage, 2004. p. 56-68.

JONES, Q. Virtual-Communities, Virtual Settlements & Cyber- Archaeology: A Theoretical Outline. **Journal of Computer Mediated Communication**, v. 3, n. 3, 1997. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1083-6101.1997.tb00075.x/full>. Acesso em: 20 jan. 2011.

KLASS, D.; SILVERMAN, P.; NICKMAN, S. **Continuing bonds**: new understandings of grief. New York: Taylor e Francis, 1996.

KLASS, D.; WALTER, T. Process of grieving: how bonds are continued. In: STROEBE, M. S. et al. (Ed.). **Handbook of bereavement research**: consequences, coping and care. Washington: APA, 2001. p. 431-448.

KLEIN, M. O luto e suas relações com os estados maníaco-depressivos, In: _____. **Amor, culpa e reparação e outros trabalhos**: 1921-1945. Rio de Janeiro: Imago, 1996. p. 385-412.

KOZINETTS, R. V. Netnography 2.0. In: BELK, R. W. **Handbook of qualitative research methods in marketing**. Toronto: York University, 2007. p. 129-142.

KOZINETTS, R. V. The field behind the screen: using netnography for marketing research in online communities. **Journal of Marketing Research**, v. 39, p. 61-72, 2002. Disponível em: <http://www.nyu.edu/pages/classes/bkg/methods/netnography.pdf>. Disponível em: 08 jun. 2014.

LAZARUS, R. S.; FOLKMAN, S. **Stress, appraisal and coping**. New York: Springer, 1984.

LEAL, I. **Psicologia da gravidez e da parentalidade**: fim de século. Lisboa: Edições Sociedade Unipessoal, 2005.

- LEMOS, A. A arte da vida: diários pessoais e webcams na internet. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE CIÊNCIAS DA COMUNICAÇÃO, 25., 2002, Salvador. **Anais**. Salvador: INTERCOM, 2002b. p. 1-17. Disponível em: <http://www.portcom.intercom.org.br/pdfs/37B5da563c6bc5ec6f2697de38bffd84.pdf>. Acesso em: 12 out. 2014.
- LEMOS, A. L. M. **Cibercultura**: tecnologia e vida social na cultura contemporânea. Porto Alegre: Sulina, 2002a.
- LÉVY, P. **Cibercultura**. São Paulo: Editora 34, 1999.
- LEWIS, M. Social development in infancy and early childhood. In: OSOFSKY, J. D. (Org.). **Handbook of infant development**. New York: Wiley, 1987. p. 419-493.
- LIMA E SOUZA, J. et al. A família, a morte e a equipe: acolhimento no cuidado com a criança. In: SANTOS, F. S. (Ed.), **Cuidados paliativos**: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu, 2009. p. 145-164.
- MARKHAM, A.; BUCHANAN, E. **Ethical decision-making internet research: recommendations from the aoir ethics working committee**. 2012. Disponível em: <http://aoir.org/reports/ethics.pdf>. Acesso em: 20 dez. 2011.
- MARRIS, P. The social construction of uncertainty. In: PARKES, C., MARRIS, P.; STEVENSON-HINDE, J. **Attachment across the life cycle**. Londres: Routledge, 1991, p. 77-90.
- MARTINS, J. S. A. **Constituição das bases teóricas para a interação virtual em enfermagem**: um estudo de caso. Rio de Janeiro: UFRJ, 2009.
- MAY, T. **Pesquisa social**: questões, métodos e processos. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.
- MAZORRA, L. **A construção de significados atribuídos à morte de um ente querido e o processo de luto**. 2009. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

