



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL

DANIEL FERREIRA DAHDAH

**O PROCESSO DE ELABORAÇÃO DO LUTO E AS RESPOSTAS OCUPACIONAIS
NO COTIDIANO DE MÃES ENLUTADAS**

SÃO CARLOS
2019

DANIEL FERREIRA DAHDAH

**O PROCESSO DE ELABORAÇÃO DO LUTO E AS RESPOSTAS OCUPACIONAIS
NO COTIDIANO DE MÃES ENLUTADAS**

Tese apresentada à Universidade Federal de São Carlos
como parte das exigências do Programa de Pós-
Graduação em Terapia Ocupacional – PPGTO para
obtenção do título de Doutor em Terapia Ocupacional

Área de concentração: Processos de Intervenção em
Terapia Ocupacional

Linha de pesquisa: Promoção do Desenvolvimento
Humano nos Contextos da Vida Diária

Orientadora: Profa. Dra. Regina Helena Vitale
Torkomian Joaquim

SÃO CARLOS
2019

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

DAHDAH, Daniel Ferreira

O processo de elaboração do luto e as respostas ocupacionais no cotidiano de mães enlutadas. São Carlos, 2019.

185 p.: il.; 30 cm

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos, campus São Carlos.
Área de concentração: Processos de Intervenção em Terapia Ocupacional

Orientadora: JOAQUIM, Regina Helena Vitale Torkomian

Banca Examinadora: Heloisa Cristina Figueiredo Frizzo, Leonardo Martins Kebbe, Thelma Simões Matsukura, Victor Augusto Cavaleiro Corrêa

1. Terapia Ocupacional. 2. Luto. 3. Mães. 4. Atividades cotidianas. 5. Adaptação ocupacional




UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional

Folha de Aprovação

Assinaturas dos membros da comissão examinadora que avaliou e aprovou a Defesa de Tese de Doutorado do candidato Daniel Ferreira Dahdah, realizada em 09/08/2019:



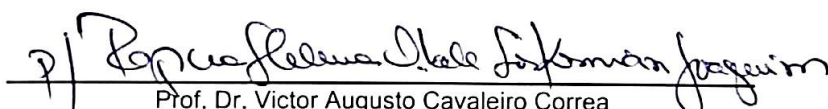
Profa. Dra. Regina Helena Vitale Torkomian Joaquim
UFSCar



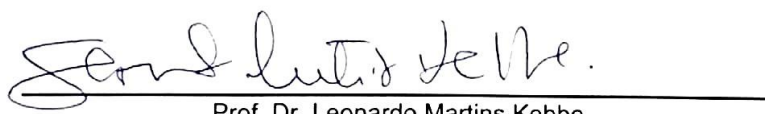
Profa. Dra. Thelma Simões Matsukura
UFSCar



Profa. Dra. Heloisa Cristina Figueiredo Frizzo
UFTM

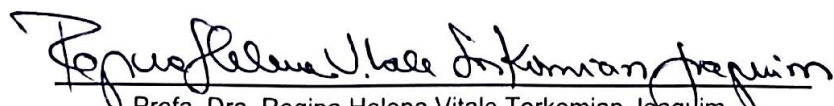


Prof. Dr. Victor Augusto Cavaleiro Correa
UFPA



Prof. Dr. Leonardo Martins Kebbe
USP

Certifico que a defesa realizou-se com a participação à distância do(s) membro(s) e, depois das arguições e deliberações realizadas, o(s) participante(s) à distância está(ão) de acordo com o conteúdo do parecer da banca examinadora redigido neste relatório de defesa.



Profa. Dra. Regina Helena Vitale Torkomian Joaquim

*A minha querida mãe Joana, por ter
me ensinado o que é o amor e por guiar
os meus passos, por onde quer que eu
vá e de onde quer que esteja.*

Agradeço ao Paulo, ao Felipe, ao Rafael, a Suzy, ao Léo, ao Alex, ao Luquinha, ao Rodrigo, a Yasmin, ao Antônio Vitor, ao Guillen, ao Lucas e ao Bruno, por terem transformado mulheres em mães e mães em fortalezas. Por terem transformado amor em mais amor, em delicadeza, perseverança, afeto e saudade. Que este trabalho perpetue também a memória de vocês. Se depender de nós, vocês nunca serão esquecidos!

Às mães da Associação Casulo, que me acolheram, me fizeram parte e aceitaram compartilhar comigo as suas incríveis histórias, meus sinceros agradecimentos e meus mais calorosos abraços.

Agradeço imensamente a minha orientadora, Profa. Regina, por ter aceitado trilhar comigo esse caminho, me orientando, partilhando ensinamentos e construindo juntos este trabalho.

Agradeço a Profa. Tatiana, Profa. Heloisa, Profa. Thelma, o Prof. Victor e o Prof. Leonardo por terem dividido e contribuído comigo em partes importantes e necessárias na construção desta pesquisa.

Às Gerências do HU-UFSCar por compreenderem e incentivarem a execução deste trabalho. À minha chefe Daniela Olenski pelo incentivo incondicional e aos meus queridos colegas de trabalho pelo apoio e afeto.

A Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela bolsa no Programa de Doutorado Sanduíche no Exterior, que foi fundamental para o aprofundamento deste trabalho e para o meu crescimento acadêmico, profissional e pessoal.

Ao Prof. Rui e a Profa. Francisca por terem contribuído imensamente na minha formação enquanto pesquisador e por terem me acolhido na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto em Portugal.

Agradeço minhas incríveis auxiliares de pesquisa, Amanda e Thamirys, pelo empenho e dedicação com este trabalho.

A minha família, agradeço pelo apoio e incentivo de sempre. Agradeço ao meu pai João Pedro, meus irmãos Douglas e Danilo, minhas cunhadas Daiana e Lariane, minhas avós Nilza e Maria por todo afeto, incentivo, carinho, respeito e amor. Ao meu sobrinho Miguel, todo o meu amor!

À tia Lucila, que me dá um espacinho no seu coração materno, ao meu tio Jurandir e minha tia Beatriz, por todo apoio afetivo e instrumental e aos meus primos Amandinha, Polly, Gegê, Carol, Lelê, Chayra e Chay pelo carinho. Meu amor a Loló, a Aninha, ao João e a Maria Clara.

Aos meus amigos da “Linha 3” e do Laboratório de Atividades e Desenvolvimento (LAD) por serem amigos na universidade, no lazer e na vida.

Aos meus amigos queridos por estarem sempre ao meu lado, por serem verdadeiros e leais e por entenderem as minhas ausências. Em especial à Edna Mara, a Ana, a Cali, ao Thiago, a Débora, ao Vinicius, a Michele e a Thata.

Obrigado!



Por quem não esqueci

Há uma voz de sempre
Que chama por mim
Para que eu lembre
que a noite tem fim

Ainda procuro
Por quem não esqueci
em nome de um sonho

em nome de ti
Procuro a noite
um sinal de ti
eu espero a noite

por quem não esqueci
eu peço a noite
um sinal de ti

Por quem eu não esqueci

Por sinais perdidos
eu espero em vão
por tempos antigos
por uma canção

Ainda procuro
por quem não esqueci
por quem já não volta
por quem eu perdi

Francisco Menezes (1989)

RESUMO:

INTRODUÇÃO: O luto é um processo que se produz com a perda, por morte, de uma pessoa significativa. É uma experiência dolorosa que conduz para a necessidade de adaptação à nova situação. O luto materno torna-se peculiar, pois inverte o ciclo esperado da vida, gerando sentimentos de culpa e vergonha, acompanhado de pesar e a sensação de ter falhado no papel de mãe. As ocupações sofrem alterações durante o processo de luto, pois seus elementos constitutivos - fazer, ser, tornar-se e pertencer - são afetados, provocando uma crise no cotidiano materno. **OBJETIVO:** Compreender as ocupações no cotidiano de mães enlutadas pela morte de um filho. **MÉTODO:** Estudo transversal, exploratório e de abordagem qualitativa que utilizou a técnica da História Oral, na modalidade narrativa biográfica. A inclusão das participantes partiu de um grupo de entreajuda, selecionadas pela técnica “bola de neve”. Dez mães participaram do estudo. Os dados foram gerados por meio de três instrumentos de coleta: diário de campo, linha do tempo e entrevista semiestruturada. Os resultados foram categorizados e analisados por análise de conteúdo, utilizando modelos aberto e indutivo e fechado e dedutivo. **RESULTADOS:** No diário de campo, registrou-se os principais temas abordados no grupo de entreajuda. A linha do tempo permitiu visualizar as “reações de aniversário” e identificar, cronologicamente, a vivência das mães durante as datas associadas ao luto. Das entrevistas, emergiram seis categorias: A notícia da morte do filho; A vivência da maternidade antes e após a morte do filho; Os significados construídos pelas mães a partir da morte do filho; O futuro; A religiosidade e a espiritualidade auxiliando o enfrentamento do luto; e, Respostas ocupacionais face as mudanças impostas no cotidiano de mães enlutadas pela morte do filho. A partir dos resultados, foi possível sistematizar as respostas ocupacionais no cotidiano das mães enlutadas. **DISCUSSÃO:** A triangulação foi utilizada como estratégia metodológica, com o intuito de ampliar a compreensão do fenômeno estudado. Identificou-se que as mães percebem seus crescimentos pessoal e espiritual, encontram sentido e benefícios na perda, realizam as mudanças na identidade, necessárias para continuar a vida. Além disso, retomam a familiaridade com o entorno e conseguem viver de forma autêntica no cotidiano, possibilitando sentirem-se felizes novamente. Os resultados reafirmam o processo de luto enquanto vivência singular e individual, porém, intensamente permeada por aspectos sociais, principalmente relacionados ao suporte social e emocional para o enfrentamento do luto. O estudo contribui para a compreensão do processo de adaptação ao luto através das respostas ocupacionais no cotidiano materno. Assim, a depender da forma, do objetivo e do significado das respostas ocupacionais apresentadas em resposta a morte do filho, é possível categorizá-las em estratégias adaptativas que auxiliam a mãe a adaptar-se ocupacionalmente no cotidiano. Para além, apoiam a reconstrução de significados em resposta ao luto e às alterações no cotidiano e nas ocupações. Também permitem revisões sobre si mesmas, sobre desejos, prioridades e sobre a continuidade da vida no mundo profundamente modificado pela realidade da morte do filho. **CONCLUSÃO:** O terapeuta ocupacional, ao identificar os elementos do processo de adaptação do luto, auxilia as mães na reconstrução dos significados ocupacionais, no encontro com a familiaridade do entorno e na realização das mudanças necessárias para a continuidade da vida, reposicionando em termos práticos e emocionais a ausência do filho falecido no cotidiano.

Palavras-chave: 1. Terapia Ocupacional. 2. Luto. 3. Mães. 4. Atividades cotidianas. 5. Adaptação ocupacional

ABSTRACT:

INTRODUCTION: Bereavement is a process that occurs with the loss, by death, of a significant person. This is a painful experience that leads to the need to adapt to the new situation. Maternal bereavement becomes peculiar because it reverses the expected cycle of life, generating feelings of guilt and shame, accompanied by grief and the feeling of having failed in the role of mother. Occupations change during the bereaved process, as their constituent elements - doing, being, becoming and belonging – are affected, causing a crisis in maternal daily life. **AIM:** To understand the bereaved mothers' occupations in their everyday life. **METHOD:** A cross-sectional, exploratory and qualitative study that used the Oral History technique, in the biographical narrative modality. The inclusion of the participants came from a group of mutual aid and selection, by the “snowball” technique. Ten mothers are included in the study. The data were generated from three collection instruments: field diary, timeline, and semi-structured interview. The results were categorized and analyzed by content analysis using deductive and inductive methods. **RESULTS:** In the field diary, the main topics addressed in the mutual help group were recorded. The timeline allowed us to visualize the “birthday reactions” and to identify, chronologically, the mothers' experience during the dates associated with bereavement. From the interviews, six categories emerged: The notification of the death of the son; The experience of motherhood before and after the death of the son; The meanings constructed by mothers after the death of their son; The future; Religiosity and spirituality helping to coping with bereavement; and, Occupational responses in the face of changes imposed on the everyday lives of bereaved mothers after the death of their sons. From the results, it was possible to systematize the occupational responses in the daily lives of bereaved mothers. **DISCUSSION:** Triangulation was used as a methodological strategy to broaden the understanding of the studied phenomenon. Identified that mothers perceived their personal and spiritual growth, found meaning and benefits in loss, did the changes in identity necessary to continue life. Also, they regain familiarity with their surroundings and was able to live authentically in everyday lives, enabling them to felt happy again. The results reaffirmed the bereavement process as a singular and individual experience, however, intensely permeated by social aspects, and mainly related to social and emotional support for coping with the bereavement. The study contributed to the understanding of the process of adaptation to bereavement through the occupational responses in maternal everyday life. Thus, depending on the form, purpose, and meaning of the occupational responses presented after to the death of the son, it was possible to categorize them into adaptive strategies that help the mother to adapt occupationally in everyday life. Besides, they support the reconstruction of meanings in response to bereavement and changes in everyday life and occupations. They also allow revisions about themselves, about desires, priorities, and the continuity of life in the world profoundly modified by the reality of the son's death. **CONCLUSION:** The occupational therapist, by identifying the elements of the bereavement adaptation process, assists the mothers in the reconstruction of the occupational meanings, in the encounter with the familiarity of the environment and in the accomplishment of the necessary changes for the continuity of life, repositioning in practical and emotional terms the absence of the deceased son in everyday life.

Key words: 1. Occupational Therapy. 2. Bereavement. 3. Mothers. 4. Activities of Daily Living. 5. Occupational adaptation.

RESUMEN:

INTRODUCCIÓN: El duelo es un proceso que tiene lugar con la pérdida de una persona importante a través de la muerte. Es una experiencia dolorosa que lleva a la necesidad de adaptarse a la nueva situación. El duelo materno se vuelve peculiar porque invierte el ciclo de vida esperado, generando sentimientos de culpa y vergüenza, acompañados por el pesar y el sentimiento de haber fracasado en el papel de madre. Las ocupaciones sufren cambios durante el proceso de duelo, porque sus elementos constitutivos -hacer, ser, llegar a ser y pertenecer- se ven afectados, causando una crisis en la vida diaria de la madre. **OBJETIVO:** Comprender las ocupaciones en la vida cotidiana de la madre afligidas por la muerte de un hijo. **MÉTODOS:** Estudio transversal, exploratorio y cualitativo que utilizó la técnica de la Historia Oral, en la modalidad de narración biográfica. La inclusión de los participantes provino de un grupo de ayuda mutua, seleccionado por la técnica de "bola de nieve". Diez madres participaron en el estudio. Los datos se generaron a través de tres instrumentos de recolección: diario de campo, línea del tiempo y entrevistas semiestructuradas. Los resultados fueron categorizados y analizados por análisis de contenido, utilizando modelos inductivos y deductivos. **RESULTADOS:** En el diario de campo se registraron los principales temas tratados en el grupo de autoayuda. La línea del tiempo permitió visualizar las "reacciones de cumpleaños" e identificar cronológicamente la experiencia de las madres durante las fechas asociadas con el duelo. De las entrevistas surgieron seis categorías: La noticia de la muerte del hijo; La experiencia de la maternidad antes y después de la muerte del hijo; Los significados construidos por las madres a partir de la muerte del hijo; El futuro; La religiosidad y la espiritualidad que ayudan a enfrentar el duelo; y, Respuestas ocupacionales a los cambios impuestos en la vida cotidiana de las madres que sufren por la muerte del hijo. Sobre la base de los resultados, fue posible sistematizar las respuestas ocupacionales en la vida cotidiana de las madres en duelo. **DISCUSIÓN:** Se utilizó la triangulación como estrategia metodológica para ampliar la comprensión del fenómeno estudiado. Se identificó que las madres perciben su crecimiento personal y espiritual, encuentran sentido y beneficios en la pérdida, hacen cambios de identidad, necesarios para continuar la vida. Además, recuperan la familiaridad con su entorno y son capaces de vivir auténticamente en la vida cotidiana, lo que les permite volver a sentirse felices. Los resultados reafirman el proceso de duelo como una experiencia singular e individual, sin embargo, intensamente impregnada de aspectos sociales, principalmente relacionados con el apoyo social y emocional para enfrentar el duelo. El estudio contribuye a la comprensión del proceso de adaptación al duelo a través de las respuestas ocupacionales en la vida diaria materna. Así, dependiendo de la forma, propósito y significado de las respuestas ocupacionales presentadas en respuesta a la muerte del hijo, es posible categorizarlas en estrategias adaptativas que ayuden a la madre a adaptarse ocupacionalmente en la vida diaria. Además, apoyan la reconstrucción de significados en respuesta al duelo y a los cambios en la vida diaria y en las ocupaciones. También permiten revisiones sobre sí mismos, sobre los deseos, las prioridades y sobre la continuidad de la vida en el mundo profundamente modificada por la realidad de la muerte del hijo. **CONCLUSIÓN:** El terapeuta ocupacional, al identificar los elementos del proceso de adaptación al duelo, asiste a las madres en la reconstrucción de los significados ocupacionales, en el encuentro con la familiaridad del entorno y en la realización de los cambios necesarios para la continuidad de la vida, reposicionando en términos prácticos y emocionales la ausencia del hijo fallecido en la vida cotidiana.

Palabras clave: 1. Terapia Ocupacional. 2. Duelo. 3. Madres. 4. Actividades Cotidianas. 5. Adaptación Ocupacional

PREFÁCIO

“Caro Daniel

Li com prazer seu trabalho¹, aprendi muito, e agradeço as diversas citações sobre meu livro, revelando sua leitura atenta e minuciosa.

Com efeito, não esperava que meu livro pudesse interessar tanto um estudioso de sua formação e de seu nível. E as escolhas das citações dá para perceber seu profundo entendimento do meu texto.

Tenho pronta uma ‘meditatio mortis’ na qual não me encorajei a entrar no problema do luto que você soube articular tão bem, com recursos técnicos de especialista tão atualizado e embebido a fundo na matéria dramática das mães enlutadas e inconsoláveis. O pesquisador metódico vem completado pelo humanista sensível e diferenciado.

Desejo que você prossiga na sua investigação já iniciada com tanto brilho e que vem a propósito, preenchendo o capítulo que reclamava maior atenção no problema do luto e do luto materno em especial.

Cumprimentos sinceros pelo seu estudo pioneiro a caminho de completar-se”.

Gilberto de Mello Kujawski

¹ Palavras do Prof. Gilberto de Mello Kujawski sobre o artigo intitulado “Cotidiano e luto materno: um estudo piloto”, do inglês “Daily Life and Maternal Mourning”, publicado na revista *Death Studies*. DAHDAH, D. F. *et al.* Daily Life and Maternal Mourning: A Pilot Study. *Death Studies*, v. 43, n.5, p.292-300, 2019a.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Modelo do Processo Dual do Luto.....	29
Figura 2: Modelo de Reconstrução de Significado em Resposta ao Luto.....	31
Figura 3: Linha do tempo (esquema em linha).....	75
Figura 4: Linha do tempo (esquema em ciclo).....	80
Figura 5: Respostas ocupacionais face as mudanças impostas no cotidiano de mães enlutadas pela morte do filho.....	102

LISTA DE QUADROS

Quadro I: Resumo dos resultados referentes ao diário de campo.....	70
--	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CAOT	<i>Canadian Association of Occupational Therapists</i>
CEP-UFSCar	Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
LAD	Laboratório de Atividades e Desenvolvimento
MPE	Mães Participantes da Entrevista
MPG	Mães Participantes do Grupo
OPH	<i>Occupational Perspective of Health</i>
POP	<i>Pan Occupational Paradigm</i>
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
WFOT	<i>World Federation of Occupational Therapy</i>

Sumário

Apresentação.....	15
Introdução	19
Referencial Teórico	24
O Luto	25
O Luto Materno.....	33
O Luto e as Ocupações	36
As Ocupações.....	41
O Cotidiano	46
Objetivos.....	53
Geral.....	54
Específicos	54
Método.....	55
Tipo de pesquisa	56
Aspectos éticos.....	57
O local.....	57
Participantes	58
Instrumentos e materiais	59
Instrumentos de coleta de dados	59
Elaboração e testagem dos instrumentos	60
Materiais.....	61
Procedimentos de coleta de dados	62
Procedimentos para análise dos dados	64
Resultados.....	68
As mães participantes	69
O diário de campo	70
A linha do tempo.....	74
As entrevistas	82
Discussão	110
Reflexões para a prática do terapeuta ocupacional.....	149
Considerações Finais	158
Referências	163
Apêndices	174
Anexos	181



Apresentação

O caminho para chegar aqui foi, ao mesmo tempo que árduo, incrível. Rever a minha história pessoal e trajetória profissional permite-me refletir sobre os motivadores envolvidos na construção e na realização deste trabalho.

Em 2007 formei-me terapeuta ocupacional. Em 2008 iniciei a jornada pela terapia ocupacional hospitalar. Nesse caminho que completou 11 anos, sempre estive ligado as questões da vida e as questões da morte. Auxiliei meus pacientes a viverem bem e a morrerem bem. Sempre entendi que a morte é um processo natural e que é o fim dessa vida. Por isso, auxiliar um paciente a morrer bem, é dignificar a sua história e a sua vida.

Em 2012 me tornei mestre. Na dissertação foi possível evidenciar o quão árduo é o papel de cuidador de idosos dependentes, que coloca de lado sua vida para cuidar da vida de um ente querido. Sempre me questioneei sobre como ficava a vida destes cuidadores após a morte daqueles que cuidaram. Como seria o processo de luto?

Em 2015 iniciei o trabalho em uma equipe de cuidados paliativos na Unidade de Emergência do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto. Foi uma experiência incrível compor com aquela equipe! E que difícil, sensível e incrível foi fazer aquele trabalho!

Lembro de um dos meus atendimentos nesse ano: um paciente jovem, com um câncer de intestino, já com metástases em vários outros órgãos. Sua mãe visitá-lo enquanto eu o atendia no leito. Ela quis conversar comigo depois da visita, em particular. Gostaria de entender melhor a situação do filho. Não precisei explicar nada. Ela já sabia. Foi então que me disse que já que ela não poderia tirar a doença e passar para ela, já que ela não poderia sentir a dor no lugar do filho, que ela aceitava a morte do filho, só não aceitava ver o filho sofrendo mais. Vi ali a expressão mais pura e genuína do amor.

No mesmo ano, pouco depois desse eu ter feito esse atendimento, minha mãe faleceu. Foi uma morte sem aviso prévio, sem qualquer tipo de anúncio, sem nenhuma possibilidade de preparação. Deixou um vazio enorme: na casa, nas minhas expectativas, nos planos, no abraço, nas horas que conversávamos sobre a vida, nos telefonemas que não mais seriam feitos, na presença. Virou ausência!

Percebi, imerso ao meu sofrimento, o sofrimento da minha avó. Nossos sofrimentos se entrelaçavam à medida que eu tinha perdido minha mãe e ela, sua filha. Da relação em que o amor se expressa da forma mais sensível e verdadeira.

Em maio de 2015, no dia das mães, escolhi sair da cama bem cedo e vir para São Carlos fazer a prova do concurso do Hospital Universitário. Eu só não queria estar em casa e ficar

lembrando da data. Essas datas corroem o coração e trazem um sofrimento sem igual. Ano a ano se repetem e são capazes de fazer emergir intenso pesar.

Em agosto de 2015, processo seletivo para o doutorado. O projeto de pesquisa inicial não era este. Nem de longe parecia. Entrei! Setembro as aulas começaram, outubro saiu o resultado do concurso.

Outubro de 2015, outra cidade, outro emprego, outra universidade, outros amigos. Novas construções, reconstruções, significados.

A professora Regina me orientaria na pesquisa e não só: orientou-me a ser pesquisador! Daquelas orientações que extrapolam os “objetivos da pesquisa” e constroem ideias que foram se fundamentando ao longo desse caminho.

Entre idas e vindas deste processo, orientações e discussões, pedi que pesquisássemos sobre o luto. A primeira ideia era pensar no luto de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos, que se aproxima muito da minha área de intervenção, mas a professora Regina tinha outra proposta. E era a melhor proposta!

Nessa negociação entre o que eu queria pesquisar, as temáticas relevantes para a Terapia Ocupacional e que fossem pertinentes para as nossas trajetórias acadêmicas, surgiu a ideia de pesquisar o luto materno.

Difícil, pensei! Primeiro por ser um tema tão delicado, tão intenso e tão pouco falado. A morte é um tabu, porém, a morte de um filho é mais que isso. É a contramão da natureza, do ciclo vital. Destrói planos, traz a sensação de falta de controle. Segundo porque minha mãe faleceu um ano antes desse processo. Eu, um filho enlutado, falando com mães enlutadas.

Imaginem.... Um filho que perdeu a mãe buscando por mães que perderam os filhos. A aproximação de dois lados de uma mesma moeda. Àquela hora em que esses dois lados se olham, se dão as mãos, entrelaçam os dedos e caminham juntos na construção de um conhecimento tão pouco explorado.

O meu luto foi sendo transformado devagar pelo luto dessas mães. Juntos ficamos mais fortes, amparados por uma questão que nos motivavam: usar a nossa dor como fonte inspiradora, enquanto nos tornávamos mais resilientes, mais empáticos com a dor do outro e mais capazes de olhar para dentro de nós mesmos, a fim de encontrar o que sobrou após a tormenta, redescobrimo a beleza de contemplar as cores do arco-íris e, pouco a pouco, retomando a vida e suas belezas.

Com o projeto de pesquisa finalizado, iniciei a busca por essas mães. E como resultado dela encontrei a Associação Casulo.

O casulo, na natureza, é aquele espaço em que a lagarta se recolhe para transformar-se em borboleta. A Associação Casulo pode ser vista como aquele espaço onde a dor é compartilhada sem receios, os risos se afloram sem culpas, as memórias dos filhos são resgatadas a todo tempo. Onde é possível enxergar novas possibilidades e construir novos significados. Onde a alegria pode entrar, sem culpa, novamente. Onde é permitido seguir a vida convivendo com a saudade.

Eu nunca poderei viver a experiência do luto materno e, nem de perto, consegui saber o que essa experiência provoca. Aproximei-me, me tornei parte e fui espectador de inúmeras histórias, felizes e tristes, emocionantes e revoltantes, desesperadas e carregadas de enorme esperança.

São as histórias dessas mães que permitiram a construção desse trabalho e são esses cotidianos que eu apresentarei a vocês.



Introdução

O luto desencadeia um processo complexo de adaptação à uma realidade modificada pela imposição da ausência, por morte, de uma pessoa significativa. Pode ser caracterizado por um estado de pesar e sofrimento, que afeta a saúde e o bem-estar dos enlutados, assim como o engajamento em ocupações (DAHDAH, JOAQUIM, 2018; HOPPES, 2005).

Neste estudo, parte-se do conceito de caracterizado como um processo psicológico complexo que ocorre após a perda, por morte, de uma pessoa significativa. É uma experiência humana universal, singular e dolorosa (BARRETO, YI, SOLER, 2008).

É necessário fazer essa colocação, visto que, somente em 2017, o luto passou a ser um descritor em saúde, segundo os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), quando ganha significado próprio e deixa de ser utilizado como sinônimo do descritor pesar (DeCS, 2017). Essa alteração auxilia a caracterizar o luto e o pesar como vivências diferentes e com características que se aproximam e que se divergem, estimulando estudos para aprofundar as dimensões de cada vivência, a fim de auxiliar na compreensão destas vivências enquanto fenômenos coimplicados, mas distintos².

Franco (2014a), no texto intitulado A dor da perda, fez uma distinção entre os conceitos de pesar e luto, afirmando que há diferenças fundamentais entre estas duas experiências e que compreender tais diferenças é extremamente importante. Para a autora, o pesar é compreendido como um complexo de pensamentos e sentimentos sobre a perda, que são vivenciados internamente, ou seja, é o significado interno dado à experiência do luto (FRANCO, 2014a).

Sobre o conceito de luto, a autora acrescenta que este pode ser entendido como “o pesar tornado público”. Em outras palavras, o luto acontece quando o enlutado apodera-se desses sentimentos e pensamentos e é capaz de expressá-los e compartilhá-los com os que o cercam. Para a autora, chorar, falar sobre a pessoa que morreu ou celebrar datas especiais servem de exemplos (FRANCO, 2014a).

Autores clássicos (FREUD, 1996; PARKES, 1998; WORDEN, 1998) propuseram que o luto pode ocorrer após a perda de um objeto significativo, desde que tal perda seja igualmente proporcional a morte de uma pessoa significativa, na vida daquele que perdeu. Para estes autores, as pequenas perdas do cotidiano não vão desencadear um processo de luto, uma vez que não tomam a proporção necessária para iniciá-lo.

² Compreende-se que existam autores e publicações que não fazem tal distinção, utilizando pesar e luto como sinônimos, por compreenderem que o luto pode ser desencadeado por outras perdas significativas, além, e não somente por morte. No entanto, reforça-se o posicionamento de que, neste trabalho, estes termos são compreendidos como vivências coimplicadas, porém diferentes, pois assume-se que o pesar está inserido no processo de luto, porém o processo de luto só é desencadeado pela morte de uma pessoa significativa.

Autores contemporâneos identificaram a existência de diferenças entre perdas significativas e perdas por morte (GILLIES, NEIMEYER, 2006; STROEBE, SCHUT, 1999; STROEBE *et al.*, 2008). O luto, para esses autores, pode ser definido como uma situação objetiva que se enfrenta depois de ter perdido, por morte, uma pessoa importante. É entendido como a declaração da realidade objetiva da situação após a morte (GILLIES, NEIMEYER, 2006; ZECH; STROEBE, 2010).

Em relação às perdas significativas do cotidiano, que não por morte, utilizou-se o termo pesar, para explicar as reações emocionais desencadeadas após o acontecimento da perda. O pesar compreende o desenvolvimento de processo intrapsíquico em que a pessoa que vivenciou a perda se engaja, na tentativa de minimizar o sofrimento gerado (GILLIES, NEIMEYER, 2006; ZECH; STROEBE, 2010). Então, o pesar está presente no luto, porém, apenas o luto inclui o processo de reconstrução do significado em reposta a morte de uma pessoa significativa e a necessidade de adaptar-se a um mundo transformado pela ausência dessa pessoa.

Dessa forma, o luto reflete em todos os aspectos da vida do enlutado: social, comportamental, psicológico, fisiológico e ocupacional (GILLIES, NEIMEYER, 2006; HOPPE, 2005; STROEBE, SCHUT, 1999; STROEBE *et al.*, 2008; ZECH; STROEBE, 2010).

O luto pode ser compreendido com um fenômeno capaz de desencadear uma crise pessoal, familiar e no cotidiano do enlutado. A morte de um ente querido desencadeia o “trabalho do luto” (FREUD, 1996) e, de forma individual e subjetiva, impulsiona-o para a organização interna, ressignificando a própria identidade, a própria vida, as relações interpessoais, o engajamento em ocupações e o cotidiano (DAHDAH *et al.*, 2019b; GILLIES, NEIMEYER, 2006; HOPPE, 2005; STROEBE, SCHUT, 1998; STROEBE *et al.*, 2008).

Hoppes (2005) identificou que o luto modifica as respostas ocupacionais dos enlutados e considerou necessária a reflexão dos terapeutas ocupacionais sobre como estas modificações auxiliam as famílias no momento de crise. Assim, entende-se que o luto é capaz de gerar uma demanda ocupacional para o enlutado.

Schultz (2009) afirma que as expectativas ocupacionais da pessoa e do ambiente em que ela está inserida cruzam-se, a fim de responder uma determinada demanda ocupacional que o indivíduo experimenta, identifica ou é exposto, impulsionando-o para a necessidade de adaptação. Assim, a pessoa constrói uma resposta adaptativa interna a essa demanda e, em seguida, produz uma resposta ocupacional, a fim de adaptar-se ocupacionalmente a ela. Para o autor, a resposta ocupacional pode ser uma ação ou comportamento que o indivíduo realiza em resposta a demanda ocupacional (SCHULTZ, 2009).

Dessa forma, ocupação pode ser entendida como central para compreender o processo de elaboração do luto após a morte de um ente querido, pois media a formação da identidade, as relações interpessoais, o senso de pertencimento ao entorno e as perspectivas futuras (DAHDAH, JOAQUIM, 2018; HOPPES, 2005).

Para Hoppes (2005), as ocupações podem se tornar terrivelmente confusas após a perda de um ente querido e, portanto, os terapeutas ocupacionais podem ajudar os enlutados, como nenhum outro profissional pode. A ocupação também pode servir de bússola para construção de significados em resposta ao luto, para a continuidade da vida e a reorganização do cotidiano.

Hoppes (2005) relatou ainda que, talvez, nenhuma força possa dizimar mais profundamente o senso de significado do que a perda de um membro da família (HOPPES, 2005).

A vivência do luto materno foi considerada um fenômeno em que se faz necessária a construção de um mundo sem o filho e a desconstrução dos planos, das esperanças, dos sonhos e das expectativas idealizadas sobre o filho (CARTER; MCGOLDRICK, 2001; REBELO, 2013). É viver uma promessa que não irá se cumprir, é perder o próprio futuro. A morte de um filho é vivida pelas mães como a perda de uma parte de si, a amputação de um pedaço do corpo (BRICE, 1991).

Face à perda, os pais sentem a falência de sua condição de cuidadores e essa perda é sentida como um acontecimento que impõe uma inversão do curso natural da vida pela qual a mãe se culpa (MARTINS, 2001; REBELO, 2013).

Forhan (2010) em um estudo autoetnográfico, relatou a própria experiência de luto e trouxe reflexões teóricas a partir de quatro fases identificadas e vivenciadas por ela e por sua família, após a perda perinatal do filho. O estudo contribuiu para a compreensão do luto materno através de uma proposta focalizada na ocupação.

O conceito de ocupação utilizado no presente estudo foi o proposto por Wilcock (1999, 2007) que considera que a ocupação é uma complexa síntese entre ser, fazer, tornar-se e pertencer e possui uma relação entre a saúde e o bem-estar das pessoas.

Para que a relação ocupação, saúde e bem-estar seja benéfica, é necessário que a ocupação tenha inegável significado para a pessoa ou para a comunidade em que está inserida (MAGALHÃES, 2013).

Nessa perspectiva, a ocupação pode ser considerada uma fonte poderosa de significado na vida das pessoas. Significado e ocupação estão intrinsecamente conectados, visto que o

significado surge da ocupação e a ocupação surge do significado, sendo que um contribui na criação/ identificação/ surgimento do outro e vice-versa (HASSELKUS, 2011).

Salles e Matsukura (2015), em um estudo de revisão sistemática sobre o conceito de cotidiano utilizado no campo da Terapia Ocupacional, na literatura de língua inglesa, identificaram que as ocupações são o caminho utilizado para compreender a vida cotidiana, além de ser o meio utilizado para refletir sobre o cotidiano dos sujeitos.

Partindo também desta compreensão, adota-se o conceito de cotidiano proposto por Kujawski (1991) que, a partir da filosofia orteguiana³, conferiu ao cotidiano a possibilidade de analisar como as pessoas vivem o seu dia a dia e como as transformações nessa forma de viver podem moldar as relações interpessoais, transmitir e modificar as tradições e a cultura de um povo e compor a sociedade.

Kujawski (1991, p.43) propôs, então, a “articulação funcional do cotidiano” por meio da redução do cotidiano ao que é comum a todo homem na tradição histórica. Além disso, apontou que as formas elementares da vida cotidiana são como pilares para a construção da identidade pessoal, da participação no entorno e do que se faz. Tal construção é mediada pelas implicações, numa via de mão dupla, entre o sujeito, o entorno, o fazer e a sociedade.

Assim, a partir do exposto, propôs-se o presente estudo, considerando que, para compreender a vivência do luto materno, o terapeuta ocupacional deve identificar os significados das ocupações, se ocorreram ou não alterações desses significados e analisar a estrutura de significados construídas antes da morte do filho, a fim de identificar a consistência das ocupações para auxiliar às mães no processo de elaboração do luto.

³ José Ortega y Gasset (1883-1955) foi um filósofo espanhol, considerado um dos maiores filósofos de língua espanhola do século XX. Também atuou como jornalista e ativista político. Suas teorias filosóficas inspiraram a Escola de Madrid, que marcou o movimento pela renovação da filosofia espanhola, cujo objetivo foi a atualização e o desenvolvimento de uma filosofia capaz de harmonizar a razão e a vida. O enunciado proposto no seu primeiro livro *Meditaciones del Quijote*: “eu sou eu e minha circunstância, e se não salvo a ela, não me salvo a mim”, constituiu a chave da metafísica de sua obra, na tentativa de superar a contradição da filosofia tradicional que opõe eu e o mundo, vida e razão. Ortega recupera a razão vital, oferecendo não só um corpo de “ideias”, mas uma nova forma de convivência entre o homem e o mundo, ensinando outras maneiras de ver e amar as coisas e inspirando para um novo pacto com a vida (KUJAWSKI, 1994). O filósofo Gilberto de Mello Kujawski é reconhecido como o intérprete do pensamento orteguiano no Brasil.



Referencial Teórico

O Luto

Franco (2014b) refere que o luto pela perda de uma pessoa amada é a experiência mais universal e, ao mesmo tempo, mais desorganizadora e assustadora que vive o ser humano. Para a autora, faz-se necessário repensar o sentido dado à vida, refazer as relações a partir de uma avaliação de seu significado e transformar a identidade pessoal, em resposta a realidade imposta pela morte da pessoa significativa.

Parkes (1998, p. 114) afirmou que:

Quando alguém morre uma série de concepções sobre o mundo, que se apoiavam na existência da outra pessoa para garantir a sua validade, de repente, passam a ficar sem essa validade. Hábitos de pensamento que foram construídos ao longo de muitos anos precisam ser revistos e modificados, a visão do mundo da pessoa precisa mudar (PARKES, 1998, p.114).

Freud foi o primeiro autor a considerar o luto uma temática relevante, partindo do entendimento deste fenômeno como um processo psíquico. Em sua obra “Luto e Melancolia”, Freud (1996) descreveu o luto como um processo psíquico não-patológico, que acontece em reação à perda de um ente querido, à perda de alguma abstração que ocupou o lugar de um ente querido, como o país, a liberdade ou o ideal de alguém, e assim por diante (FREUD, 1996).

A grande contribuição desta obra foi a conceituação do que o autor denominou de “trabalho de luto”. Para Freud (1996) o trabalho de luto consistia na reorientação da energia libidinal para outro objeto, uma vez que, após a perda, o objeto deixa de existir. Assim, o trabalho do luto findava-se quando a realidade prevalecia e a libido era desligada do objeto perdido (FREUD, 1996).

Autores posteriores a Freud dedicaram-se aos estudos do luto e apresentaram teorias a fim de sistematizar o processo de elaboração do luto. Ao tornaram-se referências importantes no assunto, construíram um grande arcabouço de teorias clássicas para a compreensão do processo de luto (BOWLBY, 1985; PARKES, 1998; WORDEN, 1998).

Vale ressaltar que as teorias que serão apresentadas a seguir, consideram que o luto pode ser desencadeado após a perda de algo significativo, desde que tal perda seja igualmente proporcional a morte de uma pessoa significativa, na vida daquele que perdeu e não só pela perda por morte.

Assim, Bowlby (1985) propôs que o luto acontece ao longo de quatro fases não necessariamente ordenadas: 1) entorpecimento ou choque: fase que tem a duração de algumas horas ou semanas e pode vir acompanhada de manifestações de desespero ou de raiva; 2) ansio

e busca da figura perdida: fase em que o enlutado começa a perceber a perda como uma real; 3) desorganização e desespero: fase em que o enlutado pode experimentar angústia, tristeza e apatia mais intensas, uma vez que a realidade da perda torna-se mais clara; e, 4) reorganização: fase em que se processa a aceitação de que a perda é definitiva e constata-se que uma nova vida precisa ser começada sem a presença do que foi perdido.

Parkes (1998) partiu da definição de “mundo presumido” para compreender a necessidade de mudanças que o enlutado precisará realizar após a perda significativa.

Para o autor, desde o nascimento é construído um conjunto de concepções que servem de base para aquilo que se reconhece como mundo. A confiança nessas concepções, que fazem parte do mundo interno do sujeito e são tidas como verdadeiras, permite manter o sujeito orientado no mundo e capacitado para controlar a própria vida. O autor relatou ainda que, como esse mundo é baseado em concepções sobre a realidade, ele representa uma base sólida e útil para pensamentos e comportamentos. Só a partir dessas concepções que se pode planejar um comportamento adequado a esse mundo (PARKES, 2009).

O mundo presumido contém suposições sobre objetos, sobre o reconhecimento desses objetos e sobre o planejamento comportamental a depender da necessidade. Além disso, o mundo presumido comporta nossas concepções sobre a relação parental, sobre si mesmo, sobre a própria capacidade de lidar com o perigo, sobre a proteção que se pode esperar dos outros e as incontáveis cognições que compõem a estrutura complexa de que depende o senso de significado e propósito na vida (PARKES, 2009).

Para o autor, o mundo presumido deve ser visto como a parte mais valiosa do equipamento mental, uma vez que, sem ele, o indivíduo ficaria perdido. Porém, esse mundo não é estável e passa por frequentes atualizações, sempre que novas informações são acrescentadas ou são negadas determinadas concepções previamente tidas como verdadeiras e confiáveis (PARKES, 2009).

Situações pequenas ou julgadas como pouco importantes não ameaçam as concepções em que o mundo presumido se alicerça, uma vez que provocam pequenas mudanças que podem ser realizadas com certa facilidade. No entanto, são as situações que provocam mudanças muito grandes e importantes ou que ameaçam profundamente as concepções já arraigadas que podem trazer dificuldades ou causar resistência. Dessa forma, o sujeito é impulsionado a rever suas concepções sobre o mundo (PARKES, 1998).

Parkes (1998) nomeou de “Transição Psicossocial” essa revisão dos hábitos de pensamento construídos ao longo de anos e sua implicação para as mudanças nas concepções

de mundo da pessoa enlutada. Para o autor, essa mudança consome tempo e esforço para ser realizada.

À medida em que o enlutado vai apropriando-se de um novo modelo de mundo, de novos papéis e de um novo repertório de soluções para os problemas da “nova” vida, também vai assumindo uma nova identidade, o que caracteriza a sua transição psicossocial (PARKES, 1998).

Worden (1998) considerou que o processo de elaboração do luto realizado por meio de fases, direciona para o entendimento de que o luto é algo que deva ser ultrapassado, ao mesmo tempo em que coloca o enlutado como um sujeito passivo nesse processo. Assim, o autor entendeu que este processo deve ser compreendido pela realização de tarefas, pois, assim, acrescenta um sentido de alavanca e de esperança, uma vez que o enlutado vislumbra algo que efetivamente pode fazer para modificar sua realidade após a perda.

O autor propôs então, quatro tarefas que devem ser realizadas no luto: 1) aceitar a realidade da perda: caracterizada pela necessidade de perceber a morte como real e irreversível; 2) elaborar a dor da perda: tarefa em que o sofrimento pela perda é experimentado e a dor precisa ser elaborada pela manifestação dos sentimentos; 3) ajustar-se ao ambiente onde está faltando o objeto perdido: tarefa em que o enlutado experimenta a sensação de vazio nos ambientes em que, anteriormente, estava presente o objeto perdido, necessitando de ajustar-se a esses ambientes; e, 4) encontrar uma conexão duradoura com o objeto perdido, a medida em que prossegue com a vida: a quarta e última etapa que destina-se ao encontro de um espaço psicológico adequado e seguro para colocar aquilo que foi perdido sem desconectar-se mas, abrindo espaço para outras vivências e para a continuidade da vida (WORDEN, 1998).

Em conclusão, Worden (1998) apontou que, embora seja essencial a realização dessas quatro tarefas para que as pessoas possam ajustarem-se e assimilarem adequadamente o seu pesar, é importante observar que muitas pessoas experimentam a perda ou a intensidade dela de maneira única, sendo necessário considerar que aqueles que estão sofrendo o fazem do seu próprio jeito.

Franco (2009; 2010) relatou que os primeiros estudos do luto compreendiam que o processo do luto devia desligar-se do objeto perdido, desvincular-se. Worden (1998) avançou nesta perspectiva, uma vez que propõe a necessidade de o enlutado encontrar formas de manter uma conexão com o que o que foi perdido.

Autores contemporâneos têm buscado por novas formas de compreender o processo de elaboração do luto. Essas teorias foram moldadas a partir de diferentes perspectivas: da

reconstrução do significado do luto em resposta ao luto (GILLIES; NEIMEYER, 2006), do entendimento do luto enquanto um processo dinâmico (STROEBE; SCHUT, 1999; 2010) e da oposição da necessidade de desligamento da pessoa falecida, valorizando a continuação do vínculo como importante para este processo (BAKER, 2001; KLASS, 1993).

Antes de apresentar as ideias contemporâneas sobre o luto, vale reforçar que estas ideias apontam para a existência de diferenças entre perdas significativas e perdas por morte. Os conceitos, a seguir, estão vinculados a vivência de uma situação objetiva que se enfrenta depois de ter perdido, por morte, uma pessoa significativa e da percepção da realidade modificada pela ausência daquele que faleceu.

Klass (1993) em um estudo etnográfico longitudinal, por dez anos, em um grupo de pais enlutados, identificou que um padrão recorrente para o consolo, a longo prazo, está entrelaçado com a interação contínua dos pais com a representação interna da criança morta.

Rubin e Shechory-Stahl (2013), através de um estudo *follow-up*, dez anos após a morte do filho, identificaram que melhorias no funcionamento da vida⁴ são relatadas por pais que descreveram uma relação estreita e significativa como filho falecido. Em contrapartida, os pais que não identificaram melhorias ou relataram piora no funcionamento da vida, descreveram relações superficiais ou frívolas com os filhos falecidos. Assim, os autores concluíram que, enquanto o relacionamento com o filho continua para todos os pais enlutados, a forma como se estabelece a relação com o filho falecido auxilia no processo de elaboração do luto e no funcionamento da vida.

Baker (2001) considerou que o objetivo do luto deve ser o de transformação, ao invés de desapego, pois a continuação do vínculo pode facilitar a adaptação do enlutado a nova realidade. O autor reconheceu ainda que a transformação ou adaptação bem sucedida envolve a manutenção de um laço interno com o indivíduo falecido, permitindo o desenvolvimento de novos relacionamentos e atividades. Para o autor, essa ligação contínua foi responsável por equilibrar o mundo interior do enlutado com as demandas do mundo exterior, aumentando a capacidade do enlutado de elaborar o luto e de continuar a vida de forma autônoma após a morte da pessoa significativa.

Stroebe e Schut (1999; 2010) construíram o Modelo do Processo Dual do Luto (Figura 1) a partir da integração de ideias já definidas nos modelos tradicionais de compreensão do luto. O modelo baseou-se na teoria de respostas cognitivas ao estresse, que considera que o estresse

⁴ Do inglês *life functioning*, que está relacionado às adaptações e modificações no self, experiências atuais de perda, relacionamento com o filho morto, investimento na vida e relacionamento com os membros vivos da família.

é experimentado por um indivíduo quando as exigências de uma dada situação estressora excedem os seus recursos disponíveis para lidar com aquela situação, colocando em perigo o seu bem-estar e a sua saúde. São os processos de avaliação cognitiva que operam para determinar se uma situação deve ser categorizada como desafiadora ou estressante. Assim, a relação entre os eventos estressantes e o *status* adaptativo reflete a crença de que existam processos de enfrentamento mediando tal relação (FOLKMAN *et al.*, 1986).