- MOHR, S. L. **The role of the occupational therapist in facilitating the grief process in adult widowers**. 2011. Project (Master's and Doctoral Projects) - Program Department of Rehabilitation Sciences, The University of Toledo, 2011. Disponível em: <http://utdr.utoledo.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1219&context=graduate-projects>. Acesso em: 22 fev. 2014.
- MONTARDO, S. P.; PASSERINO, L. M. Estudo dos blogs a partir da netnografia: possibilidades e limitações. **Novas tecnologias na Educação**, v. 4, n. 2, 2006. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/index.php/renote/article/view/14173/8102>. Acesso em: 31 ago. 2014.
- MOREIRA-ALMEIDA, A.; KOENIG, H. G. Retaining the meaning of the words religiousness and spirituality: a commentary on the WHOQOL SRPB group's: a cross-cultural study of spirituality, religion and personal beliefs as components of quality of life. **Social Science and Medicina**, v. 63, n. 4, p. 843-845, 2005.
- MUELLER, L.; HOLTHAUSEN, J. Memorial Facebook. Meu Epitáfio É Minha Página. Como a mudança espaçotemporal transforma as relações comunicacionais. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE CIÊNCIAS DA COMUNICAÇÃO, 36., 2013, Manaus. **Anais**. Manaus: INTERCOM, 2013. p. 1-15. Disponível em: <http://www.intercom.org.br/papers/nacionais/2013/resumos/R8-0658-1.pdf>. Acesso em: 22 jul. 2014.
- NADEAU, J. W. **Families making sense of death (understanding families)**. Thousand Oaks: Sage, 1998.
- NEGRINI, M. A morte no ciberespaço: um estudo etnográfico da comunidade do Orkut "Profiles de Gente Morta". **Discursos Fotográficos**, v. 6, n. 8, p. 13-33, 2010. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/discursosfotograficos/article/view/3468/5171>. Acesso em: 04 dez. 2014.

NEIMEYER, R. A. **Aprender de la perdida**: un guía para afrontar el duelo. Paidós: Barcelona, 2002.

NEIMEYER, R. A. Narrative strategies in grief therapy. **Journal of Constructivist Psychology**, v. 12, p. 65-85, 1999. Disponível em: <http://public.amie.sent.com/narrative%20strategies%20in%20grief%20therapy.pdf>. Acesso em: 03 mar. 2014.

NEIMEYER, R. A. Reconstructing meaning in bereavement: summary of a research program. **Estudos de Psicologia**, v. 28, n. 4, p. 421-426, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v28n4/02.pdf>. Acesso em: 07 set. 2014.

NEIMEYER, R. A. (Ed.). **Meaning reconstruction and the experience of loss**. Washington: APA, 2001.

NEIMEYER, R. A.; HOGAN, N.; LAURIE, A. The measurement of grief: psychometric considerations in the assessment of reactions to bereavement. In: STROEB, M. et al. (Ed.). **Handbook of bereavement research: 21st century perspectives**. Washington: APA, 2008. p. 133-161.

NEIMEYER, R. A.; JORDAN, J. R. Disenfranchisement as empathic grief therapy and the co-construction of meaning. In: DOKA, K. (Ed.). **Disenfranchised grief**. Champaign: Research Press, 2002. p. 95-117.

NEIMEYER, R. A.; KEESEE, N. J.; FORTNER, B. V. Loss and meaning reconstruction: propositions and procedures. In: MALKINSON, R.; RUBIN, S.; WIZTUM, E. (Ed.). **Traumatic and non-traumatic loss and bereavement**. Madison: Psychosocial Press, 2000. p. 197-230.

NUNKOOSING, K. The problem with interviews: qualitative. **Qualitative Health Research**, v. 15, n. 5, p. 698-706, 2007.

OLIVEIRA, J. B. A.; LOPES, R. G. C. O processo de luto no idoso pela morte de cônjuge e filho. **Psicologia em Estudo**, v. 13, n. 2, p. 217-221, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v13n2/a03v13n2>. Acesso em: 18 jun. 2014.

PANZINI, R. G. et al. Qualidade de vida e espiritualidade. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v. 34, supl. 1, p. 105-115, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rpc/v34s1/a14v34s1.pdf>. Acesso em: 16 nov. 2014.

PARKES, C. M. **Luto**: estudos sobre a perda na vida adulta. São Paulo: Summus Editorial, 1998.

PEDRO, I. C. S. **Sentidos e significados da prevenção de queimaduras no ambiente doméstico, atribuído por famílias de crianças vítimas de queimadura**: um estudo etnográfico. 2013. Tese (Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

PELOSI, M. B. Blog: ferramenta terapêutica ocupacional. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, v. 20, n. 3, p. 463-469, 2012. Disponível em: <http://doi.editoracubo.com.br/10.4322/cto.2012.047>. Acesso em: 10 abr. 2014.

PERUZO, A. S. et al. A expressão e a elaboração do luto por adolescentes e adultos jovens através da internet. **Estudos e Pesquisas e Psicologia**, v. 7, n. 3 p. 449-461, 2007. Disponível em: <http://www.revispsi.uerj.br/v7n3/artigos/pdf/v7n3a08.pdf>. Acesso em: 25 set. 2014.

PRIMO, A. F. T. O aspecto relacional das interações na Web 2.0. **E-Compós**, v. 9, p. 1-21, 2007. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/limc/PDFs/weB2.pdf>. Acesso em: 03 nov. 2014.

PRIMO, A. F. T. Interação mútua e interação reativa: uma proposta de estudo. **Revista FAMECOS**, n. 12, p. 81-92, 2000. Disponível em: http://www.ufrgs.br/limc/PDFs/int_mutua_reativa.pdf. Acesso em: 01 maio 2014.

PUTNAM, R. D. **Bowling alone**: the collapse and revival of American Community. New York: Simon e Schuster, 2000.

RANDO, T. The increase prevalence of complicated mourning: the onslaught is just beginning. **Omega**, v. 26, n. 1, p. 43-59, 1993. Disponível em: <http://ome.sagepub.com/content/26/1/43.full.pdf+html>. Acesso em: 24 out. 2014.

RECUERO, R. C. Comunidades virtuais em redes sociais: uma proposta de estudo. **E-Compos**, v. 4, 2005b. Disponível em: <http://www.raquelrecuero.com/seminario2005.pdf>. Acesso em: 23 fev. 2015.

RECUERO, R. C. **Redes sociais na internet**. Porto Alegre: Sulina, 2010.

RECUERO, R. C. Weblogs, webrings e comunidades virtuais. **Revista Eletrônica do Grupo Ciberpesquisa**, v. 1, n. 31, 2003. Disponível em: <http://www.bocc.ubi.pt/pag/recuero-raquel-weblogs-webrings-comunidades-virtuais.pdf>. Acesso em: 26 set. 2014.

RHEINGOLD, H. A. **A comunidade virtual**. Lisboa: Gradiva, 1997.

RICHARDSON, R. J. **Pesquisa social: métodos e técnicas**. 3. ed. São Paulo: Atlas, 2012.

RIJO, D. Temas críticos do luto patológico: diagnóstico, modelos e intervenção terapêutica. **Psychologica**, n. 35, p. 49-67, 2004.

ROCHA, P. J. Blogs: sentimentos em rede compartilhados na pós-modernidade. **Revista Famecos**, n. 22, p. 73-82, 2003. Disponível em: <http://revistas.univerciencia.org/index.php/famecos/article/viewFile/235/179>. Disponível em: 22 ago. 2014.

ROWLAND, J. H. Intrapersonal resources: coping. In: HOLLAND, J. S. **Handbook of psycho-oncology: psychological care of the patient with cancer**. Oxford: Oxford University Press, 1990. p. 44-57

ROWLING, L. The disenfranchised grief of teachers. **Omega**, v. 31, n. 4, p. 317-329, 1995. Disponível em: <http://ome.sagepub.com/content/31/4/317.full.pdf+html>. Acesso em: 14 mar. 2014.

RUSSAC, R. J.; STEIGHNER, N. S.; CANTO, I. A. Grief work versus continuing bonds: a call for paradigm integration or replacement? **Death Studies**, v. 26, n. 6, p. 463-478, 2002.

SADE-BECK, L. Mourning and memorial culture on the internet: the Israeli case. **American Communication Journal**, v. 7, n. 1, p. 1-10, 2004. Disponível em: <http://www.ezy.co.il/sitefiles/file/sadebeck.pdf>. Acesso em: 25 jan. 2012.

SANTANA, J. J. R. A.; ZANIN, C. R.; MANIGLIA, J. V. Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social. **Paidéia**, v. 18, n. 40, p. 371-384, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v18n40/13.pdf>. Acesso em: 15 jan. 2015.

SCHITTINE, D. **Blog**: comunicação e escrita íntima na internet. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2004.

SHAH, N. PlayBlog, pornography, performance, and cyberspace. **Cut-Up Magazine**, v. 2.5, n. 42, 2005. Disponível em: <http://cis-india.org/publications-automated/cis/nishant/playblog%20performance%20pornography%20cyberspace.pdf>. Acesso em: 27 out. 2014.