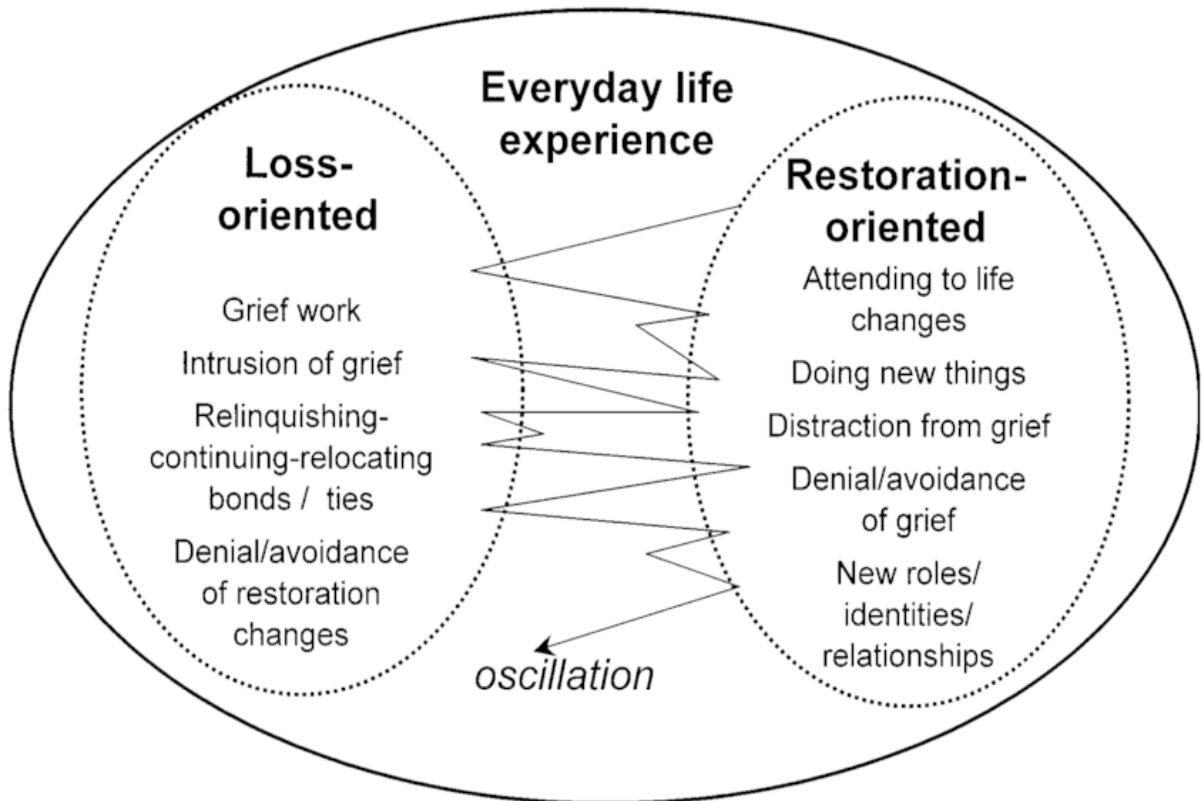


Figura 1: Modelo do Processo Dual do Luto (STROEBE; SCHUT, 1999)

Por enfrentamento compreende-se os esforços cognitivos e comportamentais da pessoa para gerenciar (reduzir, minimizar, dominar ou tolerar) as demandas externas da relação pessoa-ambiente que foi avaliado como desafiador ou estressante. Para os autores, o enfrentamento tem duas funções principais: lidar com o problema que está causando o sofrimento (enfrentamento focalizado no problema) e regular a resposta emocional ao estressor (enfrentamento focalizado na emoção). O primeiro foi considerado mais apropriados em situações que são mutáveis, o último em situações imutáveis (FOLKMAN *et al.*, 1986; STROEBE; SCHUT, 1999).

O Modelo do Processo Dual do Luto incluiu os estressores associados ao luto, as estratégias cognitivas envolvidas para o enfrentamento de um evento estressor na vida e a

dinâmica do processo de oscilação, um componente que distingue esta formulação dos modelos anteriores. Tal modelo foi concebido como uma taxonomia para descrever maneiras pelas quais as pessoas elaboram a morte de uma pessoa próxima (STROEBE; SCHUT, 1999).

Assim, no modelo visualiza-se as estratégias de enfrentamento orientadas para a perda e estratégias de enfrentamento orientadas para a restauração, propondo que o enfrentamento adaptativo se dá pelo confronto entre essas estratégias, mediado pelo processo oscilatório. (STROEBE; SCHUT, 2010).

As estratégias de enfrentamento orientadas para a perda foram definidas como aquelas que o enlutado utiliza para lidar com a separação do ente querido e com o processamento da sua própria experiência de luto. Estas reações são denominadas como trabalho de luto nas teorias clássicas e podem dominar o processo de luto durante a sua fase inicial, sendo que, mais tarde, a atenção será dirigida para outras fontes de estresse. Essas estratégias envolveram tipicamente a ruminação relacionada ao falecido, pensamentos do enlutado sobre a vida que teria junto com a pessoa que faleceu e sobre as circunstâncias que ocorreram a morte (STROEBE; SCHUT, 1999).

Em contrapartida, as estratégias de enfrentamento orientadas para a restauração foram definidas como as reações pelas quais os enlutados começam a construir novos papéis e relações, desenvolvem uma nova identidade, modificam e constroem uma nova vida e reconstruem a sua própria identidade, recolocando a presença do falecido em nível simbólico e espiritual. Essas estratégias envolveram o alívio e orgulho em dominar uma nova habilidade: seja pelo fato de o enlutado ter tido coragem de sair sozinho, porque controlou a ansiedade e o medo de insucesso ou por não mais ter se desesperado com a solidão e nem de estar com os outros (STROEBE; SCHUT; 1999).

A oscilação, descrita como o ponto-chave desta teoria, foi definida como:

O componente central e o que a difere das teorias clássicas do luto, uma vez que compreende o luto como um processo dinâmico, entendido como fator fundamental para o sucesso do enfrentamento. Refere-se a alternância entre as estratégias de enfrentamento orientadas para a perda e as estratégias de enfrentamento orientadas para a restauração (STROEBE; SCHUT, 1999, p.215).

A justaposição entre enfrentar e evitar o contato com a realidade da perda produziu um movimento capaz de contribuir para o enfrentamento do luto. Lidar com o luto de acordo com este modelo é, portanto, um processo regulatório de confronto e evitação. Uma importante postulação do modelo foi que se faz necessário o processo de oscilação entre os dois tipos de estressores para atingir um enfrentamento adaptativo face ao luto (STROEBE; SCHUT, 1999; 2010).

A oscilação foi compreendida como saudável e necessária para que possa acontecer uma reorganização diante da nova realidade, a construção de um novo mundo presumido, que foi abalado pela perda do ente querido (STROEBE; SCHUT, 1999).

Uma força do modelo foi sua capacidade de integrar grande parte da pesquisa de ponta sobre o modo como as pessoas enlutadas lidam com seu novo *status*, oscilando entre a preocupação com a própria dor e o reengajamento em um mundo transformado por sua perda (STROEBE; SCHUT, 2001). Além disso, os autores consideram que através da oscilação, os enlutados conseguem reconstruir significados sobre suas experiências de luto.

Gillies e Neimeyer (2006) compreenderam o luto como um processo ativo na procura de reconstrução de significado face à perda da pessoa significativa e identificaram que o fato de encontrar e/ou reconstruir significado ajuda o indivíduo inserido no processo de luto a adaptar-se a um mundo modificado.

A adaptação ao luto envolve a construção de uma nova realidade, na qual os mundos presumidos dos enlutados e as suas percepções sobre si mesmos são mudados para sempre (O'CONNOR, 2003).

O modelo, denominado Modelo de Reconstrução de Significado em Resposta ao Luto (Figura 2), foi baseado em vários trabalhos construtivistas, que consideraram a existência de uma estrutura individual de significados.

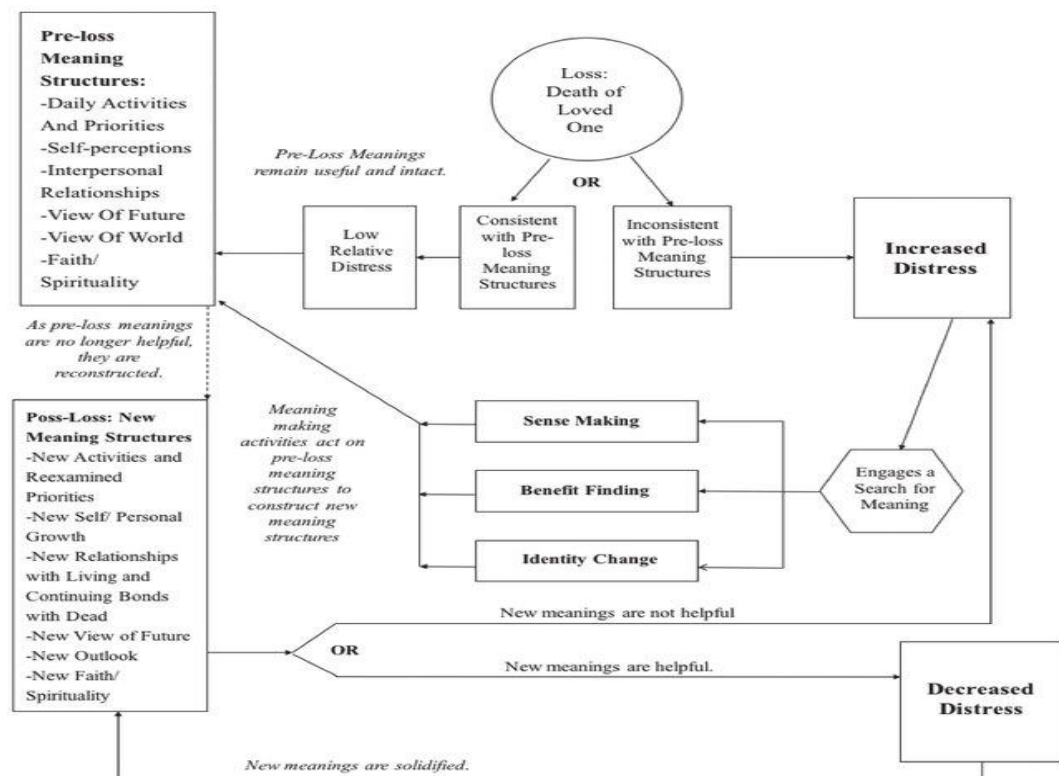


Figura 2: Modelo de Reconstrução de Significado em Resposta ao Luto (GILLIES; NEIMEYER, 2006)

Essa estrutura individual de significados é composta por seis domínios: atividades diárias e prioridades; auto percepção e identidade pessoal; relações interpessoais; perspectiva de futuro; visão de mundo; e, fé e espiritualidade.

Gillies e Neimeyer (2006) compreenderam que a morte do ente querido é um acontecimento que levará o enlutado a examinar a consistência da sua estrutura de significados construída anteriormente à perda e identificar a utilidade desses significados para auxiliá-lo na adaptação ao luto.

A consistência da estrutura de significados construída anteriormente a perda, vai auxiliar o enlutado a encontrar explicações para o acontecimento difícil, o que, geralmente, diminui a angústia e traz algum conforto diante do sofrimento desencadeado pela morte da pessoa significativa (GUILLES; NEIMEYER, 2006).

A inconsistência da estrutura de significados construída anteriormente a perda irá desafiar o enlutado a reexaminar e reavaliar os significados de cada domínio que compõe a sua estrutura de significados prévia. Tal inconsistência provoca uma dissonância a ponto de forçar o enlutado a reconhecer que os significados anteriores as perdas, não podem ser mais verdadeiros, significativos ou úteis (BRAUN; BERG, 1994).

Quando acontece o aumento da angústia e do pesar sem possibilidade de minimizar o sofrimento, pode-se considerar que estrutura de significados prévia do enlutado é inconsciente, forçando-o a envolver-se em três principais atividades que compõe o núcleo de reconstrução de significados em resposta ao luto: construir sentido para a perda, procurar benefícios na perda e realizar as mudanças necessárias de identidade. Por meio dessas atividades o enlutado empenha-se em revisar, reavaliar, renovar, reconstruir os significados da sua estruturas de significado anterior a perda (GUILLES; NEIMEYER, 2006).

Este processo de reconstrução de significados irá produzir uma nova estrutura de significados pós-perda, em que enlutado perceberá o mundo de uma forma diferente/nova: novas atividades diárias e reavaliação de prioridades; novo *self* e crescimento pessoal; novas relações e reestabelecimento de laços vivos e contínuos com ente querido que faleceu; nova visão de mundo; novas perspectivas para o futuro; renovação da fé e da espiritualidade (GUILLES; NEIMEYER, 2006).

Assim se os significados reconstruídos foram capazes de diminuir a angústia e trazer algum conforto diante do sofrimento desencadeado pela morte da pessoa significativa, a nova estrutura de significados tornou-se útil para o indivíduo dar sentido à sua experiência e, conseqüentemente, irá tornar-se sólida. Porém, se os significados não foram capazes de

minimizar o sofrimento, o enlutado novamente engaja-se nas atividades que compõe o núcleo de reconstrução de significados em resposta ao luto, o quanto for necessário, até que os significados sejam úteis para auxiliar na adaptação ao luto (GUILLES; NEIMEYER, 2006).

Compreendendo que, para os terapeutas ocupacionais, a ocupação está intrinsecamente relacionada com a construção de significados na vida das pessoas, a experiência do luto também impulsiona o enlutado para a reavaliação das suas ocupações, na busca de significados ocupacionais que auxiliarão no processo de elaboração do luto.

O Luto Materno

Ao se perceber amputada de sua barriga que desaparecera entre um dormir e um acordar, carregava fotografias de seu último mês de gravidez, na tentativa de preservar sua identidade e não sucumbir (LOPES; PINHEIRO, 2013, p.367).

O trecho acima mostra a complexidade e delicadeza que se deve ser tratada a questão do luto materno, visto que, em qualquer perspectiva (evolutiva, social, psicológica ou biológica), a ligação entre pais e filhos é, geralmente, considerada a mais poderosa e duradoura de todas as relações humanas (YOUNG; PAPADATOU, 2003).

Young e Papadatou (2003) afirmaram que as respostas na sociedade ocidental à morte de um filho, quando comparada com outras formas de luto, foram muito mais complicadas, intensas e com maior duração nos seus efeitos. Situação que deixa muitos pais “atípicos” e “anormais” no seu luto, quando de fato, não estão.

Para os autores, a morte de um filho gera a morte de uma parte do “Eu” dos pais. Os sonhos, as expectativas e as esperanças que os pais depositaram neste filho se perdem. Na sociedade ocidental, essa perspectiva torna-se particularmente ameaçadora uma vez que os pais transformam os filhos numa fonte importante de significado e propósito para as próprias vidas e para a família (YOUNG; PAPADATOU, 2003).

Caselatto (2002) afirmou que a morte antecipada do filho gera essa inversão do ciclo vital, e considerou, por isso, o pior tipo de perda por morte, pois a maioria do pais vê os filhos como sua extensão e projeta neles suas esperanças e sonhos de vida, tornando-os importantes focos emocionais dentro da família.

Quando um filho morre, é roubada dos pais a sua identidade de protetores e prestadores de cuidados, ficando marcados por intenso sentimento de fracasso. Assim, o mundo, antes vivenciado como seguro e ordenado, passa então a ser percebido como injusto e incontrolável (YOUNG; PAPADATOU, 2003).

Os pais tentam responder a perpétua questão do motivo pela qual a morte do filho ocorreu, na tentativa de construir um mundo com significados (YOUNG; PAPADATOU, 2003), visto que os significados anteriores foram radicalmente modificados. Esta tentativa poderá tornar-se martirizante, contribuindo para que, mesmo após anos, muitos pais ainda continuem desolados e devastados pelo luto.

Para Rangel (2008) a morte de um filho desafia os pais a viverem um mundo diferente daquele que conheciam anteriormente. A autora afirma que o luto parental deve ser compreendido de forma multidimensional, visto a diversidade de fatores envolvidos neste processo (RANGEL, 2008).

Caselatto (2002) apontou que a morte de um filho afetou as dimensões do passado, presente e futuro dos pais, além de desencadear diferentes formas de vivenciar tal perda, provocando diferentes impactos na dimensão pessoal, na relação com o parceiro, no sistema familiar e no contexto social.

A dor e o sofrimento pela morte de um filho são inevitáveis, no entanto, conforme afirma Gonçalves (2014), as circunstâncias da morte parecem interferir com a intensidade e duração dos sintomas de luto e com o processo de adaptação à perda. Ou seja, se a morte acontece de forma inesperada ou anunciada, pode alterar o processo de elaboração do luto.

No estudo realizado com pais enlutados, a partir da morte inesperada dos filhos, Gonçalves (2014) identificou que os pais compreendem a experiência do luto como extremamente difícil. Além disso, encontrou que as estratégias de enfrentamento referidas pelos participantes foram: a continuidade do vínculo, a procura ativa de suporte, a expressão emocional, retomar rotinas e manter-se ocupado e, ainda, as estratégias de enfrentamento espirituais e religiosas (GONÇALVES, 2014).

Brice (1991) identificou que uma mãe enlutada nunca se reconcilia completamente com esse fato. Para o autor, uma mãe enlutada experimenta a morte de seu filho como um ataque que ela tem que lutar constantemente, como a morte de seu mundo, como a destruição de seu passado, presente e futuro e como uma crise de identidade e realidade.

Young e Papadatou (2003) descreveram o conceito de “luto sombra” para relatar o crônico e intenso efeito de um luto materno. Para os autores, as mães não querem abdicar do seu pesar e a dor é uma parte inerente à necessidade de manutenção da memória do filho.

Já o estudo realizado por Silva e Melo (2013), com uma mãe que perdeu a filha com câncer infantil, revelou que, embora o adoecimento infantil surja de forma drástica e indesejada, neste caso, permitiu que a mãe redimensionasse a sua forma de existir no mundo. A morte,

como um fenômeno da vida, incitou naquela mãe um processo de reflexão, de busca e de construção de sentidos que a conduziram para continuidade da sua existência.

Freitas e Michel (2014), em seu artigo intitulado “A maior dor do mundo: o luto materno em uma perspectiva fenomenológica”, encontraram, em relatos de mães enlutadas, dez elementos constituintes da vivência de luto materno: dor (extrema, de grande intensidade); perda de um modo de existir (para aquelas mães, não são apenas seus filhos que morreram, mas também o modo de existir que se mostrava apenas na relação com eles); espiritualidade (um meio de as mães encontrarem sentido na morte de seus filhos e sustentarem a ideia de que estes permanecem vivos em outro lugar melhor); culpa (fundamentada na cultura da mãe onisciente e onipotente); perda do sentido do mundo-da-vida (a relação com a vida sofre um abalo e lhe é exigida um novo sentido diante da ausência do outro e de sua nova configuração de vida); vontade de morrer (dois motivos que justificam esse sentimento por parte das mães: permanecer junto do filho e falta de perspectiva de futuro); fragmentação dos laços afetivos (vivenciada a partir dos sentimentos de solidão e de silêncio); engajamento em projetos relacionados ao filho (aparece como um novo modo de se relacionar com o filho); perpetuação da memória do filho (surge como uma tentativa de que o filho não seja esquecido pelos outros após sua morte); estreitamento de laços com pessoas significativas para o morto (surge como uma maneira de as mães suportarem a perda) (FREITAS; MICHEL, 2014).

Os autores também encontraram nos relatos que o luto materno, apesar de se modificar com o tempo e a medida em que as mães encontram meios para lidar com a ausência do filho, é uma experiência jamais superada (FREITAS; MICHEL, 2014).

A morte de um filho é vivência de maneira muito difícil, com implicações para diversos aspectos na vida das mães. No estudo realizado por Andrade, Mishima-Gomes e Barbieri (2017), as mães enlutadas apresentaram receio de se deparar com a morte, com a própria fragilidade e com novas possibilidades de perda e por isso procuraram negar as questões relacionadas ao luto, uma vez que acreditavam que o conhecimento total da realidade poderia fazer com que elas não se reerguessem. Esse fato agravou a vivência da perda e a elaboração do luto, tornando difícil o exercício da maternagem com os filhos sobreviventes.

Para aquelas mães apropriar afetivamente das situações, significava deprimirem-se. Então, era necessário distanciarem-se dos sentimentos difíceis para continuarem a viver, mesmo que de maneira pouco espontânea. Dessa forma, a elaboração do luto ficou prejudicada, uma vez que tal elaboração só é possível a partir da compreensão da realidade e da vivência dos

sentimentos despertados pela perda, como possibilidade de uma atuação espontânea no mundo (ANDRADE; MISHIMA-GOMES; BARBIERI, 2017).

O estudo também evidenciou que, para aquelas mães, a ajuda e o apoio de suas famílias, amigos e de profissionais de saúde, eram essenciais para que elas, ao se sentirem apoiadas pelo outro, adquiriam confiança para oferecer o cuidado de que seus filhos sobreviventes necessitavam, enfrentando as dificuldades e transformando a mais dolorosa das perdas (ANDRADE; MISHIMA-GOMES; BARBIERI, 2017).

Forhan (2010), a partir da sua própria vivência de luto, relatou que as ocupações podem auxiliar na compreensão da vivência do luto materno, pela integração entre os valores e as crenças associados ao luto e os significados atribuídos às ocupações. Para a autora, uma avaliação do efeito das intervenções de Terapia Ocupacional, que visam promover a participação dos enlutados em ocupações significativas, contribuirá para o conhecimento e fortalecimento destas intervenções.

O Luto e as Ocupações

A realização de uma meta-síntese possibilitou identificar publicações, na literatura em língua inglesa e portuguesa, que associavam a Terapia Ocupacional ao processo de luto (DAHDAH *et al.*, 2018).

Notadamente, foi possível identificar que as publicações reforçam a necessidade de o terapeuta ocupacional compreender que a ocupação pode assumir papel central no processo de elaboração do luto. Essa centralidade da ocupação deu-se principalmente por dois caminhos: o primeiro compreende o uso da ocupação como meio para auxiliar o enlutado na adaptação e na reconstrução de significados em resposta ao luto e, o segundo compreende o uso da ocupação como fim para potencializar as possibilidades de continuidade da vida através do engajamento naquelas ocupações que são necessárias e significativas para a pessoa enlutada.

Em relação ao uso da ocupação como meio para auxiliar o enlutado na adaptação e na reconstrução de significados em resposta ao luto, destacam-se os estudos de Scaletti e Hocking (2010) e Fluegeman, Schrauben e Cleghorn (2013), na língua inglesa; e, de Souza e Corrêa (2009), na língua portuguesa.

Scaletti e Hocking (2010) relataram uma abordagem focada em contar histórias para suscitar, desenvolver e partilhar histórias de luto e perda de crianças, utilizando o estudo de um caso ilustrativo. No livro construído em conjunto com a terapeuta, no qual a criança foi encorajada a escrever e ilustrar a sua própria história, foi possível identificar e tratar

comportamentos que estavam interferindo nas ocupações de educação, lazer e participação social da criança enlutada. Para as autoras, contar e recontar a história da perda e do luto ajudou a criança a construir sentido e integrar suas experiências e sentimentos. A caixa de areia (*sandtray*), a inserção em grupo de pares e a criação de um livro de histórias são estratégias terapêuticas que as autoras recomendam para auxiliar crianças a externalizar seu sofrimento (SCALETTI; HOCKING, 2010).

Fluegeman, Schrauben e Cleghorn (2013) estudaram as estratégias terapêuticas que foram propostas no acampamento Erin, que foi idealizado para crianças e adolescentes enlutados. As autoras perceberam que tais estratégias foram potencialmente terapêuticas, pois proporcionam aos campistas a expressão dos seus sentimentos e emoções, a criação de vínculos significativos com outras pessoas que passaram por situações semelhantes e o desenvolvimento de habilidades para pedir ajuda diante do seu próprio sofrimento. No entanto, identificaram como limitações, a capacidade de generalização das habilidades aprendidas no acampamento para a vida escolar e comunitária.

Souza e Corrêa (2009) identificaram, através da oficina para livre expressão, a dificuldade do enlutado em retomar as ocupações e o sofrimento pela ausência das co-ocupações com o ente falecido.

Já em relação a compreensão do uso da ocupação como fim para potencializar as possibilidades de continuidade da vida através do engajamento naquelas ocupações que são necessárias e significativas para a pessoa enlutada, destacam-se três estudos, na língua inglesa, que dedicaram-se a refletir sobre luto e ocupação, propondo diálogos entre essas temáticas e inovando na construção de referenciais teóricos para a compreensão do processo de adaptação luto através da ocupação.

O primeiro foi realizado por Hoppes (2005) que fez uma correlação teórica com as fases do luto propostas por Rando: a fase de evitação, a fase de conflito e a fase de acomodação. Desta correlação, o autor identificou e caracterizou quatro estágios da ocupação durante o luto: 1) manutenção da ocupação: a ocupação é mantida enquanto se nega a gravidade da perda; 2) dissolução ocupacional: as ocupações familiares e diárias tornam-se desvalorizadas e podem perder o significado; 3) ambivalência ocupacional: sentimentos negativos são experimentados nas ocupações anteriormente rotineiras; 4) restauração e adaptação ocupacional: as ocupações são restauradas e adaptadas à nova condição, os planos são retomados e vislumbra-se o futuro.

O segundo estudo foi realizado por Forhan (2010) que utilizou-se dos estágios identificados por Hoppes (2005), descritos anteriormente, para relatar o impacto da própria

perda perinatal nas suas ocupações: na fase de manutenção ocupacional continuou a executar tarefas profissionais e pessoais inerentes ao seu papel como terapeuta ocupacional, de paciente que precisava de cuidados médicos, esposa e mãe; na fase de dissolução ocupacional questionou o interesse e a capacidade de retornar ao trabalho; na fase de ambivalência ocupacional apresentou sentimentos de culpa e a raiva que sentia pela perda do filho; e, por fim, na fase de restauração e adaptação ocupacional reconheceu o quão terapêutico foi retomar as ocupações junto à seus familiares.

A autora também identificou quatro fases de transição que viveu, junto com a sua família, face a morte do filho: 1) iniciando a viagem: período de crise em que a autora quis se certificar que os familiares estavam bem e no qual ela necessitaria de cuidados para que também ficasse bem; 2) percebendo a perda: relata a experiência da “caixa de memórias” como importante fator para perceber a realidade da perda e para validar a realidade da experiência, 3) seguindo em frente: relata a participação em grupo de mães enlutadas, a construção do espaço familiar para o filho morto e a construção da resiliência e do cuidado entre os familiares e o círculo social, e, 4) retomando as ocupações: que remete ao retorno ao trabalho e o reajustamento sobre perspectivas e equilíbrio nas prioridades de vida (FORHAN, 2010).

O terceiro trabalho a ser destacado, foi realizado por Hoppes e Segal (2010), que, alinhados com as discussões contemporâneas sobre a adaptação ao luto a partir da reconstrução de significados (GUILLES; NEIMEYER, 2006), propuseram uma nova forma de compreender as respostas ocupacionais de enlutados, a partir de três processos ocupacionais distintos que foram fundamentais para a adaptação ao luto e para a continuidade da vida.

Anterior a discussão sobre a ocupação e ao luto, faz-se necessário aprofundar a compreensão sobre as respostas ocupacionais.

Segundo Schultz e Schkade (1992a, b), a ocupação fornece os meios pelos quais os seres humanos se adaptam às necessidades e condições que precisam ser mudadas. Além disso, o desejo de participar em ocupações é a força motivacional intrínseca que conduz à adaptação. Para os autores, a adaptação ocupacional pode ser considerada com um estado ou como um processo, a saber:

- A adaptação ocupacional, enquanto um estado, pode ser definida como a competência no funcionamento ocupacional que os seres humanos desejam ter. A existência e força deste estado na pessoa pode servir de medida para compreender como e em que as respostas ocupacionais têm sido eficazes para produzir tal competência. A medida em que as respostas ocupacionais são

efetivas, a pessoa constrói o domínio para lidar com os desafios ocupacionais, além de perceber como generalizações destas respostas podem alcançar ser efetivas diante de uma variedade de desafios ocupacionais (SCHULTZ; SCHKADE, 1992a).

- A adaptação ocupacional, enquanto um processo, pode ser compreendida como a interação entre o sujeito ocupacional e o ambiente, local onde as ocupações são realizadas e de onde surge as demandas ocupacionais. Cada demanda exige que o sujeito apresente uma resposta ocupacional. Para tal, faz-se necessário que o sujeito seja competente no seu funcionamento ocupacional, além de demonstrar experiência e o domínio para lidar com a demanda ocupacional apresentada (SCHULTZ; SCHKADE, 1992a).

As respostas ocupacionais em resposta ao luto, a depender da competência e do domínio do enlutado para lidar com as demandas apresentadas, foram classificadas enquanto as estratégias adaptativas. São essas estratégias que irão auxiliar o enlutado na reconstrução de significados em resposta ao luto e sobre a própria ocupação. Reconstruir significados sobre a ocupação em resposta ao luto impõe ao enlutado a revisão sobre a consistência daquela ocupação, anteriormente inserida na sua estrutura ocupacional, para auxiliá-lo na experiência de enlutamento e para a adaptação ao luto (HOPPES; SEGAL, 2010).

Retomando o terceiro trabalho, Hoppes e Segal (2010) apontam que a reconstrução de significados através da ocupação após a morte de um membro da família se dá por meio de três estratégias adaptativas: 1) Acomodação ocupacional: refere-se à transformação dos padrões ocupacionais em resposta a mudar a realidade; 2) Assimilação ocupacional: refere-se a adaptações nas ocupações como forma de enfrentar a perda; e, 3) Continuação do vínculo: refere-se à realização de ocupações como forma de continuar os laços com o falecido.

Matheson e Bohr (1997) partiram das definições de Piaget (1976) e adaptaram os conceitos de acomodação e assimilação de forma que pudessem ser aplicados à ocupação. Definiram, então, a acomodação como o processo pelo qual a organização de informações dentro de um esquema deve ser revista ou alterada devido à impossibilidade de adaptar novas informação na estrutura pré-existente; e, a assimilação como a expansão de dados dentro de determinada estrutura por incorporação de novas informações nos esquemas pré-existentes, sem necessidade de qualquer reorganização ou modificação dos conhecimentos prévios destes esquemas.

Dessa forma, Hoppes e Segal (2010) partem do pressuposto de que as pessoas têm uma estrutura ocupacional pré-existente e, após a morte de um ente querido, responderá ocupacionalmente a esse evento a fim de adaptar-se diante da demanda que foi considerada como capaz de promover um desajuste ocupacional.

Apesar da riqueza dos estudos, da qualidade das publicações e do esforço dos pesquisadores de produzir conhecimento sobre luto, ocupação e Terapia Ocupacional, nota-se uma escassez de material produzido.

No Brasil, o estudo pioneiro de Corrêa (2010) identificou que a assistência terapêutico ocupacional pouco investiga sobre a compreensão das demandas ocupacionais diante dos diversos processos de perdas e luto que podem ser vivenciados ao longo da vida.

O estudo realizado por Dahdah *et al.* (2018) também identificou a escassez de material produzido por terapeutas ocupacionais sobre luto e com pessoas enlutadas. Os achados corroboram com a afirmação de Hoppes e Segal (2010) que compreenderam que o luto recebe surpreendentemente pouca atenção na literatura da Terapia Ocupacional.

Percebe-se que, na língua portuguesa, essa atenção é ainda menor. Dessa forma, estudos que estabeleçam diálogos entre luto e ocupações são necessários, visto que o terapeuta ocupacional é um profissional que deve compor equipes de atenção aos enlutados e, por isso, evidências para a construção teórico-prática são urgentes (DAHDAH *et al.*, 2019b).

No estudo conduzido por Frizzo (2015) buscou-se compreender a experiência de mães enlutadas sobre a criação e manutenção de um *blog* temático relacionado à perda de um filho. Os resultados apontaram que a ocupação de “blogar” foi uma estratégia facilitadora no enfrentamento do luto e na 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 (FRIZZO, 2015, p.10).

Frizzo *et al.* (2017) relataram que ao mesmo tempo em que o enlutado vivencia a dor e os sentimentos da perda, há a necessidade de reorganização da vida diante da ausência do ente falecido, numa vivência constante e cíclica de eventos estressores que desestabilizam o viver. Para que esta reorganização da vida seja possível, é importante que o enlutado encontre suporte que o auxilie na busca por estratégias de enfrentamento e adaptação à perda, caracterizada pela capacidade do enlutado em transitar entre os estressores do luto e a reorganização e restabelecimento da própria vida.

Para Hoppes e Segal (2010) as compreensões contemporâneas do luto, da manutenção do vínculo com o falecido e da reconstrução de significados em resposta ao luto têm enorme potencial para instrumentalizar terapeutas ocupacionais, já que estes profissionais têm muito a contribuir para esta discussão. No entanto, se faz necessário evidências, ilustrações e teorias específicas da ocupação para moldar terapias eficazes e baseadas na ocupação para pessoas enlutadas.

As Ocupações

A Federação Mundial de Terapia Ocupacional definiu ocupação como tudo aquilo que se quer fazer, que se tem que fazer ou que esperam que seja feito (WFOT, s/d).

Wilcock (1999; 2007) postulou que a ocupação é uma síntese de fazer, ser, tornar-se e pertencer e estabelece uma relação complexa entre saúde e bem-estar. O conceito de ocupação postulado pela autora integra diferentes elementos. Tais elementos foram introduzidos e definidos, caracterizando os principais construtos da Perspectiva Ocupacional de Saúde, do inglês *Occupational Perspective of Health* (OPH) (WILCOCK, 1999; 2007, tradução nossa).

Na OPH, Wilcock (1999) propôs que os terapeutas ocupacionais pensassem e atuassem a partir da perspectiva da natureza ocupacional dos indivíduos, pois acreditava na existência de uma forte relação entre ocupação e saúde, tão forte que a ocupação deveria ser entendida como um mecanismo biológico de saúde e como uma grande potência para promover cuidados em saúde. Assim, a autora desenvolveu conceitos intimamente ligados com essa perspectiva ocupacional do indivíduo e afirmou que é por meio do equilíbrio dinâmico entre esses conceitos que o indivíduo terá uma vida saudável e independente.

Analisando os elementos integrados pela autora e relacionados com a definição de ocupação proposta, Wilcock (1999; 2007) argumentou, sobre o elemento “fazer”, que as pessoas passam suas vidas quase constantemente envolvidas em um fazer proposital, mesmo quando livre de obrigação ou necessidade. As pessoas fazem tarefas diárias, incluindo coisas que elas acham que devem fazer, e outras que desejam. Para a autora, a evolução humana tem sido preenchida com “feitos” contínuos e progressivos, que, além de permitir que a espécie sobreviva, tem estimulado, entretido e animado algumas pessoas e entediado, estressado, alienado ou deprimido outras de acordo com o que foi feito.

O elemento “ser” foi compreendido como as noções de natureza e essência. Implica em o sujeito ser fiel consigo mesmo, com a sua natureza, a sua essência e com o que o distingue dos outros. Vincula-se ao que podemos contribuir com o outro e com as capacidades

individuais. Requer que as pessoas tenham tempo para se descobrirem, para pensar, refletir e simplesmente existir (WILCOK, 1999).

A ocupação é um forte facilitador para se conhecer a si próprio. Uma maneira que o eu torna-se conhecido para ele mesmo é através da ocupação, assim como é através da ocupação que o eu expressa-se no mundo. A ocupação ajuda a responder perguntas como: “O que devo fazer? Quem devo ser? A vida que estou vivendo é autêntica? Estou crescendo em meu eu autêntico? A vida que estou vivendo é a mesma vida que eu quero viver?” (PALMER, 2000, p. 2).

O elemento “tornar-se” incluiu a ideia de futuro e as noções de atualização e transformação do ser humano. Está relacionado com a possibilidade de a ocupação favorecer o desenvolvimento, o crescimento e o potencial humano (WILCOK, 1999).

A integração da ocupação no desenvolvimento ao longo da vida humana pode ser a dimensão mais poderosa da relação entre ocupação e bem-estar. A ocupação, enquanto elemento essencial para o bem-estar e para dar sentido e significado para a vida, parece ser um fenômeno absolutamente universal, independente do lugar do mundo e da cultura. Os seres humanos prosperam e desenvolvem-se através das suas iniciativas em engajarem-se em ocupações (HASSELKUS, 2011).

O elemento “pertencer” foi o último termo a ser inserido na definição proposta pela autora e referiu-se fortemente às relações interpessoais. Pertencer foi compreendido como o elemento que coloca a ocupação dentro de um contexto, associado com a forma como as pessoas estabelecem relações umas com as outras e da interferência destes relacionamentos na saúde (WILCOK, 2007).

Rebeiro *et al.* (2001) propôs que pertencer é uma necessidade humana básica, crucial para o bem-estar e para a sobrevivência. Incluiu a ideia de que é preciso sentir-se pertencendo a um lugar que traga segurança física e emocional, tanto espaços privados, como comunitários, que satisfaçam as necessidades sociais e ajudem a formar uma identidade do grupo.

Pertencer vincula-se a ideia de que relação e conexão, tem um sentido central na vida humana, uma vez que, não se pode existir no cotidiano sem a contínua interação e comunicação com os outros. Mais importante ainda, é a existência de uma correspondência contínua entre os significados individuais e os seus significados comuns entre as pessoas, que são compartilhados através da construção de um sentido comum sobre a realidade (HASSELKUS, 2011).

Hitch, Pépin e Stagnitti (2014) revisaram os constructos da OPH proposta por Wilcock (1999, 2007), a fim de contribuir para a construção de um paradigma que minimizasse as barreiras de implementação da teoria na prática do terapeuta ocupacional.

Com o objetivo de apresentar a renovação dos constructos da OPH, usando análise crítica, reflexão e uma revisão abrangente da literatura, Hitch, Pépin e Stagnitti (2017) propuseram um novo paradigma: o Pan Paradigma Ocupacional, do inglês *Pan Occupational Paradigm* (POP) (HITCH; PÉPIN; STAGNITTI, 2017, tradução nossa).

Dessa maneira, as autoras apresentaram a revisão e atualização dos constructos da OPH, a saber:

Fazer

É o meio pelo qual as pessoas se envolvem em ocupações e o desenvolvimento das habilidades ao longo do tempo. Fazer requer o envolvimento nas ocupações que são pessoalmente significativas, mas não necessariamente intencionais, saudáveis ou organizadas. Relaciona-se com envolver-se ativamente, seja abertamente (isto é, observável, físico) ou tacitamente (ou seja, mental, espiritual). Segue padrões amplamente semelhantes em toda a população, e os seres humanos são capazes de se adaptarem em maior ou menor grau de acordo com a situação.

Ser

Vincula-se a compreensão do sujeito como ele é, como um ser ocupacional e humano. Engloba os significados que as pessoas constroem durante a vida e seus aspectos físicos e mentais e suas habilidades e capacidades sociais, que são singulares e únicos. A ocupação pode fornecer foco para o ser, no entanto, durante a reflexão e a autodescoberta, a ocupação existe independentemente do ser. Ser é expressado pela consciência, criatividade e os papéis que as pessoas assumem na vida. Teoricamente, os indivíduos são capazes de escolher a sua expressão de ser, mas isto nem sempre é possível ou mesmo desejável, dependendo da circunstância.

Tornar-se

Refere-se ao processo contínuo de crescimento, desenvolvimento e mudança que reside dentro de uma pessoa ao longo da vida. É dirigido por objetivos e aspirações, que pode surgir por meio de escolha ou necessidade, do indivíduo ou de grupos. Modificações e revisões regulares de metas e aspirações ajudam a manter o impulso em tornar-se, assim como a oportunidade de experimentar situações novas ou novos desafios.

Pertencer

É reconhecido como o senso de conexão com outras pessoas, lugares, culturas, comunidades e tempos. É o contexto no qual as ocupações ocorrem e uma pessoa pode experimentar vários sentidos de pertencimento ao mesmo tempo. Os relacionamentos são essenciais para o senso de pertencer, seja com uma pessoa, lugar, grupo ou outro fator. Um sentido de reciprocidade, mutualidade e compartilhamento dá aos relacionamentos o senso de pertencimento, sejam eles positivos ou negativos. Pertencer fornece segurança física e emocional, proporciona espaço privado e comunitário que atenda às necessidades sociais e ajude a formar uma identidade de grupo.

Hasselkus (2011) compreendeu que a ocupação oferece contornos para a vida cotidiana e possibilita que o sujeito construa suas características pessoais, sociais e os significados sobre as ocupações que desempenha ao longo da vida.

Os significados construídos ao longo da vida são fortemente ponderados por nossos valores singulares e histórias pessoais únicas. Para a autora, às vezes, uma situação na vida pode parecer sem sentido, no entanto, esta sensação de falta de sentido é que permite que tal situação seja significada (HASSELKUS, 2018). Essa compreensão é especialmente válida nas vivências de luto, principalmente de luto materno.

De acordo com Argentzell (2012) o conceito de significado na ocupação é complexo e pode ser entendido a partir de muitos diferentes ângulos teóricos e culturais. Para a autora, mesmo com variadas explicações sobre a construção de significados das ocupações, comumente encontra-se nestas explicações, uma relação direta entre o significado que se constrói ao engajar-se em uma ocupação com o desempenho em ocupações futuras.

Jonsson e Josephsson (2005) afirmaram que é possível compreender a construção de significados das ocupações a partir de duas perspectivas: uma sociocultural e outra existencial e espiritual. Argentzell (2012) relata que não há um consenso entre os autores sobre as perspectivas para compreender a construção de significados das ocupações, porém acrescenta a discussão, uma terceira perspectiva: a da experiência pessoal e da interpretação dessa experiência na realização de uma determinada ocupação.

Na perspectiva sociocultural, Hasselkus (2011) apresentou uma visão, corroborada pelas ideias de Ikiuhu (2005), na qual acredita-se que o significado das ocupações pode ser

derivado de perspectivas sociais e culturais, destacando também que a busca por significado pode desenhar uma trajetória que explique o engajamento em certas ocupações.

Em uma perspectiva existencial e espiritual, acreditou-se que a compreensão de uma pessoa sobre a sua existência e as suas crenças espirituais, considerando a espiritualidade como “a essência da pessoa”, são os elementos essenciais para a construção de significados das ocupações, além de oferecerem uma direção para a pessoa ao longo da vida (CAOT, 2002).

Já em uma perspectiva relacionada a experiência pessoal no engajamento das ocupações, Nelson (1995) relatou que o significado pode ser entendido como o processo interpretativo da pessoa ao vivenciar uma ocupação, incluindo as experiências perceptiva, simbólica e afetiva. Townsend e Polatjako (2007) afirmaram que uma pessoa cria significados a partir de suas experiências e da capacidade de explicá-las, motivando-se para o engajamento em novas ocupações.

Neste trabalho, considerou-se que a construção de significados das ocupações é complexa e converge para uma intersecção possível entre as três perspectivas apresentadas acima. Assim, concorda-se com o apresentado por Reker e Wong (1988) quando afirmaram que a construção de significados sobre qualquer situação vivenciada é realizada através de um *continuum* no qual, de um lado está o significado determinado socialmente e, do outro, o significado que cada pessoa atribui àquela situação, seja através da sua perspectiva existencial e espiritual, seja pela experiência pessoal no engajamento das ocupações. A construção de significado se dá a partir de um processo interativo e dinâmico de construção e reconstrução de entendimentos e de explicações da vida cotidiana.

Hunt, Jordan e Irwin (1989, p. 955) consideraram que os significados são derivados dos esforços de uma pessoa para entender quem ela é ou o que ela está vivenciando quando inserida nas situações cotidianas. O “sentido” originado destes esforços, faz parte de um “processo contínuo de construção de ideias a partir de variadas tentativas que vão sendo elaboradas à medida que são expostas às exigências da vida cotidiana”.

Considerando a construção de significados das ocupações, especificamente, Hammell (2004), a partir da OPH, teceu reflexões sobre significado e os conceitos propostos por Wilcock (1999; 2007) das quais “fazer” refere-se ao engajamento em ocupações intencionais; “ser”, ao tempo para reflexão; “tornar-se”, a esboçar o futuro; e, “pertencer”, a sensação de fazer parte de um contexto social. Para a autora, então, o significado é influenciado pela experiência direta de realizar uma ocupação, o contexto em que se realiza, a competência que o desempenho ocupacional pode trazer e a capacidade da pessoa de visualizar um futuro.

Hasselkus (2011) relatou que uma experiência pode parecer sem sentido quando a situação não é compreensível, é ininteligível. Uma percepção de falta de sentido ocorre quando uma situação desvela possibilidades não esperadas e os significados usuais desmoronaram, deixando de fazer sentido.

Afirmou ainda que o principal objetivo dos terapeutas ocupacionais deva ser a concretização de significados através da ocupação.

Dessa forma, Hasselkus (2011) sugeriu que a ocupação auxilia o sujeito a conhecer a si mesmo e, ao autoconhecer-se, o seu próprio ser torna-se conhecido de si mesmo, o que reflete o modo pelo qual o sujeito se expressa no mundo através das ocupações (HASSELKUS, 2011).

A terapia ocupacional preocupa-se com a produção de vida das pessoas que atende, e a vida é composta no cotidiano. Salles e Matsukura (2013) afirmam que é nas pequenas ações do dia a dia que as pessoas se constroem enquanto seres humanos e desenvolvem seus interesses. Assim, qualquer situação que provoque alterações nas produções cotidianas dos sujeitos deverá ser de interesse da Terapia Ocupacional.

O Cotidiano

Salles e Matsukura (2015) relacionaram o conceito de ocupação com o conceito de cotidiano, a partir das descrições da vida “vívada” pelas pessoas, dos desdobramentos do dia a dia e das significações das ocupações na vida cotidiana.

Kujawski (1994), filósofo brasileiro, aproximou-se das concepções teóricas postuladas ao longo de uma extensa obra de Ortega, filósofo espanhol que se preocupou com a vida humana, com a percepção da vida imediata e, dentro desta, com o cotidiano. Para Kujawski (1994), Ortega foi um dos filósofos contemporâneos que mais radicalizou o envolvimento do homem com o cotidiano.

Então, por cotidiano entende-se, etimologicamente, o “cada dia”. Kujawski (1991) afirmou que o cotidiano é a medida de sucessão da vida humana, feita de um dia após o outro. É o dia a dia e, conceitualmente, apresenta um caráter fluido, sucessivo e continuado.

O pensamento orteguiano apontava para um cotidiano entendido não como a simples rotina, monotonia do entorno e a repetição ao infinito das mesmas condutas um dia após o outro. Pelo contrário: o cotidiano representava, para quem vive alerta e autenticamente desde o mais fundo do próprio ser, um desafio permanente no qual pode-se ganhar ou perder. Um enigma que se não for decifrado, poderá devorá-lo. Participar do cotidiano é descobrir a

heterogeneidade de cada momento, o drama de cada pessoa, o sentido de cada coisa, de cada fato que nos oprime (KUJAWSKI, 1994).

O homem orteguiano, como indivíduo, foi concebido como o todo eu-circunstância, não considerando que o homem tem a sua circunstância, mas sim que “eu sou eu e minha circunstância”, indissolivelmente coimplicados entre si. A circunstância faz parte do homem, como a outra metade dele e não como algo que veio depois dele. O eu-circunstância são rigorosamente constituídos simultâneos, inseparáveis, incompletos um sem o outro, mas distintos e separados entre si (KUJAWSKI, 1994; MAGALHÃES; SILVA; CALDEIRA, 2018).

Na filosofia de Ortega, o cotidiano foi classificado como dimensão original da condição humana, acompanhando o homem como a sombra de seu corpo. Assim, o cotidiano inclui o indivíduo no plano da vida comum com os outros. É comunal, pois integra o sujeito na vida comunitária. A sucessão contínua dos dias e das noites, sem pausa, suscitando sempre as mesmas condutas e expectativas em relação aos outros e às coisas, momento após momento, numa ordem invariável, compôs a gramática comunitária irrecusável, na qual o sujeito preenche com a criatividade pessoal (KUJAWSKI, 1991, 1994).

O cotidiano permite o reconhecimento das pessoas e das coisas que se encontra a cada dia, mais ou menos na mesma hora e o que está em volta. Esse reconhecimento é denominado de circunstância, reconhecida como a categoria chave do pensamento orteguiano. Tal pensamento contemplou a ideia de que a circunstância constitui a unidade básica do cotidiano, que, sucessivamente, inclui-se em outra circunstância maior, num jogo de círculos, cuja circunferência ou periferia é o universo (KUJAWSKI, 1991, 1994).

Ortega (2014), proposto no seu primeiro livro *Meditaciones del Quijote*, lançado em 1914, propôs a premissa “eu sou eu e minha circunstância, e se não salvo a ela, não me salvo a mim”, que tornaria o célebre pensamento chave de sua obra.

Magalhães, Silva e Caldeira (2018) auxiliam na compreensão do conceito de salvar para Ortega, seja salvar a circunstância ou salvar a si mesmo, já que uma situação estaria inevitavelmente coimplicada à outra. Para os autores, o conceito de salvar para Ortega está relacionado com buscar o sentido do que nos rodeia, quando buscar o sentido soaria como uma busca pela apreensão de significado.

Santos (1998) relata que salvar significa compreender e, compreender, para Ortega, “é conduzir generosamente as coisas à plenitude do seu significado, é ligar coisa com coisa e tudo conosco, numa viva pertinência recíproca” (p. 62).

Sendo assim, se não salvo a minha circunstância não salvo a mim teria um sentido de se não significo a minha circunstância, radicalmente coimplicada comigo, não poderei significar a mim mesmo (MAGALHÃES; SILVA; CALDEIRA, 2018).

A circunstância de Ortega refere-se a tudo que esteja direta ou indiretamente em contato com o eu, podendo tanto ser proveniente do presente, passado, do contexto físico, histórico ou cultural, assim como da esfera subjetiva do indivíduo (MAGALHÃES; SILVA; CALDEIRA, 2018). Considerar-se-á incluir também, atualmente, a esfera virtual enquanto porção que o sujeito acessa de imediato e, assim sendo, irá compor a circunstância.

Cada pessoa carrega consigo a sua própria circunstância que, no encontro com o outro, com a circunstância do outro, produz o que o autor denomina de “nossa circunstância”. Ou seja, a medida em que faço contato com as outras pessoas e com o entorno, moldo a minha circunstância e sou moldado pelas circunstâncias com que me deparo. É uma via de mão dupla: a medida em que sou moldado pelo outro, também o moldo (KUJAWSKI, 1991, 1994).

O eu seria tocado e, muitas vezes, preenchido com este encontro de circunstâncias, provocando modificações neste eu. Em contrapartida, as circunstâncias presentes neste encontro também seriam tocadas, influenciadas e modificadas pelo eu (MAGALHÃES; SILVA; CALDEIRA, 2018).