SHAPIRO, E. R. Luto e crescimento como processos familiares: perspectivas dos sistemas culturais e de desenvolvimento. In: SANTOS, F. S.; SCHLIEMANN, A. L.; SOLANO, J. P. C. **Tratado brasileiro sobre perdas e luto**. São Paulo: Atheneu, 2014. p. 275-292.

SIBILIA, P. "O 'eu' dos blogs e das webcams: autor, narrador ou personagem?". In: CONGRESSO BRASILEIRO DE CIÊNCIAS DA COMUNICAÇÃO, 27., 2004, Porto Alegre. **Anais**. Porto Alegre: INTERCOM, 2004. p. 1-16. Disponível em: <http://www.portcom.intercom.org.br/pdfs/7718549341726633903816528889088811107.pdf>. Acesso em: 18 mar. 2014.

SIBILIA, P. Os diários íntimos na internet e a crise da interioridade psicológica do sujeito. In: LEMOS, A.; CUNHA, P. (Org.). **Olhares sobre a cibercultura**. Porto Alegre: Sulina, 2003. p. 139-152.

SIGNIFICADOS. Tecnologia. **O que é cyberbullying?** c2015. Disponível em: <http://www.significados.com.br/cyberbullying/>. Acesso em: 14 jan. 2015.

SILVA, C. M. **Intimidade on-line**: outras faces do diário íntimo contemporâneo. 2006. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Departamento de Psicologia, Universidade Federal Fluminense, Niterói.

SILVA, M. D. F.; FERREIRA-ALVES, J. O luto em adultos idosos: natureza do desafio individual e das variáveis contextuais em diferentes modelos. **Psicologia: Reflexões e Críticas**, v. 25, n. 3, p. 588-595, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/prc/v25n3/v25n3a19.pdf>. Acesso em: 11 nov. 2014.

SILVERMAN, P. R.; WORDEN, J. W. Children's reactions to the death of a parent. In: STROEBE, W.; STROEBE, M. S.; HANSSON, R. O. (Org.). **Handbook of bereavement**: theory, research and intervention. Cambridge: Cambridge University Press, 1999. p. 300-316.

SILVESTRE, J. C., AGUILERA, N. V. Morte e luto no ciberespaço. In: SIMPÓSIO NACIONAL DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PESQUISADORES EM CIBERCULTURA, 2., 2008, São Paulo. **Anais**. São Paulo: CENCIB/PUC-SP, 2008. Disponível em: <http://www.cencib.org/simposioabciber/PDFs/CC/Nuricel%20Villalonga%20Aguilera%20e%20Jose%20Carlos%20Silvestre.pdf> . Acesso em: 19 jul. 2014.

SIMIONATO, M. A. W.; MARCON, S. S. A construção de sentidos no cotidiano de universitários com deficiência: as dimensões da rede social e do cuidado mental. **Psicología para América Latina**, n. 7, 2006. Disponível em: <http://psicolatina.org/Siete/construcao.html>. Acesso em: 20 jan. 2011.

SOFKA, C. J. Social suport "internetworks" caskets for sale, and more: Thanatology and information superhighway. **Death Studies**, v. 21, n. 6, p. 553-574, 1997.

SOFKA, C. J.; GILBERT, K. R.; CUPIT, I. N. (Ed.). **Dying, death, and grief in a online universe**: for counselors and educators. New York: Springer, 2012.

SPENCER, J.; DAVIDSON, H.; WHITE, V. Help clients develop hopes for the future. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 51, n. 3, p. 191-198, 1997.

STRINGER, E. T. **Action research**. 3rd. ed. Thousand Oaks: Sage, 2007.

STROEBE, M. et al. (Org.). **Handbook of bereavement research**: consequences, coping and care. Washington: APA, 2001a.

STROEBE, M.; SCHUT, H. Meaning making in the dual process model of coping with bereavement. In: NEIMEYER, R. (Ed.). **Meaning reconstruction and the experience of loss**. Washington: APA, 2001. p. 55-73.

STROEBE, M.; SCHUT, H. The dual process model of coping bereavement: rationale and description. **Death Studies**, v. 23, n. 3, p. 197-224, 1999.

STROEBE, M.; SCHUT, H. The dual process model of coping with bereavement: a decade on. **Omega**, v. 61, n. 4, p. 273-289, 2010.

STROEBE, M.; SCHUT, H.; STROEBE, W. Health outcomes of bereavement. **The Lancet**, v. 370, n. 9603, p. 1960-1973, 2007.

STROEBE, M.; STROEBE, W.; HANSON, O. R. (Org.). **Handbook of bereavement**: theory, research, and intervention. Cambridge: Cambridge University Press, 1993. p. 23-43.

THOMPSON, B. E.; NEIMEYER, R. A. (Ed.). **Grief and the expressive arts**: practices for creating meaning. New York: Routledge, 2014.

TINOCO, V. **O luto em instituições de abrigamento**: um desafio para cuidadores temporários. 2007. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

- WALSH, F. Family resilience: a framework for clinical practice. **Family Process**, v. 42, n. 1, p. 1-18, 2003. Disponível em: http://www.celf.ucla.edu/2010_conference_articles/Walsh_2003.pdf. Acesso em: 13 abr. 2014.
- WALSH, F.; MCGOLDRICK, M. **Living beyond loss**: death in the family. New York: Norton, 2004.
- WALSH, F.; MCGOLDRICK, M. **Morte na família**: sobrevivendo às perdas. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.
- WARD, M. A. Thoughts on bloggin as an ethnographic tool. In: ANNUAL CONFERENCE OF THE AUSTRALASIAN SOCIETY FOR COMPUTERS IN LEARNING IN TERTIARY EDUCATION, 23, 2006. Sidney. **Proceedings**. Sidney: The University of Sidney, 2006. p. 843-852. Disponível em: http://www.ascilite.org.au/conferences/sydney06/proceeding/pdf_papers/vol2.pdf. Acesso em: 01 dez. 2014.
- WEISMAN, A. D.; WORDEN, J. W. The existential plight of cancer: significance of the first 100 days. **International Journal Psychiatry Medicine**, v. 7, n. 1, p. 1-15, 1976.
- WELLMAN, B. Net surfers don't ride alone: virtual communities as communities. In: WELLMAN, B. (Org.). **Networks in the global village**. Boulder: Westview Press, 1999. p. 331-366.
- WHITE, M. **Maps of narrative therapy**. New York: Norton, 2008.
- WINKIN, Y. **A nova comunicação**: da teoria ao trabalho de campo. Campinas: Papirus, 1998.
- WINNICOTT, D. W. A preocupação materna primária. In: _____. **Da Pediatria à Psicanálise**. Rio de Janeiro: Imago, 2000. p. 491-498

WORDEN, J. W. **Aconselhamento do luto e terapia do luto**: um manual para profissionais de saúde mental. São Paulo: Roca, 2013.

YIN, R. K. **Estudo de caso**: planejamento e métodos. 3. ed. Porto Alegre: Bookman, 2005.

APÊNDICES

APÊNDICES

Apêndice A – Identificação dos blogs encontrados em relação ao vínculo com o falecido, idade do falecido e condição da perda.