Apropriar-se da circunstância significa, ao mesmo tempo, ser apropriado por ela: a circunstância é nossa, ao mesmo tempo em que fazemos parte dela. Essa apropriação da minha circunstância no outro e a do outro em mim, essa pertinência recíproca, de mão dupla, é o que Kujawski (1991) chamou de familiaridade. Mediante a circunstância que se comunica com o entorno, assim, o cotidiano pode ser formulado como a instância da familiaridade com o entorno.

Para o autor, a quebra do cotidiano significa romper com o entorno, caracterizado como aquela porção do mundo que se alcança de imediato, que é abreviada e envolve, portanto, uma radical discrepância com o mundo, o estranhamento das coisas, acrescido da sensação de se estar perdido entre elas, desamparado e ao relento.

A perda das formas, cores, sabores do cotidiano é o que de mais grave pode comprometer a vida do homem, pois bloqueia a sua capacidade de absorver a circunstância e projetar sua liberdade (KUJAWSKI, 1991).

O autor reforçou ainda que, sem o apoio do cotidiano, não possível viver em plenitude, pois não se tem mais a segurança do cotidiano sob a planta dos pés, o que impede de projetar o

mínimo de segurança no futuro. “A instabilidade da vida cotidiana compromete a construção individual e coletiva do futuro” (KUJAWSKI, 1991, p. 36).

O cotidiano é a minha circunstância imediata. Se o cotidiano se problematiza, sou eu que me problematizo. O cotidiano faz parte integrante e constitutiva de mim mesmo; eu sou o que ele faz de mim e o que eu faço dele. Se o cotidiano se fragmenta e desintegra, sou eu que me fragmento e me desintegro. Já não sei quem eu sou, nem mesmo se sou alguém (KUJAWSKI, 1991, p. 55).

Kujawski (1991) fez uma analogia da experiência reiterada do cotidiano com o leito firme de um rio, onde flui a vida individual. É esse leito do cotidiano o recipiente para que a vida não extravase e o que fornece o mínimo de estabilidade e direção para ater-se ao que realmente interessa ao longo do correr das águas, já que é necessário atentar-se para não se perder na vastidão desconhecida e tormentosa do universo.

O cotidiano reflete toda uma cosmovisão trocada em miúdos, na medida da experiência de cada dia sucedendo à véspera e antecedendo o amanhã. Sem pisar com certa segurança no solo do cotidiano, minha vida não teria base para projetar e construir a si mesma; nem eu teria um sistema de referências fixo para assumir a minha própria identidade (KUJAWSKI, 1991, p. 42).

A relação do cotidiano com a história se faz pela dimensão temporal do cotidiano: nem na história, nem fora dela, e sim dentro da história: no intra-histórico (KUJAWSKI, 1991).

O cotidiano não se apresenta nos eventos que marcam a história. Assim, ao apresentar esse caráter não-eventual e de pulsação lenta, molda, colore e dá sabor a história eventual, além de transmitir, secularmente, as tradições e a cultura. “Sobre a imensa humanidade silenciosa elevam-se os que fazem barulho na história. Essa vida intra-histórica, silenciosa e contínua como o fundo do mar, é a substância do progresso, a verdadeira tradição, a tradição eterna...” (KUJAWSKI, 1991, p. 37).

Para o autor, o cotidiano apresenta uma articulação funcional em seus principais momentos constitutivos, que foram denominados de categorias típicas do cotidiano: habitar, trabalhar, conversar, passear e comer. Em outras palavras, a isso se reduz o cotidiano comunal de todo homem e o inscreve na história individual. Em síntese (KUJAWSKI, 1991):

Habitar

Habitação, do ponto de vista antropológico, é de amplo alcance já que é essencial para a vida humana, uma vez que é preciso “instalar-se no alvéolo absorvente que é a casa” para que a essência humana possa possuir-se a si mesma. É dentro de casa que as diferentes circunstâncias dos seus moradores se encontram e é nesse encontro que um se apropria da circunstância do outro, em um movimento recíproco e de mão dupla, tornando a casa um lugar de familiaridade. Assim, a casa pode ser

considerada uma “instância de familiaridade com o entorno”, caracterizando o cotidiano doméstico.

Trabalhar

Aponta para as transformações do trabalho ao longo da história, que foi se tornando uma atividade não mais utilizada na mediação do homem com o mundo. Refere sobre a transformação da práxis (ação) em poieses (produção) e as mudanças nas referências necessárias para que o homem assuma sua própria identidade.

Conversar

É a ocupação mais deleitosa e fecunda do cotidiano. Deleitosa porque é a única forma de se conhecer alguém em profundidade e fecunda porque a experiência própria junta-se a experiência do outro, ampliando as possibilidades e opções para fazer a vida mais inventiva e mais livre.

Passear

Esta ocupação é a que permite a apropriação biográfica da cidade, do lugar, integrando, cena a cena, a própria circunstância e que nos permite adquirir familiaridade com o entorno. Afirma que, é em sintonia com o entorno, que se ganha a própria identidade.

Para o autor, é ao passear que se baliza o cotidiano de uma trama de referências e significados intrapessoais, constituindo um circuito intraurbano fechado, que permite a construção de um referencial sobre o que é conhecido. Reconhecer o entorno e ser reconhecido por ele é o que nos dá um papel e o argumento em nível de cotidiano. Estar em harmonia com o entorno proporciona a própria produção histórica.

Comer

A ação humana de comer está sempre cercada de rituais, que vão desde a escolha dos alimentos, a ação de temperar, de levá-los ao fogo até servir à mesa com auxílio de pratos e talheres. Também relata a força que a culinária tem de não ser suprimida com o tempo, uma vez que a culinária tradicional atravessa gerações.

Dessa forma, essa transferência de saberes, dá a culinária um caráter afetivo e social, já que nos remete a memórias e imaginações e possibilita o encontro das circunstâncias, contribuindo para a formação do cotidiano.

Salles e Matsukura (2013) relatam que a ocupação pode ser compreendida como o elemento centralizador em torno do qual a vida cotidiana se organiza. A ocupação dá contornos para a vida cotidiana e possibilita que o sujeito construa suas características pessoais e sociais.

Dessa forma, os conceitos propostos por Kujawski (1991) sobre o cotidiano auxiliam no pensamento do terapeuta ocupacional, uma vez que, considera-se ser por meio das ocupações que o sujeito constrói então a sua circunstância, além de mediar o encontro das circunstâncias entre os sujeitos, contribuindo assim para a vivência linear e fluida da vida cotidiana.

A partir dessa compreensão de ocupação, pode-se estabelecer um diálogo com os conceitos propostos por Kujawski (1991) sobre o cotidiano uma vez que a minha circunstância, o ser, se encontra com a circunstância do outro e permite que seja construída a “nossa circunstância” com os outros e com o entorno, possibilitando o tornar-se. À medida que a “nossa circunstância” se constrói, é estabelecido o senso de pertencimento ao lugar, as relações, a comunidade, a sociedade e a cultura. Concomitantemente em que o indivíduo se torna e pertence, o ser também se molda, construindo a familiaridade, numa via de mão dupla, dialógica, entre o ser, o tornar-se e o pertencer. O fazer, a articulação funcional do cotidiano por meio das categorias típicas, contribui para essa construção. Enquanto se faz o que é comunal, o que se deseja, o que é necessário ou o que é esperado que se faça, o cotidiano vai se construindo e se transformando de forma fluida.

A escolha deste referencial teórico sobre cotidiano se deu justamente pela necessidade da compreensão dessa díade eu-circunstância no processo de elaboração do luto materno. Além disso, o cotidiano, enquanto porção de mundo que o eu alcança e se relaciona diretamente, que gera alterações, numa via de mão dupla, na díade eu-circunstância, relaciona-se intimamente com o conceito apresentado de ocupação, enquanto síntese, formada por elementos inter-relacionados, sendo que quaisquer alterações em um deles, independentemente de qual elemento, ocasionará alterações em todos os outros elementos e, por consequência na ocupação. Essa relação estabelecida entre ocupação e cotidiano reforça a escolha destes referenciais teóricos para embasar o presente estudo.

Não obstante, Hasselkus (2006) relatou que a ocupação dá significado para a experiência vivida na vida do dia a dia. Salles e Matsukura (2013) relataram que o terapeuta ocupacional constrói, junto com os sujeitos, maneiras para buscar os significados pelo resgate de sua história de vida, da história de suas ocupações, levando-o a descobrir caminhos para estabelecer uma

relação de continuidade entre o passado e o presente, preconizando a construção do futuro, abrindo espaço para o novo, para a redescoberta de outras e novas ocupações para o sujeito.

Dessa forma, segundo as autoras, a transformação do cotidiano implica também na transformação do sujeito inserido nele (SALLES; MATSUKURA, 2013). A ressignificação do cotidiano não acontece sem uma transformação subjetiva do sujeito.

Dahdah *et al.* (2019a) em um estudo piloto realizado com três mães enlutadas concluíram que o cotidiano é um importante prisma para compreender o fenômeno do luto materno, uma vez que esse traz implicações diretas na forma de condução da vida, na inserção das mães no mundo-da-vida, na familiaridade com o entorno, no senso de pertencimento e na própria identidade.

Por fim, estabelecer conexões entre as ocupações realizadas no cotidiano e o luto permite identificar as manifestações do luto nas ocupações, permitindo que o terapeuta ocupacional possa considerar os diversos aspectos que compõe a complexidade do fenômeno do luto e auxiliar o enlutado a partir de uma perspectiva ocupacional sobre o processo de elaboração deste fenômeno.



Objetivos

Geral

- Compreender as ocupações no cotidiano de mães enlutadas pela morte de um filho.

Específicos

- Identificar as ocupações maternas antes e após a morte de um filho;
- Compreender como a vivência do luto repercute nas ocupações dessas mães;
- Entender os significados das ocupações no cotidiano antes e após a morte de um filho;
- Verificar se ocorreram ou não alterações dos significados das ocupações maternas construídos antes do luto;
- Refletir sobre as ocupações enquanto possíveis mediadoras no processo de elaboração do luto materno e as implicações disso para a prática do terapeuta ocupacional.



Método

Tipo de pesquisa

Tratou-se de um estudo transversal, exploratório e de abordagem qualitativa.

A pesquisa qualitativa incorpora a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais, sendo essas últimas entendidas, tanto na sua invenção quanto nas suas transformações, como construções humanas significativas (BARDIN, 2010). É utilizada para o estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões. Permite identificar o produto das interpretações que os seres humanos fazem de como vivem, de como constroem seus artefatos e a si mesmos, de como se sentem e pensam (MINAYO, 2014).

Neimeyer e Hogan (2001) identificaram nas abordagens qualitativas a possibilidade de exploração das realidades construídas social e subjetivamente, com o objetivo de descobrir perspectivas únicas e comuns das pessoas, ao invés de gerar “fatos” incontestáveis. Ao compreender o luto enquanto um fenômeno individual e social acreditou-se que as abordagens qualitativas tendem a melhor contextualizá-lo em sua complexidade.

A perspectiva qualitativa em pesquisas sobre o processo de luto fornece um paradigma alternativo para a investigação do tema, uma vez que tem o potencial de adicionar profundidade à avaliação desse processo, por meio da utilização de uma ampla gama de técnicas, coleta, análise e interpretação dos dados (STROEBE; STROEBE; SCHUT, 2003). Permite uma abordagem diferenciada à experiência humana da morte e do luto, enriquecendo a pesquisa pelos relatos na primeira pessoa (RUBIN; SHECHORY-STAHN, 2013).

Assim, foi desenvolvido um estudo qualitativo no qual utilizou-se a História Oral enquanto técnica para a coleta de dados. Meihy (2002) conceituou a História Oral como uma prática de apreensão de narrativas feita por meio do uso de meios eletrônicos e destinada a recolher testemunhos, promover análise de processos sociais do presente e facilitar o conhecimento do meio imediato.

A modalidade de História Oral escolhida para essa investigação foi a variação da história oral de vida, denominada narrativa biográfica. A narrativa biográfica preocupa-se com a construção de um roteiro cronológico e factual da vida das pessoas, além de dar atenção às particularidades que remetem a acontecimentos materiais e concretos julgados como importantes (MEIHY, 2002).

A triangulação foi utilizada como estratégia metodológica, com o intuito de ampliar a compreensão do fenômeno estudado. A triangulação pode ser entendida como um plano de ação

que implica que o pesquisador assuma diferentes perspectivas sobre uma mesma questão de estudo. Tais perspectivas podem ser consideradas pelo emprego de vários métodos e/ou várias abordagens teóricas, que estão e devem estar interligadas (FLICK, 2009a, 2009b).

Azevedo *et al.* (2013) relataram que o principal objetivo da triangulação é contribuir não apenas para o exame do fenômeno sob o olhar de múltiplas perspectivas, mas também enriquecer a compreensão do mesmo, permitindo emergir novas ou mais profundas dimensões. Afirma ainda que esta estimula a criação de métodos inventivos e de novas maneiras de capturar um problema a fim de buscar equilíbrio com os métodos convencionais de coleta de dados.

Denzen (1989 *apud* FLICK, 2009a, 2009b) caracterizou quatro tipos de triangulação: a triangulação de dados, a triangulação de investigador, a triangulação teórica e a triangulação metodológica.

No presente estudo, três tipos de triangulação foram utilizados: 1) a triangulação de dados que refere-se a utilização de diferentes fontes de dados; 2) a triangulação metodológica, do tipo dentro do método, que se utiliza diferentes técnicas dentro de um determinado método para coletar e interpretar dados; e, 3) a triangulação teórica que refere-se a expor os dados para múltiplas perspectivas. Comumente se reuni diferentes teóricos e de diferentes áreas, na tentativa de trazer diferentes perspectivas para um mesmo dado a fim de estabelecer um ponto comum (AZEVEDO *et al.*, 2013; DENZEN, 1989 *apud* FLICK, 2009a, 2009b; GUION, 2002).

Aspectos éticos

O trabalho foi submetido para apreciação do CEP-UFSCar, sob o Certificado de apresentação para Apreciação Ética (CAAE) número 61051416.8.0000.5504 e aprovado com parecer consubstanciado nº 2.414.416 (ANEXO II).

O local

O estudo foi realizado na Casulo - Associação Brasileira de Apoio ao Luto, filial São Carlos.

A Casulo é uma organização da sociedade civil, laica e sem fins lucrativos, criada para apoiar pessoas enlutadas. Foi fundada em 20 de setembro de 2001, com sede na cidade de São Paulo (CASULO, s.d.). Na filial de São Carlos, as atividades acontecem desde 2011.

A Casulo nasceu da necessidade de uma mãe enlutada em encontrar outras mães para compartilhar sua experiência de luto e tornou-se hoje uma associação organizada para a

prestação de serviços e cuidados à familiares enlutados (CASULO, s.d.). A filial de São Carlos foi criada a partir da mesma motivação, por uma mãe enlutada que frequentou as atividades na sede.

A associação tem princípios e objetivos definidos pela sede que são disseminados para as filiais. São os principais princípios: promover ações de apoio a pessoas enlutadas e realizar estudos e pesquisas sobre o tema. Em relação aos objetivos, destaca-se: acolher e apoiar pessoas enlutadas em variadas situações de perda; oferecer atividades terapêuticas aos enlutados; estudar e pesquisar temas ligados ao luto; divulgar e disseminar as atividades da associação; e, estimular parcerias que auxiliem no desenvolvimento da associação (CASULO, s.d.).

Na sede, as atividades oferecidas pela associação são os grupos de entreajuda, a hora da conversa (horário e locais flexíveis, com uma conversa mais informal e mais amena), o serviço SOS (socorro emergencial em caso de perdas recentes) e outros eventos (seminários, congressos, workshops, palestras, debates, mesa-redonda e demais eventos de caráter informal) (CASULO, s.d.).

Em São Carlos, as atividades oferecidas são os grupos de entreajuda, visitas domiciliares às mães em sofrimento e em casos de perdas recentes e a participação em um grupo *online* por aplicativo de mensagens instantâneas, onde as participantes podem se expressar sempre que necessitarem e são acolhidas pelas mães com disponibilidade naquele momento.

O grupo de entreajuda possui encontros regulares e é coordenado por alguém que já tenha passado pela experiência do luto e que seja capaz de acolher as pessoas e de se mostrar sensível aos sentimentos de todos (CASULO, s.d.). Em São Carlos, os encontros acontecem a cada 15 dias, principalmente em um local cedido pela coordenadora do grupo, mas existe flexibilidade, podendo acontecer em outros locais.

Participantes

Participaram do estudo as mães frequentadoras do grupo de entreajuda da Associação Casulo.

A participação nos grupos se deu de forma aleatória e alternada e o número de participantes foi flutuante, em torno de 7 a 8 mães por grupo.

O número de participantes das entrevistas e da confecção da linha do tempo foi de 10 mães. Para participação nestas duas etapas era necessário que a mãe fosse alfabetizada.

Instrumentos e materiais

Instrumentos de coleta de dados

Foram utilizados três instrumentos de coleta: 1) diário de campo (APÊNDICE I); 2) linha do tempo (APÊNDICE II); e 3) entrevista semiestruturada (APÊNDICE III).

1) Diário de campo:

É definido com um instrumento que, além de ser utilizado como instrumento reflexivo para o pesquisador, o gênero diário é, em geral, utilizado como forma de conhecer o vivido dos atores pesquisados, quando a problemática da pesquisa aponta para a apreensão dos significados que os atores sociais dão à situação vivida. O diário é um dispositivo na investigação, pelo seu caráter subjetivo e intimista (MACEDO, 2010).

Após a participação do pesquisador nos grupos de entreaajuda, eram realizados registros que continham as informações, a seguir: data do encontro, número de participantes, assuntos abordados no grupo, percepções do pesquisador e correlações teóricas.

O diário de campo foi um instrumento que permitiu ao pesquisador acompanhar a participação das mães no grupo e o funcionamento do grupo como um todo, possibilitando refletir sobre os significados que são construídos na coletividade; as reflexões que cada mãe faz sobre o seu próprio processo de luto e estratégias que elas apresentam para lidar com a ausência do filho falecido.

2) Linha do tempo:

O instrumento, Linha do Tempo, foi criado a fim de identificar os marcos cronológicos ao longo do processo de luto.

Dessa forma, optou-se pela criação de um instrumento que pudesse organizar cronologicamente as histórias ocupacionais maternas e as vivências durante o luto.

Além disso, considerou-se a escrita como uma forma de expressão do luto materno. Dias (2015, p. 27) ao relatar o seu próprio processo de perda perinatal utilizou a escrita como forma de enfrentamento do próprio luto: “Nesse nada que se faz presente, escrevo. Escrevo para não me perder no excesso vazio do falatório, quando o que se impõe é da ordem do indizível”.

O instrumento foi composto por quatro partes: a primeira parte referiu-se às orientações de preenchimento do instrumento. A segunda tratou-se de uma linha em que a mãe deveria registrar, por escrito, as datas que considera marcantes na sua vida e que se vinculam ao seu luto. A terceira parte foi composta por um espaço em que a mãe deveria registrar, com

o máximo de detalhes, como foram as datas apontadas na parte anterior, seus sentimentos, as ocupações realizadas naquela data e o que mais considerasse como importante. Na quarta parte foi solicitado às mães que escrevessem sobre a experiência de ter preenchido o instrumento.

3) A entrevista semiestruturada:

Definida como uma série de perguntas abertas realizadas oralmente em uma ordem planejada, mas na qual o entrevistador pode acrescentar questões de esclarecimento (LAVILLE; DIONNE, 1999). Este instrumento pareceu o mais adequado para melhor compreender a vivência destas mães que perderam um filho, pois permitiu recolher as suas opiniões e percepções (GONÇALVES, 2014).

O instrumento confeccionado para este estudo foi composto por nove questões direcionadoras, com os seguintes temas abordados: a percepção das mães sobre a morte do filho, a vivência da maternidade antes e depois da morte do filho, as ocupações e a organização do dia a dia materno antes e depois da morte do filho, os aprendizados com a morte, do filho, os planos para o futuro, os significados do grupo de entreadjuada e a forma como este auxiliou as mães na condução do dia a dia.

Elaboração e testagem dos instrumentos

Nesse estudo, foram elaborados e pré-testados, via estudo piloto, dois instrumentos para a coleta de dados: o primeiro refere a linha do tempo e o segundo a entrevista semiestruturada.

1) Linha do tempo:

Foi realizado um estudo piloto que permitiu testar o instrumento. Uma mãe enlutada e não participante do grupo de entreadjuada participou desta fase. Como resultados principais, identificou-se a organização cronológica do relato, contribuindo para a construção do documento escrito, a expressão de sentimentos envolvidos com o processo de elaboração do seu luto, as ocupações desempenhadas e a organização do dia a dia a fim de deixar que o dia passasse de uma forma menos hostil e pesada.

2) O roteiro de entrevista semiestruturada:

O roteiro de entrevista semiestruturada foi avaliado por dois juízes, terapeutas ocupacionais, doutores e estudiosos do luto.

A avaliação aconteceu em duas rodadas: na primeira rodada, foram sugeridas alterações referentes à linguagem e ao esclarecimento de conceitos, além da inserção do cabeçalho de identificação das mães, a reordenação das perguntas e a inserção de uma questão

sobre a participação das mães no grupo de entreadjudada. Todas as sugestões foram acatadas e o roteiro da entrevista foi reavaliado pelos mesmos juízes.

O cabeçalho de identificação das mães foi composto por: data da entrevista, nome, data de nascimento e idade, estruturação familiar, vínculo empregatício, escolaridade, além de dados referentes a morte do filho: idade em que o filho faleceu, circunstância da morte e tempo de morte em anos.

Na segunda rodada de avaliação foi sugerido o acréscimo de mais uma questão sobre como a participação das mães no grupo de entreadjudada modificou o seu dia a dia. Todas as sugestões foram novamente acatadas.

O roteiro para a entrevista semiestruturada foi testado a partir da realização de um estudo piloto com três mães enlutadas e não participantes do grupo de entreadjudada, em que o pesquisador coletou os dados. Foi possível considerar que as respostas do roteiro permitiram alcançar os objetivos propostos na pesquisa. Os dados do estudo piloto foram publicados em um artigo intitulado *Daily Life and Maternal Mourning*, na revista *Death Studies* (DAHDAH, *et al.*, 2019a).

Neste artigo, foi possível identificar que o cotidiano é um importante viés para compreender o fenômeno do luto materno, uma vez que esse traz implicações diretas na continuidade da vida, na familiaridade com o entorno e na autenticidade que se imprime na vida cotidiana. Perder um filho significa reconstruir a própria história, a própria identidade, com a ausência daquele e com a presença do vazio deixado. Dessa forma, o entorno não é mais familiar, os lugares são marcados por significados diferentes e os espaços de encontro das circunstâncias são alterados. Além disso, reforça-se que terapeutas ocupacionais podem auxiliar essas mães no enfrentamento do luto, além de favorecer o engajamento na reconstrução do cotidiano que foi drasticamente modificado (DAHDAH, *et al.*, 2019a).

Materiais

Os materiais utilizados durante a realização da pesquisa foram custeados pelo próprio pesquisador, além da utilização de materiais disponíveis no Laboratório de Atividade e Desenvolvimento (LAD) e incluíam:

- 1) Material permanente:
 - a. Um computador com acesso à internet
 - b. Uma impressora
 - c. Um gravador

- 2) Material de consumo:
 - a. Um pacote de Folhas A4
 - b. Três canetas
 - c. Seis canetas marca texto “*Grifpen*” de cores variadas

Procedimentos de coleta de dados

O primeiro contato foi feito com a coordenadora da Associação Casulo em São Carlos. Após esse contato, reuniram-se pesquisador e coordenadora, para apresentação da pesquisa, seus objetivos e esclarecimentos sobre a participação das mães.

A autorização para realização da pesquisa encontra-se em anexo (ANEXO I), por meio da Declaração de Instituição e Infraestrutura, conforme solicitação do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (CEP- UFSCar).

Após o aceite para a realização da pesquisa no grupo de entreaajuda, iniciou-se um processo de aproximação do pesquisador com o grupo. Cinco encontros foram necessários para tal aproximação, a fim de conhecer as mães, apresentar os objetivos da pesquisa, convidá-las a participar do estudo, enfocando o sigilo e a participação voluntária.

Em seguida, iniciou-se a coleta de dados. A participação das mães no estudo, deu-se em três momentos distintos, conforme detalhado nos procedimentos de coleta de dados: o primeiro, no grupo de entreaajuda com participação do pesquisador; o segundo, para a realização das entrevistas e, o terceiro momento, individual, para a construção da linha do tempo.

O pesquisador participou de dez encontros no total, no período de setembro de 2016 a março de 2017. Desses, foram cinco encontros de aproximação e os outros cinco encontros foram registrados no diário de campo.

Os encontros aconteciam quinzenalmente, a priori em um espaço cedido por uma das mães. O convite era enviado via aplicativo de mensagens instantâneas e as mães se manifestavam sobre a manutenção ou sobre a possibilidade de remarcação da data.

Em relação às entrevistas, o período de realização da coleta foi de outubro de 2017 a fevereiro de 2018.

Anteriormente ao início das entrevistas era solicitado que a participante realizasse a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Momento também oportuno para reforçar as orientações sobre as questões éticas envolvidas na pesquisa e esclarecer eventuais dúvidas sobre a participação no estudo.

A inclusão das participantes, seguiu a técnica metodológica “bola de neve”, caracterizada por uma forma de amostra não probabilística utilizada em pesquisas sociais, em que os participantes iniciais de um estudo indicam novos participantes, que por sua vez indicam novos participantes, e assim sucessivamente, até que seja alcançado o objetivo proposto. Portanto, a “bola de neve” é uma técnica de amostragem que utiliza cadeias de referência, uma espécie de rede (HUDELSON, 1994).

Carrington, Scott e Wasserman (2005) relatam que a técnica de amostragem de bola de neve é modelada após um “rastreamento de contato”, em que um indivíduo nomeia todos os outros indivíduos que estavam associados a um evento específico. A estratégia de alcance da amostragem de bola de neve encontra indivíduos (a “fonte”, também conhecida como “semente”), que possuem as características desejadas e usa as redes sociais dessa pessoa para recrutar sujeitos semelhantes, em um processo de várias etapas. Depois que a fonte inicial ajuda a recrutar os entrevistados, que então recrutam outros, iniciando um processo análogo a uma bola de neve rolando colina abaixo. Assim, o mecanismo de recrutamento semi-auto-dirigido, de referência em cadeia, é capaz de alcançar o grupo-alvo de difícil acesso de forma mais pragmática e culturalmente competente.

Encerrou-se a coleta de dados quando atingiu-se o ponto de saturação, definido como a percepção do pesquisador de que conseguiu, no campo, compreender a lógica interna do grupo ou da coletividade, considerando os critérios de definição da amostragem em pesquisa qualitativa (MINAYO, 2014).

Neste estudo, o ponto de saturação foi identificado quando, a partir da leitura flutuante dos documentos históricos, percebeu-se a repetição robusta de elementos identificados na literatura como provenientes da vivência do luto materno, além de ter-se compreendido as respostas ocupacionais maternas face ao luto pela morte do filho.

A primeira mãe entrevistada foi a coordenadora do grupo e responsável pela Associação Casulo em São Carlos. Ao final, foi solicitada a indicação da próxima mãe e assim por diante. Apenas, uma mãe recusou-se a participar da pesquisa, por motivos pessoais. Neste momento, foi solicitada a mãe anterior, nova indicação.

As entrevistas foram realizadas pessoalmente, face a face entre a mãe e o pesquisador, previamente agendadas nos encontros do grupo ou por telefone. Aconteceram em locais adequados e que forneciam sigilo e continência, a fim de que as mães pudessem falar abertamente sobre o seu processo de luto. Das dez entrevistas realizadas, sete foram coletadas nas dependências do Laboratório de Atividade e Desenvolvimento (LAD), localizado no

Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos e três entrevistas foram coletadas nos domicílios das mães.

As entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas na íntegra. O tempo médio de entrevista foi de 45 minutos, com a maior duração de 93 minutos e a menor duração de 24 minutos.

Após a realização das entrevistas, o pesquisador entregou à cada mãe participante o material necessário para a confecção da sua linha do tempo, que foi realizada de forma individual, sem a presença do pesquisador, e a entrega do material produzido era combinada para a semana seguinte, ou assim que o material estivesse pronto. A entrega do material produzido foi realizada na reunião do grupo de entreadjudada ou nas dependências do LAD.

Foi solicitado que a participante identificasse, cronologicamente, os momentos que consideravam significativos após a perda do filho (aniversários, reuniões familiares, datas comemorativas, entre outros) e após, descrevessem seus sentimentos, emoções, ocupações realizadas e quais estratégias utilizaram para minimizar os sentimentos negativos, caso aparecessem.

Procedimentos para análise dos dados

1) Dos resultados referentes aos registros do diário de campo: os dados foram analisados a partir do registro de cada grupo, com a finalidade de identificar, grupo a grupo, o principal tema referente ao luto das mães e as principais reflexões feitas pelo pesquisador.

2) Dos resultados referentes a linha do tempo: as linhas do tempo devolvidas ao pesquisador, foram analisadas individualmente e por comparação, a fim de identificar elementos cronológicos relevantes para o processo de elaboração do luto materno. A partir desses elementos, uma linha do tempo única foi construída.

3) Dos resultados referentes as entrevistas: após a realização das entrevistas, iniciou-se o tratamento dos dados a partir da técnica da História Oral, de acordo com Meihy (2002). Foi realizada a confecção do documento escrito seguindo as três fases sequenciais: 1) Transcrição literal: passagem completa, com todos os detalhes, da entrevista gravada para a escrita; 2) Textualização: transcrição trabalhada, integrando as perguntas, estabelecendo a lista de palavras importantes e das expressões básicas da história e; 3) Tom vital: é a frase escolhida para ser posta como epígrafe na introdução da história oral de vida. Serve como guia para a leitura da entrevista, visto que representa uma síntese da moral da história.

Com os documentos escritos confeccionados a partir das narrativas biográficas das mães enlutadas, a análise de conteúdo proposta por Bardin (2010) foi utilizada para análise de tais documentos.

A análise de conteúdo é definida como um conjunto de técnicas de análise das comunicações com a finalidade de obter, por procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, os indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (BARDIN, 2010).

Seguiu-se as etapas da técnica proposta pela autora (BARDIN, 2010) que é organizada em três etapas: 1) pré-análise, 2) exploração do material e 3) tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

Bardin (2010) nomeia essa etapa de pré-análise, na qual o material de análise é organizado na tentativa de torná-lo operacional, pela sistematização as ideias iniciais. Esta operacionalização se dá em quatro fases: 1) leitura flutuante, na qual o pesquisador estabelece contato com os documentos da coleta de dados e começa a conhecer o texto; 2) escolha dos documentos, caracterizada pela demarcação do que será analisado; 3) formulação das hipóteses e dos objetivos: fase em que o pesquisador tem maior domínio do texto e inicia a postulação das hipóteses e dos objetivos; e, 4) identificação dos índices e indicadores: vão sendo determinados os indicadores e assinalados nos documentos de análise (BARDIN, 2010).

A quarta fase da pré-análise foi realizada manualmente, por meio do grifo em cores diferentes, os temas de relevância nas dez histórias, que se conciliassem com os objetivos do estudo. Após a pré-análise, foram, então, identificadas as categorias de análise, a partir dos documentos históricos.

Compreendeu-se como categoria os enunciados agrupados por seus graus de intimidade ou proximidade, e que puderam, através de sua análise, exprimir significados importantes que atendessem aos objetivos do estudo e criassem novos conhecimentos, proporcionando uma visão diferenciada sobre os temas propostos (BARDIN, 2010).

Sobre os temas de relevância para o estudo, foram considerados aqueles que embora não apresentassem repetição numérica dentre os relatos, sua importância para responder às hipóteses inicialmente formuladas mostrou-se de grande potencial e riqueza para o desenvolvimento de conhecimentos novos, garantindo, por si só, material consistente para maior aprofundamento do fenômeno (CAMPOS; TURATO, 2009).

Para Bardin (2010) a segunda etapa, nomeada de exploração do material, é caracterizada pela definição de categorias (sistema de codificação) e das unidades de contexto nos documentos (unidade de compreensão para codificar a unidade de registro que corresponde ao segmento da mensagem, a fim de compreender a significação exata da unidade de registro) (BARDIN, 2010).

No entanto, neste trabalho, a definição da categoria analítica “Respostas ocupacionais face as mudanças impostas no cotidiano de mães enlutadas pela morte do filho” e do seu sistema de codificação, deu-se por modelo fechado (LAVILLE; DIONNE, 1999).

O modelo fechado refere-se à construção a priori das categorias de análise apoiada em uma determinada teoria. O modelo é dito fechado já que não sofre modificações no curso da análise dos dados. É possível que alguns elementos não sejam enquadrados nessas categorias, todavia, isso não compromete a pesquisa, já que se trata mais de assegurar a presença ou a ausência de elementos bem determinados antecipadamente, em função da hipótese e do sentido que lhe foi atribuído, do que de determinar todos aqueles elementos que o material poderia conter (LAVILLE; DIONNE, 1999).

Esse modelo é desenhado de maneira dedutiva, que permite categorizar os enunciados a partir de uma construção teórica pré-concebida (LAVILLE; DIONNE, 1999).

Para tal, partiu-se da proposta de categorias típicas do cotidiano, feita por Kujawski (1991) enquanto enunciado e, em cada uma delas, foram identificadas as respostas ocupacionais manifestadas por aquelas mães, a partir das mudanças que a morte do filho impôs na realidade vivenciada por elas. Estas respostas ocupacionais foram categorizadas em estratégias adaptativas que auxiliam o enlutado na reconstrução de significados da ocupação, a partir da revisão sobre a consistência da mesma, na sua estrutura ocupacional prévia à experiência de enlutamento, para a adaptação ao luto (HOPPES; SEGAL, 2010), a saber: 1) Acomodação ocupacional: refere-se à transformação dos padrões ocupacionais em resposta a mudança da realidade; 2) Assimilação ocupacional: refere-se às adaptações nas ocupações como forma de enfrentar a perda; e, 3) Continuação do vínculo: refere-se a realização de ocupações como forma de continuar o vínculo com o falecido.

Em contrapartida, o sistema de codificação e a confecção das outras categorias de apresentação e de análise dos resultados obtidos nos três instrumentos deu-se por modelo aberto (LAVILLE; DIONNE, 1999), caracterizado como uma abordagem indutiva, na qual o pesquisador agrupa os elementos de significação aproximada, para obter um primeiro conjunto de categorias rudimentares. Esse conjunto constitui o ponto de partida de um procedimento que,

por etapas sucessivas, conduzirá as categorias finais. O pesquisador esforça-se para tornar precisas as ideias, identificando o que lhe parece a característica essencial de cada categoria construída.

A indução, na análise de dados qualitativos, se configura em atitude mental por intermédio da qual, partindo-se de dados particulares, se infere uma verdade geral ou universal, não contida apenas nas partes examinadas, e cujo objetivo é apresentar conclusões generalizáveis (CAMPOS; TURATO, 2009).

A terceira e última etapa, relacionada ao tratamento dos resultados, inferência e interpretação, refere-se a condensação e o destaque das informações para análise, culminando nas interpretações inferenciais. É nesta etapa que acontece a análise reflexiva e crítica (BARDIN, 2010).

As abstrações teóricas se formam e se consolidam a partir da discussão dos resultados, desde quando já são colhidos, sendo que o pesquisador vai construindo sua teoria do particular para o geral (CAMPOS; TURATO, 2009).



Resultados

Inicialmente, será apresentada a caracterização das dez mães participantes da entrevista. Como dito, a participante será apresentada como mãe participante da entrevista (MPE) seguida de um número para identificação. Para a ordem de apresentação das mães, realizou-se um sorteio a fim de garantir a não identificação das mesmas.

As mães participantes do grupo (MPG) também receberam números para identificação mas não foram caracterizadas por não estarem incluídas nas outras fases da pesquisa.

As mães participantes

MPE1, 35 anos, casada, possui ensino superior completo, funcionária pública. Não possui outros filhos. Reside com seu esposo. A única filha faleceu com 12 anos de idade em 2014. A causa mortis referida pela mãe foi falência de múltiplos órgãos, relacionadas à desidratação.

MPE2, 44 anos, casada, possui ensino fundamental completo, auxiliar de serviços gerais, com vínculo empregatício celetista. Possui outros dois filhos. Reside com o seu esposo e os filhos. O filho primogênito faleceu com 19 anos de idade em 2016, em um acidente motociclístico.

MPE3, 63 anos, divorciada, possui superior completo, pensionista. Possui um outro filho. Reside sozinha. O filho primogênito faleceu com 37 anos de idade em 2016. A causa mortis referida pela mãe foi embolia pulmonar.

MPE4, 53 anos, casada, possui superior incompleto, funcionária pública. Possui um outro filho. Reside com o seu esposo e o filho. O filho primogênito faleceu com 21 anos de idade em 2014. A causa mortis referida pela mãe foi traumatismo crânio encefálico.

MPE5, 55 anos, casada, possui pós-graduação, é autônoma e empresária. Possui um outro filho, com quem reside. A filha primogênita faleceu com 23 anos de idade em 2010, em um acidente automobilístico.

MPE6, 49 anos, casada, possui ensino fundamental incompleto, auxiliar de serviços gerais, com vínculo empregatício celetista. Possui outros três filhos. Reside com o esposo e uma filha. O filho faleceu com 21 anos de idade em 2014. A causa mortis referida pela mãe foi uma parada cardiorrespiratória.

MPE7, 49 anos, casada, possui pós-graduação, é funcionária pública e prestadora de serviços em saúde. Possui um outro filho. Reside com o esposo e o filho. O filho primogênito faleceu com 18 anos de idade em 2012, em um acidente automobilístico.

MPE8, 43 anos, casada, possui ensino superior completo, é funcionária pública. Possui um outro filho. Reside com o esposo e o filho. O filho faleceu com 6 anos de idade em 2013. A causa mortis referida pela mãe foi sepse após cirurgia.

MPE9, 54 anos, casada, possui ensino fundamental completo, do lar. Possui um outro filho. Reside com o esposo e o filho. O filho faleceu com 20 anos de idade em 2009, em um acidente motociclístico.

MPE10, 62 anos, casada, aposentada. Possui outras duas filhas. Reside com o esposo. O filho faleceu com 31 anos de idade em 2013. A causa mortis referida pela mãe foi pneumonia.

O diário de campo

Os dados referentes ao diário de campo estão apresentados a seguir e estão sintetizados no Quadro I.

Encontro	Principal tema abordado	Principais apontamentos
Dia 1	Velório do filho	Sofrimento pelo contato com a realidade da morte do filho e sentimento de culpa e vergonha
Dia 2	Autocuidado	Ressignificação da ocupação, retomada do autocuidado enquanto vinculação com o filho morto e oscilação da ocupação, vinculado ao significado ocupacional
Dia 3	Manutenção do vínculo	Estratégias referidas para manutenção do vínculo com o filho falecido
Dia 4	Sentir-se feliz	Refere-se a permissão para sentir-se feliz sem culpa
Dia 5	Não pertencimento	Tentativas frustradas de acolhimento e sentimento de não pertencimento ao grupo social anterior à morte do filho

Quadro I: Resumo dos resultados referentes ao diário de campo

Os grupos são dinâmicos e o número de mães participantes, naqueles registrados, foi variável. Os assuntos também foram variados. Falou-se das relações familiares, do processo de elaboração do luto, da saudade do filho falecido e da retomada e da inserção em novas ocupações. Há um acordo entre as mães que assuntos controversos, como política e religião, por exemplo, não devem ser enfocados no grupo. No entanto, as mães podem relatar a suas experiências com as religiões que frequentam, apenas enquanto estratégia de enfrentamento,

mas nunca impor qualquer tipo de crença ou ser desrespeitosa com a fé, ou ausência dela, de outras mães.

Os dados estão apresentados por encontro, identificando-se o principal tema levantado e relacionado ao luto das mães, seguido das principais reflexões do pesquisador.

Dia 1:

O grupo teve a participação de cinco mães. O tema destacado foi o dia do velório dos filhos.

“No velório da minha filha, eu fiquei o tempo todo de óculos escuro porque eu tinha vergonha de olhar na cara das pessoas.” (MPE5)

Todas as mães que participaram do encontro relembrou o velório dos filhos e contaram sobre o seu sofrimento pela percepção da concretização da morte do filho ao ver o corpo no caixão e sobre sentimento de culpa e vergonha.

“A impressão é que a carga emocional de lidar com a realidade da morte do filho concretizada levou-as a um sentimento de culpa e vergonha, como se tivessem fracassado no seu papel de mãe. Mesmo compreendo que não havia nada que pudessem fazer, carregaram, naquele momento a sensação de culpa.” (Notas do pesquisador)

Dia 2:

O grupo teve a participação de nove mães. O tema destacado foi a retomada do autocuidado após a morte do filho.

“Quando eu cheguei no grupo, 15 dias após a morte do meu filho, e vi as mães de batom, unha feita, achei aquilo um absurdo. Fiquei pensando: como elas conseguem?” (MPE7)

As mães que participavam do grupo concordaram que os primeiros meses de luto o autocuidado não é valorizado, pois torna-se uma ocupação esvaída de significado. No entanto, paulatinamente foram ressignificando esta ocupação e voltaram a olhar para si mesmas e retomar tais cuidados.

“Eu voltei a me arrumar pela filha, que sempre me viu arrumada. Depois de sofrer tanto, não acho certo que a minha filha me veja desarrumada, sem vontade de viver e triste.” (MPG1)

A fala acima reflete a influência que o filho falecido exerce na vida das mães. Arrumar-se para o filho auxilia a mãe a encontrar formas de ressignificar o próprio autocuidado.

“A mãe da primeira fala, atualmente, está de cabelos feitos, unhas pintadas e maquiagem. A mãe da segunda fala, após 32 anos de luto, mantém-se arrumada, pois acredita que a filha não gostaria de vê-la desarrumada. O interessante nas duas falas é perceber como o autocuidado foi ganhando outros significados ao longo do tempo de luto. Cuidar de si é uma forma de vincular-se ao filho morto, é buscar forças no filho morto para continuar a vida.” (Notas do pesquisador)

Uma fala interessante relacionada a esse assunto foi referente ao “dia do pijamão”:

“Hoje, a gente se arruma, mas todas nós temos aqueles dias que nem saímos da cama. Sabe aquele dia que até escovar os dentes é difícil? A gente chama de dia do pijamão! É aquele dia em que eu só quero ficar na cama, sem fazer nada.” (MPG2)

“Aparentemente as mães, mesmo após reconstruir o significado da ocupação e conseguirem retomar as atividades de autocuidado, no entanto, também se permitem não realizá-lo. Aqui, aparece claro uma oscilação na ocupação. Ora desejo e faço porque tem um significado, ora não desejo e não faço porque encaram como uma ocupação esvaída de significado.” (Notas do pesquisador)

Dia 3:

O grupo teve a participação de sete mães. O tema destacado foi a manutenção do vínculo com filho falecido.

“Eu continuo a vida porque sei que meu filho vive em um outro lugar e que logo nós vamos nos reencontrar de novo.” (MPE10)

A fala acima traz a manutenção do vínculo com o filho através do enfrentamento religioso/espiritual. Muitas mães do grupo buscaram nas religiões que já frequentavam, ou que passaram a frequentar, após a morte do filho, auxílio para elaborar o luto.

“Hoje eu sou espírita, mas antigamente eu não ligava pra religião, na verdade você nem tinha uma religião, você falava que era católica, mas não frequentava, não participava das coisas, hoje é diferente, a gente aprende tanta coisa.” (MPE9)

Outras estratégias para manter o vínculo com filho falecido também foram identificadas, seja por meio da rememoração de situações vivenciadas, seja por contar histórias dos filhos ou pela busca por fotos e objetos do filho.

“Existe para as mães a necessidade de falar do e com o filho morto e de se aproximar de seus objetos como estratégia para enfrentar o luto. As mães referem que distribuem as fotos estrategicamente pela casa, algumas mães têm rotineiramente o costume de falar com os filhos e existe a necessidade e o desejo de falar do filho com outras pessoas, numa espécie de perpetuação da memória do filho.” (Notas do pesquisador)

Dia 4:

O grupo teve a participação de sete mães. O tema destacado foi a possibilidade de sentir-se feliz, mesmo enlutada.

“É preciso deixar a alegria entrar de novo em nossas vidas.” (MPE5)

O grupo concorda que é importante permitir se sentir alegre, feliz e que isso deve ser feito sem sentir-se culpada.

“É consenso no grupo que voltar a experimentar a felicidade leva tempo e é um árduo trabalho. No entanto, também concordam que a vida é constituída de momentos felizes e tristes, por isso, é importante vivenciar os momentos felizes que a vida proporciona, mesmo com a sensação de não estarem completas, porém sem relacionar a felicidade com o sofrimento e nem com culpa por estar se sentido feliz na ausência do filho.” (Notas do pesquisador)

Dia 5:

O grupo teve a participação de oito mães. O tema destacado foi a frustração diante da falta de acolhimento pela rede de contatos sociais e a sensação de não pertencimento ao grupo social anterior do qual fazia parte, após a morte do filho.

“Eu não gosto quando as pessoas me dizem: eu imagino o que você passou. Não! Ninguém que não tenha passado imagina. Você sabe o que eu passei? Ninguém que não tenha perdido um filho, sabe.” (MPE7)

O grupo concorda de forma unânime que as pessoas que compunham as suas redes de contatos sociais e de trabalho não souberam lidar com os seus processos de luto. Falas como “ele está em um lugar melhor”, “não fica assim, ele parou de sofrer” e “foi a vontade de Deus” são extremamente condenadas pelas mães.

“Noto que ao mesmo tempo que as mães têm a necessidade de falar dos filhos, não encontram espaços que se sintam seguras e protegidas para

fazê-lo, além de preferirem se calar a ouvir expressões que condenam. Parece ser generalizada a dificuldade das pessoas em acolher uma mãe enlutada.” (Notas do pesquisador)

Em relação à sensação de não pertencimento destaca-se:

“A gente fica parecendo um ET. Tem umas coisas que a gente escuta que... Nossa! É uma mudança muito grande de valores.” (MPG3)

As mães concordam com essa sensação de não pertencimento, de falta de lugar.

“Algumas mães relataram que ficaram meses em casa, sem participar de situações em que iriam, sabidamente, encontrar outras pessoas conhecidas. Essa sensação de não pertencimento, parece vincular-se com a sensação de vazio que referem sentir. O vazio deixa as mães perdidas e contribui para percepção de não se encaixarem mais no mundo.” (Notas do pesquisador)

A linha do tempo

Em relação às linhas do tempo, das dez solicitações de preenchimento, seis retornaram preenchidas. Quatro mães não entregaram o material preenchido. As seis linhas foram analisadas e os resultados estão descritos a seguir.

A instrução “Conte-nos, com o máximo de detalhes que conseguir, como foram essas datas, seus sentimentos, as atividades que realizou e tudo mais que considerar importante”, contida no instrumento (vide Apêndice II), orientou as mães a criarem seus relatos que, após analisados, seis elementos principais foram identificados: o velório, o aniversário do filho falecido, o dia das mães, as festas de final de ano, os aniversários dos outros membros da família (pai, mãe, irmãos e avós) e o primeiro ano de falecimento do filho.

Estes elementos foram considerados relevantes, ou por se repetirem em mais de uma linha do tempo, ou por terem, de acordo com a literatura específica, comprovada relação com o processo de elaboração do luto materno. A ordem de apresentação dos elementos foi elegida por indução, do velório (elemento1) até o primeiro ano de morte (elemento 6). Unificou-se, esquematicamente, os elementos em uma linha do tempo única, apresentada na Figura 3.

Linha do tempo

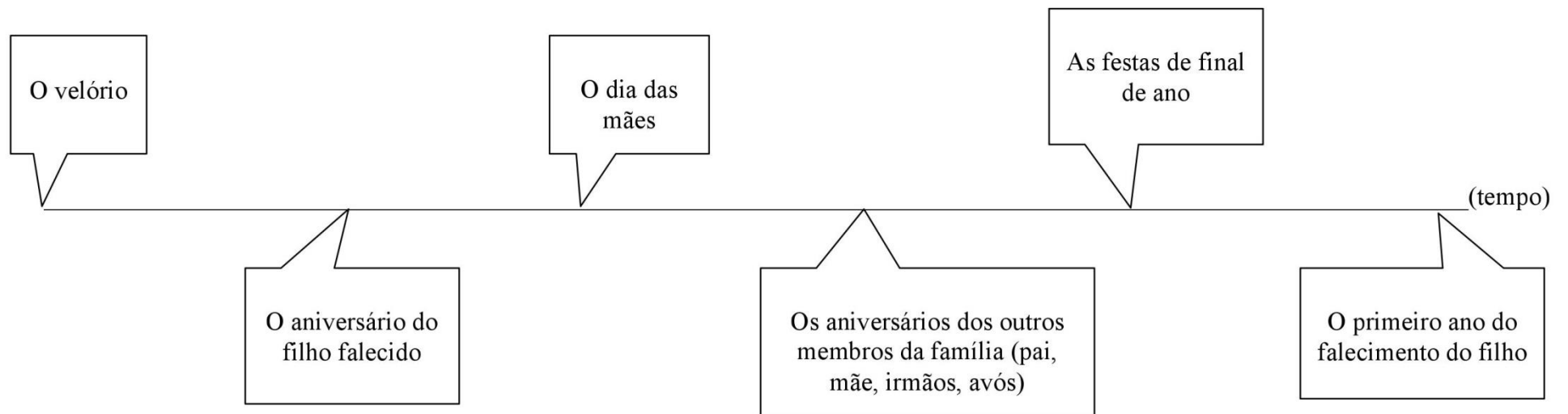


Figura 3: Linha do tempo (esquema em linha)

Elemento 1: O velório

“Aí foi um dia inteiro de amigo meu chegando de tudo que era cidade e amigos das escolas que a Y. frequentava, que ela fazia recreação além da escola, além do ginásio e começou a encher de criança, encher de criança, encher de criança o velório. Eles me entregaram uma caixa cheia de carta que todos eles escreveram pra ela, pra mim e eu não queria que eles estivessem lá porque eu acho que é muito doloroso perder o amigo tão cedo, mas eles quiseram ficar...” (MPE1)

“E eu tive a esperança até no último momento que ele levantasse daquele caixão e voltasse pra mim, que não me deixasse...” (MPE2)

“Fui para o velório por volta das 12:00. Foi a pior hora da minha vida. Ver o meu filho ali, perfeito, apenas com um arranhão na face esquerda. Meu Deus, quanta dor! Eu gritava, chorava, abraçava meu filho, queria morrer junto. Me revoltei com Deus porque ele não tinha dado uma chance de vida para o meu filho.” (MPE7)

“O corpinho chegou e eu estava sozinha (...). Sentei ao lado dele segurando a mãozinha e lá fiquei. (...) Avisaram que estava chegando o momento do enterro (...). Choramos os três abraçados no momento de fechar o caixãozinho com o corpo. E não queriam deixar que eu ajudasse a carregar o caixão. Como não? O carreguei durante esses seis anos. Eu ajudei a levar até um suporte com rodas que o levou até o túmulo. E saí de braços vazios!” (MPE8)

O velório é tido como um momento de extremo sofrimento e de contato direto com a realidade da morte. Olhar o filho falecido não permite que a mãe negue o fato, o que desperta reações de desespero e sensação de vazio. Também foi relatado o suporte dos amigos e dos familiares durante o velório, além do afeto recebido pelos que conviviam com o filho falecido.

Elemento 2: O aniversário do filho falecido

“No aniversário dele sofri uma semana antes, pensando em como seria. Muitos amigos se lembrando dele e deixaram mensagens lindas. Fiquei o dia todo na cama. Não tive coragem para fazer nada. E sempre tentando achar um jeito de ficar com ele, mas a única forma seria morrer.” (MPE2)

“É uma data muito difícil. Minha filha sempre gostou muito de comemorar o seu aniversário. Ficava ansiosa para organizar ou esperar a comemoração. Sempre era um momento feliz. Para ela e para nós. No primeiro aniversário dela, sem ela presente, foi difícil.” (MPE5)

“Aniversário do meu filho. Como esquecer essa data? A coisa que ele mais esperava era o aniversário. Todos os amigos, avó, avô, ligavam para ele para desejar feliz aniversário. Ele adorava. Eu fazia bolo para ele, dava presente. Era tudo muito bom!” (MPE9)

“Que aniversário diferente. Sem bolo, sem festa, sem presentes, sem amigos. Que tristeza eu senti. Que dor, que desespero... Nossa! Muito difícil! Fazia 13 dias que o meu filho tinha partido. Tudo tão recente, tão ferido estava o meu coração de mãe. Sempre organizei suas festas de aniversário, por isso me senti um nada.” (MPE 10)

O aniversário do filho falecido é uma data na qual as mães se lembram com profundo sofrimento, já que se deparam com a realidade das memórias referentes ao nascimento do filho, mas sem a possibilidade da presença física dele, reforçando a realidade da morte pela ruptura do contato físico.

Elemento 3: O dia das mães

“Que saudade! Quando esse dia chegava, ele acordava cedo e já corria ao meu encontro. Dizia: Mamusca, parabéns pelo seu dia e me abraçava. Não consegui ver os meus outros filhos nesse dia. Só queria ele, um abraço, um sonho com ele dizendo: Mãe, estou bem, fica sossegada!” (MPE2)

“No dia, talvez ocorreu uma situação em que a presença da ausência foi latente. Na hora de colocarmos os pratos na mesa, o pai colocou o lugar dela na mesa. Senti uma dor imensa... Olhar direto a sua falta.” (MPE5)

“Me lembro do último dia das mães. Meu filho me perguntou: mãe, o que você quer de presente? Quando eu lembro disso me dá um nó na garganta. Devia ter pedido um abraço bem forte!” (MPE9)

“Nos reunimos com um misto de dor e barulho dos netos. Senti um vazio enorme e consegui sorrir com os lábios. Era como usar máscara.” (MPE10)

O dia das mães também é um dia vivido com profundo sofrimento e saudade. É um dia em que se deparam com a realidade de ser mãe de um filho que faleceu, o que gera uma ambiguidade de sentimentos, visto que na sociedade não existe um modelo para mães que perderam o filho. Elas continuarão sendo mães, mas, sem a presença daquele que reforça e valida esse papel.

Elemento 4: O aniversário de outros membros da família (pai, mãe, irmãos, avós)

“O aniversário do avô, já estava programado há mais de um mês na chácara da represa do Broa, lugar onde meu filho viveu durante a infância quase todos os finais de semana e que ele adorava estar lá. Foi muito difícil pra mim e para toda a família pois, ao mesmo tempo que não queríamos, pensávamos em como ele estaria feliz em mais um aniversário do avô, com música de viola que ele também gostava muito. Com muito choro e emoção conseguimos passar, pois ele só não estava ali de corpo presente, mas estava no coração de todos.” (MPE7)

“No meu aniversário de 43 anos, acordei, me alimentei e me preparei para o trabalho. Deixei meu outro filho na escola e... descendo a rua São Paulo, senti uma vibração diferente, mas conhecida: 'Parabéns, mãe!' Ouvi, não com os ouvidos, com a alma. O melhor presente de todos. E permaneceu comigo, eu sentindo essa energia de paz, que eleva (...) A vontade era de parar tudo e ficar ao seu lado, assim, naquela sensação boa, elevada.” (MPE8)

“Pra começar ele faleceu dia 05 de junho e no dia 10 de junho é aniversário do meu filho mais novo. Não dá nem pra comemorar.” (MPE9)

“No aniversário do meu marido ele não aceitou comemoração nenhuma. Não atendeu o telefone porque não queria ouvir parabéns. Fui tomada de uma grande dor em pensar que dali pra frente seria sempre assim.” (MPE10)

O aniversário dos outros membros da família também é tido como um momento em que as mães se deparam com a ausência do filho. Foram relatados diferentes sentimentos em relação às datas, desde o conforto por estar na presença de outros membros da família, a sensação de sentir a presença do filho, até as dificuldades em comemorar as datas.

Elemento 5: As festas de final do ano

“O primeiro natal sem o meu filho foi o pior da minha vida. Decidi ir pra casa de uma tia. Ia tudo bem até a meia-noite se aproximar. Entrei em pânico, tive queda de pressão, chorei muito e me senti muito mal porque não poderia abraçar meu filho. Foi a pior coisa do mundo. No ano novo, decidi ficar na casa da minha mãe, mas fui embora antes que a meia-noite chegasse.” (MPE2)

“O primeiro natal não conseguimos passar com ninguém. Nem sequer encaramos a data. Resolvemos viajar exatamente no dia 24 a tarde e chegarmos no nosso destino na madrugada do dia 25. Portanto,

passamos a virada do Natal no avião, onde ninguém comemora ou faz menção à data.” (MPE5)

“O primeiro natal sem o meu filho foi difícil demais. Aliás, essas datas não deveriam mais existir. Eu, meu marido e meu filho nos abraçamos e choramos muito. Estávamos ali só de corpo presente porque nosso coração estava com o meu filho. Ano novo, mesma cena. Nós 3 abraçados, olhando pro céu e desejando um feliz ano novo pro meu filho na sua nova morada.” (MPE7)

“Organizamos nova reunião em família, dessa vez na chácara onde meus tios moram. E foi muito bom! No natal anterior, na casa da minha sogra, meu marido pediu um momento para lembrar do nosso filho, para enviarmos abraços e beijos a ele que não estava mais presente, mas não foi muito bem recebido. Mas dessa vez foi diferente! Na véspera do natal, após o preparo da ceia e antes de nos arrumarmos, fizemos uma prece coletiva, lembrando de Jesus, o aniversariante. Ao final, pedi para que nos lembrássemos dos que partiram, todos: avô, uma prima, meu tio e é claro, meu filho. E encerramos com muitos aplausos para eles. E isso foi mais do que bom, foi reconfortante, acolhedor. Ainda me emociono quando lembro daquele momento.” (MPE8)

“Depois vem o natal. Nossa, é muito duro! Chegar o natal e cadê o meu filho? Não tem como comemorar depois da morte dele. Nunca mais montei árvore de Natal. Aí vem o ano novo. Difícil lembrar e não chorar. Quando meu filho era pequeno, levantávamos às 5 da manhã na véspera de ano novo pra pedir bom princípio de ano novo (...) Era só felicidade!” (MPE 9)

“O natal... sem brilho, sem presentes, sem parentes, sem amigo secreto. Simplesmente um dia qualquer. O primeiro natal sem o nosso filho amado! Muita dor, muita saudade, muita tristeza. Não tive árvore de natal e nem enfeites na minha casa. (...) Que saudade dos anos atrás. E mais uma vez eu pensei: 'Nunca mais vou ser feliz nessa data'.” (MPE10)

As comemorações de final de ano também provocam sentimentos e reações diferentes nas mães, que vão desde negar a data e passar o dia sem considerá-lo como um dia festivo, crise de pânico, até a busca por acolhimento dos familiares.

Elemento 6: O primeiro ano da morte do filho

“Aí vem 1 ano da morte. Só tristeza. A gente começa a se lembrar de tudo de novo. Será que eu errei em alguma coisa?” (MPE9)

“Um ano sem vê-lo, sem tocar, sem senti-lo. Quanta saudade, quanto desespero enfrentado. Quantas lágrimas! E junto com tudo isso, fui tentado fazer tarefas que ajudavam a esquecer minha dor, por alguns instantes. (...) Eu tinha um desespero imenso em procurar um remédio para curar a dor da perda” (MPE10)

O primeiro ano sem a presença também é vivido com sofrimento e culpa, enquanto buscam formas de minimizar o pesar.

Importante observar que nos elementos 3, 4 e 5 as mães fazem referência aos filhos sobreviventes, no entanto, a presença dos outros filhos não foi relatada como capaz de diminuir ou evitar o sofrimento.

Nota-se que, esquematicamente, a linha (Figura 3) ganha forma de círculo aberto (Figura 4), com característica cíclica, uma vez que, ao passar do tempo, os elementos incluídos retornam ao longo dos anos.

Linha do tempo

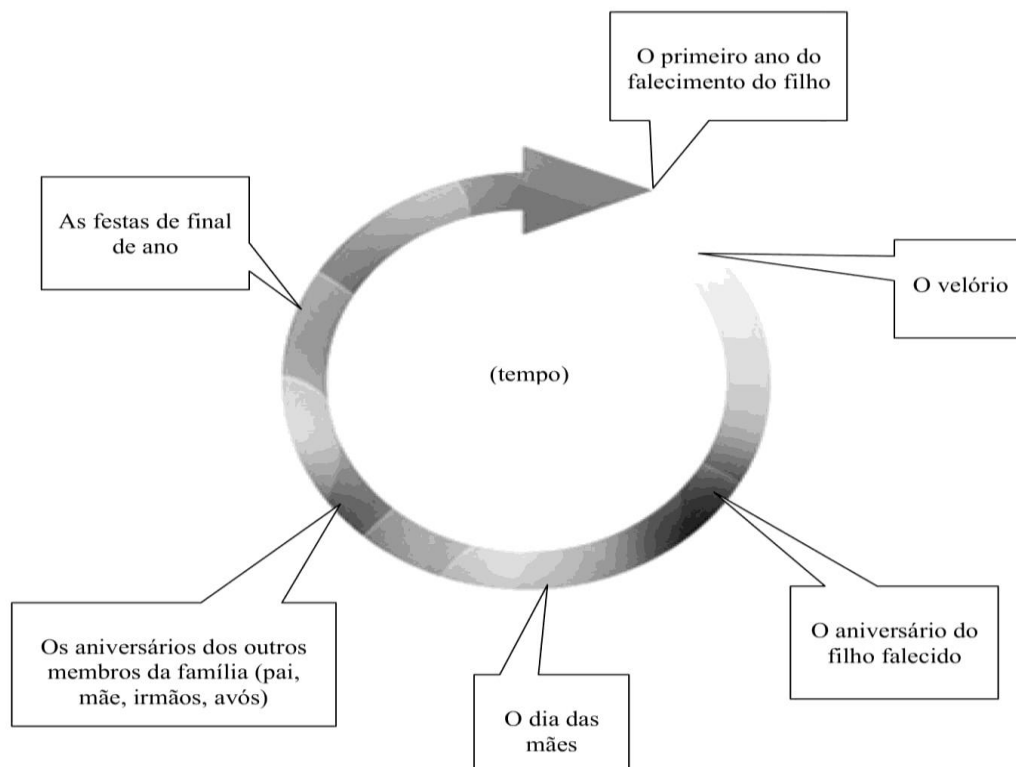


Figura 4: Linha do tempo (esquema em ciclo)

O velório, primeiro elemento encontrado, se transforma no último elemento, primeiro ano do falecimento do filho, que por sua vez, ao passar dos anos, vai se transformando em segundo, terceiro, quarto ano de falecimento do filho, e assim por diante, assim como os outros elementos reaparecem nos relatos.

Registros como os apresentados, a seguir, reforçam a ideia do círculo aberto e cíclico:

“... me encontrei com uma mãe com a filha morta há 30 anos e dor ainda é presente, vejo que ela ainda sofre.” (MPE2)

“A cada ano, no seu aniversário, procuro sair da cidade...” (MPE5)

“Aí, depois vem 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, anos. Como dói a saudade, ano após ano. A gente começa a lembrar de tudo, de novo.” (MPE9)

Por mais que as datas sejam ressignificadas e tomem outras características, existe sempre o retorno às memórias do filho falecido, que independente do tempo, é sempre carregado de intenso pesar.

A última parte da linha do tempo, na qual as mães deveriam relatar sobre a experiência de realizá-la, foi respondida por quatro mães. Seguem-se os relatos:

“Foi muito triste e não escrevi muito, pois no dia de hoje estou em crise de depressão. Passei mal no emprego, mas Deus sempre coloca um anjo em nosso caminho, pois hoje encontrei uma pessoa no RH que conseguiu acalmar o meu coração. Me tornei uma pessoa triste. Estou sempre com a aparência de que está tudo bem, mas na verdade, sou muito triste. Como conviver com uma saudade que se tornou uma dor sem cura, sem remédio? Me pergunto porque não o vejo em sonho, pois o amo tanto e só quero vê-lo novamente. Meu Deus, por que tanto sofrimento? Meu filho era um bom filho! Será que foi um escolhido de Deus ou sua morte foi apenas uma fatalidade?” (MPE2)

“A princípio pensei em desistir. Não foi fácil voltar no tempo e descrever momentos que tive que 'comemorar' sem o meu filho. Mas o enfrentamento faz parte da minha vida e hoje vejo que reclamar e abaixar a cabeça só aumenta o sofrimento. Depois de cada situação vivida e superada, sentia que meu coração ficava em paz. Foi assim que comecei a linha do tempo, com muitas lágrimas. Mas termino com uma paz muito grande no meu coração. Mais uma vez consegui entender que meu amor é muito maior que a minha dor. Quando a boca fala, a alma cala.” (MPE7)

“Escrevi em todas as folhas. Escrevi muito mais do que eu podia imaginar. Localizei mais datas do que eu poderia imaginar. Obrigada por me proporcionar essa reflexão! Bom, escrever da primeira data não foi fácil, escrevi num mesmo dia, mas com diversas interrupções e

muitas lágrimas. O restante escrevi duma vez sem necessidade de parar. Me trouxe várias reflexões e concluí o quanto tenho a agradecer. Não foi um momento fácil, mas foi de muito crescimento pessoal, profissional, como ser humano. Aprendi muito com o meu filho durante a estadia dele aqui, mas também com sua partida. Hoje minha fé é maior, aprendi a cuidar mais dos outros e com outro olhar para eles. Escrever me fez bem, refletir é sempre bom embora, às vezes, doloroso. De qualquer forma, muito obrigada!” (MPE8)

“Escrever essas datas e colocar detalhes no papel, fez com que eu sentisse o quanto conquistei e melhorei. Sensação de saudade e gratidão por falar de alguém tão importante na minha vida. Que sou capaz de amá-lo além da vida. Que a minha experiência seja uma sementinha para germinar e florir. Que possa de alguma forma ser útil e serenar corações que sofrem com a partida do maior amor do mundo: 'um filho'. Agradeço a Deus por permitir esse relato.” (MPE10)

Os relatos apontam que a confecção da linha do tempo foi marcada pelo exercício de retornar ao passado e identificar detalhes dos dias após a morte do filho que foram marcantes. Esse retorno provocou reações emocionais diferentes: desde profundo sofrimento, passando por uma dualidade de sentimentos e diversas estratégias de enfrentamento, até o reconhecimento das mudanças positivas que aconteceram após a morte do filho, referindo, principalmente, aprendizados com e pela dor, além de crescimento pessoal e espiritual.

As entrevistas

Em relação ao resultado das entrevistas, seguem as categorias de análise construídas: 1) A notícia da morte do filho; 2) A vivência da maternidade antes e após a morte do filho; 3) Os significados construídos pelas mães a partir da morte do filho; 4) O futuro; 5) A religiosidade e a espiritualidade auxiliando no enfrentamento do luto; e, 6) Respostas ocupacionais face as mudanças impostas no cotidiano de mães enlutadas pela morte do filho.

Vale retomar, como descrito nos procedimentos de análise dos resultados, que as cinco primeiras categorias foram analisadas pelo modelo aberto, indutivo. A sexta categoria foi analisada pelo modelo fechado, dedutivo.

A notícia da morte do filho

Essa categoria refere-se ao momento em que é noticiada a morte do filho. Notadamente é possível observar pelo menos duas formas que as mães lidaram com este momento: um ligado

a dor e ao desespero, para aquelas mães que foram noticiadas das mortes súbita e violenta dos filhos e, outro ligado a vivência do pesar antecipatório, para aquelas mães que participaram do processo de morrer do filho, que puderam refletir sobre a possibilidade da morte, se aproximar da possibilidade de finitude e do rompimento da intercorporeidade e despedir-se do filho. Abaixo é possível perceber, nas falas das mães, as diferentes formas de vivenciar o momento dessa notícia:

“Quando acordei, eu levantei pra dar água, pra ela comer o lanche, pra depois de uma hora tomar o antibiótico. E aí quando eu entrei no quarto, ela tinha morrido já. Sabia que ela tinha morrido, mas chamei o SAMU e saí de casa. Na verdade, na hora que eu pus a mão nela, que eu chamei ela, que eu senti que ela tava dura já, eu puxei ela, ela veio com o corpo inteirinho, ela tava rígida, ela deve ter morrido logo depois de eu ter dado medicação e ter ido deitar. Meu tio entrou no quarto, ficou no quarto com ela, eu chamei o SAMU. O SAMU veio. Eles entraram no quarto. Quando uma médica saiu eu falei: ‘ela morreu, né? Tá morta’. Aí ela falou: ‘ela tá’.” (MPE1)

“Eu tava no trabalho. Ele faleceu acho que era umas sete, sete e meia da noite, por aí. Quando deu sete horas e eu tava no trabalho, eu tive que tipo um apagão. Eu achei que era o cansaço. Eu apaguei, a vista escureceu, mas de repente eu já voltei. Continuei trabalhando e saí às oito e meia. Liguei pro meu marido me buscar e ele tava indo me buscar, quando também avisaram ele que meu filho tinha sofrido um acidente. Já era por volta de oito e meia, nove horas. Eles não me contaram. Só quando chegaram lá que falaram. Quando meu marido chegou no meu trabalho pra me buscar ele me falou que meu filho tinha morrido. Eu gritei, chorei, perdi o chão. Fomos pra Santa Casa, achando que eu ia ver ele pelo menos machucado, mas ele já não tava lá. Ele morreu no local mesmo.” (MPE2)

“Eles ligaram de madrugada pedindo para irmos para a Santa Casa. Mandaram a gente ficar naquela salinha, aí eu tive certeza que ele tinha morrido. Entramos naquela sala e a médica veio falou o que aconteceu, que ele teve a morte cerebral e eles não conseguiram reverter, não conseguiram fazer nada e ele veio a óbito. Aí eu pedi pra ver meu filho. Eu só vi ele no fundo, foi ali que eu pude beijar ele, acariciar ele, me despedir dele, ele estava quente ainda.” (MPE4)

“Quando chegamos no hospital ela já estava sendo atendida e o médico de repente saiu da sala, jogou o estetoscópio e na hora, na hora eu já saquei. Perguntei, mas na hora eu desfaleci. Cai no chão e ninguém conseguia me tirar do chão, parecia que tinha uma cola. Nós éramos muito ligadas. Nós tínhamos uma ligação muito forte.” (MPE5)

“Cheguei lá na Santa Casa, fiquei esperando, me chamaram, eu achava que ia ver meu filho. Mas aí o médico me vem com essa notícia, que ele tinha chegado em óbito. Meu mundo acabou ali, para mim acabou ali!” (MPE6)

“Tocou o telefone de madrugada e eu atendi. Era o policial perguntando se era da casa do L. e disse que tinha acontecido um acidente e o L. tinha falecido. Eu falei que não, ele devia estar enganado, que ele havia ido para a casa da namorada dele e que quando era tarde ele não voltava para casa. E ele falou que não. Eu perguntei onde estava, ele disse que estava no IML já. Foi assim que nós recebemos a notícia. Aí, meu marido foi para lá e reconheceu o corpo dele. Foi assim que eu recebi a notícia. Depois disso eu não me lembro. Tenho a impressão que eu desmaiei.” (MPE7)

“A perda do L., na verdade ela já era esperada. Então houve uma preparação para isso. Em 2012 ele fez uma internação longa, melhorou. E aí, em 2013, foi um ano de internações e na última internação antes dele falecer, ele passou a ficar dependente de oxigênio. E então quando ele partiu, não é que não foi dolorido, é obvio que é dolorido, mas era um momento pelo qual a gente já estava preparada, eu, o meu outro filho e meu marido também. Porque já era um momento em que a gente estava percebendo que vinha chegando.” (MPE8)

“Quando eu cheguei lá, entrei na UTI e não vi ele, eu perguntei dele, cadê o B? Já estava com dreno com tudo. Chegou a noite já soube que o B. não está bem. Ligaram para nós irmos lá, fizeram aquela massagem cardíaca e tudo, mas não adiantou não. Ficou cinco dias e morreu. Nós ficamos desesperados. Você nunca espera que vai acontecer com você.” (MPE9)

“Ele foi se preparando! Ele foi se desligando de todas as coisas. E o que me dá um pouco de sossego hoje é eu achar também que a ida dele pra UTI foi pra ele ir se desligando da gente, dele se preparando pra isso. Então quando eu penso naquilo, que hoje eu já penso um pouco melhor, porque nos primeiros momentos, foi muito horrível. Dá um desespero, uma coisa muito ruim. Horrível mesmo! Não tem como a gente definir a sensação, o sentimento. Então hoje eu já sinto isso, que ele foi tão especial até nisso. Ele se preparou pra ir embora. Isso que eu sinto nele.” (MPE10)

A vivência materna antes e após a morte do filho

Essa categoria se refere a forma como as mães identificam a vivência da maternidade antes e após perder o filho. A vivência do luto materno impôs, para as mães participantes, mudanças relacionadas não só à vivência da maternidade, mas também relacionadas à própria

percepção de si, mesmo com a presença de filhos sobreviventes. Quando se tornaram mães, esse papel tornou-se intrínseco às suas próprias percepções sobre si mesmas. No momento em que um filho morre, a mãe perde, não só o vínculo físico com o filho que faleceu, mas também perde concepções construídas sobre ela mesma. As falas abaixo exemplificam os resultados:

“Ser mãe já não era um projeto, meu projeto, quando eu tive a minha filha. Então, não achei que tinha vocação nenhuma pra ser, na verdade eu não acho que eu tenha até hoje. Eu acabei tendo ela mais cedo do que eu deveria, do que alguém deveria ser mãe. Eu sempre fui uma pessoa extremamente livre, as pessoas sempre gostaram de mim, porque eu sou meio louca, sou meio bagunceira, levo as coisas com um pouco mais de leveza, assim, com menos seriedade. E quando a minha filha veio eu tive que ter uma responsabilidade. Eu tive que parar de ser desse jeito. Quando a minha filha foi embora eu me perdi. Na verdade, tô meio perdida ainda, eu não tenho mais um objetivo. O objetivo era ela se formar, ela fazer uma boa faculdade, eu conseguir dar uma boa condição de vida pra ela, uma casa, um carro, era ver ela casar, ver meus netos. Depois que ela morreu não sobrou nada. Não sobrou nem eu como mãe, nem eu que eu era antes de ter dela. Eu já não crio mais, não sonho, não espero. Depois da minha filha, eu perdi... noventa por cento de mim mesmo, ficou um vazio.” (MPE1)

“Eu era uma mãe assim: se ele saía pra trabalhar, até que ele virava a esquina eu ficava olhando. Aí, à noite, ele deitava, eu ia lá cobria, e punha leite no copo, punha comida no prato. Eu era muito apegada com ele e até que não chegava também eu não dormia. (...) Depois que meu filho faleceu eu passei muito tempo de cama, eu não tinha vontade de comer, não tinha vontade de fazer nada. A perda é muito difícil, até hoje é assim.” (MPE2)

“Eu como mãe sempre fui amiga deles. Eu sempre fui uma supermãe, pra não dizer que é mentira, até em excesso e ele era muito meu amigo. Ele é meu confidente, era, onde eu ia, ele ia. (...) Depois que ele faleceu eu fiquei sem chão. Me senti completamente sem chão, sem o meu companheiro. Então a vida tornou-se assim. Posso dizer que tenho 60% de vida. O resto foi embora. Eu fiquei mais descrente de um monte de coisa, se eu fiquei mais fria, eu não sei te explicar. Mas depois da morte dele, muitas coisas mudaram pra mim.” (MPE3)

“Eu fiquei mais temerosa do que eu já era, fiquei mais preocupada mesmo. Pra não acontecer de novo. Eu fiquei hiperprotetora, não é nem super, é hiperprotetora (...) a gente faz isso inconscientemente, você não tem consciência do que você está fazendo.” (MPE4)

“Abrir a porta de manhã e ver o sol sempre era bom. A gente tinha felicidade de viver, de ver sol, de ver chuva, de ver anoitecer, de comemorar datas, superar problemas, avançar nas pequenas

conquistas que a gente faz. Tudo era bom. Depois que a gente perde um filho, tudo é difícil, tudo é uma luta, tudo é uma reconquista. Você não vê mais beleza como você via em tudo.” (MPE5)

“Eu era uma mãe feliz! Nossa eu amava meu filho, amo todos os meus filhos, mas eu amava muito meu filho. Eu sei que ele me amava também porque eu falava muito isso para ele e ele falava isso muito para mim. Eu amo meus filhos, eu tento fazer tudo por eles, mas está faltando alguma coisa. Eu não quero que eles percebam, mas eles percebem. Eu sinto muito a falta do irmão deles, mas digo para eles que amo eles muito e estou aqui por eles. Eles precisam muito de mim.” (MPE6)

“Eu sempre fui uma mãe, extremamente, extremamente protetora. Eu ligava para o meu filho, ele estudava fora, três vezes por dia, de manhã para ele não perder hora da faculdade, de tarde para saber se estava tudo bem e a noite. A minha vida antes de perder meu filho, hoje eu vejo que era muito feliz. Eu era muito feliz porque, apesar das dificuldades, eu tinha os meus filhos. Hoje falta.” (MPE7)

“A minha vida como mãe era corrida, era cansativa, mas era gostosa (...) Não era uma vida como a de todo mundo, por conta de uma criança especial, mas dentro do que a gente conseguia de possível, tudo foi oferecido a ele. A gente ia para o cinema, ia para a piscina, fomos para a praia, ele entrou no mar, adorava o mar. E tudo isso era muito gostoso. Depois que meu filho faleceu, ficou um buraco. É óbvio que ficou um buraco. Criança preenche todos os espaços.” (MPE8)

“Olha, a perda do meu filho foi muito difícil pra mim também porque eu perdi minha rotina. Uma TO falou assim pra mim: Você está lidando com duas perdas: a do seu filho e da rotina, então é um processo muito difícil o seu luto por conta disso.” (MPE10)

Os significados construídos pelas mães a partir da morte do filho

Essa categoria apresenta os significados construídos pelas mães a partir da morte do filho. Os significados são variados e relacionam-se com o processo de elaboração do luto.

Nos resultados foi possível identificar falas das mães participantes que apontam para a reconstrução de significados em resposta a morte do filho e para a capacidade de integrar a realidade desta morte nos seus mundos presumidos. As participantes referem crescimento pessoal e espiritual, além de maior altruísmo, de identificação de sentido e benefícios na perda, mudanças na própria identidade e nas próprias concepções sobre elas mesmas, reposicionando, em termos emocionais o filho falecido e dando continuidade à vida, reencontrando familiaridade com o entorno e capacidade de viver de forma autêntica no cotidiano.

Sobre as mães que conseguiram reconstruir a partir do luto e integrar a realidade da perda nos seus mundos presumidos:

“A minha filha foi o meu amor incondicional. O grande amor da minha vida foi ela (...) A morte dela me ensinou que o tempo é muito curto! A gente tem pouco tempo para amar as pessoas. Eu aprendi a não perder mais esse tempo, que muitas vezes eu perdi com ela. Não cultivar um sentimento negativo quanto às coisas e às pessoas que na verdade ele só vai te fazer mal. É muito melhor você carregar essa coisa mais pro bem, porque você tem mais pessoas a sua volta quando você faz isso. E as pessoas se sentem mais queridas. E é bom se sentir querido. Na verdade, tirando essa dor, tirando esse sofrimento, tirando tudo isso, sobrou uma lição enorme de amar os outros. De querer bem os outros, te tratar os outros bem e mostrar pras pessoas que elas são especiais. (...) Tentei ser melhor por ela e me tornei melhor por causa dela. Ela tinha um olhar terno. Tento olhar, tento carregar um por cento dessa ternura. Porque a ternura ela vê beleza, ternura ela vê amor, ternura ela vê bondade, a ternura ela é caridosa. Então, eu aprendi muito mais com a minha filha sendo mãe dela e com a morte dela do que ela tenha aprendido qualquer coisa que prestasse comigo.” (MPE1)

“A minha filha é parte da minha vida, ela faz parte de tudo, ela me deixou tudo! Ela me ela inverteu as coisas. Ela era isso, até nisso, invertia os sentidos das coisas, ela sempre fez isso. E até nisso ela inverteu. Não foi eu que deixei recado para ela, ela que deixou recado para mim! Deixou para mim, deixou pra todo mundo. (...) Ela é o motor das nossas vidas ainda! Acho que tudo que ela foi em vida ainda move a gente. Ainda é o motor. Acho que era isso que ela gostaria que fosse. Que a vida dela tivesse um sentido mesmo. Ela mudou não só as nossas perspectivas de olhar o mundo, mas dos amigos, das amigas, das pessoas que conviveram perto dela. Ela fez uma mudança em todas, mesmo essa mudança forçada. Não sei se a morte dela me ensinou algo, a impressão é que eu sempre estou aprendendo.” (MPE5)

“A morte do meu filho significa que o meu amor foi maior. Maior que a minha dor. Aprendi que o amor é tão grande e sempre prevalece o amor do que a dor. Eu quero dizer assim: por maior que seja a minha dor, que é dilacerante, eu viveria tudo de novo para ter o meu filho de novo por 18 anos. Eu viveria tudo de novo.” (MPE7)

“A morte do meu filho significa pra mim hoje, aprendizado. Aprendi muito com ele, mas também aprendi muito com a passagem dele. Ele me ensinou a ser mais resignada diante da minha vida, ele me ensinou que a gente pode ter paz mesmo com tanta turbulência, ele me ensinou a ter mais fé em Deus. Sentir que eu vou reencontrá-lo, não é mais falar só da boca para fora, é uma coisa que eu tenho absoluta convicção. Deixa de ser crença e passa a fazer parte da forma como você lida com a vida. Aprendi olhar para as pessoas de forma diferente, a respeitar a

dor do outro naquilo que ele tem, aprendi a me importar de forma mais intensa com o que o outro vive e com o que outro pensa. Eu acho que aprendi a ser mais gente, mais humana.” (MPE8)

“A morte do meu filho foi um aprendizado, porque me abriu a visão. Eu tenho uma visão diferente das coisas hoje. Tem coisas que eu não valorizo mais, isso mudou muito pra mim, coisas que eu não valorizo mais, algumas atitudes das pessoas e eu olho aquilo e eu acho aquilo sem lógica. Hoje eu sinto que a vida aqui é uma passagem muito rápida, que a dor tem o lado positivo, que a gente tem que enfrentar essa danada e que tem coisas que não tem valor mais pra mim, não tem significado, não tem sentido. Isto eu sei que eu aprendi depois que eu fiquei sem ele. Eu acho que eu valorizei enquanto ele esteve aqui comigo, aquilo era que importante. Então você não ter a presença física dói bastante. Mas ao mesmo tempo eu tenho a certeza que ele vive em outra dimensão e isso me ajuda. Eu acho que pra eu ir para a outra dimensão, eu preciso me livrar de bastante coisas, eu tenho que me preparar melhor, deixar certas coisas que não vão acrescentar nada na minha vida futura. E hoje também eu não me preocupo mais se eu tiver que ir.” (MPE10)

No entanto, também foram identificadas falas das mães participantes que sugerem maiores dificuldades na reconstrução de significados de tal experiência, pois referem intenso sofrimento em enfrentar o luto e continuar a vida. Além disso, não identificam sentido e benefício na perda e mostraram mais resistentes para realizar as mudanças necessárias na identidade impostas pela realidade da morte. Também referem dificuldades em integrar a realidade da perda em seus mundos presumidos e de reposicionar, em termos emocionais, o filho falecido no cotidiano e de continuar a vida:

“A morte do meu filho significa pra mim muita tristeza. Eu acho que não aprendi nada com a morte dele. Ainda não.” (MPE2)

“A morte do meu filho significa que eu perdi uma parte de mim, uma parte de mim foi embora. Não sei dizer se aprendi alguma coisa ou não com a morte dele.” (MPE4)

Também foram encontrados resultados que sugerem que as mães estão vivenciando um processo oscilatório de reconstrução de significados, uma vez que, ora voltam-se para a perda e todo o pesar contido nela, ora conseguem vislumbrar sentido na perda, encontrar benefícios e fazer mudanças necessárias na identidade a fim de continuar a vida. Seguem os relatos:

“É, difícil falar, é uma coisa que eu jamais pensei passar na minha vida. Ainda, pra mim, é um sonho. Eu tenho a impressão de que um dia

eu vou encontrá-lo, às vezes eu me pego pensando que ele vai voltar, mas às vezes eu caio na real. É muito difícil dar uma interpretação do que é a vida após ele, a morte dele, o que é a morte dele pra mim. É uma coisa que, não dá pra acreditar ainda. Tá indo, tô aceitando, mas ainda é uma coisa que perdura, que fica. (...) Meu filho me ensinou que, primeiro lugar que a gente é muito egoísta. A gente quer construir coisas, construir coisas e construir coisas pra deixar pros outros e fazer as coisas pros outros, mas a gente vê que as coisas que não são assim. E, de repente, o que você constrói e o que você tem pra que a morte não aconteça? Nada! (...) Eu não era assim, mas hoje eu sei que a vida não me traz mais nada. Porque eu ganhei um presente, Deus me deu um presente, mas Deus veio buscar também. Na hora que ele acha que tem que ir, e aí chega a hora da entrega. É a hora mais difícil pra gente, entregar. É isso! Agora eu tenho que tocar a vida.” (MPE3)

“O que a morte do meu filho significa? Sei lá! Uma coisa que eu não queria que tivesse acontecido. A gente nunca pensa nisso, eu nunca imaginei que isso iria acontecer. (...) Eu converso com ele até hoje. Falo que eu amo muito ele, que ele está fazendo muita falta pra mim, que eu me sinto honrada por ter sido mãe dele. Que toda a vida dele, que ele viveu comigo, ele foi amado, muito amado. Com a morte dele eu aprendi que a gente tem que viver a vida cada minuto dela, porque a vida passa que você nem vê. Uma hora você está aqui, outra hora você não está. Eu aprendi que temos que viver o hoje, o agora, não ficar pensando no amanhã porque o amanhã a gente não sabe...” (MPE6)

“A morte do meu filho me ensinou que tem que dar mais valor à vida, ser mais, é assim, tinha que ser mais presente na vida deles, né?” (MPE9)

O futuro

Essa categoria refere-se a como as mães imaginam, planejam e constroem os seus futuros. Nos resultados foram observadas três formas utilizadas pelas mães para vislumbrar o futuro: a primeira inclui as mães que conseguem olhar para o futuro e fazer planos a partir de quem elas se tornaram após a morte do filho; a segunda, mães que não conseguem olhar para o futuro, mas utilizam-se dele para reconstruir os significados e continuar a vida e, a terceira, as mães que não conseguem olhar para o futuro e não identificam possibilidades de amenizar o pesar trazido pela morte do filho.

Os trechos, a seguir, estão relacionados a primeira forma: as mães que conseguem olhar para o futuro e fazer planos a partir de quem elas se tornaram após a morte do filho:

“Quero continuar tendo saúde pra curtir meus netos. Pra curtir os filhos do meu filho que faleceu e os filhos da minha filha. É isso que eu quero! E curtir a minha filha também, mas eu acho que a prioridade assim maior são os meus netos, ver os meus netos crescerem.” (MPE3)

“Eu tenho planos de me aposentar, de morar na praia. Era o que o meu filho queria e eu também. Eu tenho planos de ver o meu outro filho bem também. Os planos que eu tinha não são mais os mesmos, eu sonhava em ver o meu filho casando, tendo filho. Espero ver o meu outro filho também. Muda um pouco, mas eu continuo tendo planos sim, com certeza.” (MPE7)

“No futuro? Eu vou pensar no futuro daqui dez anos! Eu me vejo sempre estudando, o espiritismo que é uma coisa que me encanta, me traz muita luz, me faz uma pessoa melhor. Eu me vejo cuidando de pessoas sempre, não só profissionalmente, mas também quanto fora do horário de trabalho. Cuidando de mim, procurando me ver e entender enquanto espírito eterno que sou, nunca distante do aprendizado. Não é só esse aprendizado a essa parte espiritual, mas a intelectual também. De me aproximar de Deus, de ser uma pessoa melhor, de aprender, de estar atenta sempre com os meus sentimentos, com os meus pensamentos, com as minhas ações, para evitar ferir o outro para corrigir as minhas falhas. É assim que eu me vejo daqui 5, 10, 15, 20 anos, até a hora de eu partir também. É essa minha busca. Hoje é essa minha busca de me tornar sempre melhor. É gostoso, você preenche a alma, preenche aquele vazio.” (MPE8)

Em continuidade, apresenta-se, os relatos das mães que estão relacionados com a segunda forma de vislumbrar o futuro: mães que não conseguem olhar para o futuro, mas utilizam-se dele para reconstruir os significados e continuar a vida:

“Não me imagino no futuro. Não consigo mais me imaginar. Não me imagino. Nada assim. Tô numa espera louca pela morte. Complicado! Isso não é negativismo. O que eu tento, duvido que eu consiga, mas é consertar os meus erros, muitos eu não vou conseguir consertar, tento ser um ser humano melhor pra morrer e tá mais próxima dela. Eu tento ser melhor pra na hora que eu morrer eu ter algum crédito pra poder ver minha filha. Estranhíssimo! Não olho pro futuro, não consigo. Aliás, nem quero. Não quero me imaginar velha e sozinha, sem ela. (...) Eu não quero pensar daqui dez anos, porque basicamente eu não tenho pretensão nenhuma de durar todo esse tempo. No fundo, eu só quero resolver logo as coisas que eu tenho que resolver e que acabe rápido. (...) Eu não consigo me imaginar, hoje não. Talvez daqui cinco anos, talvez se um dia eu conseguir fazer minhas adoções, se eu conseguir ser mãe de novo, talvez nesse momento, na hora que isso acontecer eu consiga visualizar outras coisas. Mas agora, na verdade o que eu tô fazendo é empurrando com a barriga, se for usar o termo correto. Não

dá nem pra pensar nisso, não procuro pensar nisso, tô tentando viver as coisas de cada dia e esperando que os meus demônios não aconteçam, como já aconteceu.” (MPE1)

“Não imagino o futuro. Não imagino. Isso é uma coisa louca porque antes de você perder um filho você tem milhares de visões do futuro. Depois, como tudo virou do avesso eu não tenho mais. 'Ah, vou ver avó, vou ser uma avó assim desse jeito'. Não, eu não sei nem se eu vou ser avó, não sei quanto tempo eu tenho de vida, não sei nada. Sei que o futuro não nos pertence. Estou vivendo um monte de coisas que eu achei que não fosse viver, isso para mim já está sendo maravilhoso.” (MPE5)

Por fim, os relatos das mães que não conseguem olhar para o futuro e não identificam possibilidades de amenizar o pesar trazido pela morte do filho:

“Eu penso que agora minha vida vai ser assim. O resto da vida vai ser sempre triste. Porque você ri, você conversa, mas no fundo a tristeza tá sempre ali te lembrando. Então é como se você tivesse condenada a viver triste o resto da vida. (...) Eu acho assim que não tem mais sentido. Então eu falo que hoje em dia eu sobrevivo, um dia eu após o outro, tem dias que eu aceito, de repente eu me revolto, eu já não aceito.” (MPE2)

“Eu acho que no futuro, estarei do mesmo jeito que eu estou hoje, da mesma forma, sobrevivendo dia a dia, chorando, ainda sentindo a falta dele, com saudades (...) Às vezes bate um desespero. Esses dias mesmo eu fui na casa da minha mãe. Eu já tinha chorado bastante, mas eu estava com aquela vontade de gritar até não poder mais, por tudo pra fora. Eu estava chegando na minha casa, aí eu passei reto descii mais dois quarteirões, que dá bem perto da pista. Eu parei o carro, eu gritei, gritei, gritei, gritei, até ficar rouca. Chorei tudo que eu tinha que chorar, eu gritei tudo que eu tinha que gritar. Aquilo me aliviou. Aí, eu fui pra casa, mas eu acho que fiquei uma hora parada ali, desesperada, desesperada. Já tentei suicídio, não foi uma vez só. Quando eu voltei pra casa, minha vontade era sair correndo e me jogar no meio da pista, mas alguma coisa me segurou pra eu não fazer. Sair correndo, tentar jogar o carro num poste. A última vez, eu tomei um monte de comprimido, não faz muito tempo isso, foi acho que setembro. Eu queria dormir, eu queria apagar, eu não queria ver ninguém, eu queria sumir.” (MPE4)

“No futuro? Sei lá! Eu me acho uma pessoa triste. Eu tento não transparecer que eu sou uma pessoa triste, mas por dentro sou triste e infeliz, mas não mostro. Às vezes até dou uma risada.” (MPE6)

“Não imagino o futuro. Não tem o que falar. Seria bom se morresse logo pra não dar trabalho pra ninguém. Não me imagino no futuro, não penso no futuro. Tenho vontade de morrer logo. Morrer dormindo pra

não ter que dar trabalho pra ninguém, porque já pensou ter que dar trabalho pros outros?” (MPE9)

A religiosidade e a espiritualidade auxiliando no enfrentamento do luto

Essa categoria mostra a religiosidade e a espiritualidade como estratégias utilizadas pelas mães participantes para auxiliarem-nas no enfrentamento ao luto e para manutenção do vínculo com o filho morto. Observou-se que as mães participantes utilizaram dessas estratégias, ao manifestar a sua crença religiosa e sua espiritualidade, a fim de encontrar auxílio dessa natureza para o enfrentamento do luto, reconstrução de significados e continuidade da vida.

Além disso, a crença na continuidade da vida após a morte e na possibilidade de um encontro espiritual com o filho falecido, também, forneceram elementos que auxiliaram as mães neste enfrentamento.

“Seguindo a minha religião, toda errada do jeito que eu sou, eu vou ficar uns níveis abaixo. Então eu tento ser melhor pra na hora que eu morrer eu ter algum crédito pra poder ver ela.” (MPE1)

“Eu quero acreditar que Deus fez o que foi melhor para ele. Como católica eu entendo que Deus sabe de todas as coisas. Então e eu não sei como ia ser minha vida se eu visse o L. cheio de vida, em uma cama, por exemplo, eu não sei como ia ser. Então eu quero acreditar que a morte para o L. foi descanso, um livramento. Pra mim, ver o L. em uma cama vegetando seria muito pior do que não tê-lo aqui.” (MPE7)

“Então, eu sou espírita e confiava, sabia na verdade que, antes dele fazer essa internação em 2012, eu já tinha a sensação que eu ia perder alguém na família. E então quando ele partiu, não é que não foi dolorido, é obvio que é dolorido, mas era um momento pelo qual a gente já estava preparado, eu, o meu outro filho e meu marido também. Acreditar que vou encontrá-lo e isso ameniza a dor. Aliás, acredito que o encontro porque é uma saudade que não é uma saudade dolorida. A gente sente falta de pegar, de tocar, de abraçar, de apertar, mas não tenho saudade dele porque eu sei que ele tem estado comigo.” (MPE8)

“Antigamente eu não ligava pra religião, na verdade eu nem tinha uma religião, falava que era católica, mas não frequentava, não participava das coisas. Hoje é diferente. Sou espírita. A gente aprende tanta coisa.” (MPE9)

“Não ter a presença física, dói bastante, mas ao mesmo tempo eu tenho a certeza que ele vive com outro corpo em outra dimensão. Isso me ajuda! Então eu acho que pra ir outra dimensão eu preciso me livrar

de bastante coisas, eu tenho que me prepara melhor, deixar certas coisas, que não vão acrescentar nada na minha vida futura.” (MPE10)

Notadamente, a visão de um propósito divino benevolente auxilia as mães no enfrentamento do luto. No entanto, também foi possível observar a figura punitiva de um ser supremo, nomeado de Deus:

“Às vezes, eu acho, já cheguei a pensar que foi até punição de Deus, por eu não, não é que eu não enxergava os outros filhos, o marido, mas não sei. É diferente. Não era que eu agradava mais ele e desfazia dos outros, mas era um cuidado diferente.” (MPE2)

“Tomei um remédio lá pra abortar, mas não abortou. O médico até me xingou e falou que ia nascer defeituoso. O que eu fiz? Ainda bem que não nasceu. Eu achava que Deus tinha me castigado por eu ter feito isso. Eu achava muito que Deus castigava a gente, eu sofria. Mas acho que um dia ainda vou pagar porque não era certo.” (MPE 9)

Também, foi possível observar, uma fala em que a mãe questiona Deus sobre os motivos do sofrimento e dos significados da vida:

“Argumentei muito a vida, o porquê da vida, argumentei Deus, argumentei muitas coisas. Hoje eu sei, hoje caí um pouco na real, mas ainda é difícil, ainda falta um chão.” (MPE3)

Notadamente, o estudo aponta as mães que compreendem a religiosidade e a espiritualidade como estratégias que auxiliaram-nas no enfrentamento do luto. No entanto, pode-se inferir que a experiência do luto culminou numa revisão do sistema de crenças e valores relacionados a religiosidade e a espiritualidade. Dessa forma, faz-se necessário relativizar a utilização dessas estratégias, já que elas podem ser tanto positivas quanto negativas.

Respostas ocupacionais face às mudanças impostas no cotidiano de mães enlutadas pela morte do filho

Conforme descrito anteriormente, a construção da categoria com a apresentação dos resultados referentes às respostas ocupacionais face às mudanças impostas no cotidiano de mães enlutadas, foi realizada por modelo fechado, de maneira dedutiva (LAVILLE; DIONNE, 1999; CAMPOS; TURATO, 2009).

A escolha por essa forma de análise foi motivada pela criação de um diálogo possível entre as categorias típicas do cotidiano propostas e definidas por Kujawski (1991) e a categorização das respostas ocupacionais em estratégias adaptativas após a morte de um membro da família, definidas por Hoppes e Segal (2010).

Foi possível observar nos resultados que as três estratégias adaptativas são utilizadas, concomitantemente, em todas as categorias típicas do cotidiano.

a) Sobre habitar:

1. Acomodação ocupacional: categoria que marca o sofrimento materno pelo constante contato com a realidade da morte do filho dentro da casa que moravam juntos e as mudanças necessárias para ressignificar o ambiente doméstico culminando, inclusive, na mudança de domicílio.