	Identificação	Vínculo Falecido	Idade do Falecido	Condições da Perda
1	Do luto para a luta	Filho	Adulto Jovem	Assassinato
2	Diário da mãe de um anjo	Filho	Criança 12 anos	Tumor/Câncer
3	Anjinhos Eternas - Ester e Júlia	Filhas	Gestacional **	SI*
4	Um anjo em minha vida – Anjo Laís	Filha	Recém-Nascido	Anóxia de Parto
5	Amada Helena	Filha	Recém-Nascido	UTI /cardiopatia
6	Amor e Saudade	Filho	Criança 09 anos	Câncer
7	Anjo de Luz Sophia	Filha	Gestacional	SI*
8	Meu anjinho guerreiro Júlio Gabriel	Filho	Recém-Nascido	Prematuridade Infecção Hospitalar
9	João e Jorge Diário de Minhas Gestações	Filhos	Gestacional **	SI*
10	Anjo Malu - Maria Luíza Minha princesa com Asas	Filha	Gestacional	SI*
11	Eterno Amor Maria Fernanda	Filha	Criança 02 a. 09 m.	Virose/UTI/morte encefálica
12	Gabriel Saudade Eterna	Filho	Criança 06 a. 4 m.	Eletrocutado
13	Letícia Karina - Meu anjinho que voltou pro céu	Filha	Recém-nascido 54 dias	Fibrose Cística Prematuridade
14	Manuela Vitória... Meu anjinho	Filha	Recém-Nascido 18 dias	Prematuridade
15	Meu filho... meu amor além da vida	Filho	Recém-Nascido	Prematuridade
16	Nasce um anjo pra nos iluminar – Felipe Anjinho	Filho	Criança	Hidrocefalia
17	Mãe de um anjo lindo	Filho	Recém-Nascido 24 dias	UTI
18	Nicolas Rafael Meu anjo, Minha Vida	Filho	Recém-Nascido	Má-formação
19	Amor Eterno da Mamãe – Sebastian propósito de Deus	Filho	Criança 01 ano	Tumor Cerebral/Câncer
20	Reaprendendo a Viver	Filho	Criança 06 anos	Câncer
21	Ressuscitando Sonhos	Filha	Criança 04 anos	Doença Hematológica
22	Daniel Victor Meu amor eterno	Filho	Adulto Jovem	Assassinato
23	Thais Albuquerque in memoriam	Filha	Adolescente	Acidente Moto
24	Shophia Gabrielle Princesa Guerreira	Filha	Recém-Nascido 49 dias	Cardiopatia
25	SOS mães de anjos	Filho	Recém-nascido	Prematuridade
26	Uma estrela chamada Sofia	Filha	Gestacional	SI*
27	Quero um caminho – uma mãe tentando sobreviver a pior das dores	Filha	Adolescente 15 anos	Broncopneumonia UTI

28	Saudades Eternas do meu anjo – Saudades Pedro Henrique	Filho	07 meses	Prematuridade
29	Miguel... um anjo guerreiro no céu	Filho	Recém-nascido	Anencefalia
30	Juninho – vivo além da vida	Filho	Adulto jovem	Acidente motocicleta
31	Anita Helena Schievellein Flores Meu anjinho que está no céu	Filha	Recém-nascido	Prematuridade
32	Letícia – Potinho de Ouro	Filha	Recém-nascido	Cardiopatia
33	Liana Taborda Caron	Filha	Adolescente	Morte Violenta
34	Amor Eterno amor - Queridinha da mamãe	Filha	Criança 01 ano	Tumor Cerebral
35	João Victor Meu anjo minha vida	Filho	Criança 09 anos	Acidente motocicleta
36	Bruno, Meu filho amor Eterno?	Filho	Adulto Jovem	Acidente
37	Cantinho do meu anjo, meu cantinho	Filha	Gestacional	Gestacional
38	Anjo meu	Filho	Adulto Jovem 19 anos	Acidente motocicleta
39	Tauane Liz Minha filha querida	Filha	Adolescente 16 anos	Tumor cerebral
40	Homenagem a meu filho Arthur	Filho	Recém-Nascido	SI*
41	Mães e Filhos elo eterno	Filho	Adolescente	Acidente Lago Afogamento
42	Mães Vamos Conversar	Filho	Adulto jovem	Acidente mar Afogamento
43	Para Francisco	Esposo	Adulto	Morte Súbita
44	Caso Raquel Lobo	Sociedade Civil	Criança 09 anos	Assassinato
45	Céu Moreira	Amiga	Adulto Jovem	SI*
46	Eterno Matheus	Pai	Adolescente 16 anos	Acidente Bicicleta
47	Depois da Perda	Namorada	Adulto Jovem	Acidente Automobilístico
48	Saudade da Fran	Irmã	Adulto Jovem	Dependência Química

* SI – Sem Identificação ** Perda em duas gestações distintas

Apêndice B - Convite e aceite de participação na pesquisa

Apêndice D - Roteiro entrevista – Mães autoras de blogs**Identificação**

Nome:.....

Idade:

Ocupação:

Integrantes da família:.....