“Fez muita falta, faz muita falta, demasiada. Na verdade, são duas coisas. É que fica sempre parecendo que tá alguma coisa errada no espaço. (...) Doeu muito e machucou muito quanto tava na casa que a gente morou juntos. Depois que eu mudei de casa, eu preenchi a casa com outras coisas.” (MPE1)

“Depois do acidente, eu não quis mais ficar na cidade em que eu estava. Eu não conseguia mais ficar na casa eu não consegui ficar na cidade, olhar para as pessoas. Eu voltei uma vez na casa, com minha irmã. Ela arrumou as coisas da minha filha, deu para uma instituição de caridade, depois não fui mais.” (MPE5)

2. Assimilação ocupacional: categoria que expressa o vazio deixado pela ausência do filho na casa, as alterações na percepção das mães enlutadas sobre o espaço doméstico e as adaptações feitas no espaço para deixá-lo menos hostil, já que se mantém o contato direto com a realidade da morte do filho.

“Parece que ficou uma casa escura, uma casa que faltava alguma coisa. Por mais que desmontou móveis. Desmontou os móveis, mas você passava em frente àquele quarto e parecia que ele tava ali. Aí era assim: se eu tava dentro da casa eu ficava, mas se eu saísse eu não conseguia entrar. Eu cheguei a ficar horas passando em frente da minha casa, mas eu não conseguia entrar. Eu não abria o portão, eu não entrava. Ficava na rua até chegar alguém pra mim poder entrar. Se eu tava dentro eu ficava, mas se eu saísse e tivesse que entrar sozinha eu já não entrava.” (MPE2)

“Tenho a minha casa, do jeito que eu quero, do jeito que eu gosto, me sinto bem dentro dela, mas sempre falta alguma coisa. Aprendi a lidar com as coisas do meu filho, entendeu? Me mexe? Sim, mas agora eu já aprendi a lidar com essas coisas!” (MPE3)

“Só que a minha atitude logo que ele faleceu foi não voltar pra casa. Fiquei três meses na casa da minha mãe, eu não conseguia voltar, eu não imaginava eu entrando em casa e ver que ele não ia estar lá mais, ver as coisas dele lá, sabendo que ele não ia voltar.” (MPE4)

“A gente chegou do velório, desmontamos a cama dele. Depois de dois ou três meses, alguém precisou e a gente doou a caminha dele. As roupas no mesmo dia a gente embalou tudo e no dia seguinte a gente já levou para doação. É eu acho que o ambiente tem que movimentar. Não fiquei com nada, nenhuma peça de roupa. Eu acho que é muito mais útil ajudando o outro, sendo útil para outras pessoas do que ficar guardado comigo. Acho que a memória é a maior recordação, está tudo guardado dentro da mente. (...) Modificamos toda a casa, tudo não, mas o quarto dele e a sala que era os espaços onde ele mais ficava, a gente mudou os móveis, para mudar o ambiente mesmo. Eu acho que ameniza.” (MPE8)

3. Continuação do vínculo: categoria que refere-se a preservar objetos do filho morto como forma de manter-se vinculada a memória daquele, minimizando a saudade e auxiliando a tornar o ambiente doméstico mais familiar para elas.

“Eu fiquei com umas camisetas que ele gostava mais. Que até ele tinha usado uma naquela semana e tinha o cheirinho dele. Essas eu não dei embora. (...) Tinha uma bicicleta. Ele tinha um grupo de bicicleta rebaixada e no dia do velório a mãe da namoradina dele pediu e eu acabei dando essa bicicleta. Só que eu sofri quase um ano por causa dessa bicicleta porque ele adorava essa bicicleta, tinha muito ciúmes dessa bicicleta. Quando fez um ano, a namoradina dele também achou que não tava fazendo bem pra ela e acabou me devolvendo. Então nossa, foi muito bom. É como se ele tivesse voltado pra casa.” (MPE2)

“As coisinhas delas que eram diárias, que estavam na cômoda dela, álbuns de foto, porta-retratos, pequenos objetos dela que eram de uso dela de todo dia, estão em uma caixinha, bem arrumadinha, comigo no meu quarto. O que era atual dela assim está ali. Eu tenho uns objetos dela, do apartamento dela. Um sofá, duas poltroninhas e o abajur estão lá em casa. Aí eu pego, beijo, dou bom dia, boa noite. Todo dia, como se ela estivesse ali comigo.” (MPE5)

b) Sobre trabalhar:

1. Acomodação ocupacional: categoria que mostra como a intensidade do pesar dificultou às mães a retornarem ao trabalho, culminando no abandono desta ocupação, por um período de tempo após a morte do filho.

“Ele faleceu na quinta à noite. E eu teria que retornar na segunda-feira de manhã porque eu tinha direito só há três dias. Quando chegou segunda-feira eu fui até o escritório da empresa e falei que eu não tinha condições de voltar naquele dia. Eles começaram a me pressionar:

'Mas quando você vai ter condições?' Só que, naquele dia, eu não sabia nem o que eu tava fazendo. Eu ainda tava muito abalada com a morte dele. Eles tavam precisando do meu serviço e não podiam ficar me esperando. Foi aí que eu pedi, falei que eles podiam me demitir já que faziam só duas semanas que eu tava lá e eu não sabia quando eu ia poder voltar. Aí eu pedi demissão porque eles não me deram oportunidade também. Eu não tive opção, eu tive que pedir a demissão. Daí eu não consegui arrumar mais nada.' (MPE2)

"Eu falava: 'eu não quero mais trabalhar, eu não quero produzir nada, ainda mais essa profissão de humanas que estamos sempre lidando com pessoas'. Eu achava que nunca mais eu ia ter forças para lidar com outro ser humano." (MPE5)

"Quando ele faleceu eu estava trabalhando. Eu trabalhava em uma casa de família. Aí, eu não consegui mais voltar. Minha patroa me deu férias, pediu para eu ficar em casa até eu me recuperar e depois voltar. Ela ia sempre lá me visitar. Aí quando venceu as férias eu falei para ela que eu não ia voltar mais, que eu não ia conseguir trabalhar, que eu não tinha condição nenhuma." (MPE6)

2. Assimilação ocupacional: categoria que aponta para o caráter protetivo do trabalho enquanto uma ocupação que auxilia a mãe a orientar-se para a restauração durante a vivência do processo de luto e ressignificar a vivência anterior relacionada ao trabalho.

"Dois anos sem trabalhar, apareceu um emprego. Esse emprego deu certinho porque a hora que todo mundo sai eu também saio, quando todo mundo chega eu também chego. Então eu não fico mais sozinha. Tá sendo muito bom. Aí você também consegue distrair um pouquinho o pensamento, você não fica tão com aquele pensamento na cabeça, você acaba fazendo o serviço, acaba distraindo também. Foi uma coisa muito boa, porque eu já tava no meu limite, pensando em fazer coisas horríveis. Eu já tava cansada porque tinha perdido meu filho, porque não arrumava mais emprego, parecia que a depressão era uma doença contagiosa. Tava desistindo já de lutar. E aí o emprego apareceu." (MPE2)

"Conforme foi passando o tempo, eu fui entrando mesmo de cabeça no trabalho. Naquelas horas eu não lembrava dele morto ou que ele estivesse ido embora mesmo. Pra mim ele estava em casa, ou estava trabalhando ou estava na casa dos amigos, alguma coisa assim." (MPE4)

3. Continuação do vínculo: categoria que evidencia a ligação entre o trabalho e manutenção das memórias do filho morto.

"Então todos esses processos de ser mãe, de deixar de ser mãe, de trabalhar e fazer as coisas, ela tá sempre. Tá sempre embutido que eu

tenho que fazer porque ela não gostaria, ela não aceitaria eu viver de outra forma.” (MPE1)

c) Sobre conversar:

1. Acomodação ocupacional: categoria que aponta para o luto não compartilhado entre a família e a dificuldade em falar do filho falecido com outras pessoas, tornando a vivência do luto um processo solitário, pela dificuldade em encontrar acolhimento na rede de contatos que estava inserida antes da morte do filho.

“Às vezes você chega num lugar e você vai falar desse assunto. Eu não sei, eu penso que a pessoa já fala: ‘Nossa, já vem ela de novo com esse assunto’. Então eu acho que a gente se torna uma pessoa chata porque você quer estar sempre falando da mesma pessoa, do mesmo assunto. (...) Com a minha mãe também é assim. Ela via que eu tava ali, todo dia na mesma coisa. Ela fala que não tem mais o que fazer. É meio que assim: não tem o que fazer, tem que seguir a vida, tem que pensar nos que tão aí. É assim!” (MPE2)

“Eu não converso muito porque eu percebo que eles mudam um pouco o foco para não me ver chorar. Eu já falei que eu gosto de falar do meu filho. Isso me faz só bem. Mas, mesmo assim eles dizem que não querem me ver chorar.” (MPE7)

2. Assimilação ocupacional: categoria que mostra para as alterações na interação com as outras pessoas, a utilização de estratégias para minimizar a evidência do sofrimento.

“E eu vivo a minha vida, eu converso, eu tenho amigos, continuo fazendo amizades, mas não é o mesmo jeito que era antes. Eu me tornei mais quieta, mais fechada um pouco. Então já não é mais como era antes.” (MPE3)

“Eu fiquei uma pessoa, lógico, mais entristecida, só que eu procuro não mostrar esse lado. Então, na escola, eu estou sempre brincando, sempre dando risada, conversando numa boa com todo mundo, mas é uma máscara que eu uso na verdade. Se eu for deixar transparecer essa tristeza todo dia, vai fazer mal as outras pessoas, então eu me seguro o máximo, eu disfarço mesmo ao máximo.” (MPE4)

3. Continuação do vínculo: categoria que reflete a manutenção e perpetuação da memória do filho através das conversas sobre a vida que o filho viveu.

“Não falar da minha filha é um sepultamento no coração. E eu não vou fazer isso! Eu não vou fazer isso! Ela ainda vai tá viva em todas as coisas que eu faço, porque a única certeza que eu tenho é que ela não gostaria de me ver mal. Toda vez que eu for fazer alguma coisa, eu tô fazendo por conta dela e se eu tô fazendo por conta dela, eu tenho que falar dela.” (MPE1)

“Sempre que eu falo dele eu choro. É só puxar qualquer assunto dele que eu choro. Não tem como. Eu falo em casa porque eu não quero que ninguém esqueça dele. Não quero! Eu quero que falem o nome dele em casa, eu coloco foto na minha sala, eu quero que todo mundo lembre do rosto dele, não quero que ele seja esquecido nunca.” (MPE6)

“Eu gosto que fale do meu filho, eu gosto de ouvir falar dele. No começo todo mundo vem pra te oferecer ajuda, pra conversar com você, mas depois a gente sente que ele vai ficando esquecido. Eu nem entendo isso como um desafeto das pessoas. Às vezes as pessoas não querem que você sofra, acham que a gente sofre quando você toca no assunto. Muito pelo ao contrário. O que eu mais gosto é falar do meu filho e não é pelo fato de eu chorar e de me fazer lembrar dele, que eu não gosto. Muito pelo ao contrário, eu gosto.” (MPE7)

d) Sobre passear:

1. Acomodação ocupacional: categoria que revela a dificuldade de as mães enlutadas em retomar essa ocupação, além das alterações no significado da mesma e da ausência de sentido em realizá-las sem a presença do filho.

“Não tem mais graça se arrumar pra passear. Antes tinha graça, era engraçado, era legal. A gente caminhava, ela ria, ela enchia o saco e eu enchia o saco dela. Antes que era sair mesmo. (...) Hoje não é mais um evento. Eu ponho chinelo e bermuda furada e saio, se precisar sair. Com ela não. Com ela tinha todo um ritual. Então algumas coisas que antes eram coisa prazerosas, que eu gostava de fazer, eu já não quero mais fazer. Não tem mais necessidade de fazer.” (MPE1)

“A gente saía muito. A gente ia pra praia, passeava pro sul. Passeamos muito. Eu tinha ânimo. Depois que ele faleceu eu tentei muito sair, passear, mas não tenho vontade. Não tenho vontade, tentei viajar, mas não tenho vontade. Por enquanto não. Agora é que tá me vindo na cabeça fazer alguma excursão, alguma viagem, alguma outra coisa diferente, agora que eu estou pensando. Mas até então não.” (MPE3)

“Nossa, às vezes é difícil. É difícil você imaginar. Como sorrir por exemplo. Como que eu poderia passear, sorrir, sabendo que eu tinha perdido um filho, que meu filho estava morto? Eu achava que eu não tinha mais esse direito. Uma das minhas alegrias tinha ido embora. Como que eu ia sorrir de novo? Como que eu ia sair de novo? Como que eu ia passear de novo? Então eu me anulei nessa parte.” (MPE4)

2. Assimilação ocupacional: categoria que mostra a manutenção na realização da ocupação, porém com a utilização de estratégias para adaptar-se à realidade da perda e minimizar o pesar gerado pela imposição da ausência do filho falecido.

“As primeiras vezes que fomos passear foi assim... Foi meio que faltava, né? Porque chegar com ele em algum lugar era abrir a porta malas do carro, tirar a cadeirinha, montar a cadeirinha, tirar ele do carro, colocar na cadeirinha. Então, passear depois que ele morreu ficou muito mais fácil. E aí faltava dificuldade. Não é dificuldade, mas faltava ele. Ter que ficar montando e desmontado, fez falta. A presença dele fazia falta. (...) Uma vez nós fomos ao shopping e a gente tinha vaga especial para o L. Eu parava na porta do shopping. Aí eu estava procurando vaga, procurando vaga, e aí G. disse: ‘Nossa mãe, que falta que o L. faz nessas horas.’ Eu disse: ‘Larga mão de ser sem vergonha, menino. E rimos juntos.’” (MPE8)

“Hoje se você sai para passear, você não tem que se preocupar onde você vai parar, se está sol... Então é uma sensação que eu tenho a liberdade. Eu não sei explicar, mas ao mesmo tempo sinto que respiro com liberdade porque eu posso sair sem me preocupar. É alívio da preocupação, mas, ao mesmo tempo, uma saudade porque ele não está. Eu tenho esses dois sentimentos quando eu vou em algum lugar. Parece que eu tô num lugar, eu tô despreocupada, eu me sinto livre, uma sensação assim, mas, ao mesmo tempo, é dar aquela distraída, bate uma saudade porque está faltando alguém. Então é uma mistura ainda, eu vivo uma mistura ainda de sentimentos nessa situação.” (MPE10)

3. Continuação do vínculo: categoria que aponta para a realização de passeios como forma de manter a memória e de sentir presença do filho falecido, diminuindo a saudade e o pesar imposto pela ausência daquele.

“Sempre viajávamos. Pelo menos uma vez por ano íamos para a praia. Até o ano passado, depois que eu perdi meu filho, eu não consegui ir mais para a praia, por que era uma coisa que ele gostava muito. Sempre quando chegávamos lá ele dizia: ‘Nossa mãe, ainda vamos morar um aqui um dia!’ Então eu não conseguia me imaginar chegando na praia e não ouvir isso. Quando eu cheguei lá, foi difícil. Chorei muito, muito. Mas eu vou superando uma coisa de cada vez. Ele vai estar sempre no meu coração e para onde eu for, eu vou levar ele.” (MPE7)

“Nós fomos para Maceió, e aí eu estava na praia e senti a presença dele. Nós fomos caminhando de mãos dadas até o mar. Entrei no mar e senti que ele estava do meu lado. Faz falta.” (MPE8)

e) Sobre comer:

1. Acomodação ocupacional: categoria que exprime a falta diária do filho falecido durante a partilha da comida, a recusa da comida enquanto desejo de apressar a própria morte, além de relacionar-se ao sofrimento em cozinhar o prato preferido do filho morto.

“Depois que ela morreu eu fiquei uns seis meses sem cozinhar. Não conseguia chegar perto do fogão, não tinha sentido fazer comida. (...) Então essas comidas especiais, as comidas dela, ainda é meio complicado. Às vezes se não ficar complicado consciente, é inconscientemente. Meu corpo reage e eu falo: 'Nossa, o que tá acontecendo?' É uma reação do meu corpo. Estranho!” (MPE1)

“Agora ficou uma obrigação. Cada um come no seu quarto. Quando eu como, eu como no meu quarto. Às vezes eu sento a mesa, mas é muito difícil. Não consigo nem cozinhar. Ainda não. Ainda não consigo fazer. Tudo, tudo, lembra ele.” (MPE4)

“Um dia que tava deitada em uma cama, sem querer comer, sem querer beber, chegando quase nos 40kg, meu filho falou assim para mim: “Mãe, nós acabamos de perder um irmão, mãe. A gente não quer perder a mãe.” Nunca esqueço essa frase. Então eu comecei a ver o que estava fazendo. Aí eu senti que eu estava fazendo mal para os meus filhos, mas não era porque eu queria.” (MPE6)

2. Assimilação ocupacional: categoria que marca a manutenção da ocupação, mas com as adaptações necessárias para minimizar o sofrimento pela lembrança do filho e pela partilha do alimento.

“Cozinhar agora ficou uma obrigação. O A. come no quarto dele, eu, quando eu como, eu como no meu quarto, às vezes eu sento a mesa com o meu marido, mas é muito difícil.” (MPE4)

“Eu adoro cozinhar, em casa eu faço tudo. Até quando eu saio viajar, eu levo as coisas prontas, porque a gente não tem hábito de comer em posto, em restaurante. Isso é raro na nossa vida. Eu adoro cozinhar, eu faço tudo e continuo fazendo as coisinhas que meu filho gostava. Ele amava um bolinho de arroz.” (MPE10)

3. Continuação do vínculo: categoria que revela o engajamento e ressignificação de cozinhar enquanto forte elemento capaz de manter o vínculo com a memória do filho morto.

“O ato de cozinhar é uma coisa transformadora, ela é muito terapêutica. Como a família já tinha isso, cozinhar é uma coisa de toda a família, desde toda minha família, mãe, pai, avô e tal. Sempre todo mundo teve uma ligação forte com a cozinha. Por isso que eu falo que o projeto de voltar a cozinhar foi uma alegria para voltar a viver. A minha filha amava cozinhar, amava. A comida é mais do que só comida, é um alimento de alma!” (MPE5)

Os resultados apresentados revelam que as respostas ocupacionais maternas são diferentes, porém, e de acordo com a literatura, são passíveis de serem categorizadas em

estratégias adaptativas. As respostas ocupacionais são individuais e singulares e, a depender da forma e objetivo, podem oscilar entre as estratégias adaptativas dentro de uma mesma categoria típica do cotidiano. Essa oscilação auxilia o enlutado a reconstruir os significados da ocupação, a partir da reavaliação sobre a consistência da mesma, no seu esquema ocupacional anterior ao luto, possibilitando que o cotidiano seja, então, reorganizado, para a continuidade da vida.

Além disso, foi possível identificar nos resultados o processo vivenciado pelas mães entrevistadas, com o enfoque nas ocupações, sistematizado, a seguir, na Figura 5. Esse processo auxilia a compreender a vivência do luto materno e suas implicações para o engajamento nas ocupações e repercussões nos cotidianos maternos.

Esse processo é marcado pelas alterações do desempenho ocupacional e pela reconstrução dos significados das ocupações, após a morte do filho. Tal processo permite visualizar as ocupações após a vivência do luto materno, iniciando com a morte do filho até as respostas ocupacionais no cotidiano, por meio de estratégias adaptativas em resposta ao luto.

A seguir, serão apresentadas as etapas que puderam ser identificadas na construção do processo que vai desde a morte do filho até a manifestação das respostas ocupacionais no cotidiano materno, através das estratégias adaptativas que foram identificadas como capazes de auxiliar o enlutado na reconstrução de significados da ocupação a partir da revisão sobre a consistência da mesma, no seu esquema ocupacional anterior ao luto.

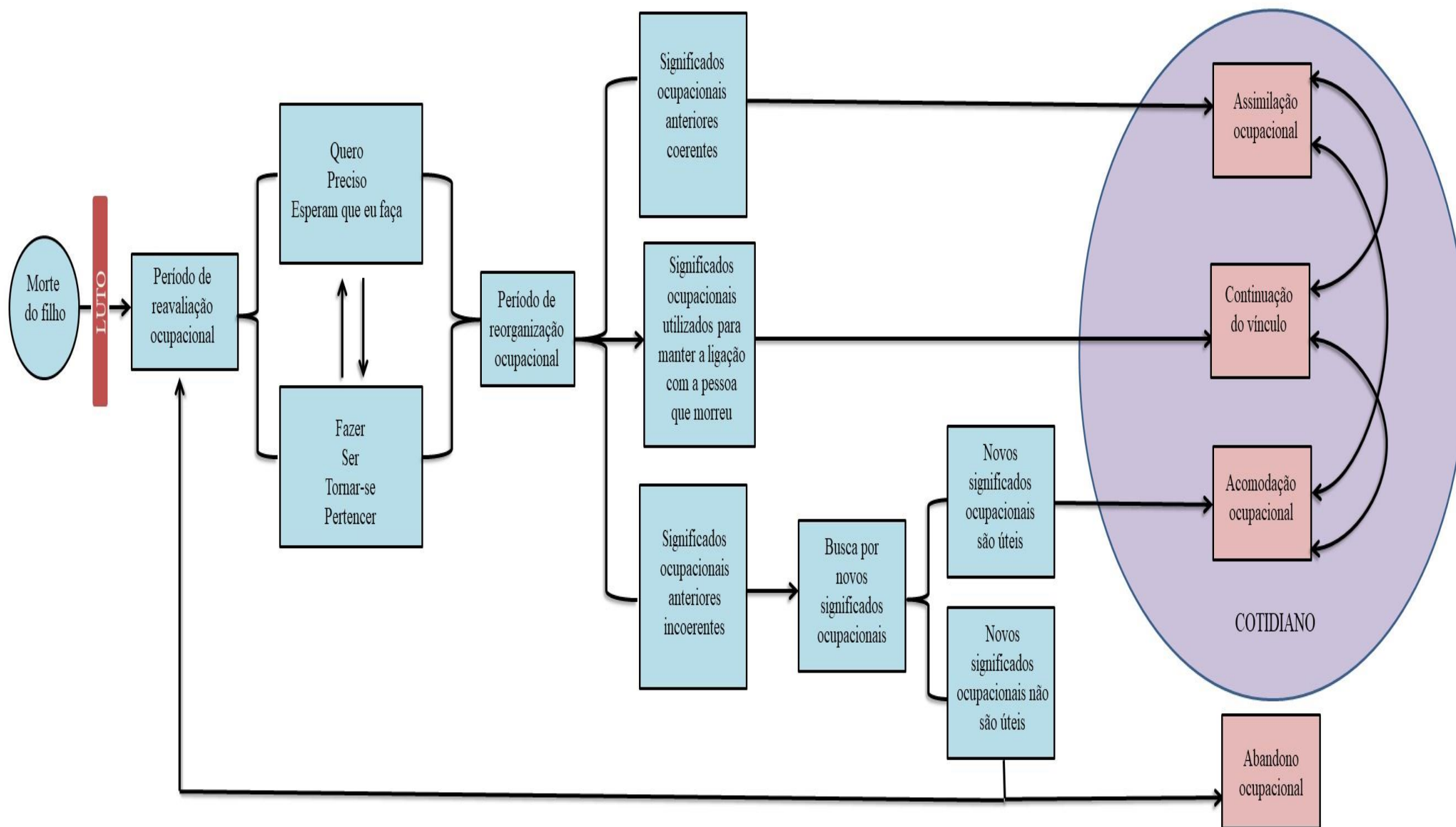


Figura 5: Respostas ocupacionais face as mudanças impostas no cotidiano de mães enlutadas pela morte do filho

O luto pela morte do filho, em um primeiro momento, é vivenciado com intenso pesar.

“Eu passei muito tempo de cama, eu não tinha vontade de comer, não tinha vontade de fazer nada.” (MPE2)

“Quando eu entrei no quarto dele, que eu cheguei, estava tudo aberto, o quarto dele aberto, aí eu fui para a cama dele, eu deitei, eu gritei tanto, eu chorei tanto por ele, gritei desesperadamente pelo meu filho e acabei passando mal sabe, fiquei ruim. Aí eu não pude ficar.” (MPE4)

“Eu lembro que logo no começo passava assim na minha cabeça: eu vou lá naquela avenida agora e vou me jogar em baixo de um carro. Eu vou esperar todo mundo dormir, porque eu não durmo. Ficava passando essas coisas na minha cabeça.” (MPE6)

O luto provoca alterações na síntese fazer, ser, tornar-se e pertencer, além da reavaliação dos desejos, necessidades, prioridades e pressões externas para a realização das ocupações. Essas alterações impulsionam as mães para uma reavaliação dos significados das ocupações anteriormente construídos e da utilidade destes significados para o processo de elaboração do luto.

“E agora, na verdade agora eu me sinto sozinha em todos os momentos, todos momentos. Qualquer coisa que eu tenha que decidir, que eu tenho que fazer ou qualquer atividade que eu tenha que realizar eu me sinto sozinha. Antes, não é que antes eu me sentia acompanhada, antes eu só estava acompanhada e hoje eu me sinto sozinha. No mercado ela ia comigo, numa farmácia ela ia comigo. Muitas vezes eu não faço as coisas, se eu preciso comprar um remédio eu não vou. Porque eu não quero ir sozinha, porque eu sei que vou ter que ir sozinha.” (MPE1)

“Depois que o meu filho faleceu eu me senti perdida, sozinha, longe de marido e a minha filha nem aí comigo também.” (MPE3)

“Antes eu era mais espontânea para fazer as coisas, fazia com prazer. Por exemplo as atividades em casa. Era o maior prazer ver tudo arrumadinho, certinho, tudo bonitinho. Hoje, eu não me importo mais. Não é preguiça, não é nada disso. É que, pra mim, não tem importância mais.” (MPE4)

“Antes da morte da minha filha, eu fazia um montão de coisa. Eu tinha mudado de cidade. Quando eu cheguei já fui me embrenhando na minha área profissional. Conheci pessoas, montei minha rede de atendimento na nova cidade. Depois do acidente, eu não conseguia mais ficar na casa que morávamos, eu não consegui ficar na cidade, olhar para as pessoas. A gente tinha um flat. Eu ficava só no flat. Eu não queria sair, não queria encontrar as pessoas conhecidas, não

queria encontrar ninguém que tivesse contato com a minha história. Pra mim foi tão avassalador que eu não conseguia olhar nos olhos das pessoas que de alguma maneira tinha conhecido ou feito parte da minha história. (...) Eu não sabia como o meu esposo fazia para me sustentar, porque eu não fazia mais nada. (...) Eu achava que não conseguiria mais fazer dali para frente. Eu queria ficar isolada. Ia cada hora em um médico, buscando alguma coisa para me sentir melhor. Foi um ano nulo, um ano que eu morri mesmo.” (MPE5)

“Eu achei que ia enlouquecer porque eu não queria mais viver, eu não queria mais, eu não tinha vontade mais de nada. Pra mim foi como se eu tivesse morrido junto. A vida parece que fica preto e branco, perdeu a cor. Eu perdi totalmente a vontade de cozinhar, eu não tenho vontade de limpar minha casa. Tudo que eu vou fazer, eu lembro que ele gostava e não tenho coragem de fazer. Quando eu faço, eu faço chorando (...) eu não sou mais a mesma pessoa, não adianta querer que eu não sou mais a mesma pessoa que eu era, não sou mais aquela mesma pessoa.” (MPE6)

“Eu sempre fui uma pessoa extremamente ativa. Eu sempre trabalhei fora. Trabalhava, chegava do trabalho e ia para a faculdade e ainda fazia serviço extra de final de semana. A mudança que eu vejo logo depois que eu perdi o meu filho, é que eu não consigo mais fazer as coisas que fazia. Mexeu tanto comigo que, às vezes, eu estou fazendo alguma coisa e eu paro e tenho que pensar no que eu estou fazendo. Antes do falecimento do meu filho eu era uma pessoa e depois do seu falecimento eu sou outra pessoa. Se eu disser que eu sou feliz hoje eu estou mentindo, antes eu tinha um conceito de ser feliz e hoje eu tenho outro.” (MPE7)

Após reavaliar as ocupações, os resultados apontam para um período de reorganização ocupacional. Esse período é resultado do processo de reconstrução de significados sobre a própria vida e sobre as ocupações.

Observa-se que o tempo para que cada mãe participante consiga se reorganizar ocupacionalmente é individual. Dessa maneira, pode-se considerar que o tempo é uma variável importante, mas não é capaz de produzir alterações isoladamente. Considerar o tempo como variável permite a identificação do sofrimento materno, a indisponibilidade de recursos internos e/ou externos capazes de auxiliá-la no enfrentamento ao luto e a necessidade de outros auxílios, incluindo os de profissionais de saúde. Essas diferenças podem ser observadas nas falas:

“Durante três meses eu fiz uma tentativa. Fiquei morando na casa da minha mãe, três meses. Quando eu entrei no quarto dele, que eu cheguei, estava tudo aberto, o quarto dele aberto. Eu fui pra cama dele, eu deitei, eu gritei tanto, eu chorei tanto por ele, gritei

desesperadamente pelo meu filho e acabei passando mal. Fiquei ruim. Aí, eu não pude ficar.” (MPE4)

“E fiquei lá no flat, um ano sem sair, sem nada. Só saía para almoçar e jantar. Foi um ano nulo. Um ano que eu morri mesmo.” (MPE5)

“Eu senti que eu fui dando uma melhorada depois de uns quatro anos. Daí ficou melhor, porque era assim: uns três anos, eu passava uns três, quatro dias boa. Eu ficava tão feliz e pensava: 'Aí, eu acho que eu sarei!'. Eu pensava: 'Melhorei, não vou ter mais aquela crise de desespero, de chorar!' Mas quando ia chegando uma semana, pronto. Eu chorava, era aquela dor, aquele desespero, aquela pressão, aquela saudade, aquela coisa doída. Eu perguntava: “Ai Deus, quando que vai passar?” Eu queria tirar isso de mim porque é muito ruim. Mas depois que passou uns quatro anos e pouco isso aí ficou espaçado, hoje pra mim é mais espaçado. Eu não vou dizer que eu não tenho, mas passa um tempo.” (MPE10)

Dessa forma, deve-se considerar que os significados ocupacionais anteriormente construídos, a ressignificação das ocupações após a morte do filho, o suporte social que a mãe encontrou e tempo do luto, são fatores que interferem na vivência do processo de luto e na manifestação das respostas ocupacionais no cotidiano materno.

A reorganização ocupacional auxilia no processo de reconstrução de significados em resposta ao luto e novas ocupações vão surgindo ou ocupações prévias, com significados consistentes para auxiliar a mãe nessa reconstrução, vão sendo retomadas. Por mais que o pesar esteja presente na vida da mãe, esta já consegue engajar-se em ocupações mais ativamente, construindo, também, novos significados para as ocupações. O tempo para que isso ocorra é subjetivo e as respostas ocupacionais também são variáveis.

“Uns quinze dias depois que ele faleceu, uma amiga me chamou pra começar a fazer a caminhada, pra eu não ficar tão sozinha. Aí era assim: se eu tava dentro da casa eu ficava, mas se eu saísse eu não conseguia entrar. Então eu ia com ela, pra fazer companhia, que ela via que eu não ficava sozinha. Eu ia com ela, caminhava ali um pouquinho na marginal. Quando chegava na minha casa ela entrava comigo, olhava todos os cômodos e só depois ela ia embora e eu conseguia ficar. Mas se eu tivesse pra fora... Eu cheguei a ficar horas passando em frente da minha casa, mas eu não conseguia entrar. Eu não abria o portão, eu não entrava, ficava na rua até chegar alguém pra eu poder entrar. Se eu tava dentro eu ficava, mas se eu saísse e tivesse que entrar sozinha eu já não entrava.” (MPE2)

“Então minha vida era em função deles mesmo, da casa, de marido e filho. E depois que o R. faleceu eu me senti perdida,

sozinha, longe de marido e a minha filha nem aí comigo. Aí eu fui procurar fazer aquilo que eu sempre gostei. Artesanato, mexer com roupa, essas coisas. Também fui procurar ajuda. Isso me fez muito bem e me faz bem.” (MPE3)

A compreensão da singularidade do processo de luto e das respostas ocupacionais fica evidente, no entanto, foi possível, pela forma, objetivos e significados dessas respostas ocupacionais no cotidiano materno, classificá-las utilizando as estratégias ocupacionais adaptativas propostas por Hoppes e Segal (2010), como já mencionado.

O período de reorganização ocupacional é marcado pelas alterações nos significados das ocupações anteriormente construídos.

As ocupações ganham novos significados:

“No trabalho, antes trabalhar era uma coisa, preciso trabalhar. Era vida. Acordava, levantava, ia fazer isso numa boa. Hoje eu não consigo levantar da cama. Hoje pra levantar da cama, pra ir trabalhar e estar no trabalho eu não tenho motivação nenhuma.” (MPE1)

“Eu não montei árvore de natal. Quando ele faleceu, na outra casa já, no mesmo ano depois que ele faleceu, no natal, eu joguei a árvore fora. Agora eu já não tenho mais vontade. Eu acho assim: ele não tá aqui, então não tem porque montar uma árvore de natal, fazer alguma coisa em casa. Eu acho que não tem mais sentido!” (MPE2)

“Cozinhar também foi uma cura para nossas dores. Quando eu falo em cura, não é que minha vida está curada. Não é isso! A cura do luto é todo dia.” (MPE5)

“E aí fui criando atividades voluntárias, para fazer. Me aproximei mais da minha religião e a necessidade de cuidado do outro permaneceu. Trabalho com um grupo de evangelização de crianças especiais, tem duas noites que eu vou ao centro para estudo, faço polvinho para UTI neonatal da Santa Casa e no domingo de manhã tem um grupo que faz comida e evangelização de moradores de rua. Então assim, eu cuido de outras pessoas. São momentos de preencher essa necessidade. Isso fortalece, olhar para a dor do outro, dificuldade do outro.” (MPE8)

Quando os significados das ocupações construídos anteriormente são inconsistentes e não úteis para auxiliar na adaptação ocupacional ao luto, as mães buscam por novas ocupações, cujo significados sejam novos ou possíveis de serem reconstruídos. Se essa busca for capaz de promover consistência e ser útil na elaboração do luto, as mães se engajam nessas ocupações com significados novos ou renovados, caracterizando a estratégia adaptativa de acomodação ocupacional.

Porém, os novos significados ocupacionais não necessariamente vão auxiliar as mães a encontrar sentido na perda, identificar benefícios na experiência do luto, realizar as modificações necessárias na identidade que foram impostas pela morte do filho, integrar a realidade da perda o seus mundos presumidos, reposicionar, em termos emocionais, o filho falecido nos seus cotidianos e continuar a vida. Caso isso ocorra, o novo significado ocupacional também é percebido como inconsistente e inútil para auxiliar na adaptação ocupacional ao luto e, então, é novamente reavaliado ou a ocupação é abandonadas, deixando de fazer parte do cotidiano materno.

Entretanto, a reavaliação ocupacional também pode reafirmar os significados das ocupações presentes no seu esquema ocupacional prévio, já que são compreendidos como consistente e útil para auxiliar a mãe na adaptação ocupacional ao seu luto:

“Eu falo dela a todo momento, do mesmo jeito que eu falava quando ela tava viva. Eu não tenho problema nenhum de falar.” (MPE1)

“Com os amigos, eu falo do meu filho com muito orgulho. Para mim parece que aconteceu ontem. Parece que é uma coisa fresca que acabou de acontecer, e vai fazer quase quatro anos.” (MPE6)

“Eu tenho uma cunhada que tem uma casa bem grande, então quase todos finais de semana, íamos na casa dela. Depois que meu filho faleceu, eu não fiquei um final de semana sozinha, mesmo que eu quisesse. Não me deixavam um minuto sozinha e eu preferia estar no meio de alguém.” (MPE7)

Quando os significados das ocupações presentes no seu esquema ocupacional prévio são coerentes e úteis para auxiliar na adaptação ocupacional seu luto, existe a tendência materna de realizar adaptações nas ocupações como estratégia para enfrentar a perda e minimizar o pesar, caracterizando a estratégia adaptativa de assimilação ocupacional.

Uma outra possibilidade relacionada aos significados ocupacionais é de as ocupações também tornarem-se consistentes e úteis para assegurar a continuação do vínculo com o filho falecido:

“Eu ia várias vezes por dia ao cemitério. Eu tinha saudade do L. e quando a saudade apertava e que eu pensava muito nele eu ia lá no cemitério. Conversava um pouquinho com ele, falava para ele me ajudar, que eu não ia conseguir viver sem ele.” (MPE7)

“Ele tinha um lençinho azul que ele colocava no pescoço. Eu espirrei o perfume dele naquele lenço e eu deixo na minha cômoda, na minha gaveta. Quando eu abro, todo dia eu cheiro aquele lenço. Eu sinto ele mais pertinho parece. Por muito tempo dormi com lençol dele sem

lavar. Aí pegaram e lavaram. Mas o lençol está lá, só que ele está lavado. Mas eu tenho uma fronha que não está, a fronha está sem lavar.” (MPE6)

Quando a ocupação é desempenhada para manutenção do vínculo com o filho falecido e a perpetuação da sua memória, as mães utilizam a continuação do vínculo como estratégia adaptativa.

Nos casos em que as ocupações deixam de ser significativas, ou os significados de uma determinada ocupação não são reconstruídos, ou a ocupação é avaliada como inconsistente ou inútil para auxiliar a mãe no seu processo de adaptação ocupacional ao luto, é possível observar o abandono de determinadas ocupações:

“Deixei de fazer coisas que eu fazia, que todo mundo faz, que é normal, que faz parte da vida porque algumas delas me incomodam profundamente em ter que fazer, porque eu não tô com a minha filha. É um desânimo. Eu tenho um desânimo constante, que eu não tinha antes, mas eu tenho agora.” (MPE1)

“Eu fazia esfirra para ele e ele adorava. Hoje eu não faço mais, não faço mais esfirra, não faço mais pão, não faço mais nada dessas coisas. Não tenho mais vontade. Eu sei que eu estou prejudicando os meus outros filhos porque eles pedem, falam: “Mãe, eu quero comer seu pão.” Mas eu não faço. Isso me faz muito mal. Me faz muito mal eles pedirem e eu não fazer. Mas fazer me faz sofrer muito. Muito, muito!” (MPE6)

A sistematização do processo do luto materno a partir da ocupação permite visualizar a oscilação entre as estratégias adaptativas na medida em que ocorre a construção ou reconstrução dos significados em relação às ocupações e a adaptação ocupacional ao luto pelas mães.

Assim, uma resposta ocupacional inicialmente identificada como inconsistente ou inútil para a adaptação ocupacional ao luto materno pode, em outro momento, ser considerada como coerente e útil ou servir para a continuidade do vínculo com o filho morto.

“Eu falava: ‘eu não quero mais trabalhar, eu não quero produzir nada, ainda mais essa profissão de humanas que estamos sempre lidando com pessoas’. Eu achava que nunca mais eu ia ter forças para lidar com outro ser humano. Mas aí começou a surgir gente que sabia da minha vida profissional. Começaram a ligar perguntando se eu poderia atender. Mesmo que eu não quisesse trabalhar, quando surge uma pessoa precisando de você, não tem como. E de repente eu comecei a ver a minha vida profissional de novo.” (MPE5)

“Meu filho gostava muito de lasanha! Há pouco tempo atrás que eu consegui fazer uma lasanha sozinha. A minha filha perguntou: 'Nossa que lasanha bonita, quem fez?' Respondi: 'Fui eu, filha.' E ela: 'Nossa, mãe! Você fez sozinha?' 'Fiz!', respondi. Ela me deu um abraço! 'Eu fiz o tempo todo pensando no seu irmão, mas eu fiz', falei. Aí, ela me deu um abraço forte e disse: 'Eu tenho orgulho de você, mãe!'” (MPE6)

“Quando chegamos em casa depois do velório meu marido falava que a casa estava toda escura, que não gostava mais daqui. Eu saía para fazer minhas coisas e quando eu lembrava que tinha que voltar e eu não gostava. Me dava uma coisa muito ruim de ter que entrar dentro da minha casa. Aí meu marido começou a questionar se não bom que nós saíssemos daqui. Eu perguntei para ele se nós íamos deixar aqui a nossa dor. Qualquer mudança que a gente fizer, vamos está com a dor, a dor nossa vai estar do mesmo tamanho, e o desespero também. Aí fomos ficando nessa casa.” (MPE10)

Essa oscilação pode auxiliar na reorganização ocupacional diante da nova realidade e na construção de uma nova forma de manifestar as respostas ocupacionais no cotidiano.

“Tudo que eu sou hoje, o tipo de conversa que eu tenho com as pessoas, meu temperamento, as brincadeiras que eu faço, são todas porque eu fui mãe da Y. Tudo que eu aprendi e que eu tive que reaprender foi com a Y. Eu penso que vivo dessa maneira porque ela não ia aceitar que fosse diferente. Eu levantei pra tomar banho todos os dias porque a Y. não ia aceitar que eu ficasse suja. Eu comi todos os dias porque a Y. não aceitaria eu viver sem comer, eu arrumei a casa porque a Y. não aceitaria que eu não arrumasse.” (MPE1)

A sistematização do processo de luto materno, por um enfoque ocupacional, contribui com as discussões atuais sobre o processo de elaboração do luto e avança na compreensão sobre como o luto gera impactos nas ocupações e como as pessoas respondem ocupacionalmente ao processo de luto. Dessa maneira, atende-se ao convite de Hoppes e Segal (2010) para a importância de explicar a outras disciplinas sobre o que a Terapia Ocupacional tem para oferecer a população enlutada, além de refletir sobre os moldes de terapias eficazes e baseadas na ocupação.



Discussão

Os resultados são de notável riqueza, o que abre um universo com várias possibilidades para conduzir essa discussão. Sendo assim e, tendo em vista a impossibilidade de findá-la em um único trabalho, optou-se por discutir os elementos com maior relevância teórico-prática e que pudessem ampliar as reflexões sobre as ocupações e o luto materno, com a justificativa de auxiliar na composição de um arcabouço de conhecimentos específicos da Terapia Ocupacional e os aspectos centrais que devem compor o raciocínio na atuação deste profissional com mães enlutadas.

Iniciou-se então a referida discussão pelo momento da notícia da morte do filho, visto que tal momento marca o início do processo de luto da mãe. Os resultados mostraram pelo menos duas formas que as mães lidaram com tal notícia: a primeira vivenciada com intensa dor e desespero, principalmente para aquelas mães que foram noticiadas das mortes súbitas e violentas dos filhos e, a segunda, pela vivência do pesar antecipatório, para aquelas mães que puderam participar do processo de morrer do filho.

Essas duas formas de vivenciar o momento da notícia da morte do filho podem ser explicadas a partir da visão proposta por Parkes (1998): qualquer situação desconhecida ou imprevisível é entendida pelo indivíduo como ameaçadora e geradora de estresse e ansiedade. Por isso, para o autor, ao se deparar com tais situações, o indivíduo apresenta alterações psicofisiológicas e comportamentais que são capazes de elevar o estado de vigília a fim de lidar com as situações consideradas ameaçadoras.

O autor afirma que os seres humanos enfrentam aquelas situações por meio de reações de aproximação ou de afastamento, podendo também utilizar-se de elementos de ambas. Para o autor, existe um limite para a quantidade de ansiedade que o indivíduo pode tolerar, o que pode justificar as diferentes reações maternas. O limiar de ansiedade tolerável é diferente para cada indivíduo e, à medida em que se torna intolerável, existe a tendência de afastar-se do estressor (PARKES, 1998). Dessa forma, as reações de aproximação ou de afastamento são determinadas pela avaliação, a partir das experiências anteriores da mãe enlutada, sobre quão ameaçadora é a situação emergente.

Os resultados do estudo apontam que as reações de sair da casa e de perda de consciência podem ser compreendidas como reações de afastamento. As reações de desespero associadas com buscar ajuda ou buscar pelo filho, combinam reações de aproximação e de afastamento. As reações de despedir-se do filho ou sentir que o filho se despedia e podendo, assim, se preparar para o momento da morte, podem ser compreendidas como reações de aproximação e que incluem o pesar antecipatório.

Em relação às mães que apresentaram as reações de aproximação descritas acima, foi possível observar que, antes de falecerem, os seus filhos foram internados em Unidades de Terapia Intensiva (UTI). Nestas mães, identificou-se que o estresse e ansiedade experimentada ao longo do processo de internação do filho na UTI e as várias situações emergentes que cobraram dessas mães estados intensos de vigília foram, de alguma forma, preparando-as para a despedida. No entanto, a experiência do pesar antecipatório parece não ter sido capaz de amenizar a vivência do luto e nem a realização das mudanças no mundo presumido impostas pela morte do filho. Assim, o pesar experimentado com a antecipação da morte, não diminui o pesar a ser vivenciado após a morte (DAHDAH; BOMBARDA; JOAQUIM, 2019).

O pesar antecipatório⁵ foi originalmente definido por Lindemann, em 1944, como uma reação genuína de tristeza e sofrimento em pessoas que não estão pesarosas pela morte em si, mas pela experiência de uma separação onde há a ameaça de morte (LINDEMANN, 1944).

Para Rando (1986a) o pesar antecipatório é definido como o processo que abrange sofrimento, enfrentamento, interação, planejamento e reorganização psicológica, desencadeado em resposta à perda iminente de um ente querido e associado às experiências de perdas no passado, perdas atuais e impossibilidade de propor planos futuros.

Coelho, Brito e Barbosa (2017) relatam que desde o momento do diagnóstico de um quadro clínico ameaçador da vida, que acarreta uma deterioração física e mental progressiva, os familiares são confrontados com várias perdas, incluindo a inevitabilidade da morte. Essas perdas induzem a um sofrimento psíquico, exigindo grande adaptação e esforços dos familiares. Esta experiência tem sido denominada de pesar antecipatório.

Em relação ao pesar antecipatório vivenciado por mães, soma-se a sensação de inversão do ciclo da vida, acrescida da dor pela perda do filho. Esta dor pode ser equiparada a um aniquilamento afetivo, visto que essa vivência gera na mãe a sensação

⁵ Compreende-se que as publicações, na língua portuguesa, utilizam o termo “luto antecipatório” para descrever essa mesma vivência. Neste trabalho, optou-se pela utilização do termo “pesar antecipatório” por dois motivos: o primeiro refere-se a adequar a tradução do termo “*anticipatory grief*”, publicado em inglês, visto que segundo o DeCS (2017), “*grief*” é compreendido como pesar; e, segundo, porque neste estudo, compreendeu-se como diferentes as vivências de pesar e luto, na qual o luto foi definido como um processo desencadeado pela morte de uma pessoa significativa. Sendo assim, se a morte ainda não ocorreu, o processo de luto não pode ser antecipado. No entanto, a experiência do pesar pode estar associada com atitudes frente a morte e com a antecipação da morte de uma pessoa significativa, pois foi compreendido como uma resposta emocional a uma perda significativa.

de mutilação, de perda de uma parte de si e de destruição de perspectivas e esperanças do futuro (BUCAI, 2010).

Freitas (2000), em seu levantamento bibliográfico, encontrou estudos que mostraram que os sobreviventes reagem de formas diferentes à morte de um ente querido a depender de quão longa foi a antecipação da morte. Para o autor, quanto mais longa foi a antecipação, maior foi a possibilidade de falar sobre a morte, tornando mais fácil o enfrentamento ao luto.

No presente estudo, a possibilidade de compreender que a vida do filho se findava, permitiu que as mães pesquisadas percebessem a situação emergente não mais como ameaçadora, podendo vivenciar o momento da notícia da morte do filho sem pânico ou desorganização, além de poderem se aproximar do filho morto e despedir-se.

No entanto, é uma falácia considerar que as mães que experienciaram o pesar antecipatório, sofrem menos do que as mães que foram noticiadas das mortes súbita e violenta dos filhos. Isso porque não há um volume fixo de tristeza a ser experimentado, implicando que a quantidade de pesar experimentada na antecipação da morte, diminuirá o sofrimento remanescente que precisará ser experimentado após a morte (CORR, 2012).

Os resultados encontrados corroboram com os achados de Corr (2012) e discordam dos achados de Freitas (2000), visto que unanimemente, as mães, independente das reações apresentadas no momento da notícia, relatam a experiência de luto pela morte do filho como uma das experiências mais dolorosas, sofridas e mais difíceis de elaborar que puderam viver ao longo das suas vidas. Assim, o pesar antecipatório foi capaz de mediar a situação ameaçadora, mas não de diminuir o pesar da experiência do luto iniciado após a notícia da morte do filho.

Refletindo sobre as situações emergentes e ameaçadoras para as mães enlutadas, o velório emerge como o próximo ponto de discussão. Sobre o velório, Sousa (2016) afirma que o velório é compreendido como um ritual no qual é permitido à pessoa enlutada falar da pessoa falecida. Aponta a sua importância, uma vez que pode ajudar a tornar real a morte, através da visualização do corpo, ajudando a trazer para si a realidade e a finalidade da morte. Gesteira, Barbosa e Endo (2006) referem que o velório permite que as pessoas se despeçam do falecido e que o enlutado seja reconhecido, validando o seu sofrimento. Afirmam também que os rituais fúnebres ajudam no processo de luto.

Niemeyer, Prigerson e Davies (2002) relatam que os rituais de despedida de uma determinada cultura atendem às metas integrativas, uma vez que facilita a construção de significados compartilhados entre os participantes e membros da família, e a metas

reguladoras, porque fornece uma estrutura para o caos emocional do luto, conferindo uma ordem simbólica aos eventos.

Romanoff e Terenzio (1998) examinaram os funerais na sociedade ocidental contemporânea e identificaram que desde a formalidade dos rituais até as observâncias mais espontâneas que surgem dentro das famílias, tais práticas devem incluir três dimensões básicas para atender às necessidades dos enlutados e do sistema social em que este está inserido: (a) a primeira refere-se a transformação do senso de *self* dos enlutados, permitindo-lhes refletir e reformular seu apego ao falecido; (b) a segunda refere-se a necessidade de transição para um novo *status* social para o falecido e para os enlutados; e, (c) a terceira dimensão refere-se a necessidade de estabelecer uma conexão com aquele que faleceu e com as outras perdas advindas da morte daquele.

A combinação dessas dimensões básicas dos funerais afirma os elos compartilhados, ao mesmo tempo em que reconhece e reforça as alterações no *status* social daquelas pessoas que foram mais intimamente afetadas pela morte do ente querido (NEIMEYER; PRIGERSON; DAVIES, 2000; ROMANOFF; TEREZIO, 1998).

Rebello (2013) afirma que, a visão do filho falecido no caixão, isoladamente, não pode ser entendida como suficiente para a tomada de consciência dos pais enlutados e nem para que fosse desfeita a negação com que tentavam afastar a ameaça de se verem privados da presença viva do filho. Para o autor, o drama ganha dimensões maiores, uma vez que, embora os pais estejam conscientes da realidade da morte, pois o cadáver está perante os olhos, subjetivamente ainda não estão preparados para se separarem daquela fonte de amor.

Os resultados sobre o momento do velório indicaram que este é vivido com intensa dor e sentimentos de culpa e vergonha pelas mães. Resultados semelhantes foram encontrados nos estudos de Alarcão, Carvalho e Pelloso (2008) e Freitas e Michel (2014), que relacionaram o sentimento de culpa das mães com a sensação de terem fracassado na função materna de preservar a vida do filho.

Sugrue, McGilloway e Keegan (2014) e Kawashima e Kawano (2016) encontraram, por outro lado, que as mães puderam vivenciar no velório a confirmação de quanto seus filhos eram pessoas queridas. Para os autores, tal confirmação é de extrema importância para as mães, pois valida a vida do filho e seu papel enquanto mãe.

Neste estudo, os resultados encontrados também apontam nesta direção, quando as mães relataram como foi importante a presença dos familiares e amigos do filho falecido durante o velório, justamente por enaltecer a vida do filho.

Assim, pode-se compreender o velório a partir de duas óticas principais: a importância do ritual fúnebre para a despedida da pessoa significativa, para obter suporte social e para o processo de elaboração do luto e, por outra, como o momento que expõe a mãe a intensa sensação de fracasso, envergonhando-se por acreditar que não conseguiu ter cumprido o seu papel. Dessa forma, o velório torna-se uma experiência paradoxal, pelo anacronismo que produz na vida da mãe, visto que existe uma inversão do curso natural da vida pela qual a mãe se culpa (MARTINS, 2001; REBELO, 2013) e pelo fato de, ao mesmo tempo em que homenagens são prestadas ao filho, exaltando as suas capacidades e potencialidades por ter sido sua mãe, depara-se com o inevitável momento de dizer adeus (KAWASHIMA; KAWANO, 2016; SUGRUE; MCGILLOWAY; KEEGAN, 2014).

Em relação a culpa referida pelas mães, Parkes (1998) a prevê como um sentimento que estará presente no processo de luto e não é exclusiva do luto materno. Para o autor, a tentativa de encontrar alguém para culpar, assim como a tentativa de encontrar uma causa que pudesse evitar a morte de um ente querido, faz com que o enlutado retome o ilusório controle da situação. O pensamento de que a morte da pessoa amada foi acidental é inaceitável, pois revela a impotência diante da perda. Assim, é mais fácil culpar alguém que acreditar na própria impotência diante dos fatos.

A morte de uma pessoa amada é um acontecimento de extrema importância e não pode ser considerado como um mero resultado de um acidente, destino ou azar. Assim, a tendência é a de superar os acontecimentos que levaram à morte e encontrar alguém para culpar, mesmo que esse alguém seja a si próprio. Se existisse a possibilidade de encontrar um culpado ou alguma explicação que evitasse a morte, teoricamente retomar-se-ia o controle (PARKES, 1998).

Freitas e Michel (2014) identificaram que, embora as mães percebam racionalmente que não havia meio de ajudar os filhos a escapar da morte, há um sentimento de culpa presente que lhes traz muito sofrimento. Rebelo (2013) relata que a sensação de impotência em desfazer a fatalidade que a vida impôs com crueldade e a incapacidade de tratar do filho como sempre sentiu-se competente para fazer, provocam intenso sofrimento na mãe enlutada.

Já Bromberg (2000) relata que o luto por um filho é marcado por muita raiva, culpa e revolta, bem como pela sensação de injustiça ou de autorreprovação pela inabilidade de impedir sua morte.

Os resultados presentes no diário de campo e na linha do tempo corroboram com as ideias apresentadas acima e fornecem elementos para refletir sobre a culpa, sentida e iniciada, a partir do sentimento de ter fracassado como mãe, visto que não conseguiu manter a vida do filho. Além disso, esse sentimento de fracasso foi um fator potencializador do sofrimento materno face a experiência constante de presenciar a ausência do filho, reforçada pela impossibilidade de exercer o cuidado intrínseco do seu papel materno.

É possível identificar relações entre esse sentimento de culpa com a construção do papel materno na sociedade ocidental. Olson (2004) aponta que a sociedade atual diz para as novas mães que é a sua pré-responsabilidade a garantia da sobrevivência de seu bebê e que essa percepção se desenvolve durante a gravidez. Assim, para muitas mulheres, essa se torna a maior responsabilidade, reafirmando a ideia de que a primeira e inevitável tarefa da mãe é manter o bebê vivo, preservar a criança e cuidar do desenvolvimento do seu filho ao longo da vida dele (OLSON, 2004).

Na sociedade ocidental, a mãe é responsável pela proteção dos filhos e também é atribuído a ela o dever de zelar pelo seu bem-estar em todos os âmbitos de sua vida, sendo que, se ela falhar, será responsabilizada (ALARCÃO; CARVALHO; PELLOSO, 2008; FREITAS; MICHEL, 2014).

Freitas (2000) apresentou seis estudos de casos de mães enlutadas e evidenciou que a culpa foi relatada em todos. Para a autora, a culpa é uma das principais características do fenômeno do luto materno e está associada com autoacusações, sensações de aniquilamento, responsabilidade pela morte ocorrida, sentimentos de estar sendo castigada ou punida.

Por fim, compreende-se que a culpa é sentimento intrínseco ao luto, porém, no luto materno, ela tem significado especial visto que, ao considerar a maternidade uma vivência cultural, capaz de entonar representações sobre mães protetoras, onipotentes e oniscientes em relação aos filhos, deve-se considerar a culpa fundamentada nesse contexto. A culpa, no luto materno, não se dá como resultado de uma negligência ou descuido da mãe, mas como responsabilização pelo não cumprimento da função social, culturalmente significadas como intrínsecas à função materna (FREITAS; MICHEL, 2014).

Essa discussão aproxima-se da necessidade de reflexão sobre como as mães vivenciam a maternidade antes e após a morte do filho.

A vivência do luto materno impôs, para as mães participantes, mudanças relacionadas não só à vivência da maternidade, como relacionadas à própria percepção de

si. Quando se tornaram mães, esse papel tornou-se intrínseco a concepções sobre o próprio ser. No momento em que um filho morre, a mãe perde, não só a presença física do filho, mas também as concepções construídas sobre ela mesma, sobre sua identidade materna e sobre quem ela se tornou após o luto.

Os resultados do estudo apontam que essas mudanças relacionadas às ocupações maternas de cuidar e educar ocorrem independentemente da existência de filhos sobreviventes. Mesmo tendo outros filhos que reforçariam o sucesso das mães enquanto provedoras de cuidados, elas sentem que fracassaram na incumbência de guardar a vida do filho e, por isso, são forçadas a passar por profundas mudanças relacionadas a quem elas são e o seu papel enquanto mãe.

Rebello (2013) relata que a mãe enlutada dispõe de “pouco vigor emocional” e o utiliza para manter intactos os laços que tinha com o filho morto, que é uma “labuta incansável e extenuante”. Essa necessidade de manutenção do vínculo com o filho morto limita o espaço que era antes concebido para as outras ligações próximas e que continuam a existir, como é o caso dos filhos sobreviventes.

Andrade, Mishima-Gomes e Barbieri (2017), no estudo com três mães que perderam os filhos ainda crianças por doenças crônicas, afirmam que estas mães concluíram que era necessário mostrarem-se fortes para auxiliarem no desenvolvimento dos filhos sobreviventes, o que as levaria a evitar e negar os próprios sentimentos. Essa forma de lidar com o filho sobrevivente, esse esforço para não demonstrar fraqueza, gerou, naquelas mães, sobrecarga e cansaço pela limitação dos próprios recursos de enfrentamento e pela limitação da capacidade de voltar-se para si, adiando o processo de elaboração do próprio luto. Assim, o relacionamento com os filhos foi dificultado após o luto, diante da dúvida materna sobre a própria capacidade de exercer essa função.

Rando (1986b) relata que quando os pais precisam cuidar dos filhos sobreviventes, sofrem, por um lado por não se sentirem aptos a realizar esses cuidados e com a falta de energia justificada pelo intenso sofrimento e, por outro lado por reconhecer as necessidades dos filhos sobreviventes, tornando essa vivência extremamente ambivalente, reforçando a culpa e o pesar. Além disso, a autora afirma que pode ser muito doloroso oferecer os cuidados aos outros filhos, uma vez que eles são lembranças vivas do filho que morreu.

Para Silva (2009) a vulnerabilidade instalada pelo rompimento do mundo presumido, pode implicar em preocupações excessivas em relação aos filhos sobreviventes acompanhadas de um forte receio de que eles também morram. A forma

como a mãe irá gerenciar a relação com o filho sobrevivente definirá se essa relação se tornará mais próxima ou mais afastada.

Alam *et al.* (2012) identificaram que as mães estudadas estavam ativamente envolvidas na vida diária de seus filhos sobreviventes, tanto nas atividades de cuidado, auxiliando o filho sobrevivente a lidar com a perda do irmão e em suas reflexões sobre o que seus filhos significavam para elas. Em contrapartida, Rebelo (2013) afirma que a mãe enlutada pode não dispor de ânimo suficiente para atender as necessidades do filho sobrevivente, implicando em um afastamento do mesmo, já que a proximidade do filho sobrevivente obriga a mãe a um esforço de atenção, explicações e cuidados que concorre com a vivência do seu próprio luto.

Neste estudo, é possível clarificar as premissas acima pela observação do intenso pesar vivenciado pelas mães, caracterizado por essa ambivalência de sentimentos, já que existe, de um lado as demandas dos filhos sobreviventes e, de outro, a sua indisponibilidade para suprir tais demandas. Esse sofrimento é intensificado quando a mãe sente que não está cumprindo o papel materno com o filho sobrevivente. Assim, pode-se considerar que a morte do filho não é apenas a morte de um corpo ou de um ser particular, mas a morte de um mundo co-constituído.

Uma mãe enlutada é forçada a viver em um mundo que não inclui a presença viva ou possibilidades de estar junto ao filho morto, alterando a relação co-constituída com o filho sobrevivente. Além disso, a presença dos filhos sobreviventes não é capaz de preencher o vazio deixado por aquele que faleceu (CARSON, 2009).

Dessa forma e compreendendo que o luto materno é uma experiência devastadora, faz-se necessário refletir sobre a (re)construção, pelas mães, dos significados vinculados à morte dos filhos.

Nos resultados observou-se, por um lado, relatos sugestivos de mães enlutadas que conseguiram identificar sentido e benefícios na perda e realizar as mudanças necessárias na identidade, referindo crescimento pessoal e aprendizados para a vida. No entanto, por outro lado, foram identificados relatos sugestivos de mães que não conseguiram identificar sentido e benefícios na perda e nem realizar as mudanças necessárias na identidade em resposta a realidade imposta a partir do luto pela morte do filho, referindo maiores dificuldades em enfrentar o luto e continuar a vida.

Park (2010) ao examinar a literatura sobre construção de significado, cita a definição de significado proposta por Baumeister (1992) que definiu significado como “representação mental de relações possíveis entre coisas, eventos e relacionamentos.

Assim, o significado conecta coisas” (BAUMEISTER, 1992, p.15). Embora difícil de ser definido, popularmente se reconhece a noção de significado como central para a vida humana, já que o significado tem se mostrado particularmente importante para o enfrentamento de experiências de vida altamente estressantes (PARK, 2010).

Considera-se que o luto afeta a estrutura de significados ou o mundo presumido dos enlutados, majoritariamente, no funcionamento cotidiano, valores e prioridades, identidade, relações sociais e interpessoais e visões espirituais, religiosas ou filosóficas. A vivência do luto impulsiona os enlutados a reafirmar, encontrar ou reconstruir significados que irão auxiliá-los na adaptação frente a esse mundo modificado (GILLIES; NEIMEYER, 2006; PARKES, 1998). Assim, a reconstrução de significado face a perda de uma pessoa amada, é a questão central do processo de luto (NEIMEYER, 2000).

Para que as pessoas possam reconstruir significados em resposta à perdas é necessário que as mesmas se envolvam em três atividades principais que compõem o núcleo de reconstrução de significados em resposta ao luto: criação de sentido, descoberta de benefícios e mudança de identidade (GILLIES; NEIMEYER, 2006; NEIMEYER, 2001b; NEIMEYER; ANDERSON, 2002).

Sobre a criação de sentido, os autores afirmam que para se proteger da dor e restaurar a ordem, segurança e previsibilidade que o enlutado sente em relação à própria vida, ele se esforça para encontrar razões para o acontecimento (GILLIES; NEIMEYER, 2006).

Nos resultados, as mães enlutadas relataram que essa busca de sentido estava diretamente ligada a sensação de perda do controle que se tinha sobre a própria vida.

É comum que o enlutado se encontre perguntando o que causou a morte, por que isso aconteceu com o seu amado, por qual razão o fardo do luto veio para ele, o motivo de tais mortes terem ocorrido e o sentido desta experiência para a própria vida, que se pensava ter controle. Para os autores, esse processo pelo qual as pessoas enlutadas questionam, encontram e dão sentido ao seu luto é primordial para a experiência do luto (GILLIES; NEIMEYER, 2006).

Gilles e Neimeyer (2006) afirmam, a partir de uma perspectiva construtivista, que descobrir benefícios é um meio de construir novos esquemas dentro da estrutura de significados, incorporando as experiências oferecidas pela perda. No entanto, alertam para o fato de que os benefícios geralmente não são vistos logo após a morte, mas chega meses ou anos mais tarde. Além disso, encontrar benefícios em situações de luto também dependem de fatores maturacionais, pessoais e sociais (GILLIES; NEIMEYER, 2006).

As mães estudadas apontam como benefícios, os aprendizados que a convivência e morte dos filhos trouxeram a elas. Tais aprendizados são referentes ao crescimento pessoal, como maior altruísmo e empatia com os outros, maior capacidade de amar e de valorizar as pessoas e crescimento espiritual.

Ainda sobre os benefícios, nos resultados referentes a última parte da linha do tempo, na qual as mães deveriam relatar sobre como se sentiram ao preencher o instrumento, pode-se notar mães que relataram sua capacidade de superar o intenso sofrimento, de amar incondicionalmente, de cuidar dos outros, de expansão da fé e de sentirem-se mais forte.

Mazorra (2009) identificou que, a partir das entrevistas realizadas, os enlutados conseguiram perceber a evolução de seu processo de luto, principalmente no que se refere a transformações na relação com o falecido e na própria identidade.

Para autora, a participação dos enlutados na sua pesquisa contribuiu tanto para o enfrentamento voltado para a perda, como para a restauração, já que os participantes puderam manifestar o desejo de realizar mudanças na vida que permitissem transformar a relação com o falecido e a própria identidade a fim de continuar a vida, assim, como a redistribuição de funções e papéis na família, a busca de atividades de autocuidado e de cuidado dos filhos sobreviventes, além de pensamentos sobre o futuro (MAZORRA, 2009).

A mudança de identidade acontece quando ocorre necessariamente a reconstrução de si mesmo durante a reconstrução de significados na vida, em resposta a uma perda. Refere-se ao conceito de crescimento pós-traumático, compreendido como a experiência de mudança positiva que ocorre como resultado do enfrentamento durante as crises altamente desafiadoras da vida. Tal crescimento se manifesta de várias formas, incluindo um aumento da apreciação pela vida em geral, relações interpessoais mais significativas, um maior senso de força pessoal, prioridades alteradas e uma vida existencial e espiritual mais rica (TEDESCHI; CALHOUN, 2004).

Para os autores, as pessoas que experimentam esse crescimento relatam o desenvolvimento de alterações no senso de identidade, dizendo que se tornaram mais resilientes, independentes e confiantes, assumiram novos papéis, desenvolveram maior consciência da fragilidade da vida, porém, são mais vulneráveis a perdas subsequentes (TEDESCHI; CALHOUN, 2004).

Tedeschi e Calhoun (2004) relatam ainda que as mudanças na identidade após um evento traumático também incluem modificações na forma de se relacionar com outras

pessoas através do aumento da capacidade de empatia e de se sentir mais próximo emocionalmente dos outros. Além disso, muitas vezes experimentam crescimento espiritual e existencial.

A morte de um ente querido é vista como perturbadora da coerência da autonarrativa do indivíduo enlutado, na história de vida em que o falecido era uma figura central (NEIMEYER, 2005).

Dessa forma, é possível identificar, por um lado, os sobreviventes capazes de assimilar a perda em suas estruturas de significados anteriormente construídas e que conseguiram preservar o senso de continuidade na identidade e propósito. No entanto, por outro lado, é possível identificar as autonarrativas de sobreviventes que não foram capazes de integrar a realidade da perda. Dessa forma, foram levados a acomodar suas estruturas de significados para serem mais adequados às realidades de suas vidas mudadas. Assim sendo, é a capacidade de acomodação na estrutura de significados construídos anteriormente a perda que poderia explicar grande parte da variação em suas trajetórias subsequentes de luto (NEIMEYER, 2005)⁶.

No estudo foi possível observar variações nas trajetórias maternas de construção de significados que poderiam ser justificadas, além dos aspectos determinantes do luto (idade, gênero, relação com o morto, tipo de morte e vulnerabilidade pessoal), por dificuldades em integrar a realidade da perda nas suas estruturas de significados pré-perda. Isso acontece porque algumas mães que buscam sentido para a morte do filho, não conseguem identificar ou visualizar nenhum benefício na perda e, conseqüentemente apresentam dificuldades em realizar as modificações necessárias na identidade em resposta a realidade imposta pelo falecimento do filho. Isso faz com que as mães questionem a validade do seu mundo presumido construído anteriormente a morte do filho para o enfrentamento da realidade que se impôs.

As mães com maiores dificuldades em integrar a perda no seu mundo presumido, também apresentam maior sofrimento relacionado ao luto. Tal dificuldade pode estar relacionada com a percepção alterada do mundo, visto que, após o luto, o mundo passa a

⁶ Vale ressaltar aqui que o autor parte das teorias construtivistas para explicar como os enlutados reconstróem significados em resposta ao luto. Dessa forma, utilizou-se dos conceitos propostos por Piaget (1976), que definiu a assimilação como o processo cognitivo de incorporar novos eventos nos esquemas da estrutura pré-existentes e a acomodação como modificação nos esquemas de uma estrutura em função das particularidades do objeto a ser assimilado, seja pela criação de um novo esquema ou pela modificação dos esquemas pré-existentes na estrutura, de forma que o objeto possa ser assimilado.

ser compreendido como aleatório e incontrolável (SCHWARTZBERG; JANOFF-BULMAN, 1991).

Em contrapartida, o estudo identificou mães que conseguiram, não sem intenso sofrimento, integrar a realidade da morte do filho no seu mundo presumido, através da reconstrução de significados da experiência. Dessa forma, conseguiram identificar sentidos e benefícios na perda, além de terem realizadas as mudanças na identidade que foram necessárias para continuar a vida.

A medida em que vão realizando as modificações necessárias na identidade, conseguem vislumbrar motivos para continuar a vida e, assim, vão paulatinamente encontrando formas para refletir e planejar o futuro.

No estudo foi possível observar diferentes possibilidades de encarar o futuro, desde as mães que pensam no futuro e fazem planos, mães que não vislumbram ou planejam o futuro, mas buscam sentidos para continuar a vida e até as mães que não pensam no futuro e vivem o dia a dia sem perspectivas de amenizar o sofrimento.

Notadamente, a capacidade de planejar o futuro vincula-se com a capacidade da mãe em integrar a realidade da perda no seu mundo presumido e em acomodar tal realidade nos esquemas da sua estrutura de significados prévia.

Quintans (2018) afirma que na morte que respeita o tempo de quem vem antes, a morte “natural”, o que morre é o passado. Ao contrário, na morte que não respeita tal tempo, como a morte “antinatural” dos filhos, o que morre é o futuro.

Brice (1991) relata que a morte de um filho provoca nas mães enlutadas um desajuste entre o seu passado e as suas expectativas de futuro, uma vez que, quando a mãe olha para o futuro, a ausência do filho a confronta, já que está privada da espontaneidade e previsibilidade que a presença do filho trazia. O passado remete à mãe um controle sobre a vida que nunca mais acontecerá. Na morte de um filho, o futuro idealizado pela mãe, passa a ser passado, visto que ele não irá se concretizar (BRICE, 1982).

As diferentes possibilidades de encarar o futuro pelas mães podem ser explicadas porque, de acordo com Brice (1991), uma mãe enlutada nunca compreende totalmente o significado da morte do filho. Ela convive com os aspectos incognoscíveis da vida, da morte e do futuro prematuramente interrompido de seu filho, e, com os pensamentos do que poderia ter sido. A mãe, muitas vezes, vive a frustração de procurar uma razão para a morte, o que traz implicações sobre a forma que ela planeja e projeta o seu próprio futuro.

Rebello (2013) relata que a morte do filho, na grande maioria das vezes, não pode ser superada pela aceitação. Para o autor, a desvinculação total é impossível, visto que a mãe não consegue abdicar do seu futuro e, o filho, representa o devir da existência materna, enquanto ela permanecer pelo mundo.

Dessa relação temporal do luto, Bousso (2011) relata que

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. Cada um experimenta o processo de luto a sua maneira. Toda vez que alguém rememora sua perda, volta a sentir uma intensa tristeza, as lágrimas ameaçam invadir novamente seus olhos, mas não muito tempo depois é possível encontrar um conforto (BOUSSO, 2011, p. VII-VIII).

Os resultados permitiram localizar, nas linhas do tempo confeccionadas pelas mães, períodos em que o sofrimento emergia de forma intensa, principalmente aqueles relacionados a datas específicas (aniversários de vida e morte, aniversários de outros membros da família, dia das mães, datas de final de ano, por exemplo). Foi a partir dessa cronologia do luto materno que concebeu-se, esquematicamente, a linha do tempo como um círculo aberto e com característica cíclica. Esses retornos episódicos do sofrimento a medida do passar dos tempo é o que Cassorla (1991) e Parkes (1998) denominam de “reação de aniversário” e Rando (1993) de “retorno episódico de emoções relativas ao luto”.

Os autores descrevem essas reações como o retorno do sofrimento em determinadas situações em que o falecido é lembrado, podendo acontecer em datas como aniversário de nascimento e morte, ou outros tipos de eventos em que a ausência do falecido é sentida de modo significativo. Para Parkes (1998) é importante localizar no tempo a ocorrência desses acontecimentos, pois existe a tendência de ocorrerem em períodos específicos. Determinar cronologicamente essas reações que pode auxiliar o enlutado a identificar estratégias para minimizar o pesar durante a ocorrência dessas situações.

Os resultados encontrados no estudo corroboram com a afirmação de que as mães vivenciam, ao longo dos anos, situações vinculadas a datas específicas. Nestas datas, o sofrimento e o pesar vivenciado pela morte do filho retomam, uma vez que reforçam a ausência do filho falecido.

A linha do tempo permite concretizar esses achados, visto que os elementos encontrados na primeira parte do instrumento estavam vinculados a datas específicas:

velório, aniversário do filho falecido, dia das mães, festividades de fim de ano, aniversários na família e data de falecimento do filho; e, na segunda parte, a vivência de intenso sofrimento e culpa, imposição da realidade da morte do filho, a ruptura da intercorporeidade, as mudanças na própria identidade e alterações no desempenho ocupacional foram apontadas durante esses datas. Além disso, as mães reconheceram a recorrência desta vivência, ao longo dos anos, configurando-se como “reações de aniversário”.

No caso específico do luto materno, Brice (1991) já enfatizava, além do aspecto geral das “reações de aniversário”, o caráter não findável do luto materno. Para o autor, o luto materno deve ser visto contendo como característica essencial a natureza, uma vez que sempre haverá “pontas soltas” no luto pela morte do filho, pois uma mãe enlutada nunca se reconcilia completamente com essa realidade.

Por isso, o autor afirma que o luto materno é um fenômeno essencialmente contraditório, ou paradoxal, em que uma mãe deseja superar a morte, mas deseja manter sua proximidade com seu filho. Seu luto permite um “envolvimento” com o filho que amplifica sua ambivalência sobre “superar” a morte. Ela teme que toda a relação com o filho termine se o luto estiver completo, mas deseja esquecer o filho para escapar da dor de viver sem a presença dele. Porém, ao mesmo tempo, ela tenta desesperadamente manter viva a memória de seu filho.

Neste estudo, a manutenção do vínculo com o filho falecido foi identificada nos resultados de todos os instrumentos utilizados para coleta: um tema registrado no diário de campo foi sobre as estratégias maternas de manutenção do vínculo com o filho falecido, nas entrevistas, vieram à tona, nas falas das mães sobre o quão forte sentem-se vinculadas ao filho que morreu e na linha do tempo, também apareceram relatos que sugerem a necessidade de manter-se vinculadas ao filho morto como forma de assegurar vivas as suas memórias e dignificar suas vidas.

Neimeyer, Baldwin e Gillies (2006) identificaram que um importante aspecto de dar sentido à perda consistia em estabelecer laços contínuos com a pessoa falecida.

Field *et al.* (1999) identificaram 4 formas de continuar o vínculo com a pessoa falecida: (1) sentir recorrentemente a presença do falecido, (2) manter objetos do falecido, (3) buscar conforto com o contato com os objetos do falecido, e (4) ganhar conforto pelas memórias.

Harper *et al.* (2011) encontraram pelo menos três formas de manutenção do vínculo com o filho falecido: 1) necessidade do contato físico: quando as mães estudadas

indicaram dificuldades e relutância para acreditar que seu filho se foi permanentemente e o contato físico não é mais possível, apontando para a incapacidade de se adaptar a vida sem a presença física do filho; 2) vínculo com objetos do filho falecido: face a necessidade da mãe em ter sempre próximo objetos que remetem a memória do filho, com a sensação de que, ao carregar ao objeto próximo de si, têm também a presença do filho morto, e; 3) representações simbólicas: a medida em que as mães encontram símbolos pouco concretos que remetem a situações vivenciadas com o filho ou que representam algo que as levam a associar a memória ou a presença do filho morto.

De fato, as mães pesquisadas relataram dificuldades em lidar com a falta do contato físico, de abraçar, de beijar o filho. Referem intenso sofrimento quando se deparam com essa impossibilidade. Além disso, também referem buscar por objetos que eram utilizados pelos filhos (lenço, camiseta, perfume, fotos), como forma de minimizar a saudade e de se sentirem mais próximas ao filho morto.

Além disso, também referem situações concretas que remetem a memória do filho como ouvir uma determinada música, passear em locais que o filho gostava, cozinhar a comida preferida pelo filho morto, como exemplos.

O ímpeto para um afago, ouvir a voz e até de um cheiro, é uma forma de pressionar a presença do filho. Assim, essa presença ganha expressão no carinho feita à fotografia, no conversar em voz alta com o filho falecido, no sentir o odor das roupas e na busca pelo objetos íntimos desse filho (REBELO, 2013).

Alarcão, Carvalho e Pelloso (2008) identificaram que é de intensa magnitude o apego às lembranças e à memória que elas carregam, sobretudo em relação ao filho, as quais são revividas intensamente, não importando quanto tempo tenha se passado. Essa vivência em que são mantidas a lembrança dos filhos e o vínculo com eles, por intermédio da memória e do perpétuo relato de sua história foi denominada pelos autores de “mumificação da memória”.

Rebello (2013) relata que embora o tempo passe, e a imagem refletida nas fotografias não mude, os pais mantêm as memórias e relatos sobre os filhos, afirmando e reafirmando a influência que os mesmos têm nas suas vidas. Para o autor, quando o filho morre, deixa marcada a imagem de uma determinada idade, que acompanha os pais, mesmo após dezenas de anos, sempre fixa, já que é impossível idealizar qual alterações viriam a se confirmar no corpo, espírito e afirmação no mundo da vida do filho morto.

Stroebe, Schut e Boerner (2010) afirmam que existe uma falta de clareza na literatura científica sobre as funções adaptativas de continuar *versus* abandonar o vínculo

com as pessoas falecidas e que ainda não está claro como o tipo de vínculo e os processos subjacentes dessa vinculação se relacionam com o processo de elaboração do luto.

No entanto, Baker (2001) afirma que a continuação do vínculo pode facilitar a adaptação do enlutado a nova realidade. Para o autor, manter uma ligação contínua com o falecido auxilia no equilíbrio entre o mundo interior do enlutado e as demandas do mundo exterior, aumentando a capacidade do enlutado de elaborar o luto e de continuar a vida de forma autônoma após a morte da pessoa significativa.

Em relação ao luto parental, Rubin e Shechory-Stahl (2013) identificaram que o relacionamento com o filho falecido continua para todos os pais enlutados, no entanto, a forma como se estabelece este relacionamento direciona o processo de elaboração do luto e o funcionamento da vida.

Para as mães enlutadas a religião e a espiritualidade foram maneiras encontradas de manter o vínculo com o filho morto. Nos relatos, foi possível observar que as mães mantiveram ou se reaproximaram das suas religiões, afirmando sua importância enquanto suporte existencial e de fé, além de crenças sobre o mundo espiritual e o reencontro espiritual com o filho neste mundo.

Assim, a religião tem um importante papel para que as mães acessem questões referentes a fé e encontrem suporte capaz de auxiliá-las no enfrentamento ao luto, além de manter-se conectadas com o filho morto.

Para Gonçalves e Bittar (2016) a religião e a espiritualidade também vêm sendo reconhecidos como importantes elementos de apoio no luto. Alarcão, Carvalho e Peloso (2008) encontraram nas falas das mães estudadas que a fé, a religião e o poder divino acabam por tornar tolerável o que é tido como insuportável.

Sem a pretensão de esgotar tal discussão, mas acreditando na necessidade de refletir sobre a temática, entende-se a necessidade de diferenciar religiosidade de espiritualidade. Rivany, *et al.* (2010) relatam que embora ambas estejam relacionadas, não são sinônimos.

A religiosidade envolve um sistema de culto e doutrina que é compartilhado por um grupo e, portanto, tem características sociais, comportamentais, doutrinárias e valorais específicas, representando uma dimensão social e cultural da experiência humana. Na religiosidade há a crença em que a força divina ou sobrenatural que possa estar acima de tudo. Já a espiritualidade está relacionada com o transcendente, com questões definitivas sobre significado e propósito da vida, com a concepção de que há mais na vida do que aquilo que se pode ser visto ou plenamente entendido. A espiritualidade se traduz pela

filosofia oriunda de comportamentos como a esperança, amor e fé, cheios de significados de transcendência pessoal (RIVANY, *et al.*, 2010; UNDERWOOD-GORDON *et al.*, 1997).

Murakami e Campos (2012) relatam que a espiritualidade consiste em um sentimento íntimo existencial, uma busca pelo sentido de viver e de estar no mundo e que não necessariamente está ligada a uma crença em algo maior, como Deus, por exemplo. Já a religiosidade pode ser entendida como um conjunto de crenças e práticas pertencentes a uma doutrina, que são compartilhadas e seguidas por um grupo de pessoas, através dos cultos ou rituais e envolvem necessariamente a noção de fé.

Ao utilizar-se da religião ou da espiritualidade como estratégia para manejo do estresse, a pessoa está utilizando o que a literatura denomina de enfrentamento religioso/espiritual (GOBATTO; ARAÚJO, 2013).

Morelli e Scorsolini-Comin (2016) relatam que a religiosidade/espiritualidade é um enfrentamento comumente mencionado na literatura científica, uma vez que as crenças religiosas/espirituais podem auxiliar na diminuição do sofrimento emocional e a reunir forças necessárias para a restauração. No caso de pessoas enlutadas, os autores afirmam que aquelas que possuem religião ou crenças espirituais tendem a buscar explicações para a experiência da morte. Tais explicações tendem a auxiliar os enlutados no enfrentamento ao luto.

Os resultados evidenciam o exposto acima à medida em que as mães utilizam-se do enfrentamento religioso/espiritual a fim de encontrar forças para continuar a vida, acalento para o sofrimento intenso e para a dificuldade de imaginar-se capaz de sobreviver a tamanha dor, além de reafirmarem a crença na possibilidade de reencontrar o filho no mundo espiritual.

Dessa forma, os resultados aproximam-se do encontrado por Freitas (2000) que identificou que as mães enlutadas utilizam-se das práticas religiosas como possibilidade de promover um encontro com a sua essência e, pela crença em Deus e pelo exercício da espiritualidade, puderam encontrar um sentido de permanência. Para a autora, a morte de um filho expõe a ameaça real na continuidade da existência, que é assustadora, mas abre espaço para o encontro de um significado maior na existência: o de transcendência.

Freitas e Michel (2014) afirmam que “um dos papéis centrais da espiritualidade é ser um meio de as mães encontrarem sentido na morte de seus filhos e sustentarem a ideia de que estes permanecem vivos em outro lugar melhor.” Para os autores, a vivência da

espiritualidade apresenta-se como alternativa para vivenciar a relação eu-tu cindida pela interrupção abrupta da intercorporeidade que a morte impõe.

No entanto, Consonni e Petean (2013), ao investigar o luto de mães que necessitaram interromper a gravidez devido à má formação fetal, identificaram nos relatos que a maioria delas apontou Deus como o responsável pela situação vivida, ora como o Deus que agiu com um propósito e um plano para o bem de cada uma, ora como o Deus que as puniu severamente por eventuais "pecados cometidos".

Dessa forma, reforça-se a necessidade de relativizar e de individualizar a utilização destas estratégias de enfrentamento, uma vez que o processo de luto faz com que o enlutado revise o seu sistema de crenças e valores relacionados a religiosidade e a espiritualidade, podendo considera-lo tanto positivo quanto negativo.

Por fim, pretende-se discutir a categoria “Respostas ocupacionais no cotidiano de mães enlutadas”, que engloba a reflexão sobre as ocupações das mães enlutadas, sobre os significados ocupacionais e as respostas ocupacionais no cotidiano.

Para tal discussão é necessário considerar quatro pontos chaves: a reconstrução de significados das ocupações, o tempo para a manifestação das respostas ocupacionais no cotidiano, a ocupação enquanto manutenção do vínculo com o filho morto e as estratégias adaptativas utilizadas no cotidiano em resposta ao luto.

Estes pontos chave permitem ampliar a compreensão sobre como as mães enlutadas vivem a vida cotidiana após o luto, ressignificam as ocupações de forma a torná-las úteis e coerentes para a adaptação ao luto, buscam sentido e benefícios nas suas perdas, reconstróem suas identidades, integram a morte do filho nos seus mundos presumidos, ressignificando o luto e encontrando alternativas para continuar a vida.

O primeiro ponto chave relaciona-se ao significado atrelado à ocupação. Para Gillies, Neimeyer e Milman (2014) o significado pode ser compreendido por duas perspectivas: como um processo ou como resultado. Como um processo, o significado é algo que alguém procura, encontra, descobre e/ou produz espontaneamente. Como resultado, o significado é algo que alguém procurou e encontrou, descobriu e/ou construiu.

Tomando por base o pensamento apresentado acima e, voltando-se para a ocupação, nota-se que o significado também pode ser compreendido por duas perspectivas: o significado da ocupação e a ocupação significativa. O primeiro deve ser entendido como um processo, no qual o sujeito vai construindo significados a partir da relação dialógica entre o prisma do “quero, preciso e esperam que eu faça” (WFOT, s/d)

combinado com o prisma da “complexa síntese entre ser, fazer, tornar-se e pertencer” (WILCOCK, 1999; 2007). Essa relação constrói um diálogo entre a ocupação, o sujeito e o significado de determinada ocupação para aquele que a desempenha. É a construção do significado da ocupação pelo fazer, culminando em afetações nos componentes dos dois prismas. O segundo, deve ser entendido como resultado, quando a ocupação já tem um significado construído seja pelo próprio sujeito, seja social e culturalmente. Assim, a realização da ocupação já tem um significado predeterminado, pré-construído e o fazer já não mais afeta, de forma significativa, os outros elementos dos prismas. No entanto, uma situação capaz de provocar alterações em qualquer um dos elementos daqueles prismas, pode colocar em cheque o significado ocupacional anteriormente construído e mudar a direção do processo de construção de significados das ocupações.

Ao refletir sobre o significado da ocupação, faz-se necessário retomar o pensamento de Hasselkus (2011) que propõe que a ocupação é uma fonte poderosa de significados para a vida e que o significado surge da ocupação e a ocupação surge do significado. Ademais, Crabtree (1998) afirma que é da natureza dos seres humanos construir significados através da ocupação, mas também é possível inverter esta afirmação e dizer que é da natureza dos seres humanos criar ocupação a partir de significados. Essas afirmações são especialmente interessantes quando se quer compreender os significados ocupacionais de pessoas enlutadas, pela crise que o luto desencadeia na vida dos sujeitos, impondo a necessidade de revisão de significados sobre quem essa pessoa é, quem ela se tornou, seu senso de pertencimento e suas motivações e prioridades sobre o fazer.

Assim, e compreendendo que o significado está intrínseco na ocupação, não é surpreendente que a ocupação assuma um papel central na reconstrução do significado após a morte de um ente querido (HOPPES; SEGAL, 2010).

Vale ressaltar que a construção de significados da ocupação em resposta ao luto deve ser compreendida a partir da convergência entre três perspectivas primordiais: a sociocultural, a existencial e espiritual e a relacionada a interpretação pessoal da experiência ao engajar-se em uma determinada ocupação. Do contrário, corre-se o risco de compreender apenas parte da complexidade envolvida na construção de significados da ocupação, suas relações com a (re)construção de significados em resposta ao luto e suas interfaces com as respostas ocupacionais no cotidiano do enlutado.

Gillies, Neimeyer e Milman (2014) relatam que o centro dos modelos de luto influentes é a proposição de que as pessoas usam sistemas de orientação que servem como

base para entender e reagir a eventos da vida. Esses sistemas serviriam para guiar as percepções do eu, do mundo e as interações entre ambos.

Os modelos contemporâneos de luto propõem que os enlutados se envolvam em um processo de negociação face às mudanças provocadas pelo luto, retendo, reafirmando, revisando ou substituindo elementos do seu sistema de orientação para desenvolver sistemas mais sutis, complexos e úteis. Este processo é denominado de construção de significados (GILLIES; NEIMEYER, 2006; NEIMEYER, 2001a).

Park (2010) relata que o processo de construção de significados é motivado pelo sofrimento causado por uma discrepância entre o significado situacional de um evento estressante e os significados globais previamente construídos.

Perder um filho é reconhecido especialmente como disruptivo e desafiador para a ordem esperada de eventos da vida: o velho morre primeiro que o jovem. Essa inconsistência da perda, contrastando com a visão de mundo pré-perda, impõe a reflexão questões fundamentais de significado na vida (BOGENSPERGER; LUEGER-SCHUSTER, 2014; PARKES, 2009).

A perda de um filho pode ser especialmente prejudicial para a estrutura de significados da pessoa e é frequentemente percebida como “sem sentido” (DAVIS; NOLEN-HOEKSEMA; LARSON, 1998; FREITAS; MICHEL, 2014) podendo chocar com o senso de compreensão do papel materno (WHEELER, 2001), sobre a maneira como o mundo funciona e seu propósito na vida (LICHTENTHAL *et al.*, 2010).

A maneira como o luto se impõe, revela às mães a necessidade de transformarem suas identidades como mães, o que frequentemente implica em enfrentar uma crise existencial única (WHEELER, 2001). Além disso, essas mães se sentem obrigadas a conciliar um evento que desafia a ordem esperada da vida com a ameaça do seu senso de identidade, os planos, propósito e legado que deixariam ao filho e do próprio significado da vida do filho falecido (DAVIES, 2004; RUBIN, 1989).

Neste estudo observou-se que a vivência do luto impulsiona as mães a refletirem sobre a utilidade, para a adaptação ao luto, dos significados das ocupações anteriormente construídos, implicando em modificações na forma de estar no mundo e nas respostas ocupacionais no cotidiano.

Gillies e Neimeyer (2006) apontam que a reconstrução de significados é caracterizada pela criação de sentido relacionado a perda, a descoberta de benefícios e mudança de identidade. A criação de sentido relacionado a perda refere-se aos processos de pensamento envolvidos em entender a perda, incorporando-o em uma visão de mundo

peçoal. A descoberta de benefícios refere-se ao processo de descobrir consequências positivas diante da adversidade. Por fim, a mudança de identidade é conceituada como o resultado da reconstrução do significado, e não como um processo em si (DAVIS; NOLEN-HOEKSEMA; LARSON, 1998; GILLIES; NEIMEYER, 2006).

A adaptação ao luto acontece quando o enlutado consegue realizar a integração da perda, incorporando-a na sua memória autobiográfica e na visão de mundo. Isso então pode ser chamado de reconstrução de significado (BOGENSPERGER; LUEGER-SCHUSTER, 2014).

Retomando: a adaptação ocupacional, enquanto um estado, é caracterizado pela competência no funcionamento ocupacional que os seres humanos desejam ter e, enquanto um processo, apresenta um desafio que exige uma resposta ocupacional que reflete a competência da pessoa em demonstrar experiência e domínio para lidar com a demanda ocupacional apresentada (SCHULTZ; SCHKADE, 1992a, b).

Pensando nos conceitos de adaptação ocupacional e adaptação ao luto e, ao transferir tal reflexão para compreender a adaptação ocupacional em resposta ao luto, pode-se compreendê-la como a capacidade da mãe enlutada em integrar a perda nas suas ocupações, por meio da identificação de significados ocupacionais úteis e coerentes para auxiliá-la na adaptação ao seu luto.

Os resultados do estudo sugerem que a adaptação ocupacional em resposta ao luto pode ser observada com maior sucesso nas mães que reconstruíram a estrutura de significados prévia, integrando a realidade da perda no seu mundo presumido e reposicionando, em termos emocionais, o filho falecido no seu cotidiano. Exemplo disso, são as mães que fizeram adaptações na casa; mantiveram os contatos com a rede social e as atividades domésticas; retornaram ao trabalho e conseguiram realizar os passeios sem sentimento de culpa ou sofrimento associado.

Em contrapartida, infere-se que a não adaptação ocupacional em resposta ao luto pode ser entendida como a dificuldade da mãe enlutada em integrar a perda nas suas ocupações, ocasionada pela não identificação de significados úteis e coerentes para auxiliá-la no processo de elaboração do luto.

Os resultados mostraram que nesta não adaptação em resposta ao luto ocorrem maiores dificuldades em engajar-se em ocupações anteriormente significativas, como, por exemplo, aquelas mães que mantêm intocados os objetos dos filhos, as que não conseguiram voltar para a casa e mudaram-se, as que não encontraram espaços para falar

dos filhos mortos, as que se afastaram da rede de contatos sociais, que não retornaram para o trabalho e não conseguiram encontrar satisfação e prazer nos passeios.

Assim, a não adaptação ocupacional em resposta ao luto pode ser explicada pelas dificuldades das mães em encontrar, tanto sentido para a morte dos filhos, quanto benefícios na perda e realizar as mudanças na identidade que foram impostas por tal realidade, gerando uma dissonância entre quem a mãe é e quem ela se tornou após aquela morte. Tal dissonância está relacionada com a percepção de falta de controle sobre o mundo antes entendido como controlável e com a inutilidade e a inconsistência da estrutura de significados previamente construída, de ocupações esvaídas de significados e de um cotidiano não mais familiar, o que impede a mãe enlutada de integrar a perda no seu mundo presumido e de reposicionar, em termos emocionais, o filho falecido no cotidiano.

Genericamente, a adaptação ocupacional está diretamente relacionada com a reconstrução de significados em resposta ao luto. Isso leva a reflexão de que, ao encontrar significados na perda, a mãe reconstrói ou constrói novos significados sobre si mesma e sobre a continuidade da própria vida. A medida em que esses significados vão sendo assimilados ou acomodados nos esquemas da sua estrutura de significados, a mãe também consegue assimilar ou acomodar os significados das ocupações, permitindo vislumbrar uma nova familiaridade com o entorno e reinstalar-se biograficamente no cotidiano.

Vale ressaltar que o processo de adaptação ocupacional em resposta ao luto não é passível de generalizações e nem é estagnado e fechado, assim como a reconstrução de significados em resposta ao luto, é entendido como um processo individual, subjetivo e dinâmico.

Neste estudo foi possível observar que as mães enlutadas vivenciam um processo oscilatório de reconstrução de significados pois, ora estão orientadas para a perda, ora para a restauração.

Exemplo disso pode ser encontrado, por exemplo, no trabalho, enquanto categoria típica do cotidiano, uma vez que, a intensidade do pesar dificultou certas mães a retornarem ao trabalho, culminando no abandono desta ocupação, no momento que procedeu a morte do filho. No entanto, nesta mesma categoria típica do cotidiano, foi possível identificar o caráter protetivo do trabalho enquanto uma ocupação que auxilia a mãe a reorientar a energia necessária para o processo de elaboração do luto, minimizando o pesar do luto e ressignificando a vivência anterior relacionada ao trabalho.

Assim, é possível caracterizar que o processo de adaptação ocupacional em resposta ao luto é multidimensional, subjetivo e individual. Porém, é dinâmico e oscilatório, auxiliando a mãe a (re)adaptar-se ocupacionalmente em resposta ao luto e continuar a vida.

Para Stroebe e Schut (1999; 2010) é essa justaposição entre enfrentar e evitar o contato com a realidade da perda que gera um movimento capaz de contribuir para o enfrentamento do luto. Ou seja, a oscilação entre os dois tipos de estressores é necessária para o enfrentamento adaptativo. Dessa forma, lidar com o luto é, portanto, um processo regulatório de confronto e evitação.

Parkes (1998) relata que as pessoas enlutadas controlam um pouco da dor do luto através da utilização de defesas. Tais defesas tem uma função importante para ajudar a regular a quantidade de novas informações desorganizadas e desorganizadoras que o indivíduo tem que lidar em um período específico. O enlutado, na falta de sua fonte habitual de apoio e segurança evita os estímulos que possam lembrá-lo da perda. Concomitantemente, e de forma crescente, com o passar do tempo, paulatinamente, o enlutado começa a examinar as implicações do que aconteceu, familiarizando-se e retomando a noção de controle sobre as várias áreas de incerteza que agora existem no seu mundo.

Existe então duas tendências opostas: uma, que é inibitória, por meio da repressão, evitação, adiamento que retém ou limita a percepção dos estímulos perturbadores, ao lado de uma tendência facilitadora, pronta para testar a realidade, que amplia a percepção e os pensamentos sobre tais estímulos perturbadores. A qualquer momento, o indivíduo pode responder mais a uma dessas tendências do que a outra e, ao longo do tempo, poderá oscilar entre períodos de dor intensa e períodos de evitação, conscientes e inconscientes (PARKES, 1998).

Para o autor, a oscilação faz parte de um processo gradual de tomada de consciência. De forma geral, se ficar garantido o equilíbrio entre facilitação e evitação, o processo de elaboração do luto continuará e novos padrões adequados de pensamento e de comportamento serão desenvolvidos (PARKES, 1998).

Quando se pensa na reconstrução de significados das ocupações, pode-se compreender que ao engajar-se em ocupações as mães enlutadas vão descobrindo alternativas para elaborar a perda por meio dessas ocupações. Essas descobertas abrem espaço para que as mães possam identificar quem elas são e quem elas se tornaram após

a morte do filho, além de poder refletir sobre o seu senso de pertencimento ao mundo modificado pela realidade da perda.

Tais processos de identificação e reflexão permitem o abandono de ocupações que as mães consideram como inúteis ou inconsistentes para o processo de elaboração do próprio luto e na manutenção ou adaptação das ocupações que consideram auxiliá-las neste processo. Dessa forma, as ocupações são reavaliadas e reorganizadas no cotidiano materno.

O segundo ponto chave a ser considerado nesta discussão é o tempo para a respostas ocupacionais no cotidiano.

Os resultados do estudo apontam que as mães participantes apresentaram tempos diferentes para reavaliar e reorganizar suas ocupações. No entanto, o tempo, enquanto variável isolada, não é capaz de proporcionar explicações sobre as mudanças nas respostas ocupacionais das mães participantes, porém é um elemento que deve ser considerado para identificar possíveis dificuldades no processo de elaboração do luto.