1. Gostaria que você me contasse um pouco sobre você
2. Quais atividades você exerce hoje
3. Conte-me como era seu relacionamento com o seu filho
4. Há quanto tempo você perdeu seu filho?
5. Conte-me como foi a morte do seu filho
6. Como foi a experiência de ter perdido seu filho
7. Conte como foram os primeiros dias e semanas após a perda do seu filho
8. Quais foram seus maiores desafios diante da perda do seu filho
9. Quais foram as principais fontes de apoio que você recebeu?
10. O que fez você decidir sobre a criação do blog?
11. Conte-me sobre sua experiência de ter um blog
12. Quanto tempo após a perda você criou o blog?
13. Como você se sentia antes e depois da criação do blog?
14. Há quanto tempo você posta em seu blog?
15. Quando você faz atualizações?
16. Como você seleciona os conteúdos a serem postados
17. Conte como foram os primeiros dias após a criação do blog
18. Conte-me momentos importantes depois da criação do blog
19. Além do blog, de que outras maneiras você utiliza a internet?
20. Você segue outros blogs?
21. Quem é a audiência do seu blog?
22. Como são as suas interações através do blog?
23. Você já utilizava a internet antes da criação do blog?
24. Qual era sua expectativa em ter um blog? E atualmente??
25. De que maneira o blog te ajudou?
26. Como você avalia os resultados desta experiência de ter um blog sobre sua perda?
27. Você se considera hoje uma pessoa diferente de antes de ter esta experiência?
28. Se sim, em quais aspectos você acha que mudou?
29. De que maneira a internet foi importante na sua experiência? Por que?

Apêndice E – Formulário para análise do blog

Identificação

Nome:

Idade:

Ocupação:

Quem faz parte da família:

Blog:

Autora:

Plataforma virtual:

Data da perda:

Data de Origem do Blog:

Data e horário da entrevista:

Duração da Entrevista:

Idade do filho perdido:

Origem:

Contador de visitas:

Selos Virtuais:

Postagens:

Motivação Inicial para criação do Blog:

1. A História da perda (atores/tempo/lugar/cenário)

Atores	Tempo	Lugar	Cenário

2. O enlutado e a relação com o falecido (O PROCESSO DE LUTO)

Aspectos relacionados ao enlutado	Aspectos relacionados à perda	Aspectos relacionados com a pessoa perdida	Suporte Social geral

3. A rede social virtual e suas interações

Ferramentas	Conexões c/ outros espaços virtuais	Audiência	Seguidores

Apêndice F – Carta aos participantes

Prezadas Participantes.

Pesquisa: A expressão do Luto na Internet – Blogs de Mães

Olá!!

Expresso aqui minha gratidão e solidariedade a vocês em relação aos desafios de seguir em frente após a perda de um filho. Admiro profundamente a entrega, ao criar e cuidar com muito carinho de um espaço tão especial quanto cada um de seus blogs, dedicado ao filho querido. Vocês são guerreiras que, em meio ao “caos”, encontraram caminhos na construção de um espaço personalizado e individualizado para lidar com a perda de seus filhos. Caminho esse que não só é produtivo como um espaço de expressão de emoções, sentimentos relacionados à perda, mas também na criação de uma rede de apoio e suporte.

Aproveito a oportunidade para agradecer imensamente a colaboração e confiança em mim e no meu trabalho. Sou grata e me sinto muito honrada por melhor compreender o universo das mães mediante a perda de um filho: uma dor imensurável e indescritível. Espero muito poder, por meio desta pesquisa, ser porta-voz da realidade vivida por vocês. Assim, juntas, espero que o resultado desta pesquisa possa auxiliar outras pessoas que sofrem pela perda de um ente querido, na busca e no encontro de estratégias/recursos para seguir em frente, apesar da perda.

Informo que estou concluindo o trabalho e devo apresentar o produto final (tese de doutorado) em julho na Escola de Enfermagem da USP/SP. Vou avisar vocês – e gostaria muito de contar com a presença de todas.

Muito obrigada pela parceria!

Envio flores para expressar que sinto muita **Gratidão por vocês!**

Um grande abraço, Heloisa.

RE: Agradecimentos/complementação de dados-

DE: A. R. M.

Para

Heloisa Cristina Figueiredo Frizzo

Abr 1

Olá, querida! Eu que agradeço por sua atenção e carinho! É muito importante ter alguém que nos ouça, e se importa com a nossa dor. Espero que essa pesquisa possa ajudar muitas outras mães

nesse processo tão difícil que é o luto da perda de um filho. Amei as flores! Obrigada por tudo! Abraços!