Parkes (1998) relata que, para as pessoas enlutadas, o tempo foge ao relógio. Para o autor, elas podem saber que o tempo passou, mas as lembranças estão sempre tão vívidas a ponto de parecer que o tempo estagnou.

Segundo Rebelo (2013) várias têm sido as tentativas para estabelecer um cronograma das diferentes vivências do luto em geral, e do luto pela morte de um filho em particular. Para o autor, “infelizmente para quem se vê compelido a experienciar o pesar, (...), não é possível estabelecer, nem sequer aproximadamente, um tempo de previsão para a conformação da sua perda” (REBELO, 2013, p. 142).

No entanto, ao se tratar do luto entre pais enlutados é sabido que este tende a persistir por mais tempo do que em outras populações enlutadas, muitas vezes durando, em alguma intensidade, pelo restante da vida dos pais (LICHTENTHAL *et al.*, 2010; MALKINSON; BAR-TUR, 2004). Embora ouçam, cheirem, tasteiem a privação do seu filho, os pais enlutados vivem a angústia de saber da existência da ausência e ser compelido a rejeitá-la, pois não se encontram preparados para reconhecer que o definitivo tudo o que ruiu no seu ser e estar (REBELO, 2013).

Essa longevidade do sofrimento em grande parte pode dever-se à luta que os pais frequentemente travam para criar sentido sobre a morte prematura. Estudos anteriores demonstraram, de fato, que esta luta dos pais enlutados persiste por anos e consome demasiada energia (LICHTENTHAL *et al.*, 2010; MALKINSON; BAR-TUR, 2004).

Rebelo (2013) afirma que o luto é sentido nas dimensões consciente e inconsciente do enlutado, no mundo da razão, que permite compreender o que os sentidos apuram e como os sentimentos se manifestam e, nos mundos afetivo e emocional, que é imperceptível, interior.

Worden (1998) relata que fatores da relação, fatores circunstanciais, fatores históricos, fatores de personalidade e fatores sociais são outras variáveis que se deve considerar para compreender a elaboração do luto em geral. Parkes (1998) aponta que os determinantes do luto são a idade e o gênero do enlutado, a relação que estabelecia com o morto, o tipo de morte e vulnerabilidade pessoal do enlutado, incorporando aspectos intrínsecos como personalidade, autoestima, dependência, padrão de repressão e evitação do luto, pesar e ansiedade e por aspectos extrínsecos como a sociedade e a cultura em que o enlutado vive. Rebelo (2013) relata que variáveis como o grau de ligação que estava formado entre a mãe e o filho, a capacidade da mãe em gerir as emoções, as expectativas de procriação, a causa da morte, o apoio próximo ou técnico disponível e a aceitação social da expressão do luto, são variáveis que devem ser consideradas na elaboração do luto materno.

Pela multiplicidade de fatores associados ao processo de elaboração do luto e pela própria subjetividade envolvida neste processo, determinar o tempo de duração do luto, de uma forma rígida, torna-se praticamente impossível.

A percepção do ambiente doméstico não mais como hostil e ameaçador, conseguir conversar sobre o filho sem soluçar de tanto chorar, fazer um passeio e retomar o autocuidado sem sentir-se culpada, cozinhar um prato que o filho gostava sem intenso sofrimento foram situações descritas pelas mães, deste estudo, como parte do processo de vivenciar o luto, no entanto, cada uma realizou em um tempo diferente, visto que esse processo perpassa pela percepção individual e subjetiva de cada mãe enlutada.

Freitas e Michel (2014) identificaram 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.

Os achados relacionados à manutenção da memória e do vínculo com o filho falecido, além das “reações de aniversário”, reforçam os achados dos autores supracitados.

Essa lógica ressalta que o tempo é apenas uma das variáveis que podem ser utilizadas na compreensão do processo de elaboração do luto, pois entende-se que o

tempo sozinho não é um bom preditor de resolução de luto, ao contrário da premissa que o “tempo cura todas as feridas” (NEIMEYER; BALDWIN; GILLIES, 2006, p.733).

Para os autores, o tempo isoladamente não auxilia nesta compreensão. Em vez disso, o processo de elaboração do luto está vinculado com a capacidade de encontrar benefícios na perda e de experimentar uma transformação progressiva em sua identidade, especialmente pela criação de sentido em termos pessoal, prático, existencial e/ou espirituais.

O terceiro ponto-chave a ser discutido, para compreender as respostas ocupacionais das mães no cotidiano, é a utilização da manutenção do vínculo com o filho morto, através do engajamento em ocupações.

Nos resultados do estudo foi possível identificar que as mães participantes guardam objetos dos filhos e recorrem a estes para buscar conforto e minimizar a saudade, mantêm diálogos com o filho morto, passeiam em lugares carregados de lembranças do filho morto e sentem necessidade de falar dos filhos como forma de perpetuação de suas memórias.

O estudo evidenciou também que as ocupações podem ser uma forma de continuar o vínculo com o filho, quando se trata de mães enlutadas. Estes resultados corroboram com o encontrado por Hoppes e Segal (2010) e Frizzo (2015) que acreditam que a continuação do vínculo seja um motivador para o engajamento em ocupações específicas.

Refletindo sobre o engajamento em ocupações para manter o vínculo com o filho morto e o cotidiano, pode-se compreender que tal engajamento é resultado do esforço da mãe em encontrar familiaridade com o entorno. Isso se dá no encontro com a circunstância do filho morto. Ao se deparar com a realidade da morte do filho, altera-se a forma do encontro, que não pode mais ocorrer pela presença. As ocupações são então utilizadas para mediar a construção do encontro entre a circunstância da mãe com a circunstância do filho falecido. As mudanças impostas para esse encontro, alteram a apropriação biográfica da mãe com o entorno, provocando alterações na sua própria circunstância e, ao fazê-las, a mãe encontra novos significados para se familiarizar com o entorno e enfrentar o luto.

O quarto ponto-chave a ser discutido refere-se às respostas ocupacionais ao luto utilizadas pelas mães e categorizadas, a partir das suas formas e objetivos, enquanto estratégias adaptativas que podem auxiliá-las na adaptação ao luto. As respostas ocupacionais emergem da convergência de vários fatores, objetivos e subjetivos, que se

relacionam com os significados ocupacionais construídos antes da morte do filho, constituindo-se em respostas ocupacionais individuais e singulares.

Para tal categorização, utilizou-se o referencial teórico proposto por Hoppes e Segal (2010) no qual identificaram três possíveis respostas ocupacionais frente ao luto: acomodação ocupacional, assimilação ocupacional e manutenção do vínculo. Observou-se como tais respostas foram desempenhadas dentro das categorias típicas do cotidiano propostas por Kujawski (1991).

Kujawski (1994), inebriado pela obra do famoso filósofo espanhol Ortega, concorda que a vida é um “*que-fazer*”, ou seja, minha vida é o que eu faço e o que me acontece, pois, a vida me é dada, mas não me é dada feita.

Longe de adentrar em qualquer reflexão filosófica mais aprofundada neste momento, porém, com a certeza da necessidade de compreender como as mães enlutadas apresentaram as suas respostas ocupacionais frente ao luto, foi-se construindo reflexões considerando a complexidade da ocupação, seus significados e a inserção destas no “*que-fazer*” das vidas das mães enlutadas.

Em relação às ocupações vinculadas ao habitar, observou-se que a casa deixa de ser familiar e o entorno não é mais conhecido. A habitação, do ponto de vista antropológico, é de amplo alcance já que é essencial para a vida humana, uma vez que é preciso “instalar-se no alvéolo absorvente que é a casa” para que a essência humana possa possuir-se a si mesma (KUJAWSKI, 1991, p. 35).

Para o autor, é dentro da casa que as diferentes circunstâncias dos moradores se encontram e, é nesse encontro que um se apropria da circunstância do outro, em um movimento recíproco e de mão dupla, tornando a casa um lugar de familiaridade. Assim, a casa pode ser considerada a instância de familiaridade com o entorno, caracterizando o cotidiano doméstico.

Hasselkus (2011) relata que o significado atribuído pela pessoa a sua casa permite compreender o seu modo de vida, as suas ocupações relacionadas ao ambiente doméstico e questões relacionadas a sua identidade. Para a autora, estes significados estão relacionados à memória das experiências que foram vivenciadas na casa e que, a sensação de estar no lugar errado pode ser prejudicial à saúde.

Carter e McGoldrick (2001) relatam que o luto parental é complexo, não linear e contínuo, pois a perda rompe com o equilíbrio familiar e compromete a qualidade do ambiente.

A morte do filho provoca mudanças no ambiente doméstico, que deixa de ser familiar para a mãe, visto a impossibilidade de apropriar-se da circunstância do filho. Essa falta de familiaridade com o entorno reflete, a todo momento, a morte do filho, que implica na quebra do cotidiano doméstico (DAHDAH *et al.*, 2019a).

Kujawski (1991) relata que a quebra do cotidiano implica na ruptura com o entorno, evidenciando uma radical discrepância com o mundo, um estranhamento com as coisas, acompanhado da sensação de se estar perdido, desamparado e ao relento.

Worden (1998) refere à necessidade do enlutado de adaptar-se ao ambiente sem o ente falecido para que possa atingir a resolução do luto. Acrescenta que não é raro, a pessoa enlutada, sentir que perdeu a direção na vida, procurar significados na perda, e fazer mudanças para dar sentido e obter novamente controle da própria vida. Isso é especialmente verdadeiro quando ocorrem mortes súbitas e precoces.

No estudo é possível observar que nesse movimento de retomada do controle da vida e de retomar a familiaridade com o entorno, reconstrói-se o cotidiano doméstico, principalmente em relação aos objetos do filho morto.

O Modelo do Processo Dual de Enfrentamento do Luto (STROEBE; SCHUT, 1999) auxilia na compreensão deste movimento, uma vez que, quando as mães conseguem reorganizar a casa e os objetos do filho morto estão atendendo às mudanças provocadas pela morte do filho, orientando o enfrentamento para a restauração. No entanto, o tempo para tal é muito variável e a permanência da organização da casa idêntica como antes da morte permite identificar que em dados momentos o enfrentamento esteve orientado para a perda.

O cotidiano doméstico sofreu alterações para todas as mães participantes. Desde transformações radicais como a mudança de casa e de cidade, passando pelas adaptações no ambiente doméstico para torná-lo menos hostil, até o afastamento temporário do domicílio para encontrar estratégias que pudessem auxiliá-las a conviver com a ausência do filho morto no ambiente doméstico.

Em relação às ocupações vinculadas com a categoria trabalhar, observa-se, em um primeiro momento, que o trabalho deixa de ser uma ocupação significativa para as mães, uma vez que o significado construído anteriormente não é mais coerente e nem útil diante da realidade imposta, tornando esta ocupação inconsistente para auxiliá-la a elaborar o luto.

Já em um segundo momento, as mães participantes começam a considerar a possibilidade de retornar ao trabalho por três motivos principais: 1) estar fora do ambiente

doméstico, que ainda é sentido como hostil e não familiar; 2) ao trabalhar, não entra em contato com a realidade vivenciada, conseguindo oscilar para estratégias de enfrentamento orientada para a restauração; ou, 3) o trabalho adquiriu novo significado, como o altruísmo, a busca por satisfação pessoal e a continuidade do vínculo com o filho morto, que foi capaz de auxiliar a mãe participante na adaptação ao luto.

Em relação ao trabalho, Kujawski (1991) faz uma reflexão sobre as transformações do trabalho ao longo da história, que foi se tornando uma atividade não mais utilizada na mediação do homem com o mundo. Refere sobre a transformação da práxis (ação) em poieses (produção).

Lancman *et al.* (2016) relatam que, para os indivíduos, trabalhar é se engajar, é participar do mundo, é se inserir em redes sociais, é constituir-se a si próprio. Para as autoras, é no trabalho e por meio dele que os indivíduos produzem e reproduzem sua contratualidade, exercitam sua cidadania e inclusão social.

Entende-se que essas formas de pensamento são complementares e auxiliam a entender as respostas ocupacionais das mães participantes, já que utilizaram a inserção precoce no trabalho como um fator protetivo da saúde mental daquelas mães, uma vez que, ao se engajarem em trabalhos já conhecidos e anteriormente realizados, podem realizá-lo como poieses (produção), sem necessariamente ter que refletir sobre sua forma de agir no mundo e na realidade que acaba de se modificar profunda e intensamente. Assim, utilizaram o trabalho como forma de proteger-se da realidade, pois, ao trabalhar, as mães conseguiram desempenhar ocupações que não evidenciavam o sofrimento, reorientando a energia do intenso pesar, para o focar na produção. Dessa forma, o trabalho pode auxiliá-las a orientar o enfrentamento do luto para a restauração, atendendo as necessidades de mudanças e também na reconstrução de significados, tanto para o luto, quanto para as ocupações.

Além disso, o trabalho também foi importante para retomarem a sua participação no mundo, reinsserir-se nas redes de contato social e retomar a familiaridade com o entorno, através do desempenho de uma ocupação anteriormente conhecida e tida como segura, já que a afastava do sofrimento.

Dahdah *et al.* (2019a) relatam que a morte do filho não é negligenciada, é consciente e viva, mas que provoca muito sofrimento, forçando essas mães a buscarem um lugar no qual pensar sobre o filho morto não seja o foco. Assim, pode-se considerar que o trabalho foi compreendido por essas mães como esse lugar protegido.

Parkes (1998) afirma que uma das formas possíveis de amenizar a dor do luto é evitar pensar na pessoa perdida e também em pessoas e situações que tenham o poder de provocar essas lembranças. Para o autor, pensar sobre a perda pode ser evitado preenchendo a vida com atividades.

O sofrimento da perda pode estimular sublimações, que contribuem para a adaptação ao luto. Há pessoas que, após um luto intenso, tornam-se mais produtivas ou produzem verdadeiras obras de arte (pinturas, esculturas). São experiências prazerosas e representam uma forma de vencer as frustrações e o desprazer (FREITAS, 2000).

Parkes (1998) refere-se a um interessante contraste entre a tentativa consciente de fugir da dor do luto e a forma como as pessoas enlutadas se ocupam, ao mesmo tempo, com pensamentos sobre a perda.

No estudo realizado por Dahdah *et al.* (2019a) identificou-se respostas ocupacionais semelhantes nas quais **a inserção precoce no trabalho** foi um fator protetivo da saúde mental daquelas mães, uma vez que, ao se engajarem em trabalhos já conhecidos e anteriormente realizados, podem realizá-lo como poíeses (produção), sem necessariamente ter que refletir sobre sua forma de agir no mundo e na realidade que acaba de se modificar profunda e intensamente. Dessa forma, alienar-se no trabalho impede a aproximação da loucura, que também é uma forma de alienar-se da realidade. Sendo assim, optam por uma forma mais adaptada de reagir a essa perda, encontrando no trabalho uma estratégia de estar no mundo, protegida da realidade atual.

Hoppes e Segal (2010) encontraram resultados parecidos quando os entrevistados afirmam que o tempo ocioso provoca a reflexão sobre a realidade e instiga perguntas que não podem ser respondidas, aumentando os sentimentos de culpa e tristeza e imergindo em ciclo redundante de pensamentos que pode aproximar as pessoas da loucura.

Frizzo (2015) também identificou respostas ambivalentes referentes ao retorno ao trabalho. Tal tarefa foi compreendida tanto como uma tarefa difícil, como uma tarefa gratificante para as mães do seu estudo.

À luz do Modelo do Processo Dual de Enfrentamento do Luto (STROEBE; SCHUT, 1999) identifica-se que esta estratégia de enfrentamento do luto está orientada para a restauração, visto que estas mães conseguiram voltar para a sociedade, estar em contato com outras pessoas, retomar suas atividades cotidianas e distrair-se do sofrimento, o que auxilia na (re)construção da realidade a partir do seu novo papel social, no caso, mãe de um filho morto, uma vez que não existe na nossa sociedade um palavra que descreva essa mudança de papel.

Ao refletir sobre as ocupações vinculadas à categoria conversar, pode-se notar que as mães participantes apresentam dificuldades em conversar com outras pessoas, principalmente se o assunto é relacionado ao filho morto.

A ausência permanente do filho morto se apresenta em quase todos os encontros, diálogos e situações. Para Brice (1991), não importa como uma mãe tenta evocar a presença viva de seu filho, ela é inevitavelmente confrontada com suas produções unilaterais que trazem à tona a ausência do filho morto. Para o autor, a tentativa de evocar o filho falecido e a impossibilidade de tê-lo presente, marca o término permanente da relação dialógica entre mãe e filho.

Tal evocação é o ponto de partida de um trajeto em que o ponto final nunca será atingido. No entanto, é esse confrontar, rejeitar e aceitar provisoriamente o fim dessa relação dialógica, que auxilia a estruturar o luto materno (BRICE, 1991).

Nos resultados também foi possível identificar a necessidade das mães em conversar com outras pessoas, mantendo as falas sobre os filhos ou adaptando-se aos diálogos como forma de enfrentar o luto.

O luto é um processo social e só com apoio social que as pessoas podem suportá-lo melhor (FREITAS, 2000; REBELO, 2013).

O sentimento de pertencimento sofre modificações significativas quando a conspiração do silêncio é instalada. Isso acontece porque os enlutados sentem a necessidade de falar sobre o falecido, mas não encontram espaço ou pessoas disponíveis para fazê-lo, reforçando um sentido de não pertencer e aumentando o isolamento social (DAHDAH *et al.*, 2019b; FREITAS, 2000).

A pessoa enlutada perde temporariamente a vontade de ouvir, mas tem uma necessidade urgente de falar. Isso traz mudanças significativas para sua capacidade de comunicação, o que pode reforçar o sentimento de solidão. Tal sentimento intensifica o pesar do luto, uma vez que a elaboração do luto depende diretamente do apoio humano que o enlutado recebe. Esse fato traz alterações significativas na capacidade de comunicar-se, aumentando o sentimento de solidão (REBELO, 2013; 2017).

Worden (1998) afirma que a conspiração do silêncio causa angústia para o enlutado, uma vez que ele não consegue exteriorizar as suas reações do luto e, para que o luto se resolva, é necessário comunicar-se com os outros.

Freitas (2000) refere que a conspiração do silêncio acontece porque o luto é um evento socialmente negado. Este fator combinado com a ausência de rede adequada de apoio social, pode dificultar o processo de elaboração do luto. Para a autora, a ausência

de uma rede de suporte para o enlutado provoca o isolamento social e, pessoas que se mantêm isoladas, tendem a ter maiores dificuldades em elaborar do luto.

Rebello (2013; 2017) afirma que as dificuldades de gerir os conflitos interiores causados pela falta do ente querido junta-se a outro fator desencadeador de ansiedade profunda: a incapacidade de obter apoio para o enfrentamento do luto por parte dos próximos. As demandas dos lutos individuais são exacerbadas no encontro com o luto do outro, ocasionando um desencontro dos sentimentos vivenciado pelas diferentes pessoas que tinham vínculo com o falecido. Esse fato torna, na prática, quase impossível o reconforto entre aquelas pessoas, já que cada um vai viver o processo de luto de uma forma diferente, uma vez que são múltiplas e inesperadas as situações impostas no percurso de reconciliação com a vida.

Assim, encontra-se um paradoxo: diante da realidade da morte do filho, as mães relatam necessidade e desejo de conversar sobre tal fato e de expressarem os seus sentimentos, no entanto, não encontram espaços para fazê-lo com os familiares. Esses achados corroboram com o encontrado por Dahdah *et al.* (2019a).

Frizzo (2015) relata a experiência de mães enlutadas sobre criação de *blogs* temáticos referentes a morte do filho e ao seu processo de enlutamento. As mães participantes daquele estudo referem ter encontrado benefícios advindos do ato de criar e manter um *blog* sobre a sua experiência, pois puderam se expressar, compartilhar e desabafar sobre seus sentimentos e suas emoções, tiveram um espaço no qual puderam viver e concretizar o luto sem julgamento, além de criar redes de relacionamento, recebendo e oferecendo compreensão e apoio a outras pessoas com histórias semelhantes. Dessa forma, entende-se que o espaço virtual foi o espaço encontrado por essas mães para suprirem sua necessidade e busca por suporte social.

Para Kujawski (1991), conversar é a ocupação mais deleitosa e fecunda do cotidiano. Deleitosa porque é a única forma de se conhecer alguém em profundidade e fecunda porque a experiência própria junta-se a experiência do outro, ampliando as possibilidade e opções para fazer a vida mais inventiva e mais livre.

A morte de um filho não necessariamente provoca mudanças nos papéis dos familiares, porém, provoca mudanças na estrutura familiar e doméstica e no padrão de comunicação dos seus membros (STROEBE; SCHUT, 1999).

A família é uma realidade social, sistematicamente significada, e não a soma das realidades individuais. Sendo assim o luto da família em sua totalidade dificulta a abertura de um contexto para expressão de culpa ou raiva. Além disso, a comunidade também

apresenta suas dificuldades em lidar com o luto da família, por embaraço ou inabilidade, levando essa família a sentimentos de solidão e isolamento (BROMBERG, 1996).

Freitas e Michel (2014) perceberam em seu estudo que a fragmentação dos laços afetivos é vivenciada a partir dos sentimentos de solidão e de silêncio. Para os autores, esses são os modos de experienciar o distanciamento ou a ruptura das relações que costumavam fazer parte do cotidiano das mães antes da perda.

Nos estudos de Klass (2001) e Walter (1996) é possível identificar que os enlutados querem conversar sobre o falecido com pessoas que também o conheceram. Para os autores, falar sobre o falecido serve como um meio para construir novos significados por uma vida sem a pessoa morta.

Percebe-se, nesta categoria, a oscilação proposta por Stroebe e Schut (1999) quando a necessidade da mãe em falar do filho provoca tanto movimentos orientados para a perda quanto para a restauração. Essa oscilação permite que as mães vão buscando sentidos, construindo significados para a perda e retomando a familiaridade com o entorno modificado.

Faz-se necessário aqui enaltecer a importância e relevância de grupos de entreatajuda para pessoas enlutadas. Em especial, do grupo Casulo, local onde este estudo foi realizado, uma vez que é neste local em que mães enlutadas encontram espaço para conversar sobre suas dores e suas alegrias. Um espaço continente, sem julgamentos e capaz de auxiliar as mães no processo de elaboração de seus lutos, pois somente uma mãe que perdeu um filho é capaz de entender a dor de uma mãe que perdeu um filho. No entanto, optou-se em não aprofundar as reflexões sobre o grupo de entreatajuda enquanto uma nova ocupação para as mães enlutadas neste trabalho, estabelecendo assim o compromisso de retomar tais reflexões em trabalhos futuros.

Ao retomar-se a relação entre ocupações vinculadas a categoria típica passear, encontrou-se resultados que apontam desde o abandono das ocupações que deixou de ter significado, a retomada dos passeios por meio da reconstrução dos significados, até a manutenção dessa ocupação para vincular-se ao filho morto.

Os resultados do estudo corroboram com o encontrado por Frizzo (2015), uma vez que existe a coexistência de sentimentos antagônicos ao vivenciar as atividades de lazer. A autora relata que sair de casa pode ser gratificante como pode gerar angústia e sentimento de culpa por conseguir viver e se divertir sem a presença do filho.

Kujawski (1991) relata que passear é a ocupação que permite a apropriação biográfica da cidade, do lugar, integrando, cena a cena, a própria circunstância e que nos

permite adquirir familiaridade com o entorno. Afirma que é em sintonia com o entorno, que se ganha a própria identidade.

Para o autor, é ao passear que se baliza o cotidiano de uma trama de referências e significados intrapessoais, constituindo um circuito intraurbano fechado, que permite a construção de um referencial sobre o que é conhecido. Reconhecer o entorno e ser reconhecido por ele é o que nos dá um papel e o argumento em nível de cotidiano. Estar em harmonia com o entorno, proporciona a própria produção histórica.

Freitas e Michel (2014) encontraram que as mães enlutadas referem a perda do sentido do mundo da vida e perda de um modo de existir. Os achados dos autores permitem identificar que não só foi interrompida a relação com os filhos, elas sentem como se uma parte delas tivesse morrido junto com eles.

A partir do excerto acima, pode-se inferir que o sentido cotidiano de passear é alterado, após a morte do filho, já que, ao perder o sentido do mundo da vida e do modo de existir, essas mães tornam-se incompletas dificultando a apropriação biográfica do entorno. Quando não se apropria do entorno, também se altera a própria identidade e a forma com que elas se produzem historicamente.

Dessa forma, passear adquire um outro significado, a partir da constatação de que nenhuma experiência com o entorno devolverá a essas mães o sentimento de estarem completas. Isso porque o filho tem relevância como um ser essencial, estruturante na vida da mãe, fruto de sua carne, nascido de seu âmago (FREITAS; MICHEL, 2014).

Da perspectiva do Modelo do Processo Dual de Enfrentamento do Luto (STROEBE; SCHUT, 1999) pode-se identificar que o enfrentamento do luto na categoria passear também oscila, uma vez que as mães participantes apresentam discursos que permitem identificar movimentos orientadas à perda, já que não existe o enfrentamento das mudanças impostas pela realidade da perda, culminando na ruminação das lembranças relacionadas ao filho morto e em sentimento de culpa por realizar tal ocupação sem a presença do mesmo.

No entanto, também é possível observar movimentos orientados para a restauração, à medida que a mãe participante se engaja na ocupação e consegue ressignificar a experiência, auxiliando na retomada da inscrição biográfica no mundo da vida, sintonizando e instalando-se biograficamente no cotidiano ao retomar a familiaridade com o entorno que foi radicalmente modificado pela morte do filho.

Por fim, ao analisar as ocupações referentes a categoria comer, identificou-se o abandono temporário desta, a perda do significado anteriormente construído, a utilização da ocupação como forma de enfrentar o luto e a manutenção do vínculo com o filho morto.

Kujawski (1991) afirma que a ação humana de comer está sempre cercada de rituais, que vão desde a escolha dos alimentos, a ação de temperar, de levá-los ao fogo até servir à mesa com auxílio de pratos e talheres. Também relata a força que a culinária tem de não ser suprimida com o tempo, uma vez que a culinária tradicional atravessa gerações.

Dessa forma, essa transferência de saberes, dá a culinária um caráter afetivo e social, já que nos remete a memórias e imaginações e possibilita o encontro das circunstâncias, contribuindo a formação do cotidiano (KUJAWSKI, 1991).

Comer é uma ação necessária e comum a todos. Simmel (2004) afirma que de tudo o que os seres humanos têm em comum, o mais comum é que precisam comer e beber.

Por ser algo humano absolutamente universal, esse elemento fisiológico primitivo torna-se, exatamente por isso, o conteúdo de ações compartilhadas, permitindo o surgimento da refeição como um ente sociológico (SIMMEL, 2004).

A partir desta perspectiva, a ação de comer do enlutado deve ser vista pela dimensão individual, que se refere ao comportamento de alimentar-se, a fim de suprir suas necessidades fisiológicas e, pela dimensão afetiva, que se refere ao compartilhamento das refeições, seus significados atribuídos e sentimentos associados.

Campos (2013) ao analisar o comportamento alimentar de enlutados identificou que a recusa do alimento é um comportamento frequente, sobretudo em casos de luto por filhos, o que compromete ainda mais o estado de saúde. Para a autora, o corpo emagrecido de pais enlutados traduz o seu sofrimento, podendo representar o desejo da própria morte. Afirma que essas situações requerem intervenção imediata, por ser um padrão de comportamento caracterizado pela autoflagelação, decorrente, tanto da recusa alimentar, quanto do controle da fome (CAMPOS, 2013).

A dimensão afetiva da alimentação, que engloba a relação com o outro, está presente nas refeições familiares, momentos de encontro, de conversação e de troca de informações (ROMANELLI, 2006). No entanto, Campos (2013) relata que o ritual de preparação da comida e da ornamentação da mesa para as refeições, seja pelo prazer da degustação proporcionada pela comida caseira bem-feita, seja pela companhia de outras pessoas, torna-se distante do que parece ser o mais essencial ou vital no período de luto:

o de ter que aprender a lidar com o sofrimento da perda do ente querido e com todos os vazios inerentes àquela ausência.

A autora afirma ainda que durante as refeições o enlutado, confronta-se com o “vazio da cadeira”, que abre espaço para emergir memórias e sentimentos vinculados a morte do ente querido. “Na composição da mesa familiar, haverá um prato, um conjunto de talheres e um copo a menos, se for considerada apenas uma morte” (CAMPOS, 2013, p. 2775).

Campos (2013) afirma que é preciso conceder tempo aos familiares, sem que eles abandonem a estratégia de compartilhar uma das refeições diárias. O ritmo de cada família, nesse retorno à mesa, é único.

A partir deste ponto de vista, identifica-se que comer é uma ação cotidiana que sofre impactos com o luto. À luz do Modelo do Processo Dual de Enfrentamento do Luto (STROEBE; SCHUT, 1999) pode-se inferir, nas falas das participantes, que o enfrentamento estava orientado para a perda nos momentos iniciais do luto, progredindo para um movimento oscilatório relevante, que ora se volta para o enfrentamento orientado para a perda, ora para a restauração. Esse fato pode ser explicado pelo “vazio da cadeira”, pelas memórias e sentimentos exaltados pela culinária e pela ausência das trocas afetivas durante as refeições.

Por fim, qualquer situação capaz de promover uma quebra no cotidiano, é também capaz de alterar a circunstância individual e a familiaridade com o entorno. Sem dúvida, a morte de um filho pode gerar uma crise no cotidiano materno, com implicações sobre a forma como vivência e desempenha as ocupações (KUJAWSKI, 1991).

Retomando Parkes (1998, p. 114) que afirma que “quando alguém morre, uma série de concepções sobre o mundo, que se apoiavam na existência da outra pessoa para garantir sua validade, de repente passam a ficar sem essa validade”. Assim, sem a presença do outro que validava as concepções de mundo, os papéis sociais e ocupacionais e auxiliava na construção da “nossa circunstância”, perde-se a familiaridade com o entorno e altera o cotidiano.

Os resultados do estudo apontam que qualquer alteração na síntese fazer, ser, tornar-se e pertencer, provoca modificações nas respostas ocupacionais no cotidiano. A crise no cotidiano materno é desencadeada pela resignificação que a mãe faz sobre a própria vida. O desempenho ocupacional é alterado, uma vez que, o significado das ocupações também é alterado.

Essas alterações, por serem individuais e subjetivas, intrinsecamente moldadas por uma série de determinantes que influenciam o engajamento ocupacional podem justificar a existência concomitante de assimilação ocupacional, acomodação ocupacional e manutenção do vínculo através da ocupação em cada categoria típica do cotidiano analisada.

Finalmente, o último aspecto que se considerou relevante para a discussão deste trabalho refere-se à participação das mães enlutadas na pesquisa. Claramente preocupou-se com todas as questões éticas que envolvem um trabalho de pesquisa com seres humanos e mais ainda, quando se trata de um assunto potencialmente gerador de intenso sofrimento.

A população enlutada é reconhecidamente vulnerável, o que pode aumentar o risco de prejuízos causados pela participação em pesquisa científica. No entanto, essa vulnerabilidade não deve limitar pesquisas com enlutados, mas os cuidados devem ser proporcionais ao risco da pesquisa. Dessa forma, existe a necessidade de o pesquisador preocupar-se extensamente com os cuidados éticos (BECK; KONNERT, 2007; FRANCO; TINOCO; MAZORRA, 2017; PARKES, 1995).

Dessa forma, o pesquisador deve ser sensível para avaliar os potenciais riscos que a pesquisa proposta oferece, a fim de potencializar os cuidados éticos com a população que pretende acessar.

Genericamente, pessoas enlutadas que participaram de pesquisas científicas que tratavam da sua experiência de luto avaliam tal participação como positiva. Além disso, relatam que é uma experiência emocional importante, percebem benefícios na sua participação principalmente porque pesquisas com esse tema podem auxiliar a informar outras pessoas sobre tal experiência, promover uma maior discussão sobre a morte, preparar outras pessoas para as suas experiências de perder um ente querido, auxiliar outros enlutados a compreender melhor o seu processo de luto, levar esperança para outros enlutados e auxiliar os profissionais no cuidado com pessoas enlutadas (COOK, BOSLEY, 1995).

Em relação a participação de pais e mães enlutados em pesquisas científicas sobre a suas experiências de luto, Dyregrov (2004) encontrou que longe de ser prejudicial, abrindo feridas antigas, a participação na pesquisa foi benéfica para os pais enlutados. Apesar de doloroso, os pais enlutados salientaram a importância de contar suas histórias para um pesquisador que se mostrou respeitoso, empático e informado, num espaço seguro e aparentemente sem limite de tempo.

Os resultados da pesquisa corroboram com os achados na literatura a medida em que as mães relatam que participar desta pesquisa permitiu a elas revisitarem suas histórias, provocando reações emocionais diferentes desde profundo sofrimento até o reconhecimento da transformação do pesar em aprendizado e crescimento pessoal e espiritual possibilitando a revisão de suas histórias e contribuindo na construção das suas autonarrativas de vida para a reconstrução de significados do luto.



*Reflexões para a prática do
terapeuta ocupacional*

O terapeuta ocupacional deve, antes de tudo, compreender a necessidade da mobilização de uma variedade de esforços, sejam físicos, cognitivos, emocionais e sociais, para que a mãe enlutada realize as modificações necessárias impostas, nos vários âmbitos da vida, pela realidade da morte do filho. Essa realidade vai acompanhá-la por toda a vida, de modo que, essas modificações, mais cedo ou mais tarde, sem negociação, deverão ser realizadas para que o sofrimento seja compatível com a continuidade daquela vida. Essa compreensão auxiliará o profissional a refletir sobre o impacto do luto no engajamento ocupacional da mãe, após a morte do filho e a auxiliá-la a identificar possibilidades de realização destas mudanças frente a imposição da presença da ausência do filho falecido diuturnamente.

A singularidade do processo de luto reforça a necessidade de um processo terapêutico centrado no cliente, no qual o terapeuta ocupacional deve identificar a melhor forma de interação com o enlutado, iniciando o processo terapêutico refletindo sobre quais mudanças devem ser feitas para devolver ao cliente, através da terapia, sua noção de potencial (DAHDAH; JOAQUIM, 2018; HASSELKUS, 2011).

O conceito de ocupação utilizada neste trabalho foi a proposta por Wilcock (1999; 2007) que compreendeu a ocupação como uma complexa síntese entre fazer, ser, tornar-se e pertencer e relaciona-se com saúde e bem-estar. Ao examinar os resultados obtidos neste estudo e a desenvolvimento da discussão, nota-se que cada elemento constituinte desta síntese é afetado no processo do luto materno.

Genericamente, a morte de um ente querido interfere em ocupações que anteriormente eram realizadas para ou com a pessoa que morreu, alterando, também a forma como o enlutado desempenha essas ocupações. O referencial utilizado sobre luto e ocupações confirma essa premissa, além de reforçar a necessidade de novas pesquisas que auxiliem o terapeuta ocupacional a melhor compreender a relação entre o processo de luto e o engajamento ocupacional do enlutado, inclusive pela compreensão longitudinal desta relação. Terapeutas ocupacionais devem ser levados a refletir sobre tal relação a fim de auxiliar as pessoas no processo de elaboração dos seus lutos através da construção de um raciocínio clínico e conceitual da terapia ocupacional (DAHDAH; JOAQUIM, 2018; DAHDAH *et al.*, 2019b; HOPPE; SEGAL, 2010; SOUZA; CORRÊA, 2009).

Em relação ao luto materno, nota-se que a mãe precisa rever as concepções sobre o seu próprio ser, sua essência, sua identidade, a partir de uma extenuante negociação entre quem ela era e de quem ela se tornou diante da realidade imposta pela morte do filho. Perder um filho aponta para a necessidade de reconstruir a própria história, a própria identidade, reestabelecer

a familiaridade com o entorno, redescobrir o seu lugar de pertencimento, na ausência daquela fonte de amor e na presença do vazio deixado, impulsionando a mãe a reexaminar a consistência da sua estrutura de significados anteriormente construída.

De maneira geral, o fazer perde significados, principalmente quando se refere a realização de ocupações vinculadas ao filho falecido ou ao exercício do papel de mãe, em relação aos filhos sobreviventes. A mãe enlutada duvida da sua capacidade enquanto mãe, pois acredita que fracassou nesse papel. Tal crença tem implicações diretamente relacionadas ao tornar-se.

O intenso pesar fere ininterruptamente a mãe, que encontra dificuldades em lidar com a realidade da perda. Na sociedade ocidental não existem modelos e nem *status* para uma mãe que perdeu um filho. Ela torna-se a mãe de um filho morto. Então, não deixa de ser mãe, mas não tem a possibilidade de exercer tal papel. A presença de outros filhos não impede tal reação frente a necessidade de desconstrução de quem ela era para rever quem se tornou.

Em relação a pertencer as mães enlutadas experimentam uma sensação de não pertencimento, de não familiaridade. A dualidade imposta por quem ela se tornou, gera tal sensação. Aquela mãe não se reconhece no papel materno, no entanto, e por esse papel ter tornado intrínseco para quem ela é, esta mãe também não consegue se desvincular do mesmo. Essa sensação de não familiaridade implica na alteração da sua percepção sobre seu pertencimento na família, nos grupos sociais e no mundo. Dessa forma, é comum que a mãe enlutada não se sinta pertencente a nenhum lugar, já que sua forma de existir no mundo foi drasticamente modificada pela morte de seus filhos. Essa sensação de não pertencimento pode talvez explicar o intenso desejo de morte que as mães experimentam no início do luto.

As teorias contemporâneas utilizadas como referencial para a construção e desenvolvimento desse trabalho compreendem que a adaptação ao luto se dá através de um processo de reconstrução de significados. Dessa forma, e utilizando desses mesmos referenciais, acredita-se que os terapeutas ocupacionais, no cuidado de pessoas enlutadas, vão utilizar das ocupações considerando que estas são fontes poderosas de significados.

A teoria de adaptação ocupacional, proposta por Schultz e Schkade (1992a, b) e revisada por Schultz (2009), considera que, em relação ao cuidado terapêutico ocupacional deve ser direcionado para melhorar o processo de adaptação ocupacional do indivíduo, entendido como um processo normativo que utilizado ao longo da vida da pessoa, uma vez que o ambiente ocupacional impõe variados desafios ocupacionais.

A mãe, que enfrenta o luto, é colocada em inúmeros desafios ocupacionais, uma vez que esse processo de adaptação ocupacional ao luto, que coloca em cheque o controle que se pensa ter sobre a vida e o ciclo vital e traz profundas transformações na vida ocupacional da mãe, que necessitará adaptar-se à nova realidade imposta pela morte do filho.

Inicialmente, reforça-se a necessidade de o terapeuta ocupacional compreender que a ocupação pode assumir papel central no processo de elaboração do luto. Essa centralidade da ocupação deu-se principalmente por dois caminhos, não concorrentes e não excludentes, podendo inclusive acontecer de forma concomitante: o primeiro compreende o uso da ocupação como meio para auxiliar no enfrentamento ao luto e, o segundo compreende o uso da ocupação como fim para potencializar as possibilidades de continuidade da vida através do engajamento naquelas que são necessárias e significativas para a pessoa enlutada.

O terapeuta ocupacional, ao compreender o uso da ocupação como meio para auxiliar no processo de elaboração do luto, utiliza de recursos que, pela experimentação e criação de outras fontes e formas de significado e para a organização dos sentimentos, emoções, sensações e dificuldades nas relações, auxilia a mãe enlutada a reposicionar em termos emocionais o filho no cotidiano.

O uso terapêutico de abordagens artísticas como a música, a escrita criativa e as artes visuais, juntamente com outras práticas e performances multimodais, são recursos potenciais para a construção de significados relacionados ao pesar e ao luto (NEIMEYER, 2001; NEIMEYER; THOMPSON, 2014).

O uso de abordagens expressivas multimodais é validado na literatura nacional e internacional como úteis para auxiliar enlutados na reconstrução dos significados frente a realidade da morte do ente querido (BUSER; BUSER; GLADDING, 2005; NEIMEYER, 2012; SCALETTI; HOCKING, 2010; SOUZA; CORRÊA, 2009). Tal afirmativa também é válida em relação ao luto materno (ANDRADE; MISHIMA-GOMES; BARBIERI, 2017; DIAS, 2015; FORHAN, 2010; FRIZZO, 2015).

Hasselkus (2011) acredita que uma maneira de conhecer o significado da experiência que ocorre na vida cotidiana de uma pessoa é através da narrativa, uma vez que, ao contar uma história, a pessoa está contando sua interpretação única de uma experiência.

Sendo o terapeuta ocupacional preocupado com os significados construídos na e da relação do sujeito com os eventos da sua vida cotidiana, ao utilizar a ocupações potencialmente expressivas, auxilia o enlutado na construção de narrativas que vão contar a sua interpretação da vida cotidiana e o seu engajamento em ocupações após o luto.

Dessa forma, a utilização da ocupação auxilia o enlutado no reconhecimento dos significados construídos anteriormente a morte da pessoa significativa e da sua utilidade ou não para auxiliar na adaptação ao luto.

Assim, o uso da ocupação como meio para auxiliar nesta adaptação, auxilia o enlutado a compreender as mudanças de significado das ocupações e ajuda os enlutados a reconstruir os elementos chave da síntese constituinte das suas ocupações e de seu desempenho ocupacional.

A ocupação como meio auxilia o enlutado a acomodar a realidade da morte na sua estrutura ocupacional pré-existente, a fim de que ela seja consistente para auxiliá-lo no processo de elaboração do luto.

O engajamento em ocupações como fim, indica ao terapeuta ocupacional como o enlutado tem reconstruído a sua vida de ocupações, alertando para possíveis dificuldades no processo de elaboração do luto (DAHDAH; JOAQUIM, 2018; HOPPES, 2005; HOPPES; SEGAL, 2010).

Em relação ao luto materno, o engajamento em ocupações, num processo integrado e centrado na mãe enlutada, auxilia o terapeuta ocupacional a identificar os impactos do luto nas ocupações e como a mãe enlutada tem retomado as ocupações que ela deseja, necessita ou que é esperado que ela faça e como está a negociação entre desejos, necessidades e prioridades, pautados na reconstrução do dia a dia e em resposta às mudanças impostas pela realidade da perda, na tentativa de reposicionar, em termos práticos, a ausência do filho no cotidiano (DAHDAH *et al.*, 2019a; FORHAN, 2010; FRIZZO, 2015).

Assim, as ocupações podem ser preditivas da compreensão do processo de elaboração do luto, por meio do engajamento ocupacional, além de poderem atuar como um recurso potente para que o enlutado possa analisar a sua autonarrativa de vida, oscilar entre as estratégias orientadas para a perda e para a restauração, reconstruir significados sobre o luto e sobre a utilidade das ocupações para a adaptação ao luto (DAHDAH; JOAQUIM, 2018; DAHDAH *et al.*, 2019a; DAHDAH *et al.*, 2019b; FRIZZO, 2015; HOPPES; SEGAL, 2010).

O trabalho do terapeuta ocupacional não é simples. Ele deve considerar a individualidade e singularidade de cada história, os fatores determinantes do luto, a estrutura de significados construídas antes da perda, os significados das ocupações desempenhadas, suas necessidades, desejos e prioridades e o histórico de co-ocupações realizadas com filho falecido.

A casa precisa ser um espaço de acolhimento e partilha do sofrimento. Encontrar formas junto a família para que o habitar seja menos hostil e que os membros da família possam

dialogar e construir memórias através de projetos que incluam todos os moradores, deve ser função do terapeuta ocupacional.

A família precisará ser inserida no cuidado e também precisa ser cuidada, uma vez que é preciso encontrar espaços dentro do contexto familiar em que seja possível falar do filho morto, minimizando os impactos negativos da conspiração do silêncio e dos efeitos nocivos que o sofrimento de um dos membros da família provoca nos outros, que também estão em sofrimento.

Além disso, é preciso ter espaços fora do contexto familiar para que a mãe fale e consiga expor e explorar seus sentimentos, pensamentos e necessidades, a fim de incluir ou modificar os esquemas prévios da estrutura de significados e encontrar formas para realizar as mudanças na identidade impostas pela realidade da perda. Esses espaços precisam ser seguros e capazes de oferecer continência. Por isso, a necessidade de conversar sobre o filho falecido que as mães referem deve ser compreendida nos atendimentos terapêuticos ocupacionais e ouvida de forma cuidadosa e empática.

Outra possibilidade que se abre são os grupos de entreajuda, que são reconhecidamente importantes e úteis para as mães enlutadas, uma vez que elas afirmam que só uma mãe que perdeu um filho pode compreender a dor de outra mãe que perdeu o filho.

Por isso, o terapeuta ocupacional deve considerar as necessidades de conversar da mãe enlutada que está sob seus cuidados para compreender a melhor hora de oferecer a possibilidade de participação em um grupo específico de entreajuda, podendo inclusive realizar acompanhamento terapêutico e/ou solicitar auxílio às mães participantes do grupo (*expert patient*, por exemplo) para qualificar o cuidado prestado.

Já em relação ao trabalho, a retomada dessa ocupação vai depender de como a mãe avalia sua utilidade para a adaptação ao seu luto, além de identificar seu desejo de retornar. O tempo do luto, a necessidade de trabalhar, porque quer ou precisa do retorno financeiro do trabalho, além do suporte social que recebe dos colegas no ambiente de trabalho, pode determinar o engajamento ou o abandono dessa ocupação.

É possível entender o desejo de retornar o trabalho de duas formas distintas: a primeira pela necessidade de adaptar-se rápida e novamente a realidade, retornando à ocupação anteriormente conhecida, segura e socialmente válida, retomando o senso de controle sobre a própria vida; e, a segunda pela inserção precoce no trabalho, enquanto um fator protetivo da saúde mental daquelas mães, uma vez que, ao se engajarem em trabalhos já conhecidos e anteriormente realizados, podem realizá-lo como poieses (produção), sem necessariamente ter

que refletir sobre sua forma de agir no mundo e na realidade que acaba de se modificar profunda e intensamente (DAHDAH *et al.*, 2019a).

Comer é uma experiência fisiológica, objetiva, subjetiva e cultural. Come-se para nutrir o corpo, os afetos, as lembranças e as relações. A mãe enlutada apresenta dificuldades em ressignificar a comida, tanto enquanto fonte de nutrição e necessidade para a própria sobrevivência, como fonte de prazer e afeto. Sobre comer, o terapeuta ocupacional deve considerar todas essas dimensões relacionadas a essa categoria típica do cotidiano e, em termos objetivos, identificar facilitadores e para que a mãe enlutada consiga nutrir, em termos orgânicos e fisiológicos, o próprio corpo, já que a mãe enlutada deixa de ter prazer em comer principalmente porque questiona o seu desejo de sobreviver após a morte do filho. Já em termos subjetivos, o terapeuta ocupacional precisa considerar os significados relacionados a comida enquanto fonte de sentimentos, afetos e relações.

Cozinhar é uma ocupação que simbolicamente dá ao cozinheiro o papel de mantenedor da sobrevivência dos demais. Uma mãe enlutada, questiona exatamente o quão capaz foi de manter a sobrevivência do seu filho, mesmo tendo plena capacidade de identificar que não poderia ter feito nada para mudar o desfecho e a realidade que se impôs. Assim, ser a mantenedora da sobrevivência dos demais filhos se torna extremamente difícil e se envolve em uma luta extenuante entre o sofrimento e o “que esperam que ela faça”. Cozinhar em memória do filho pode ser uma possibilidade de utilizar a ocupação enquanto meio possível de ressignificar o luto e a ocupação.

Sobre passear, é preciso que o terapeuta ocupacional se atente na valorização de tal ocupação, seja para desviar o foco do sofrimento, seja como forma de manter o vínculo com o filho morto. Nas duas situações, a ocupação deve ser compreendida como estratégia para enfrentamento do luto, ora orientada para a perda, ora para a restauração. Também é importante perceber os sentimentos envolvidos, principalmente a culpa, uma vez que mãe pode não se permitir passear por sentir que está traindo o filho falecido. É necessário sensibilizar a mãe enlutada e a família sobre a importância da manutenção das atividades de lazer para a reconstrução dos significados e continuidade da vida.

Por fim, o terapeuta ocupacional deve auxiliar a mãe a reconstruir o cotidiano e o engajamento em ocupações que esta considerar como útil para a adaptação ao luto e para a continuidade da vida. Deve atentar para a identificação de seus interesses, desejos ou a falta deles, o pesar e o seu impacto nas diversas áreas da vida da mãe, o suporte social e familiar, cuidando também da família como um todo.

Essa retomada das ocupações e essa reconstrução do cotidiano auxilia a mãe a retomar a familiaridade do entorno e ter novamente a sensação de controle sobre a própria vida, permitindo-se a reexperimentar a felicidade minimizando o sentimento de culpa.

É importante que o terapeuta ocupacional considere, também os fatores que podem influenciar o processo de elaboração do luto, uma vez que influenciam diretamente no engajamento ocupacional.

O processo apresentado como resultado deste trabalho, auxilia o terapeuta ocupacional a compreender os principais componentes que estão associados às respostas ocupacionais no cotidiano de mães enlutadas, enfocando a ocupação.

Após a morte do filho, um intenso pesar toma conta de todas as áreas da vida da mãe. O pesar e a constante imposição da realidade da morte do filho impulsionam a reconstrução de significados a fim de adaptar-se a um mundo modificado, que se reflete nas dimensões social, comportamental, psicológica e fisiológica. É necessário que a mãe reveja a própria vida e existência, que perpassa pelo seu engajamento nas ocupações. Para reconstruir os significados sobre a experiência do luto a mãe deve fazer as modificações na própria identidade em resposta as mudanças impostas pela perda, encontrar benefícios e buscar sentidos na perda para continuar a vida.

Do ponto de vista ocupacional, a mãe é impulsionada a rever os significados das ocupações e o quanto esses significados são coerentes e úteis para auxiliá-la na adaptação ao luto. Para isso, a mãe enlutada necessita construir um diálogo sobre a síntese ser, estar, tornar-se e pertencer, que foi profundamente abalada pela realidade da morte do filho. É esse diálogo que vai auxiliá-la a identificar o quão coerente e útil é a ocupação. Além disso, a mãe precisa refletir sobre a forma e objetivo da ocupação, revendo as pressões externas, as prioridades ocupacionais e as próprias necessidades ocupacionais.

Após a reavaliação, a mãe vai identificando quais ocupações são coerentes e úteis para auxiliá-la nesta adaptação. É essa reconstrução de significados ocupacionais que redefinirá as formas e objetivos das ocupações. Quando a mãe identifica consistência e utilidade na ocupação, ela tende a mantê-la realizando pequenas modificações, o que se denomina de assimilação ocupacional. Quando o objetivo da ocupação é manter e continuar o vínculo com o filho falecido e, na maioria das vezes esse é o objetivo que impulsiona a mãe a continuar a vida, a mãe apresenta esforços cognitivos e comportamentais para que memória do filho permaneça viva e protegida. Em contrapartida, quando a ocupação se esvai de significado e torna-se inconsistente e inútil para que a mãe consiga elaborar o luto, ela reavalia na tentativa

de reconstruir os significados da ocupação ou acaba por abandoná-la por entender que os significados da ocupação construído anteriormente a morte do filho não é mais pertinente ou coerente na adaptação ao luto.

Dessa forma, esse processo auxilia o terapeuta ocupacional a identificar objetivos e formas das ocupações, permitindo compreender como a mãe reorganiza suas ocupações no cotidiano e como o luto impacta nessa organização.

Finalmente, os resultados, a discussão e as reflexões apresentadas neste estudo permitiram visualizar aspectos peculiares do luto materno que merecem atenção de terapeutas ocupacionais. A possibilidade do enfoque ocupacional sobre o processo de elaboração do luto destas mães pode auxiliá-las na reconstrução do seu mundo presumido, na identificação das ocupações que são úteis e coerentes para a adaptação do luto, além de auxiliá-las na reconstrução dos significados ocupacionais face a perda e às mudanças na realidade que a morte do filho impõe.



Considerações Finais

Considera-se que o estudo atingiu os objetivos propostos uma vez que permitiu compreender o processo de elaboração do luto materno e as respostas ocupacionais no cotidiano das mães participantes.

Os resultados evidenciaram o engajamento ocupacional das mães antes e depois da morte dos filhos, além dos significados ocupacionais que emergiam e se transformaram com a vivência do processo de luto, permitindo a compreensão das diferentes formas e objetivos das respostas ocupacionais na singularidade dos cotidianos maternos.

Além disso, expuseram as formas individuais e subjetivas de adaptação ao luto e de reconstrução de significados sobre si mesmas, as suas buscas por familiaridade com o entorno, a reconstrução de significados em resposta às mudanças impostas pela presença intermitente da ausência do filho morto, sobre as ocupações, seus significados e a sua utilidade ou não para a adaptação ao luto e continuidade da vida.

O diário de campo permitiu o registro dos principais temas abordados no grupo de mães, a importância daquele espaço para acolher as necessidades maternas e enquanto espaço de universalização de sentimentos e instilação de esperança entre as participantes. Para além dos temas abordados, a dinâmica do grupo exerce um papel importante que auxilia as mães enlutadas a buscarem sentido e reconstruírem significados sobre si mesmas, sobre quem se tornaram após a morte do filho, sobre a forma que conduzem as próprias vidas e sobre o reconhecimento das circunstâncias dentro desse cotidiano modificado.

Além disso, é importante destacar que o grupo foi incorporado no cotidiano daquelas mães e passou a ser um espaço de pertencimento e familiaridade.

A linha do tempo permitiu visualizar as “reações de aniversário” ao longo dos anos posteriores a morte do filho. Dessa maneira, identificou-se, cronologicamente, a forma como as mães lidaram com as datas associadas ao próprio processo de luto. Um ponto muito valioso desse instrumento, foi a possibilidade do contato das mães com o seu processo de luto ao longo dos anos, identificando as mudanças realizadas para a continuidade da vida. Olhar para o próprio processo de enfrentamento do luto permitiu a percepção destas mães sobre o seu crescimento pessoal e espiritual, benefício e sentido na perda. Nada disso foi isento de intenso sofrimento, elucidando que, mesmo após anos de luto, o pesar mantém-se como parte das suas vidas.

As entrevistas deram voz ao processo de luto das mães, enfocando principalmente a vivência do luto materno e o papel das ocupações neste processo. A técnica da História Oral permitiu a criação dos documentos históricos que concretizam as vivências maternas podendo

auxiliar outras mães enlutadas na compreensão dos seus próprios processos de luto, além de auxiliar pesquisadores e profissionais no entendimento e reflexão destes processos.

Dos resultados obtidos na entrevista emergiram seis categorias que iluminaram aspectos relevantes para a compreensão do processo de elaboração do luto e sobre as respostas ocupacionais no cotidiano das mães enlutadas.

Na primeira categoria marca o início do luto materno com a notícia da morte do filho e evidencia diferentes formas de iniciar esse processo, relacionadas à forma da morte e à possibilidade de despedir-se ou não do filho falecido. Sabe-se que a presença do pesar antecipatório não é fator preditor de um luto menos sofrido, principalmente quando relacionado a morte de um filho, porém é necessário compreender, do ponto de vista ocupacional, se a presença do pesar antecipatório auxilia na reconstrução de significados das ocupações e no processo para as respostas ocupacionais vivenciadas no cotidiano materno após a morte do filho, indicando a necessidade de estudos futuros que possam correlacionar essas temáticas.

A segunda categoria refere-se à vivência da maternidade após a morte do filho, ressaltando que nenhuma mãe deixa de ser mãe após a morte do filho. A maternidade, uma vez vivenciada, não pode deixar de ser, porém precisa ser ressignificada, visto a ausência daquele que justifica a sua vivência, mesmo quando presente outros filhos sobreviventes. Entram em conflito, de um lado, as concepções de mundo anteriormente consideradas como ideais e que geravam segurança pela familiaridade com o entorno e, de outro lado, a realidade que se impõe trazendo a necessidade de realizar as mudanças na própria identidade, de ressignificar a própria existência, de reexaminar o entorno e de reposicionar em termos emocionais o filho morto, sem, contudo, desvencilhar-se do papel mãe, porém, sem a presença daquele que o torna válido.

A terceira categoria apresenta momentos distintos de adaptação ao luto uma vez que o processo de elaboração do luto perpassa pela reconstrução de significados em resposta ao luto. Encontrar sentido na perda do filho, encontrar benefícios na experiência e realizar mudanças na própria identidade são processos extremamente singulares e carregados de sofrimento, que parece não se findar. As mães que conseguiram encontrar significados em resposta ao luto conseguiram dar continuidade a vida. Sofrer parece ser condição intrínseca a esse processo, porém é possível reposicionar em termos emocionais o filho falecido, voltar a sentir prazer na vida sem culpa e ressignificar as ocupações a medida em que o cotidiano vai se tornando familiar novamente.

A quarta categoria reflete, de um lado, as dificuldades maternas relacionadas com a perda do senso de controle sobre as coisas e sobre a vida, associado a não familiaridade com o

entorno, ocasionando uma sensação de não pertencimento dificultando refletir e planejar o futuro. A medida em que a mãe vai reconstruindo a própria identidade e reconhecendo o entorno como familiar e seguro, vai retomando a capacidade de refletir e planejar o futuro sem a presença do filho morto, tornando o sofrimento compatível com a continuidade da vida e sem culpa por voltar a acreditar que pode ser feliz novamente, mesmo que com a sensação de não estar completa.

A quinta categoria revela a aproximação ou reaproximação da religião e da espiritualidade, através da busca por conforto espiritual e manutenção do vínculo com o filho falecido. Por um lado, a utilização do enfrentamento religioso/espiritual fortalece às mães para realizar as mudanças necessárias impostas pela realidade, além de auxiliá-las na busca incessante de respostas sobre a morte do filho e sobre não ter tido capacidade de ser mãe. O enfrentamento religioso/espiritual ajuda a encontrar caminhos para ressignificar a morte, a maternidade, a própria essência e existência. Por outro lado, também permite que a mãe conecte-se com o filho morto e consigo mesma, exercendo importante papel para a continuidade da vida.

Por fim, a sexta categoria aponta que os significados das ocupações anteriores a morte do filho se alteram, são reafirmados ou são úteis para manter o vínculo com o filho.

Identificar os significados das ocupações auxilia a compreender a forma como a mãe ressignifica a própria vida, retoma o dia a dia e como as ocupações podem interferir no enfrentamento do luto. Utilizar as categorias típicas do cotidiano permitiu relacionar o cotidiano comunal com o cotidiano da mãe enlutada, identificando as suas singularidades. Tais singularidades permitiram compreender os significados que cada mãe atribui às ocupações que realiza e como essas se vinculam a sua forma de vivenciar o luto.

O tempo para o luto é uma variável considerada, porém, deve ser compreendida pela combinação dos outros fatores, objetivos e subjetivos, que compõem a vivência do luto materno. Considerá-lo permite perceber a reconstrução dos significados ocupacionais e a oscilação das respostas ocupacionais no cotidiano.

Em relação à manutenção dos vínculos, foi possível observar que as ocupações são fontes importantes para esta. As mães realizam ocupações que tornaram-se coerentes para manter a ligação com o filho morto e, assim, auxiliá-las no enfrentamento do luto.

A vivência do luto pela morte de um filho é uma experiência que provoca alterações no cotidiano materno porque altera a familiaridade dessa mãe com o entorno. Isso acontece porque, na impossibilidade do encontro com o filho, impede-se a criação da “nossa circunstância”,

condição *sine qua non* para a construção dessa familiaridade. Assim, quando se perde a familiaridade com o entorno e com as concepções anteriormente construídas, não o reconhece. A não familiaridade com o entorno provoca nesta mãe um senso de não pertencimento e não reconhecimento da sua própria circunstância.

Esse não reconhecimento da sua própria circunstância altera as concepções sobre quem ela é, modificando a sua forma de existir no mundo. Dessa maneira, a mãe enlutada necessita buscar novos significados ou reconstruir os significados anteriormente construídos para dar continuidade a vida, sem a presença do filho morto.

Essa busca por novos significados ou pela reconstrução de significados anteriormente construídos provoca na mãe a revisão de valores, expectativas e o planejamento do futuro.

Todo esse processo de luto é vivenciado com sofrimento, sentimentos de culpa e solidão. As estratégias de enfrentamento, construídas a partir das suas vivências anteriores, personalidade, vínculo com o filho morto e relações sociais, são utilizadas à medida que as mães as consideram úteis para auxiliá-las no enfrentamento do luto.

As ocupações anteriormente significativas passam por um processo de reavaliação, no qual as mães buscam por significados ocupacionais que sejam coerentes com quem elas se tornaram, após a morte do filho.

Essa reavaliação ocupacional impulsiona as mães para reorganizarem-se a fim de continuar a própria vida. A reorganização ocupacional é realizada concomitante com a transição psicossocial vivida pela mãe. À medida que organiza as suas ocupações, organiza também quem é a partir de quem se tornou.

As respostas ocupacionais no cotidiano das mães enlutadas foram variadas, corroborando para a compreensão do luto enquanto um processo individual e subjetivo. Porém, este deve ser analisado dentro do contexto social, uma vez que o cotidiano não pode ser construído isoladamente, sem a construção da “nossa circunstância”.

A partir dessa compreensão, o estudo pode servir de referência para instrumentalizar terapeutas ocupacionais para refletir e intervir com mães enlutadas. Olhar para o luto materno por meio das ocupações possibilita a identificação de estratégias coerentes para a sua adaptação.

Finalmente, espera-se que esse trabalho seja somado aos de outros terapeutas ocupacionais que já se dedicaram a aprofundar suas reflexões sobre luto e ocupação, em especial sobre o luto materno, mas também, que seja um estudo para que terapeutas ocupacionais possam utilizá-lo para aperfeiçoar suas práticas com mães enlutadas, além de fomentar desejos por pesquisas futuras.



Referências

ALARCÃO, A. C. J; CARVALHO, M. D. B; PELLOSO, S. M. A morte de um filho jovem em circunstância violenta: compreendendo a vivência da mãe. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 16, n. 3, p. 341-347, 2008.

ALAM, R. *et al.* Bereavement experiences of mothers and fathers over time after the death of a child due to cancer. *Death Studies*, v. 36, n. 1, p. 1-22, 2012.

ANDRADE, M. L; MISHIMA-GOMES, F. K. T; BARBIERI, V. Recriando a vida: o luto das mães e a experiência materna. *Revista Psicologia - teoria e prática*, v.19, n.1, p. 21-32, 2017.

ARGENTZELL, E. *Experiences of Everyday Occupation among People with Psychiatric Disabilities - Relationships to social interaction, the worker role and day centre attendance.* Lund, 2012. 77 p. Tese (Doutorado em Ciências Médicas) – Departamento de Ciências da Saúde. Universidade de Lund, Lund, Suécia.

AZEVEDO, C. E. F. *et al.* A estratégia de triangulação: objetivos, possibilidades, limitações e proximidades com o pragmatismo. In: IV ENCONTRO DE ENSINO E PESQUISA EM ADMINISTRAÇÃO E CONTABILIDADE, 2013, Brasília. *Anais do IV Encontro de Ensino e Pesquisa em Administração e Contabilidade*. Brasília: ANPAD, 2013.

BAKER, J. E. Mourning and the transformation of object relations: Evidence for the persistence of internal attachments. *Psychoanalytic Psychology*, v. 18, n. 1, p. 55-73, 2001.

BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70, 2010.

BARRETO, P; YI, P; SOLER, C. Predictores de duelo complicado. *Psicooncologia*, v. 5, n. 2-3, p. 383-400, 2008.

BAUMEISTER, R. F. *Meanings in life*. New York: Guilford, 1992.

BECK, A. M; KONNERT, C. A. Ethical Issues in the Study of Bereavement: The opinions of bereaved adults. *Death Studies*, v. 31, n. 9, p. 783-799, 2007.

BOGENSPERGER, J; LUEGER-SCHUSTER, B. Losing a child: finding meaning in bereavement. *European Journal of Psychotraumatology*, v. 5., n. 1, 2014.

BOWLBY, J. *Perda: Tristeza e Depressão*. Vol. 3. Col. Apego e perda. São Paulo: Livraria Martins Fontes Editora, 1985.

BRAUN, M. J; BERG, D. H. Meaning reconstruction in the experience of parental bereavement. *Death Studies*, v. 18, n. 2, p. 105-129, 1994.

BRICE, C. W. Mourning throughout the life cycle. *The American Journal of Psychoanalysis*, v. 42, n. 4, p. 315-325, 1982.

BRICE, C. W. What forever means: an empirical existential-phenomenological investigation of maternal mourning. *Journal of Phenomenological Psychology*, v. 22, n. 1, p. 16-38, 1991.

BROMBERG, M. H. P. F. Luto: a morte do outro em si. In: BROMBERG, M. H. P. F., KOVÁCS, M. J., CARVALHO, M. M. M. J., CARVALHO, V. A. (Eds.). *Vida e morte: laços da existência*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996, p. 99-121.

BROMBERG, M. H. P. F. *A Psicoterapia em situações de perdas e luto*. Campinas: Livro Pleno, 2000.

- BOUSSO, R. S. A complexidade e a simplicidade da experiência do luto. *Acta Paulista de Enfermagem*, v. 24, n. 3, p. VII-VIII (editorial), 2011.
- BUCAJ, J. El camino de las lágrimas. Buenos Aires: Del Nuevo Extremo, 2010.
- BUSER, T. J.; BUSER, J. K.; GLADDING, S. T. Good Grief. *Journal of Creativity in Mental Health*, v. 1, n. 3-4, p. 173-183, 2005.
- CAMPOS, C. J. G; TURATO, E. R. Análise de conteúdo em pesquisas que utilizam metodologia clínico-qualitativa: aplicação e perspectivas. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 17, n. 2, p. 259-264, 2009.
- CAMPOS, M. T. F. S. A influência do luto no comportamento alimentar e suas implicações nas condutas nutricionais. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 18, n. 9, p. 2769-2779, 2013.
- CANADIAN ASSOCIATION OF OCCUPATIONAL THERAPISTS. *Enabling occupation: An occupational therapy perspective*. Ottawa, ON: CAOT Publications ACE, 2002.
- CARRINGTON, P. J; SCOTT, J; WASSERMAN, S. *Models and Methods in Social Network Analysis*. Cambridge: Cambridge University Press, 2005.
- CARTER, B; MCGOLDRICK, M. *As mudanças no ciclo de vida família: uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Artmed, 2001.
- CASELATTO, Luto pela perda de um filho: a recuperação possível diante do pior tipo de perda. In: FRANCO, M. H. P. *Uma Jornada Sobre o Luto - A Morte Sob Diferentes Olhares*. São Paulo: Livro Pleno, 2002.
- CASSORLA, R. M.S. O tempo, a morte e as reações de aniversário. In: CASSORLA, R. M.S. *Do suicídio: Estudos Brasileiros*, Campinas: Papyrus, 1991, p. 107-116.
- CARSON, S. A. Coping strategies for bereaved parents. In: CARSON, S. *A Why My Child?: A Clinical Guide for Helping Parents Survive the Sudden Death of a Child*. Oklahoma: Tate Publishing USA, 2009, p. 49-82.
- CASULO ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE APOIO AO LUTO. *O que fazemos*, s/db. Disponível em: <<http://www.grupocasulo.org/>> Acesso em 24 de setembro de 2018
- CASULO ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE APOIO AO LUTO. *Quem somos*, s/da. Disponível em: <<http://www.grupocasulo.org/>> Acesso em 24 de setembro de 2017.
- COELHO, A; BRITO, M; BARBOSA, A. Caregiver anticipatory grief: phenomenology, assessment and clinical interventions. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, v. 12, n. 1, p. 52-57, 2018.
- COOK, A. S; BOSLEY, G. The experience of participating in bereavement research: Stressful or therapeutic?, *Death Studies*, v. 19, n. 2, p. 157-170, 1995.
- CORR, C. A. Coping with loss and grief. In: CORR, C. A; NABE, C. M.; CORR, D. M. *Death and dying, life and living*. Belmont: Wadsworth, 2012, p. 209-251.
- CORRÊA, V. A. C. *Luto: intervenções em Terapia Ocupacional*. Belém: Amazônia Editora, 2010.

- CRABTREE, J. L. The end of occupational therapy. *American Journal of Occupational Therapy*, v. 52, n. 3, p. 205-214, 1998.
- DAHDAH, D. F. *et al.* Daily Life and Maternal Mourning: A Pilot Study. *Death Studies*, v. 43, n. 5, p. 292-300, 2019a.
- DAHDAH, D. F. *et al.* Revisão Sistemática sobre Terapia Ocupacional e luto. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, v. 27, n. 1, p. 186-196, 2019b.
- DAHDAH, D. F.; BOMBARDA, T. B.; JOAQUIM, R. H. V. T. Pesar antecipatório, morte e luto: experiências de mães em unidades de terapia intensiva. In: III CONGRESSO DE TERAPIA OCUPACIONAL EM CONTEXTOS HOSPITALARES E CUIDADOS PALIATIVOS. Curitiba. *Anais do III Congresso de Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos*. Curitiba: ATOHosp, 2019.
- DAHDAH, D. F.; JOAQUIM, R. H. V. T. Occupational Therapy in the bereavement process: A meta-synthesis. *South African Journal of Occupational Therapy*, v. 48, n. 3, p. 12-18, 2018.
- DAVIES, R. New understandings of parental grief: Literature review. *Journal of Advanced Nursing*, v. 46, n. 5, p. 506-513, 2004.
- DAVIS, C. G.; NOLEN-HOEKSEMA, S.; LARSON, J. Making sense of loss and benefiting from the experience: two construals of meaning. *Journal of Personality and Social Psychology*, v. 75, n. 2, p. 561-574, 1998.
- DESCRITORES EM CIÊNCIAS DA SAÚDE: DeCS. Edição 2017. Ed. revisada e ampliada. São Paulo: BIREME / OPAS / OMS, 2017. Disponível em: < <http://decs.bvsalud.org> >. Acesso em 22 de jun. 2018.
- DIAS, B. N. *Névoa e assobio*. Belo Horizonte: Relicário, 2015.
- DYREGROV, K. Bereaved parents' experience of research participation. *Social Science & Medicine*, v. 58, n. 2, p. 391-400, 2004.
- FIELD, N. P. *et al.* The relation of continuing attachment to adjustment in conjugal bereavement. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, v. 67, n. 2, p. 212-218, 1999.
- FLICK, U. *Introdução à pesquisa qualitativa*. Porto Alegre, RS: Bookman, 2009a.
- FLICK, U. *Qualidade na pesquisa qualitativa*. Porto Alegre: Artmed, 2009b.
- FORHAN, M. Doing, being, and becoming: A family's journey through perinatal loss. *American Journal of Occupational Therapy*, v. 64, n. 1, p. 142-151, 2010.
- FOLKMAN, S. *et al.* Dynamics of a stressful encounter: Cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, v. 50, n. 5, p. 992-1003, 1986.
- 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.

FRANCO, M. H. P. Introdução. Quatro estações: Instituto de Psicologia, 2014a. Disponível em: <http://www.4estacoes.com/textos.asp>. Acesso em: 15 de novembro de 2018.

FRANCO, M. H. P. A dor da perda. Quatro estações: Instituto de Psicologia, 2014b. Disponível em: http://www.4estacoes.com/pdf/a_dor_da_perda.pdf. Acesso em: 15 de novembro de 2018.

FRANCO, M. H. P.; TINOCO, V. U; MAZORRA, L. Reflexões sobre os cuidados éticos na pesquisa com enlutados. *Revista M*, v. 2, n. 3, p. 138-151, 2017.

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.

FREITAS, N. K. *Luto materno e psicoterapia breve*. São Paulo: Summus, 2000.

FREUD, S. Luto e Melancolia (1917 [1915D]). In: FREUD, S. *A história do Movimento Psicanalítico, Artigos sobre a Metapsicologia e outros trabalhos (1914- 1916)*. Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud. Vol. XIV, Rio de Janeiro: Imago, 1996. p. 245-263.

FRIZZO, H. C. F. *Blogs de mães enlutadas: o luto e as tecnologias de comunicação*. São Paulo, 2015. 339 p. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil.

FRIZZO, H. C. F. *et al.* Mães enlutadas: criação de blogs temáticos sobre a perda de um filho. *Acta Paulista de Enfermagem*, v. 30, n. 2, p. 116-121, 2017.

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, 2006.

GILLIES, J; NEIMEYER, R. Loss, grief, and the search for significance: Toward a model of meaning reconstruction in bereavement. *Journal of Constructivist Psychology*, v. 19, n. 1, p. 31-65, 2006.

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. 4, p. 207-216, 2014.

GOBATTO, C. A.; ARAUJO, T. C. C. F. Religiosidade e espiritualidade em oncologia: Concepções de profissionais da saúde. *Psicologia USP*, v. 24, n. 1, p. 11-34, 2013.

GONÇALVES, J. T. T. *Luto parental em situações de morte inesperada: reações à perda, estratégias de coping e percepção de qualidade de vida*. Lisboa, 2014. 82 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde) – Núcleo de Psicologia da Saúde e da Doença, Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal.

GONÇALVES, P. C; BITTAR, C. M. L. Estratégias de enfrentamento no luto. *Mudanças - Psicologia da Saúde*, v. 24, n. 1, p. 39-44, 2016.

GUION, L. A. *Triangulation: Establishing the validity of qualitative studies*. University of Florida, FCS 6014, Extension. Institute of Food and Agricultural Sciences, 2002.

HAMMELL, K. Dimensions of meaning in the occupations of daily life. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, v. 71, n. 1, p. 296-305, 2004.

HARPER, M. *et al.* Mothers continuing bonds and ambivalence to personal mortality after the death of their child: an interpretive phenomenological analysis. *Psychology, Health and Medicine*, v. 16, n. 2, p. 203-14, 2011.

HASSELKUS, B. R. The 2006 Eleanor Clarke Slagle lecture-The world of everyday occupation: Real people, real lives. *American Journal of Occupational Therapy*, v. 60, n. 6, p. 627-640, 2006.

HASSELKUS, B. R. *Meaning of Everyday Occupation*. Thorofare: Slack, 2011.

HASSELKUS, B. R. The meaning of everyday occupation: research and practice. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, v. 29, n. 1, p. 80-84, 2018.

HITCH, D.; PÉPIN, G.; STAGNITTI, K. In the Footsteps of Wilcock, Part One: The Evolution of Doing, Being, Becoming, and Belonging. *Occupational Therapy in Health Care*, v. 28, n. 3, p. 231-246, 2014.

HITCH, D.; PÉPIN, G.; STAGNITTI, K. The pan occupational paradigm: development and key concepts. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, v. 25, n. 1, p. 1-8, 2017.

HOPPE, S. When a child dies the world should stop spinning: An autoethnography exploring the impact of family loss on occupation. *American Journal of Occupational Therapy*, v. 59, n. 1, p. 78-87, 2005.

HOPPE, S.; SEGAL, R. Reconstructing Meaning Through Occupation After the Death of a Family Member: Accommodation, Assimilation, and Continuing Bonds. *American Journal of Occupational Therapy*, v. 64, n. 1, p. 133-141, 2010.

HUDELSON, P. M. *Qualitative Research for Health Programmes*. Geneva: World Health Association. Division of Mental Health, 1994.

HUNT, L.M; JORDAN, B; IRWIN, S. Views of what's wrong: diagnosis and patients' concepts of illness. *Social Science & Medicine*, v. 29, n. 9, p. 945-956, 1989.

IKIUGU, M. N. Meaningfulness of Occupations as an Occupational-Life-Trajectory Attractor, *Journal of Occupational Science*, v. 12, n. 2, p. 102-109, 2005.

PIAGET, J. *A equilibração das estruturas cognitivas*. Rio de Janeiro: Zahar, 1976.

JONSSON, H; JOSEPHSSON, S. Occupation and meaning. In: CHRISTANSEN, C. H; BAUM, C. M. *Occupational therapy: Participation, participation and well-being*. Thorofare: Slack incorporation, 2005, p. 116-133.

KAWASHIMA, D; KAWANO, K. Meaning reconstruction process after suicide: Life-story of a Japanese woman who lost her son to suicide. *Omega: Journal of Death and Dying*, v. 75, n. 4, p. 360-375, 2016.

KLASS, D. Solace and immortality: Bereaved parents' continuing bond with their children. *Death Studies*, v. 17, n. 4, p. 343-368, 1993.

KUJAWSKI, G. M. A crise do cotidiano. In: KUJAWSKI, G. M. *A crise do século XX*. São Paulo: Ática, 1991.

KUJAWSKI, G. M. *Ortega y Gasset: a aventura da razão*. São Paulo: Editora Moderna, 1994.

LANCMAN, *et al.* Saúde, Trabalho e Terapia Ocupacional, uma relação indissociável. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, v. 27, n. 2, p. I-II (Editorial), 2016.

LAVILLE, C; DIONNE, J. *A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas*. Belo Horizonte: UFMG, 1999.

LICHTENTHAL, W. G. *et al.* Sense and Significance: A Mixed Methods Examination of Meaning Making After the Loss of One's Child. *Journal of Clinical Psychology*, v. 66, n. 7, p. 791-812, 2010.

LINDEMANN, E. Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, v. 101, n. 2, p. 141-148, 1944.

LOPES, C. M. L; PINHEIRO, N. N. B. Notas sobre algumas implicações psíquicas da desconstrução da maternidade no processo de luto: um caso de nascimento-morte. *Estilos da clínica*, v. 18, n. 2, p. 358-371, 2013.

MACEDO, R. S. *Etnopesquisa crítica/ etnopesquisa formação*. Brasília: LiberLivro 2010.

MAGALHÃES, L. Ocupação e atividade: tendências e tensões conceituais na literatura anglófona da terapia ocupacional e da ciência ocupacional. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, São Carlos, v. 21, n. 2, p. 255-263, 2013.

MAGALHÃES, C; SILVA, F; CALDEIRA, G. A circunstância em José Ortega y Gasset: aproximações ao inconsciente junguiano. *Psicologia USP*, v. 29, n. 1, p. 58-66, 2018.

MALKINSON, R; BAR-TUR, L. Long term bereavement processes of older parents: The three phases of grief. *Omega: Journal of Death and Dying*, v. 50, n. 2, p.103-129, 2004.

MARTINS, G. *Laços atados: A morte do jovem no discurso materno*. Curitiba: Moinho do Verbo, 2001.

MATHESON, L. N; BOHR, P. C. Occupational competence across the life span. In: CHRISTIANSEN, C; BAUM, C (Eds). *Occupational therapy: Enabling function and well-being*. Thorofare: Slack, 1997.

MAZORRA, L. A construção de significados atribuídos à *morte de um ente querido e o processo de luto*. São Paulo, 2009. 265 p. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica) – Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, Brasil.

MEIHY, J. C. S. B. *Manual de História Oral*. São Paulo: Edições Loyola, 2002.

MINAYO, M.C.C. *O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec, 2014.

MORELLI, A.B; SCORSOLINI-COMIN, F. Repercussões da morte do filho na dinâmica conjugal de casais religiosos. *Temas em Psicologia*, v. 24, n. 2, p. 565-577, 2016.

MURAKAMI, R.; CAMPOS, C. J. G. Religião e saúde mental: desafio de integrar a religiosidade ao cuidado com o paciente. *Revista brasileira de Enfermagem*, v. 65, n. 2, p. 361-367, 2012.

NEIMEYER, R. A. Searching for the meaning of meaning: Grief therapy and the process of reconstruction. *Death Studies*, v. 24, n. 6, p. 541-558, 2000.

NEIMEYER, R. A. Introduction. In: NEIMEYER, R. A. *Meaning reconstruction & the experience of loss*. Washington: American Psychological Association, 2001a, p. 1-11.

NEIMEYER, R. A. Reauthoring life narratives: Grief therapy as meaning reconstruction. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, v. 38, n. 3, p.171-183, 2001b.

NEIMEYER, R. A. Widowhood, grief and the quest for meaning: A narrative perspective on resilience. In: CARR, D; NESSE, R. M; WORTMAN, C. B. (Eds.) *Late life widowhood in the United States*. New York: Springer, 2005, p.68-80.

NEIMEYER, R. A. (Ed.) *Techniques of grief therapy: Creative practices for counseling the bereaved*. New York: Routledge, 2012.

NEIMEYER, R. A.; ANDERSON, A. Meaning reconstruction theory. In: THOMPSON, N. (Ed.). *Loss and grief*. New York: Palgrave, 2002, p. 45-64.

NEIMEYER, R. A.; BALDWIN, S. A.; GILLIES, J. Continuing bonds and reconstructing meaning: Mitigating complications in bereavement. *Death Studies*, v. 30, n. 8, p. 715-738, 2006.

NEIMEYER, R. A.; HOGAN, N. Quantitative or qualitative? Measurement issues in the study of grief. In: STROEBE, M.; HANSSON, R.; STOEBE, W.; SCHUT, H. (Eds.). *Handbook of bereavement research*. Washington, DC: American Psychological Association, 2001, p. 89-118.

NEIMEYER, R. A; PRIGERSON, H. G; DAVIES, B. Mourning and meaning. *American Behavioral Scientist*, v. 46, n. 2, p. 235-251, 2002.

NEIMEYER, R. A; THOMPSON, B. E. Meaning making and the art of grief therapy. In: NEIMEYER, R. A; THOMPSON, B. E. (Eds.). *Grief and the expressive arts*. New York: Routledge, 2014, p. 3-13.

NELSON, D. Therapeutic occupation: a definition. *American Journal of Occupational Therapy*, v. 50, n. 10, p. 775-782, 1995.

O'CONNOR, M. Making meaning of life events: Theory, evidence, and research directions for an alternative model. *Omega: Journal of Death and Dying*, v. 46, n. 1, p. 51-76, 2003.

OLSON, J. A. Mothering co-occupations in caring for infants and young children. In: ESDAILE, S.A; OLSON, J. A. *Mothering Occupations: Challenge, Agency and Participation*. Philadelphia: F.A. Davis, 2004, p. 28-51.

PALMER, P. J. *Let your life speak: Listening for the voice of vocation*. San Francisco: Jossey-Bass, 2000.

PARK, C. L. Making sense of the meaning literature. *Psychological Bulletin*, v. 136, n. 2, p. 257-301, 2010.

PARKES, C. M. Guidelines for conducting ethical bereavement research. *Death Studies*, v. 19, n. 2, p. 171-181, 1995.

PARKES, C. M. *Luto: estudos sobre a perda na vida adulta*. São Paulo: Summus, 1998.

- PARKES, C. M. *Amor e perda: as raízes do luto e suas complicações*. São Paulo: Summus, 2009.
- QUINTANS, E. T. *Eu também perdi meu filho: Luto paterno na perda gestacional/neonatal*. Rio de Janeiro, 2018. 112 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) – Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.
- RANDO, T. A. *Loss and anticipatory grief*. Massachusetts: Lexington Books, 1986a.
- RANDO, T. A.. The unique issues and impact of the death of a child. In RANDO, T. A. *Parental loss of a child*. Champaign: Research Press Company, 1986b, p. 5-43.
- RANDO, T. A. *Treatment of complicated mourning*. Champaign: Research Press, 1993.
- RANGEL, A. P. F. N. *Amor Infinito - Histórias de Pais que Perderam seus Filhos*. São Paulo: Vetor Editora, 2008.
- REBELO, J. E. *Defilhar: Como Viver a Perda de um Filho*. Alfragide: Casa das Letras, 2013.
- REBELO, J. E. *Desatar o nó do luto: silêncios, receios e tabus*. Alfragide: Casa das Letras, 2017.
- REBEIRO, K. L. *et al.* Northern Initiative for Social Action: An Occupation-Based Mental Health Program. *American Journal of Occupational Therapy*, v. 55, n. 5, p. 493-500, 2001.
- REKER, G. T; WONG, P. T. P. Aging as an individual process: Toward a theory of personal meaning. In: BIRREN, J. E; BENGTSON, V. L. *Emergent theories of aging*. New York: Springer Publishing Co, 1988, p. 214-246.
- RIVANY, M. N. *et al.* Famílias em risco socioeconômico e clínico e o apoio social. *Revista da Sociedade Brasileira de Enfermagem Pediátrica*, v. 10, n. 2, p. 79-88, 2010.
- ROMANELLI, G. O significado da alimentação na família: uma visão antropológica. *Medicina (Ribeirão Preto)*, v. 39, n. 3, p. 333-339, 2006.
- ROMANOFF, B. D; TERENCE, M. Rituals and the grieving process. *Death Studies*, v. 22, n. 8, p. 697-711, 1998
- RUBIN, S. S. Death of the future? An outcome study of bereaved parents in Israel. *Omega: Journal of Death and Dying*, v. 20, n. 4, p. 323-339, 1989.
- RUBIN, S. S; SHECORY-STAHN, M. The continuing bonds of bereaved parents: A ten-year follow-up study with the two-track model of bereavement. *Omega: Journal of Death and Dying*, v. 66, n. 4, p. 365-384, 2013.
- SALLES, M. M; MATSUKURA, T. S. Estudo de revisão sistemática sobre o uso do conceito de cotidiano no campo da terapia ocupacional no Brasil. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, São Carlos, v. 21, n. 2, p. 265-273, 2013.
- SALLES, M. M; MATSUKURA, T. S. Estudo de revisão sistemática sobre o uso do conceito de cotidiano no campo da terapia ocupacional na literatura de língua inglesa. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, São Carlos, v. 23, n. 1, p. 197-210, 2015.
- SANTOS, V. R. O homem e sua circunstância: introdução à filosofia de Ortega y Gasset. *Revista Metanoia*, v.1, n. 1, p. 61-64, 1998.

SCHKADE, J. K; SCHULTZ, S. Occupational adaptation: Toward a holistic approach for contemporary practice, part 1. *American Journal of Occupational Therapy*, v. 46, n. 9, p. 829-837, 1992a.

SCHKADE, J. K; SCHULTZ, S. Occupational adaptation: Toward a holistic approach for contemporary practice, part 2. *American Journal of Occupational Therapy*, v. 46, n. 9, p. 917-925, 1992b.

SCHULTZ, S. Theory of Occupational Adaptation. In: CREPEAU, E. B; COHN, E. S; SCHELL, B. A. *Willard's & Spackman's Occupational Therapy*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2009, p. 462-475.

SCHWARTZBERG, S. S; JANOFF-BULMAN, R. Grief and the search for the meaning: Exploring the assumptive worlds of bereaved college students. *Journal of Social and Clinical Psychology*, v. 10, n. 3, p. 270-288, 1991.

SILVA, D. R. *E a vida continua... O processo de luto dos pais após o suicídio de um filho*. 2009. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

SILVA, P. K. S; MELO, S. F. Experiência materna de perda de um filho com câncer infantil: um estudo fenomenológico. *Ver da Abordagem Gestáltica.*, v. 19, n. 2, p. 147-156, 2013.

SIMMEL, G. Sociologia da refeição. *Estudos Históricos*, v. 33, n. 1, p. 159-166, 2004.

SOUSA, L. E. E. M. O processo de luto na abordagem gestáltica: contato e afastamento, destruição e assimilação. *IGT rede*, Rio de Janeiro, v. 13, n. 25, p. 253-272, 2016.

STROEBE, M. S. *et al.* Bereavement research: contemporary perspectives. In: STROEBE, M.S.; HANSSON, R.O.; STROEBE, W.; SCHUT, H. (Eds.). *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention* Washington, DC: American Psychological Association, 2008, p. 3-25.

STROEBE, M; SCHUT, H. The dual process model of bereavement: Rationale and description. *Death Studies*, v. 23, n. 3, p. 197-224, 1999.

STROEBE, M. S; SCHUT, H. Meaning making in the dual process model of coping with bereavement. In: NEIMEYER, R. A. (Ed.) *Meaning reconstruction & the experience of loss*. Washington, DC, US: American Psychological Association, 2001, p. 55-73.

STROEBE, M; SCHUT, H. The Dual Process Model of Coping with Bereavement: A Decade on. *Omega: Journal of Death and Dying*, v. 61, n. 4, p. 273-289, 2010.

STROEBE, M; SCHUT, H; BOERNER, K. Continuing bonds in adaptation to bereavement: Toward theoretical integration. *Clinical Psychology Review*, v. 30, n. 2, p. 259-268, 2010.

STROEBE, M.; STROEBE, W.; SCHUT, H. Bereavement research: methodological issues and ethical concerns. *Palliative Medicine*, v. 17, n. 3, p. 235-240, 2003.

SUGRUE, J. L; MCGILLOWAY, S; KEEGAN, O. The experiences of mothers bereaved by suicide: an exploratory study. *Death Studies*, v. 381, n. 5, p. 118-24, 2014.

TEDESCHI, R. G; CALHOUN, L. G. Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*, v. 15, n. 1, p. 1-18, 2004.

TOLLER, P. W. Bereaved parents' negotiation of identity following the death of a child. *Communication Studies*, v. 59, n. 4, p. 306-321, 2008.

TOWNSEND, E; POLATAJKO, P. *Enabling occupation II: advancing an occupational therapy vision for health, well-being and justice through occupation*. Ottawa: CAOT Publications ACE, 2007.

UNDERWOOD-GORDON *et al.* Roles of religiousness and spirituality in medical rehabilitation and the lives of persons with disabilities. A commentary. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*. v. 76, n. 3, p. 255-257, 1997.

WALTER, T. A new model of grief: Bereavement and biography. *Mortality*, v. 1, n. 1, p. 7-25, 1996.

WHEELER, I. Parental bereavement: The crisis of meaning. *Death Studies*. v. 25, n. 1, p. 51-66, 2001.

WILCOCK A. Occupation and health: are they one and the same? *Journal of Occupational Science*, v. 14, n. 1, p. 3-8, 2007.

WILCOCK A. Reflections on doing, being and becoming. *Australian Occupational Therapy Journal*, v. 46, n. 1, p. 1-11, 1999.

WORDEN, J. W. *Terapia do Luto: um manual para o profissional de saúde mental*. Porto Alegre: Ed. Artes Médicas, 1998.

WORLD FEDERATION OF OCCUPATIONAL THERAPY. *Definition "Occupation"*, s/d. Disponível em: <http://www.wfot.org/aboutus/aboutoccupationaltherapy/definitionofoccupationaltherapy.aspx>

YOUNG, B; PAPADATOU, D. Infância, morte e luto através das culturas. In: C. PARKES, C; LAUNGANI, P; YOUNG, B (Coord.). *Morte e luto através das culturas*. Lisboa: Climepsi, 2003, p. 221-237.

ZECH, E; STROEBE, M. Bereavement: contemporary scientific perspectives for researchers and practitioners. *Psychologica Belgica*, v. 50, n. 1-2, p.1-6, 2010.



Apêndices

APÊNDICE I: Roteiro do diário de campo

Descrição do grupo:

Data do encontro: ___/___/___

Número de participantes: _____

Hora de início: ___:___

Hora do fim: ___:___

Principais assuntos abordados:

Notas do pesquisador:

Correlações teóricas:

APÊNDICE II: Linha do tempo

A atividade proposta faz parte da coleta de dados da pesquisa de doutorado “**Cotidiano e Luto: Histórias de mães que perderam os seus filhos**”, sob responsabilidade do pesquisador Daniel Ferreira Dahdah, orientado pela Profa Dra Regina Helena Vitale Torkomian Joaquim.

Gostaríamos que utilizasse suas lembranças de vida para descrever a sua experiência de luto, por ter perdido um filho.

O material que você está recebendo é de extrema importância para nós.

Você pode usar a linha para registrar, por escrito, as datas que você considera que foram marcantes na sua vida e que se vinculam ao seu luto.

Nas outras folhas em branco, gostaríamos que você contasse, com o máximo de detalhes que conseguir, como foram essas datas, seus sentimentos, as atividades que realizou e tudo mais que considerar importante.

Na última folha, gostaríamos que você nos contasse como foi fazer essa atividade.

Lembra-se que todo o material da pesquisa é sigiloso e você não precisa se preocupar em ser identificada. A sua participação é voluntária, então, você pode desistir de participar da pesquisa a qualquer tempo.

Ao final, entre em contato com o pesquisador para que o material possa ser coletado. Podemos combinar em uma semana?

Você pode entrar em contato com o pesquisador se houverem dúvidas ou por algum problema que você achar que deva ser informado ao pesquisador.

Desde já, ficamos extremamente agradecidos pela sua participação. Será de enorme contribuição para nós, terapeutas ocupacionais.

Linha do tempo

APÊNDICE III: Entrevista semiestruturada

O presente roteiro de entrevista faz parte da coleta de dados da pesquisa de doutorado “**Cotidiano e Luto: Histórias de mães que perderam os seus filhos**”, sob responsabilidade do pesquisador Daniel Ferreira Dahdah, orientado pela Profa Dra Regina Helena Vitale Torkomian Joaquim. Tal entrevista só deve ser realizada após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O objetivo da pesquisa é compreender o cotidiano de mães enlutadas pela morte de um filho.

Data da entrevista: ___/___/___

Identificação:

Nome: _____

Data de nascimento: ___/___/___ Idade: _____

Situação conjugal: _____

Estruturação familiar: _____

Vínculo empregatício: _____

Escolaridade: _____

Dados da morte do filho:

Idade do filho quando faleceu: _____

Tipo de morte: _____

Tempo da morte (em anos): _____

Entrevista semiestruturada:

- 1) Conte-me sobre a perda do seu filho.
- 2) Conte-me sobre sua vida como mãe antes de perder seu filho.
- 3) Conte-me sobre sua vida como mãe depois de perder seu filho.
- 4) Quais eram as atividades realizadas no seu dia a dia antes da morte do seu filho? Houve alterações na realização destas atividades após a morte de seu filho? Caso positivo, quais?
- 5) O que a morte do seu filho significa na sua vida hoje?
- 6) O que da experiência de perder seu filho te ensinou?
- 7) Como você se imagina no futuro?
- 8) Qual a importância do grupo Casulo na sua vida?
- 9) Sua participação no grupo Casulo modificou a sua forma de conduzir o seu dia a dia? Por quê?



Anexos

ANEXO I: Declaração de Instituição e Infraestrutura

CARTA DE AUTORIZAÇÃO

São Carlos, 06 de setembro de 2016

Ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar),

Prezado Comitê de Ética em Pesquisa da UFSCar, na função de representante legal da CASULO-ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE APOIO AO LUTO - UNIDADE SÃO CARLOS, informo que o projeto de pesquisa intitulado COTIDIANO E LUTO: HISTÓRIAS DE MÃES QUE PERDERAM O SEUS FILHOS apresentado pelo (a) pesquisador (a), DANIEL FERREIRA DAHDAH, sob orientação da PROFA DRA REGINA HELENA VITALE TORKOMIAN JOAQUIM e que tem como objetivo principal COMPREENDER OS SIGNIFICADOS DA VIVÊNCIA DO LUTO NO COTIDIANO DE MÃES QUE PERDERAM SEUS FILHOS PELA ÓTICA DA TERAPIA OCUPACIONAL, foi analisado e considerando que o mesmo siga os preceitos éticos descritos pela resolução 466 de 2012 do Conselho Nacional de Saúde, fica autorizada a realização do referido projeto apenas após a apresentação do parecer favorável emitido pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar.

“Declaro ler e concordar com o parecer ético emitido pelo CEP da instituição proponente, conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12. Esta instituição está ciente de suas co-responsabilidades como instituição co-participante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem estar.

Assinatura: 
(representante legal)

Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar / Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos,
Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil.
Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br

ANEXO II: Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade
Federal de São Carlos



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Cotidiano e luto: histórias de mães que perderam os seus filhos

Pesquisador: Daniel Ferreira Dahdah

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 61051416.8.0000.5504

Instituição Proponente: Departamento de Terapia Ocupacional

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.414.416

Apresentação do Projeto:

O projeto trata do cotidiano de mães enlutadas.

Conhecer como o fenômeno do luto ocorre no cotidiano e nas ocupações do enlutado, auxilia a identificar estratégias para

auxiliá-los no enfrentamento e na elaboração de estratégias eficazes para minimizar o sofrimento. Sendo o luto materno apontado como uma forma

especial de luto, visto que vai em desencontro aos processos naturais da vida faz-se necessário ampliar o conhecimento sobre como ele é

vivenciado. Tendo em vista as poucas publicações e o pouco envolvimento do terapeuta ocupacional com essa temática, e compreendo que este

profissional pode contribuir junto a equipes de apoio ao luto, justifica-se a pesquisa, tendo em vista a construção de conhecimento teórico-prático

para que o profissional terapeuta ocupacional possa auxiliar os sujeitos em processo de luto.

Objetivo da Pesquisa:

Compreender os significados da vivência

do luto no cotidiano de mães que perderam seus filhos pela ótica da Terapia Ocupacional.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

O assunto é extremamente delicado e pode gerar sentimentos negativos às participantes, quando

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9683

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 2.414.416

acessado.

Benefícios:

Pela ótica construtivista, Neimeyer (1999) acredita que, ao narrar um história, a pessoa consegue reafirmar e reorganizar o momento vivido,

construindo novos significados. Este benefício é esperado durante as entrevistas, uma vez que, ao propor às mães a construção de suas narrativas

vinculadas à perda do filho, existe, potencialmente a possibilidade de reconstrução da experiência.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa importante para aumentar o conhecimento, de acordo com os objetivos propostos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos apresentados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovada.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_102337_1_E1.pdf	30/10/2017 15:24:48		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_revisado.docx	30/10/2017 15:20:28	Daniel Ferreira Dahdah	Aceito
Outros	InstrumentoFinal.docx	04/10/2016 16:03:47	Daniel Ferreira Dahdah	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_completo.docx	04/10/2016 15:59:34	Daniel Ferreira Dahdah	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Casulo.pdf	04/10/2016 15:59:03	Daniel Ferreira Dahdah	Aceito
Folha de Rosto	FolharostoCEP.pdf	04/10/2016 15:58:10	Daniel Ferreira Dahdah	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA **CEP:** 13.565-905
UF: SP **Município:** SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9683 **E-mail:** cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 2.414.416

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO CARLOS, 04 de Dezembro de 2017

Assinado por:
Priscilla Hortense
(Coordenador)

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

UF: SP

Município: SAO CARLOS

CEP: 13.565-905

Telefone: (16)3351-9683

E-mail: cephumanos@ufscar.br