Apêndice G - Unidades de sentido/Núcleos temáticos - Diário de campo

Apêndice H - Termo de Consentimento Livre Esclarecido

Prezado(a) Senhor(a)

Meu nome é Heloisa Cristina Figueiredo Frizzo, terapeuta ocupacional, doutoranda da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP), onde venho desenvolvendo o projeto intitulado “Weblogs temáticos sobre perda e luto - um lócus para a interação social de enlutados no ciberespaço”

Este estudo tem como objetivo compreender como a perda e o luto são expressos em blogs na internet. Para tanto, estou conhecendo e investigando blogs cujos autores são pessoas que vivenciaram a perda de um ente querido e os respectivos conteúdos postados. Assim, faz-se necessário solicitar que você aceite que eu possa pesquisar sua experiência de perda a partir da análise das narrativas postadas no blog de sua autoria, das interações que você autor tem como outros usuários e também que você possa contar-me sua experiência por meio de uma possível entrevista.

A finalidade desta pesquisa é oferecer subsídios para o cuidado às pessoas enlutadas.

Caso haja entrevista, esta será realizada por meio eletrônico (e-mail, Skype e outros) em data e local de sua escolha, sendo o conteúdo armazenado em meio eletrônico para posterior análise dos dados. O material resultante desta pesquisa permanecerá guardado com a pesquisadora e somente ela terá acesso ao seu conteúdo.

São garantidos o sigilo das informações e o anonimato dos participantes, bem como a possibilidade de deixar de participar deste estudo a qualquer momento, mesmo após ter assinado o termo; ou seja, você poderá retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma ou prejuízo a você.

Se, após a concessão da entrevista e análise do blog de sua autoria, em algum momento, desejar que os dados não devam mais ser utilizados, você poderá contatar a pesquisadora, com a certeza da devolução do material coletado, bem como a destruição do mesmo.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso à pesquisadora responsável para esclarecimento de eventuais dúvidas pelo telefone: (16) 8116 8811 ou no endereço abaixo.

Os resultados obtidos serão divulgados em eventos e publicações científicas.

Este documento possuiu duas vias, um ficará em posse do entrevistado e a outra arquivada, com a pesquisadora.

Agradeço a sua atenção e colaboração.

Pesquisadora: Heloisa Cristina Figueiredo Frizzo
Orientadora: Regina Szyllit Bousso
Endereço: Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419. Cerqueira César.
CEP: 05403-000. São Paulo - SP
Fone: (11) 3061 7533. (11) 3061 7541
E-mail: heloisafizzo@yahoo.com.br

Comitê de Ética e de Pesquisa da Escola de Enfermagem da USP
E-mail: edipesp@usp.br

Assinatura do Participante

Assinatura do Pesquisador

Apêndice I – Termo de Consentimento Pós-Esclarecido

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim. Discuti com a pesquisadora Heloisa Cristina Figueiredo Frizzo sobre a minha decisão em participar desse estudo.

Ficaram claros, para mim, quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos contínuos e irrestritos.

Concordo voluntariamente em participar desse estudo e sei que poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo para mim.

São Paulo, ____ de _____ de 2013.

Assinatura do Participante

Assinatura do Pesquisador

ANEXO

Anexo A – Parecer do Comitê de Ética

<p>UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO ESCOLA DE ENFERMAGEM Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 - CEP 05403-000 Tel.: (11) 3061-7548/8858 – Fax: (11) 3061-7548 São Paulo – SP – Brasil E-mail: edipesq@usp.br</p>
---	--

São Paulo, 02 de março de 2012.

Ilm.^a Sr.^a
Prof.^a Dr.^a Regina Szylit Bousso

Ref.: Processo nº 1088/2011/CEP-EEUSP - SISNEP CAAE: 0102.0.196.000-11

Prezada Senhora,

Em atenção à solicitação referente à análise do projeto **“O ciberespaço: um locus para a interação social de adultos jovens na experiência do luto”**, informamos que o mesmo foi considerado aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (CEP/EEUSP).

Analisado sob o aspecto ético-legal, atende às exigências da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Esclarecemos que após o término da pesquisa, os resultados obtidos deverão ser encaminhados ao CEP/EEUSP, para serem anexados ao processo.

Atenciosamente,

Prof.^a Dr.^a Célia Maria Sivalli Campos
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa da
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo