



Matrizes

ISSN: 1982-2073

ISSN: 1982-8160

matrizes@usp.br

Universidade de São Paulo

Brasil

Teixeira Vieira de Melo, Cristina; Gibaldi Vaz, Paulo Roberto
Perda gestacional e neonatal, um sofrimento como outro qualquer

Matrizes, vol. 13, núm. 2, 2019, pp. 91-112

Universidade de São Paulo

Brasil

DOI: <https://doi.org/10.11606/issn.1982-8160.v13i2p91-112>

Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=143065890013>

- ▶ Como citar este artigo
- ▶ Número completo
- ▶ Mais informações do artigo
- ▶ Site da revista em redalyc.org

redalyc.org
UAEM

Sistema de Informação Científica Redalyc

Rede de Revistas Científicas da América Latina e do Caribe, Espanha e Portugal

Sem fins lucrativos acadêmica projeto, desenvolvido no âmbito da iniciativa
acesso aberto

Perda gestacional e neonatal, um sofrimento como outro qualquer

Gestational and neonatal loss, suffering as any other

■ CRISTINA TEIXEIRA VIEIRA DE MELO^a

Universidade Federal de Pernambuco. Programa de Pós-Graduação em Comunicação. Recife – PE, Brasil

PAULO ROBERTO GIBALDI VAZ^b

Universidade Federal do Rio de Janeiro. Programa de Pós-Graduação em Comunicação e Cultura.
Rio de Janeiro – RJ, Brasil

RESUMO

Investigamos 63 narrativas de mães publicadas no livro *Histórias de amor na perda gestacional e neonatal*. Nosso objetivo é mostrar que as estratégias de luta dessas mães são similares às de outros movimentos sociais identitários. Em comum, a ideia de que um sofrimento contingente permite a construção de identidade. No caso das mães de perda gestacional e neonatal, além da morte de seus bebês, há um sofrimento causado por aqueles que não atribuem ao filho morto o status de *Pessoa*, não reconhecendo a dor da perda. Em contrapartida, as mães vêm a público testemunhar a existência do filho, reivindicar a condição de mães e lutar por políticas públicas que minimizem os danos causados por aqueles que não consideram seu sofrimento.

Palavras-chave: Luto, perda gestacional e neonatal, ultrassonografia, sofrimento

^a Professora no Programa de Pós-Graduação em Comunicação da Universidade Federal de Pernambuco (Ufpe). Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-3527-5501>. E-mail: cristinateixeirav@gmail.com

^b Professor no Programa de Pós-Graduação em Comunicação e Cultura da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-8776-2715>. E-mail: paulovaz@ufrj.br

ABSTRACT

We investigated 63 narratives of mothers published in the book *Histórias de amor na perda gestacional e neonatal* (Love stories in gestational and neonatal loss). We aim to show that these mothers' fighting strategies are similar to those of other social identity movements. In common, the idea that contingent suffering allows the construction of identity. In the case of mothers with gestational and neonatal loss, in addition to the death of their babies, there is suffering caused by those who do not give the dead child the status of *Person*, not recognizing the pain of loss. In contrast, mothers publicly testify to their child's existence, claim the condition of mothers, and fight for public policies that minimize the harm caused by those who do not consider their suffering.

Keywords: Mourning, gestational and neonatal loss, ultrasonography, suffering

DOI:<http://dx.doi.org/10.11606/issn.1982-8160.v13i2p91-112>

V.13 - Nº 2 maio/ago. 2019 São Paulo - Brasil CRISTINA T. V. DE MELO | PAULO ROBERTO G. VAZ p. 91-112 MATRIZes

O INTERESSE PELAS NARRATIVAS DE PERDA GESTACIONAL E NEONATAL

ENTRE OS MUITOS sites, blogs e perfis na internet dedicados ao luto, inúmeros destinam-se exclusivamente à narrativa de mães que perderam seus filhos ainda na barriga ou logo após o nascimento. Diante desse evento, cabe perguntar: qual seria a singularidade desse tipo de luto que exige espaços exclusivos para sua discursivização? Em outras palavras, de que forma os relatos de perda gestacional e neonatal se afastam das demais narrativas de luto?

A análise mostrou que, enquanto os outros enlutados pranteiam a morte de uma pessoa estimada, aqueles que sofrem perda gestacional ou neonatal não lamentam apenas a morte de um ente querido, lastimam também o não reconhecimento da perda. Argumentam que, para além da dor insuportável da morte de um filho, há um sofrimento evitável ligado à responsabilidade de diferentes atores. Por exemplo, médicos fazem sofrer quando nomeiam o bebê natimorto como um simples *embrião*, um *mero feto*. Hospitais e maternidades são denunciados por sua atitude *fria e desumana* de colocarem as mães que perderam o filho na mesma ala daquelas cujos partos foram bem-sucedidos. Parentes e amigos, quando sugerem que a mulher que perdeu um bebê engravidou de novo, são julgados insensíveis por suporem que um outro filho é capaz de ocupar o lugar daquele que morreu. Tudo isso ocorre porque, muitas vezes, não se atribui a um bebê pré ou pós-termo o estatuto de *Pessoa*. Sem o reconhecimento da existência desses seres de vida breve, consequentemente, não se reconhece a dor da perda, sendo essa a principal queixa daqueles cujos bebês morreram prematuramente. Os exemplos abaixo, retirados do livro *Histórias de amor na perda gestacional e neonatal* (Lupi, Lupi, Camargo, & Couri, s.d.), ilustram essa dupla perda:

Estou falando aqui do reconhecimento da existência, da dor, do LUTO, ou nesse caso, seria melhor colocado, como a ausência dele. A ausência do direito ao luto em casos de perda gestacional incentiva e agrava crueldades psicológicas. (Lupi et al., s.d., Cap. 13, para. 4)

As pessoas não nos dão autorização para sentir dor; porém, eu não preciso da aprovação de ninguém para isso. . . O simples fato de não tê-lo visto não tira a legitimidade da sua presença entre nós. As pessoas se sentem constrangidas em falar do meu filho e o ato de não falar dele ou nele é interpretado como se ele não existisse. Negando sua existência, nega-se também a dor da sua perda. Mas ela continua ali, aqui, pelos cantos da casa. Faz parte de mim, é algo que tenho que carregar, que conviver. (Lupi et al., s.d., Cap. 28, para. 8)

Se, por um lado, a narrativa de luto de pais que sofreram perda gestacional e neonatal se diferencia daquela dos demais enlutados; por outro, sustentamos que ela reproduz a trajetória de tantos outros grupos identitários, qual seja: 1) testemunhar publicamente atitudes preconceituosas por parte daqueles que não reconhecem o sofrimento da vítima ou avaliam que ele não foi tão grave e 2) exigir a reparação do dano através de um trabalho de sensibilização da sociedade e do desenvolvimento de políticas públicas que lhes garantam direitos.

Para evidenciar tal fato, analisamos as narrativas publicadas no livro anteriormente referido, organizado pelo grupo *Do luto à luta*, que também administra o site de mesmo nome (<https://dolutoalutapoioaperdagestacional.wordpress.com/>), no qual se pode encontrar centenas de relatos sobre o tema e que tem milhares de seguidores.

A relevância de estudar tais narrativas também se dá porque elas ilustram quatro importantes mudanças da modernidade para a contemporaneidade, as quais serão abordadas adiante, sendo essas as condições de possibilidade da aparição desses relatos na ordem discursiva: 1) a volta da morte ao espaço público; 2) a transformação do status mãe/bebê; 3) a ascensão da autoajuda como discurso terapêutico; e 4) a valorização moral do sofrimento.

A VOLTA DA MORTE AO ESPAÇO PÚBLICO

Pesquisadores de diferentes áreas do conhecimento evidenciam que, do século XIX até o XX, a morte e os processos a ela relacionados foram sistematicamente silenciados, interditados, recalados e empurrados para os bastidores da vida social (Ariès, 2014; Freud, 2009; Elias, 2001).

Assim como os autores acima citados, ao refletir sobre o surgimento do biopoder, Foucault (2006) também ressalta o fenômeno de ocultamento da morte na modernidade. Segundo ele, numa sociedade em que o poder político assume a tarefa de gerir a vida, “a morte é o limite, o momento que lhe escapa; ela se torna o ponto mais secreto da existência, o mais ‘privado’” (p. 151). De acordo com o filósofo francês, a preocupação de se afastar a morte está menos ligada a uma nova angústia que a torna insuportável do que ao fato dela se localizar fora do domínio dos mecanismos do biopoder. Foucault (1999) mostra que, ao intervir sobretudo para prolongar a vida, esse tipo de poder busca “controlar seus acidentes, suas eventualidades, suas deficiências” (p. 295). Nas palavras dele, a morte representa o “limite”, a “extremidade do poder”, o seu “lado de fora”.

O saber técnico-científico tem papel crucial nesse cenário ao propor caminhos para diminuir as probabilidades de adoecimento futuro e morte prematura. Impossibilitada de agir sobre a realidade irrefutável da morte, a sociedade do

P

Perda gestacional e neonatal

controle age sobre a mortalidade. Identifica as prováveis causas das doenças e da morte para, a partir daí, orientar modos de agir no presente a fim de postergar o fim da vida e evitar enfermidades. Assim, o real é substituído pelo virtual. Aproximar-se da morte como mera virtualidade é um modo de esvaziar a inquietude fundamental do homem frente à finitude. Nesse processo, a angústia, cujo objeto é opaco e indeterminado, é substituída pelo medo, cujas causas são passíveis de serem identificadas e, justo por isso, podem ser debeladas.

O discurso corrente tanto propaga a ideia de que nunca é cedo demais para começar a cuidar de si, quanto a de que nunca é tarde demais para se fazer algo. Diante de uma doença terminal as coisas mudam de figura, pois não há mais o que fazer para evitar a morte. Nesses casos, entram em ação os cuidados paliativos (CP), destinados a cuidar dos pacientes considerados fora de possibilidade terapêutica e proporciona-lhes uma *boa morte*. No entanto, numa complexa mistura de política da vida e da morte, os CP não deixam de operar a partir de uma espécie de *otimização da vida* quando almejam que os doentes terminais desfrutem de qualidade de vida, dignidade, autonomia e felicidade até os seus últimos momentos.

A questão da autonomia do moribundo nos CP implica a administração das circunstâncias do seu morrer e o domínio de si mesmo. Trata-se de uma espécie de compensação à impossibilidade de controlar o mundo, no caso, a morte iminente. Não por acaso o discurso paliativista se mescla ao de autoajuda. Em função de tudo isso, os CP não deixam de ser, embora de maneira bem distinta da “morte moderna” (Ariès, 2014), uma domesticação da morte, uma verdadeira pedagogia do morrer.

O ideário paliativista estimula o sujeito em vias de morrer a pensar e falar sobre a morte. Hoje em dia, não é raro encontrar relatos de doentes terminais e crônicos na internet. Essas pessoas vêm a público falar do enfrentamento da doença, do tratamento, dos momentos de alegria e depressão, de como ressignificaram a vida e de tantas outras coisas que as acometem. Numa sociedade que se habituou a exaltar o corpo saudável e a felicidade, não deixa de causar estranheza o fato de tais relatos atraírem interesse de tantos, fidelizando seguidores que muitas vezes *curtem*, por exemplo, uma postagem sobre uma sessão de quimioterapia.

Esse relatos revelam a força das narrativas biográficas no contexto contemporâneo, marcado pelo individualismo, em que a exposição da intimidade é entendida como ato terapêutico (Lerner & Vaz, 2017). Na atualidade, a clínica psicoterapêutica tem se mostrado insuficiente para a superação do sofrimento. Crê-se que apenas quem experimentou uma dor similar é capaz de mostrar-se empático, acolher o desabafo, entender o que está ali sendo relatado e dividir

experiências. Assim, o compartilhamento de histórias de sofrimento assemelhadas vai tornando possível se construir uma identidade de grupo. Um grupo que se amplia e se fortalece à medida que mais pessoas desejam compartilhar sua história na intenção de que ela possa servir de inspiração e esperança para os que ainda sofrem. Num movimento de contágio e espelhamento, as narrativas de dor e sofrimento vão se sucedendo e se acumulando. É nesse cenário que ganham visibilidade não apenas os relatos de doentes crônicos e terminais, mas também os dos enlutados, onde se localizam as narrativas de perda gestacional e neonatal.

Ainda quando se pensa na volta da discursivização da morte no espaço público, a discussão em torno do perfil dos mortos nas redes sociais ocupa posição de destaque. A polêmica gira em torno de se manter ou deletar tais perfis e a quem caberia o acesso aos dados on-line para realizar essa tarefa. Aliás, há todo um mercado digital voltado para o *post-mortem*. Por exemplo, parentes e amigos da pessoa que faleceu podem deixar mensagens, depoimentos e compartilhar fotos nos cemitérios virtuais e memoriais on-line. Aplicativos possibilitam a qualquer um programar em vida para que seu círculo de familiares e conhecidos fique recebendo publicações póstumas. Há serviços que permitem designar herdeiros que ficarão responsáveis pelo destino dos ativos digitais de um falecido. Todos esses acontecimentos dão visibilidade a uma nova discursivização da morte no contemporâneo.

A TRANSFORMAÇÃO DO STATUS MÃE/BEBÊ

Os testemunhos sobre perda gestacional e neonatal também expressam uma mudança recente e profunda na experiência da maternidade. Até o final da década de 1960, havia uma unidade entre a mãe e o feto; sintomas dessa unidade eram o fato de a grávida ser o objeto social de cuidado e a invisibilidade da criança até seu nascimento (Armstrong, 2003, p. 13). Os anos 1960 e 1970 trouxeram consigo a difusão da pílula anticoncepcional e a legalização do aborto em diversos países. Tornou-se, então, pensável a separação entre a grávida e seu bebê, até por haver a possibilidade de conflito de interesses: por uma série de razões (realização profissional, hedonismo, dificuldades materiais etc.), uma mulher grávida pode não querer ser mãe agora ou sempre; o feto, por sua vez, esforça-se por perseverar no ser.

Os aparelhos de ultrassonografia, concebidos com a função de permitir de modo não invasivo o diagnóstico de doenças em fetos, também foram inventados nas décadas de 1960 e 1970. De fato, o primeiro aparelho foi concebido e usado na Alemanha em 1966; no Brasil, o primeiro dispositivo foi utilizado em 1973 no Recife; em 1974, existiam apenas seis em funcionamento

P

Perda gestacional e neonatal

(Santos & Amaral, 2012, pp. 44-45). Para alguém nascido no Brasil há mais de quarenta anos, são grandes as chances, portanto, de que tenha sido invisível para seus pais até nascer.

O aperfeiçoamento da resolução das imagens (as imagens em 2D foram criadas em 1970 e as imagens em 3D, que dependem da reconstituição de dados por software, surgiram na década de 1990) e a difusão do uso deram uma outra função aos equipamentos de ultrassonografia: tornar sensível a existência do bebê antes de seu nascimento (Armstrong, 2003, p. 21). A disponibilidade das imagens garante a existência prévia ao nascimento ou, mais precisamente, à saída do útero, dado que o parto mais parece agora uma mudança de ambiente do que um movimento de vir a ser, de surgir. Essa *existência anterior* é reconhecida na legislação de diversos países através da obrigatoriedade de registro civil para os bebês que morreram a partir da 22^a semana; a Organização Mundial da Saúde (OMS), por sua vez, passou a contabilizar o número de bebês que morreram no útero e não apenas os que morreram logo após o parto – o relatório anual (OMS, 2016) tem o sugestivo título de “making every baby count” (“fazendo com que cada bebê conte”, em tradução livre).

A existência anterior ao parto muda o objeto de preocupação social: o embrião é agora o vulnerável a ser cuidado. O lugar da mãe é imediatamente transformado; de objeto de cuidado, torna-se potencial agressor. Pode-se dizer que a moralidade das culturas ocidentais contemporâneas combina relativismo e consequencialismo. Muitos aceitam a ilação de que se fazer X é certo para um indivíduo, grupo ou sociedade, então é certo que façam X. Como X costuma ser uma prática de prazer, esse relativismo suave acomoda e incentiva o hedonismo contemporâneo. Ao mesmo tempo, essas culturas só indicam ou exigem limites às práticas de prazer se porventura elas ampliam a chance de um dano. Indicam quando o dano incide sobre próprio indivíduo: cabe a alguém decidir se vai ou não continuar a fumar, mesmo sabendo que o hábito amplia as chances de ocorrência de uma série de doenças. E proíbem, quando é um outro que tem seu risco ampliado pelas práticas de prazer de um dado indivíduo. Para mantermo-nos no exemplo do cigarro, o fumo em lugares públicos fechados, que afeta terceiros, foi proibido em praticamente todos os países do mundo nos últimos trinta anos.

A grávida está na posição de colocar em risco a vida de um outro – o outro mais vulnerável e dependente que se possa conceber – por suas práticas de prazer. A contrapartida da extrema responsabilidade da mãe em cuidar do vulnerável residente em seu útero é a angústia constante. O saber médico assegura que qualquer descuido, mesmo mínimo, pode ter graves consequências. Um exemplo é a evolução da Síndrome Alcoólica Fetal, não por acaso

formulada no início dos anos 1970, quando se começou a crer num conflito potencial entre a mãe e seu bebê. Inicialmente, a Síndrome indicava apenas um efeito, o nascimento de crianças com graves problemas neurológicos, e restringia a causa ao uso excessivo de álcool (Armstrong, 2003, p. 4). Passados mais de quarenta anos do diagnóstico inicial, tanto o efeito quanto a causa se ampliam. Os médicos acreditam agora que o uso de álcool gera um espectro de problemas neurológicos que vai desde a deformidade neurológica mortal até o desempenho insuficiente na escola (Belluck, 2018). Em relação à causa, não há mais o limiar indicado pelos termos *consumo excessivo* ou *alcoolismo*; mesmo um simples copo de vinho bebido numa festa pode causar tanto o desempenho inadequado, quanto a deformidade mortal.

A VALORIZAÇÃO MORAL DO SOFRIMENTO

Uma outra razão para se estudar os discursos de perda gestacional e neonatal é o fato de os grupos de pais enlutados também se apresentarem como movimento social e terapêutico. Pelo modo como expressam e legitimam suas reivindicações, os grupos organizados em torno dessa perda são mais um movimento a propor que a forma contemporânea maior de sofrimento evitável é a do sofrimento causado pela ausência de reconhecimento, isto é, causado por preconceito.

A lista de movimentos sociais calcados na denúncia de preconceitos é longa e inclui alguns que afetaram profundamente nossa política e moralidade: vítimas do holocausto, vítimas de crimes de ódio, vítimas de violência doméstica, assédio e estupro, vítimas de crime, doentes de Aids etc. Em todos eles, o preconceito causaria, ao menos em parte, o sofrimento e, portanto, esses movimentos propõem a necessidade de uma mudança moral.

Eles presumem dois modos de o preconceito causar sofrimento. Diretamente, quando o preconceito gerou a violência, como no caso das vítimas do holocausto ou de crimes de ódio ou, do ponto de vista de uma moralidade conservadora, as vítimas de crime, na medida em que o preconceito compassivo, que se comove com as supostas atribulações de *bandidos*, teria impedido a adoção de políticas de segurança pública *verdadeiramente* eficientes, especificamente o policiamento intimidador e punições rigorosas, tais como a redução na maioridade penal e a volta da pena de morte. Nem todos os movimentos de identidade podem propor que o preconceito causa diretamente o sofrimento, como ocorreu com os portadores de Aids nas décadas de 1980 e 1990, já que as doenças e a morte eram causadas por um agente não humano. Mas a forma indireta é partilhada por todos esses movimentos, não

P

Perda gestacional e neonatal

importando seu lugar no arco ideológico costumeiro. O preconceito é causa quando não se reconhece que houve sofrimento e trauma.

Pela postulação de um sofrimento não reconhecido, surgem as denúncias sobre uma sociedade que não quer ouvir as vítimas do holocausto, afirmado que os sobreviventes, após terem suportado a violência extrema dos campos de concentração, continuaram a sofrer pela ausência de reconhecimento social do trauma e pelo desinteresse em escutar seus testemunhos (Leys, 2007). Ou, ainda, surge a mobilização contra o corte de verba para a pesquisa sobre Aids efetuado pelo governo Reagan nos anos 1980 os movimentos constataram que o corte estava baseado no preconceito contra gays (Gould, 2009). Pela mobilização dos diversos movimentos feministas, foi extensamente criticado desde a década de 1970 o sofrimento adicional imposto pelo preconceito às vítimas de violência doméstica e estupro: o machismo da sociedade e dos sistemas policial e judiciário tendia a minimizar o sofrimento e atribuir à vítima a culpa pelo que experimentaram (Cole, 2007; Weed, 1996). Ainda na chave de lutas feministas, temos o esforço de estabelecer a validade científica do diagnóstico de depressão pós-parto, com a recusa de validade atribuída ao machismo que destina as mulheres à maternidade (Taylor, 1996). Temos, ainda, em diversos países do mundo, a luta de movimentos de raça, gênero e sexualidade pelo reconhecimento da categoria de crimes de ódio, os quais requereriam uma punição mais rigorosa; o preconceito impediria o rigor penal e, assim, presumidamente, a redução desse tipo de criminalidade (Jacobs & Potter, 1998). Um último exemplo são os movimentos de vítimas de crime, que apresentam demandas facilmente apropriadas por grupos e partidos conservadores; no caso, propõem que o preconceito compassivo a favor dos criminosos faz com que as vítimas sejam novamente vitimadas por um sistema penal que não abre espaço para seu sofrimento nem no julgamento, nem na pena (Elias, 1993; Weed, 1996). Nessa perspectiva, os policiais seriam também uma vítima, na medida em que sua capacidade de lutar contra os criminosos que ameaçam a eles e aos cidadãos é limitada pelos defensores dos direitos humanos (Simon, 2007).

Além da identificação entre a ideia de sofrimento contingente, que está ao alcance da ação humana individual e coletiva, e a ideia de segunda victimização pela ausência de reconhecimento, esses movimentos também têm como característica comum o testemunho como forma de mobilização. Um indivíduo narra a outros o sofrimento que experimentou, articulando-o ao mesmo tempo com os sofrimentos experimentados por outros indivíduos do mesmo grupo, e indica como causa de todos eles a imoralidade vigente na sociedade – no caso, algum preconceito. O testemunho tem ao menos dois objetivos. Um é incitar outros membros do grupo vitimado por preconceito

a também narrarem os sofrimentos que experimentaram, reforçando a mobilização pelo intenso comprometimento dos que se tornam narradores, numa dinâmica de imitação que tende a ser explosiva, rapidamente conquistando um grande número de testemunhos e, depois, também velozmente, arrefecendo a sua intensidade. Um outro objetivo é convidar à solidariedade aqueles que não pertencem ao grupo, mas que não querem ser causadores de sofrimento; o convite, portanto, tem a forma da intimação a descobrir o preconceito em si. Pela denúncia de imoralidade, mesmo quando esta tem a forma do moralismo, o pessoal torna-se político.

Há uma outra característica reunindo esses movimentos: todos eles se originaram nos Estados Unidos, até mesmo o movimento de vítimas do holocausto, que se americanizou nos anos 1970 através de uma mudança de ênfase (Leys, 2007, p. 61). Nos anos 1960, o problema político e clínico era a culpa do sobrevivente; nos anos 1970, a questão torna-se a dificuldade de testemunhar diante de uma sociedade que não quer recordar. Por essa relação fundamental com a cultura norte-americana, a origem desses movimentos de identidade pode ser recuada às mobilizações de presbiterianos e evangélicos pela temperança e contra a escravidão, ambas nos anos 1830 (Young, 2002). Partindo da crença no excepcionalismo norte-americano, de que Deus teria feito uma aliança especial com seus habitantes, esses movimentos supunham que os pecados individuais causavam males sociais: ameaçavam atrair a cólera divina e o rompimento da aliança. Desse modo, partiam em busca da conversão dos pecadores, baseando-se na experiência evangélica do despertar. Um pecador se convertia em público, o que imediatamente incentivava a conversão de outros. No caso da temperança, um bebedor, talvez ainda bêbado, ao assistir uma marcha, se converte em praça pública, e passa a narrar como até então pecara e agora descobrira a fé; seu exemplo é seguido por vários. O individual estava conectado ao coletivo na forma da responsabilidade do indivíduo: é a sua imoralidade (seu racismo ou sua embriaguez) o que ameaça o bem comum. Nos movimentos de vítima contemporâneos, ao contrário, é a imoralidade alheia o que causa diversos sofrimentos a membros de um grupo que se concebe como estigmatizado. A partir de então, um sofredor se mobiliza contra essa imoralidade, assume e se orgulha da identidade que lhe fez ser vítima de preconceito, testemunha de seu sofrimento e conecta, assim, novamente, o individual e o coletivo, o sofrimento e a imoralidade, promovendo a mobilização de outros.

Casais e mulheres que passaram pela perda gestacional ou neonatal puderam assimilar com relativa facilidade a sua experiência à ideia de segunda vitimização e usar o testemunho como forma de mobilização. Os grupos de autoajuda

vinculados à perda parecem ter surgido no Brasil já no século XXI, quando o repertório dos movimentos de identidade estava estabilizado e disponível. Em linhas gerais, esses grupos vão propor que o preconceito impede atribuir aos sofredores a identidade de pais que perderam seus filhos – e isso pelo fato de seus filhos terem morrido ainda no útero ou logo após o parto. Como sintetiza Erika Pallotino (s. d.), uma das psicólogas que assina um dos textos do livro *Histórias de amor na perda gestacional e neonatal*, o preconceito causa sofrimento por não permitir o luto; assim, os pais perdem a perda.

A ASCENSÃO DA AUTOAJUDA COMO DISCURSO TERAPÊUTICO

O quarto motivo para o estudo desses discursos é o fato de expressarem uma mudança nas práticas terapêuticas. Se a apreensão compara diferentes escolas terapêuticas, a mudança é a passagem da psicanálise à autoajuda. Se a apreensão foca na evolução de uma escola terapêutica, restringindo-nos à psicanálise, a mudança é a passagem da clínica do desejo para a clínica do trauma.

A retomada da relação entre condição feminina e a maternidade indica como poderia operar uma clínica do desejo diante do sofrimento de uma perda gestacional. Houve, claro, outras transformações na maternidade além da existência do bebê antes de nascer e da imposição de extrema responsabilidade sobre a grávida. Para as que seriam relevantes à clínica do desejo, sabe-se que cada vez menos mulheres reconhecem na condição de mãe a finalidade de suas vidas, que em vários países ocorre o adiamento da primeira maternidade e que continua a diminuir o número médio de filhos por mulher. Essas tendências sugerem que ter filho é uma opção e que está potencialmente em conflito com os sonhos profissionais e com o desejo de aproveitar a vida enquanto der.

Por acreditar no conflito entre desejo e normas sociais e por supor que a culpa atormenta aqueles que chegam ao seu consultório, um psicanalista da clínica do desejo, diante do discurso de sofrimento de uma mãe lamentando um aborto involuntário, desconfiaria haver a internalização da norma social obrigando à maternidade e o desejo de não ser mãe, agora ou sempre. A profunda tristeza com a perda poderia ser então angústia com a realização do desejo inconsciente de *matar* o filho, fantasia tão mais atormentadora por estar à disposição de sua consciência um discurso médico que estima como potencialmente momentoso todo e qualquer ato cotidiano de uma grávida: talvez tenha abortado porque comeu isto, ou bebeu aquilo, ou não fez exercício etc. O tratamento incluiria a responsabilização pelo desejo de não ser apenas mãe e o questionamento da moral social internalizada que colocava a maternidade como destino da paciente.

Em termos estruturais, três características são relevantes. Primeiro, o psicanalista tomaria o discurso da paciente como sintoma, pois, por princípio, não acredita na transparência de si a si: não importa saber se efetivamente ela queria ser mãe. Em segundo lugar, o que faz sofrer não é o trauma de um *mero* aborto, mas a concretização de um desejo inconsciente. Por fim, e talvez o mais importante, pela suposição de autoengano de parte da paciente, o psicanalista sabe mais do que a sofredora sobre o que ela experimenta, não importando se passou ou não pela experiência traumática. Pela forma como se constrói a causalidade do sofrimento, não é a autoridade da experiência o que garante a compreensão e a posição de quem pode ajudar um sofredor; é, sim, a aquisição de um saber teórico e prático sobre as estratégias de autoengano e racionalização.

Mais à frente se verá que, na clínica do trauma e especialmente na autoajuda, essas três características estruturais são transformadas. O discurso do sofredor não é mais considerado sintoma. De fato, por não interpretar, acaba-se a suspeita e o discurso é tomado em sua relação referencial, que indica eventos no mundo, ao invés de revelar inadvertidamente, como outrora, um desejo inconsciente na sua origem. Como segunda mudança, o que faz sofrer é efetivamente o que aconteceu. A função maior do perito é apenas a de referendar que eventos de tais tipos causam sofrimento. A interpretação não tem mais função terapêutica, pois o que causa sofrimento não é o autoengano provocado pela incapacidade do paciente se responsabilizar pelo seu desejo, mas o evento. Em terceiro lugar, portanto, o discurso que ajuda a um sofredor é aquele de outro sofredor que sobreviveu, que passou pelo trauma.

A verticalidade suposta na direção de consciência feita por peritos nas formas do autoengano é substituída pela horizontalidade dos testemunhos de todos que passam pelo trauma. O reconhecimento de si mesmo no discurso de sofrimento do outro seria terapêutico porque reforça a existência do sofrimento negado pelos outros preconceituosos e porque indica a possibilidade de sobreviver para quem está imerso numa dor insuportável que se lhe afigura insuperável. Sintetizando, o discurso tem relação referencial e é suposta uma transparência de si a si; a função do perito não é suspeitar (Fassin & Rechtman, 2007, p. 89) e interpretar, mas sustentar que esse tipo de evento causa sofrimento, colocando-se do lado das vítimas de preconceito; por fim, a autoridade da experiência sobrepuja o *saber formal*. Ajuda quem sofreu e não quem se formou teórica e praticamente no estudo das astúcias do autoengano.

Expostas as condições de possibilidade para a emergência da narrativa de perda gestacional e neonatal no espaço público, voltamos a atenção para sua função discursiva, sua forma textual e seu encadeamento argumentativo.

AS RAZÕES DE SE NARRAR A PERDA GESTACIONAL E NEONATAL

A relação entre escrita e luto é antiga. Falar da morte de um ente querido tem forte caráter terapêutico, cumprindo a função de *aliviar, amenizar e diminuir* a dor. Num movimento autorreflexivo, os relatos dos pais e mães que perderam seus filhos prematuramente apontam com clareza a importância do ato de escrever para o processo de superação do luto.

E dois dias após a nossa despedida, resolvi escrever. Escrever para mim. Para ele. Por mim. Por ele. . . . Escrever foi a solução mais saudável que poderia escolher. (Lupi et al., s.d., Cap. 3, para. 9 e para. 10)

Escrever sobre as próprias emoções também é válido, porque organizamos as ideias e trazemos clareza para as mudanças e adaptações que precisamos realizar dentro de nós. (Lupi et al., s.d., Cap. 22, para. 12)

Se antes os diários de luto costumavam permanecer restritos ao espaço privado, na era das crescentes práticas de exposição de si e da hiperconectividade esse tipo de escrita já nasce destinada ao espaço público, mas especificamente à internet, haja vista o potencial de sites, blogs e redes sociais em promover o encontro entre pessoas com histórias de vida parecidas.

A partir da exposição do sofrimento, há o desejo de formar comunidade. Crê-se que apenas quem experimentou uma dor similar é capaz de mostrar-se empático, acolher o desabafo, entender o que está ali sendo relatado e dividir experiências. O compartilhamento de histórias de sofrimento assemelhadas vai construindo uma identidade de grupo; um grupo que se amplia e se fortalece à medida que aquele que consegue superar o luto mostra-se agradecido e deseja que sua própria história também possa servir de inspiração e esperança para os que ainda sofrem. Esse movimento de solidariedade para com um outro sofredor ressignifica a perda do filho morto, pois os enlutados se descobrem na missão de ajudar o próximo. Aqui se revela o caráter de autoajuda desse discurso.

Buscando de uma maneira desesperada apoio com alguém que me entendesse, procurei na internet ajuda. . . e conheci relatos de mães que sentiam aquele mesmo vazio, aquela mesma dor que eu estava sentindo. (Lupi et al., s.d., Cap. 24, para. 5)

Resolvi escrever após três anos da sua partida, porque meu coração avisa que posso e devo ser útil. Não quero aqui tirar dor nenhuma de uma mãe que perde seu

filho, apenas quero mostrar caminhos a qual cada uma, em seu momento, poderá seguir para se sentir melhor ou menos só nesta dor, e também, poder nos ajudar mutuamente. (Lupi et al., s.d., Cap. 11, para. 1)

Além do caráter terapêutico e de autoajuda, casais e mulheres que passaram pela perda gestacional ou neonatal puderam assimilar com relativa facilidade sua experiência à ideia de segunda vitimização e usar o testemunho como forma de mobilização. Em linhas gerais, esses grupos vão propor que o preconceito impede de atribuir aos sofredores a identidade de pais que perderam seus filhos. O preconceito está em não se reconhecer o sofrimento ou se avaliar que ele não foi tão grave, tendo em vista que também não se reconhece o bebê morto ainda na barriga ou logo após o parto como *Pessoa*. Para que essa situação mude, os enlutados buscam sensibilizar a sociedade para o problema e lutam pelo desenvolvimento de políticas públicas que lhes garantam direitos, como por exemplo a licença-paternidade. Nesse contexto, esses enlutados rapidamente tornam-se militantes da causa, fazendo disso uma bandeira de luta.

Duas semanas depois do parto, eu estava no departamento pessoal de onde eu trabalhava, tentando resolver a questão da licença. Me deram quinze dias, mas eu não me sentia preparada para voltar a atender crianças. Por fim, me demitiram e eu entrei na justiça. A mesma coisa aconteceu com meu mestrado: não me deram mais prazo, e eu tive que finalizar a minha dissertação. Elaborei meu luto, indo à luta. Para o sistema, não interessava o que eu estava passando, e sim o que as normas diziam. Sensibilidade não houve, e senti que eu não tinha alternativa a não ser ir do luto à luta. (Lupi et al., s.d., Cap. 48, para. 11 e 12)

Um mês após a perda do Antônio Henrique, telefonei para o deputado estadual Marcelo Freixo e pedi que ele realizasse uma audiência pública na Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro (Alerj) para dar visibilidade a esse assunto. . . . a audiência pública foi realizada no dia 15 de outubro, Dia Internacional de Conscientização sobre Perda Gestacional. . . . Naquela mesma data, os deputados que convocaram a audiência pública apresentaram um Projeto de Emenda Constitucional (PEC 16/15) sobre licença-maternidade e paternidade em caso de perdas gestacionais e neonatais e, tão importante quanto, em caso de nascimento prematuro. Tal proposta foi aprovada no dia 21 de dezembro, com 56 votos favoráveis: verdadeiro presente de Natal. (Lupi et al., M., s.d., Cap. 38, para. 21, 22 e 25)

A JORNADA DA MÃE ENLUTADA

A narrativa por perda gestacional e neonatal se constrói a partir de quatro acontecimentos primordiais em torno dos quais se estruturam eventos secundários, anteriores e posteriores: gravidez, morte, luto e superação. Esses eventos são narrados a partir de uma cronologia linear da gravidez à superação do luto (Figura 1), nunca numa ordem inversa. Discorremos sobre cada um desses segmentos narrativos a fim de mostrar suas principais características textuais e funções discursivas.

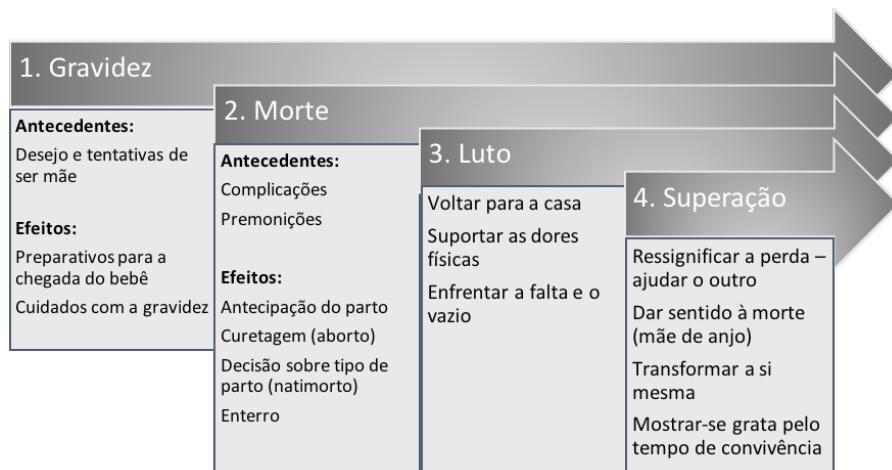


Figura 1. A jornada da mãe enlutada

Fonte: Elaboração dos autores.

O *ethos* da mãe desejante e cuidadosa

As narrativas analisadas acentuam o quanto o filho perdido foi sonhado, idealizado, o que atesta o forte investimento psíquico na existência do bebê, inclusive, antes de sua concepção. Nos casos de gravidez planejada, evidencia-se o alinhamento entre desejo e momento considerado o mais propício para engravidar. Já nos casos de gravidez não planejada, a ideia da chegada de uma criança é logo aceita como fonte de felicidade. Mesmo nas situações em que se relata dificuldades de engravidar e/ou se levar uma gravidez adiante, prevalece o desejo de engravidar e ser mãe.

Desde sempre tinha o desejo de ter uma filha, e ela se chamaria Mariana! A Mariana já existia antes de existir fisicamente. Morava nos meus sonhos, nos meus planos. Quando engravidei e soube que seria uma menina, dei a ela o nome de Mariana – finalmente o sonho iria se realizar! (Lupi et al., s.d., Cap. 55, para. 2)

Mãe! E agora?! Descobri-me mãe! Eu que nunca tinha me visto nesse papel, acabava de me descobrir... Mãe! Passando o choque inicial, o sentimento foi o de entrega. Mergulhei de cabeça no mundo da maternidade, eu que nunca tinha me pensado mãe! Quis muito a partir daí, fui e não olhei para trás. Lá só ficou toda a não vontade de ser mãe. Fui mãe desde o primeiro momento. (Lupi et al., s.d., Cap. 10, para. 2)

Minha luta começou aos 25 anos, quando, depois de dois anos de tentativas para engravidar, tive um aborto em casa, sem mesmo saber que estava grávida! A partir daí, foram muitas idas ao médico, muitos exames e o diagnóstico era desanimador: para ser mãe, eu dependia de um milagre, pois meu marido tinha varicocele grau três e oligospermia, e eu, ovários micropolicísticos com anovulação. Mas o milagre aconteceu: em março de 2006, descobri que estava grávida do meu príncipe Davi. Com vinte semanas, fui diagnosticada com pré-eclâmpsia e síndrome de Hellp e, com 26 semanas, tive que fazer uma cesariana de emergência. Meu anjo viveu por quatro dias e foi para o céu. (Lupi et al., s.d., Cap. 34, para. 1, 2 e 3)

Nas raras vezes em que as mães que perderam um bebê prematuramente se atribuem alguma culpa, esse julgamento é imediatamente denunciado como um equívoco, pois, a mãe já sofre pela perda, não deveria sofrer pela culpa. Quando a mãe insinua qualquer atitude que porventura possa ter contribuído para a morte do bebê, fica logo subentendido que isso ocorreu de forma não consciente, não pretendida e ela dirige um pedido de perdão ao filho morto.

Todos falavam comigo se fosse um crime ter perdido um bebê... E aí a nossa culpa só aumenta. Quem passou por isso sabe que os sentimentos de culpa, raiva, revolta e tristeza se misturam e demoram a passar. (Lupi et al., s.d., Cap. 8, para. 4)

Mães e pais que perdem um bebê tão prematuramente tendem a se considerar culpados, mas eu decidi não adotar essa conduta, porque ela só pioraria as coisas. Estou certa de que não deixei de fazer nada que estava ao meu alcance e concedi a mim mesma o direito de não carregar uma culpa que não me pertence. (Lupi et al., s.d., Cap. 22, para. 10)

Quis vê-lo, pude me despedir, sentir seu cheirinho, e pedi perdão se de alguma forma eu falhei. (Lupi et al., s.d., Cap. 2, para. 10)

A inexistência de qualquer hesitação em relação ao desejo de ser mãe ou a vontade de levar uma gravidez inesperada ou difícil adiante é por si só um dado significativo. Como pensar discursivamente esse *não dito*? O que impediria as mulheres de sustentarem um outro discurso, menos afirmativo e mais

oscilante? O que está em jogo para que outras posições de sujeito não apareçam na superfície discursiva? No caso das narrativas em que a mãe explicita sua formação religiosa, é mais fácil compreender a não hesitação, já que interromper uma maternidade é uma proibição. Nas demais situações, acreditamos que isso ocorre menos em função de uma censura explícita exercida pelo site do que um *silêncio constitutivo*, necessário para que se possa construir a identidade das mães de perda gestacional ou neonatal.

O papel central da ultrassonografia

No passado, os sinais de uma gravidez passavam necessariamente pela percepção da gestante. Nos dias atuais, a ultrassonografia se sobrepõe à consciência corporal da mulher. Muitas vezes, as mulheres só se descobrem grávidas após uma ultrassonografia. É também através do ultrassom que as mães podem ouvir o coração e visualizar a imagem de seus bebês. O ultrassom desempenha um papel importante durante todo o período pré-natal. Vinculado à cultura do risco, seu objetivo final é acompanhar a evolução do bebê e detectar anomalias. Nesse contexto, é fácil entender por que as grávidas não apenas se submetem, mas também desejam o monitoramento e a vigilância da ultrassonografia que torna os seus corpos transparentes. É por meio de uma ultrassonografia obstétrica de rotina ou emergencial que a mãe sabe de alguma complicação na gravidez ou recebe a má notícia de que o bebê está morto.

É importante ressaltar que, quando algum problema na gestação é detectado, através ou não do uso do ultrassom, as grávidas afirmam seguir os conselhos médicos a fim de preservar o bom andamento da gravidez e, se necessário, fazem sacrifícios em nome da saúde do bebê. Mais uma vez fica acentuado o *ethos* de uma mãe desejante e cuidadosa.

No dia 7 de janeiro de 2015, preocupada com o fato de o bebê estar quieto desde o dia anterior, dei entrada no hospital para fazer uma ultrassonografia. Eu me sentia muito bem e não teria buscado atendimento se não fosse unicamente por causa da diminuição dos movimentos fetais. (Lupi et al., s.d., Cap. 22, para. 3)

Quando estava com dezesseis semanas, fui fazer uma (sic) ultrassom para confirmar o sexo do bebê. A médica que me atendeu, uma amiga minha, ficou um bom tempo muda olhando para a tela do computador enquanto fazia o exame. Eu achei que era porque ela não estava conseguindo ver o sexo. Foi então que ela me falou que o coração não estava batendo. Meu mundo desabou! (Lupi et al., s.d., Cap. 7, para. 3)

A perda e o luto

Como já apontado anteriormente, após a comprovação da morte do bebê, as mães de perda gestacional relatam que passam por muita pressão psicológica e constrangimentos ao terem que compartilhar o mesmo espaço com mães de bebês nascidos a termo. Na sequência do relato, vem outro momento muito doloroso: o parto de um bebê sem vida. Outra situação descrita como marcante e inesquecível é ter o filho nos braços, vivo ou morto. Uma característica desse momento é acentuar a beleza da criança e a semelhança com o pai ou a mãe. No caso das mães de prematuros, após a morte do bebê, costuma-se destacar o quanto eles lutaram pela vida, como foram *guerreiros*.

Eu precisava entrar em trabalho de parto e tentar um parto normal, pois corria risco de infecção.... Depois de muita insistência da médica e de minha mãe, aceitei que colocassem o soro para tentar o parto normal; porém, quando começaram as dores, eu chamei a médica e disse que parasse, pois eu não iria passar por todo aquele sofrimento para não ter a melhor recompensa, que era ter meu filho nos braços com vida. (Lupi et al., s.d., Cap. 45, para. 8)

A enfermeira-anjo, que me acompanhou naquela noite, me disse que eu poderia ficar com ela até quando eu quisesse. Até quando? Dá para ser para sempre? Muita gente achou mórbido o fato de eu ter ficado com ela. Eu não. Era a minha filha e a nossa chance de nos despedirmos. (Lupi et al., s.d., Cap. 51, para. 25 e 26)

Segurá-la em meus braços foi a melhor sensação que experimentei. Ver seus dedinhos, corpinho perfeito... modestamente, a minha cara! Com os olhos generosos e atentos como os do pai. (Lupi et al., s.d., Cap. 37, para. 8)

Pedro foi um guerreiro, lutou bravamente para se manter vivo o máximo de tempo, quebrando as expectativas médicas de apenas uma noite de vida terrena. (Lupi et al., s.d., Cap. 10, para. 9)

A temporalidade do luto é narrada como um sofrimento intenso. De imediato vem a dificuldade de enterrar o bebê, as dores físicas da recuperação do parto e o sofrimento psicológico do filho não ocupar a casa que foi tão preparada para sua presença. Após esse momento inicial, as referências mais constantes são ao estado de tristeza prolongado que se instala e a crença que é impossível superá-lo.

Enterrar minha filha foi a pior dor que já senti. Chegar em casa só nós dois, sem ela na minha barriga me acompanhando ou sem ela nos nossos braços, e ainda

P

Perda gestacional e neonatal

ver aquele quarto lindo, todo decorado, arrumado, dedicado a ela, sentir o cheiro do bebê entre as roupinhas, foi a segunda pior dor. A lembrança da dor se reflete no corpo, na recuperação da cesárea, no leite materno que estava ali pronto para alimentá-la... (Lupi et al., s.d., Cap. 43, para. 8 e 9)

O que fazer para voltar a viver? Será que um dia seríamos felizes novamente? Achei que isso nunca mais aconteceria em nossas vidas; por mais que tentássemos, estávamos imersos num abismo e tínhamos a convicção que ficaríamos por ali para sempre. (Lupi et al., s.d., Cap. 14, para. 13)

Ao final, o luto se supera, é efêmero. A força que pais e mães dizem encontrar para atravessar essa fase vem da passagem do bebê em suas vidas, uma passagem rápida, mas intensa, capaz de transformá-los e fortalecê-los. Justo por isso eles se mostram muito gratos. Sentem-se privilegiados por terem sido os pais e mães desses seres de vida breve. Muitos dão um sentido religioso à perda. Não à toa os filhos são nomeados de *anjinhos, estrelinhas* que povoam o céu. Há sempre a descoberta de uma finalidade para o sofrimento, atribui-se sentido ao acaso. No geral, os sobreviventes se descobrem na missão de ajudar o próximo e melhorarem a si mesmos.

A passagem dela aqui na Terra foi rápida, mas fico feliz e agradeço pela sua vinda, por ela ter nos escolhido como pais, por ter me transformado em mãe, por emanar o amor puro e lindo que ela repassou, e por nos transformarmos em pessoas melhores. (Lupi et al., s.d., Cap. 43, para. 12)

Deus não me abandonou. Ele me escolheu para ser a mãe de um anjo que tinha uma linda e importante missão, por algum motivo que eu nunca saberei. E me sinto honrada por isso. (Lupi et al., s.d., Cap. 3, para. 14)

Importante assinalar que, enquanto a superação do luto mostra-se possível, a identidade de mãe que perdeu o filho nunca o é. Aliás, longe de se querer superar tal condição, reivindica-se que essa seja uma identidade permanente, irrevogável. A reclamação é a de que o senso comum rechaça o título de mãe à mulher enlutada por perda gestacional ou neonatal. Na contramão desse entendimento, as mulheres são categóricas ao se autoatribuírem a identidade de mãe. Nesse momento da narrativa, é frequente mencionarem o nome do filho morto como uma forma de singularizar a existência daquele ser. As referências à ausência do filho bem como à incompletude da família são recorrentes. Através da indicação da falta, assinala-se uma espécie de presença fantasmática daquele que partiu.

Sempre me sentirei amputada, manca. Quando tiver outros filhos, sempre saberei que minha família não está completa – sempre faltará a presença da minha primogênita. Nunca minha felicidade será completa, mas ela existe e tento aproveitar todos os momentos que a vida nos dá. (Lupi et al., C., s.d., Cap. 6, para. 16)

Sou cheia de alegria por ter em meus braços o Pedro Lucas e Clarissa, mas o lugar da Maria Fernanda está aqui no meu coração, e ninguém nunca vai ocupá-lo. (Lupi et al., s.d. Cap. 27, para. 11)

Eu não fui mãe, eu SOU mãe. Sou mãe de Otto, mãe daquele bebê amado e esperado com tanto carinho, com um amor imensurável. Sou mãe de uma criança que não habitou aqui, nem distribuiu sua risada pelos cantos da casa, mas aqueceu meu coração de uma tal forma que eu jamais serei a mesma pessoa, jamais me sentirei sozinha novamente. (Lupi et al., s.d., Cap. 28, para. 8)

A EXPOSIÇÃO DO SOFRIMENTO GARANTE A IDENTIDADE

A via de mão dupla entre superação do luto e manutenção da identidade de mãe que perdeu um filho na barriga ou logo após o nascer é exemplarmente ilustrada na campanha fotográfica criada pela equipe *Do luto à luta* para sensibilizar a sociedade sobre a perda gestacional e neonatal. Na campanha #maisamorporfavor, pais, mães e seus filhos crescidos aparecem posando sorridentes junto à ultrassonografia de um bebê (Figura 2). Esse tipo de registro nos lembra a cena em que os membros de uma família pousam juntos para uma foto. Mas o gesto de exibir a ultrassonografia de um bebê causa estranheza.



Figura 2. Fotos da campanha #maisamorporfavor

P

Perda gestacional e neonatal

Os dizeres dos cartazes nos permitem inferir que a ultrassonografia do bebê cumpre o papel de corporificar o filho que já não mais está aqui. A própria presença da ultrassonografia dentro da imagem fotográfica é também prova indicial de uma ausência e de sua relação com a morte. Assim, a ultrassonografia restitui alguma materialidade ao *objeto perdido*, atestando que aquele bebê, muitas vezes não reconhecido como *Pessoa*, existiu. Trata-se de um vestígio, de um rastro, de uma prova da existência daquele que se foi.

Além da função de atestar verdades (*o bebê existiu, o bebê está morto*), esta campanha fotográfica fabula uma nova existência para o bebê, ou ao menos retoma a sua promessa de existência. Na fabulação criada pela imagem, passado, presente e futuro se enredam um no outro. É como se as imagens sussurrassem: *Olha o que poderia ter sido! Olha o que foi sonhado*. Sonhado não exatamente daquele jeito, mas quase. O sonho era o da existência do bebê no seio familiar. Diante dessa impossibilidade, resta a memória e a fabulação.

As imagens dessa campanha fotográfica nos remetem ainda às *fotografias memórias*, muito corriqueiras no século XIX, quando a família posava para a câmera ao lado da imagem de um morto querido, retratado ainda quando vivo. Mas há também algumas diferenças. Uma delas diz respeito à materialidade da imagem retratada. Enquanto nas fotografias memoriais a imagem que representa o morto é uma pintura ou fotografia; na campanha fotográfica, a imagem em destaque é uma ultrassonografia obstétrica.

Outra distinção diz respeito ao semblante dos fotografados. Nas imagens do passado, as expressões são sempre solenes, sérias, tristes; na atualidade, a despeito de também estarem rememorando a morte de um filho, as pessoas se mostram alegres, felizes. A felicidade retratada em sorrisos e no cenário de um jardim verdejante e ensolarado pode ser lida como superação do luto e ressignificação da perda.

A imagem da mãe carregando a ultrassonografia de seu bebê na mão sugere que sua identidade de mãe não morre com a morte do filho, perdura. Mais do que isso, essa imagem busca tornar pública, visível essa identidade que não pode ser vista a olho nu, e só a tornando pública se pode reivindicar o reconhecimento do sofrimento. Dessa forma, o movimento de mães de perda gestacional e neonatal reproduz a trajetória de tantos outros grupos identitários: testemunha-se publicamente o sofrimento e exige-se a reparação do dano. Essa característica, comum aos movimentos de mulheres, negros, índios, população LGBT, e tantos outros grupos, incluindo mães de perda gestacional e neonatal, nos leva a afirmar que, no contemporâneo, o sofrimento contingente, porque causado por preconceito, é em si mesmo uma marca de identidade. ■

REFERÊNCIAS

- Ariès, P. (2014). *O homem diante da morte*. São Paulo, SP: Editora Unesp.
- Armstrong, E. M. (2003). *Conceiving risk, bearing responsibility: Fetal Alcohol Syndrome & the diagnosis of a moral disorder*. Baltimore, MD: John Hopkins University Press.
- Belluck, P. (2018, 6 de fevereiro). Far more U.S. children than previously thought may have fetal alcohol disorders. *New York Times*. Recuperado de <https://www.nytimes.com/>
- Cole, A. M. (2007). *The cult of true victimhood: From the war on welfare to the war on terror*. Stanford, CA: Stanford University Press.
- Elias, N. (2001). *A solidão dos moribundos*. Rio de Janeiro, RJ: Jorge Zahar, 2001.
- Elias, R. (1993). *Victims still: The political manipulation of crime victims*. Londres, Inglaterra: SAGE.
- Fassin, D., & Rechtman, R. (2007). *L'empire du traumatisme: Enquête sur la condition de victime*. Paris, França: Flammarion.
- Foucault, M. (1999). *Em defesa da sociedade*. São Paulo, SP: Martins Fontes.
- Foucault, M. (2006). *História da sexualidade 1: A vontade de saber* (17a ed.). Rio de Janeiro, RJ: Graal.
- Freud, S. (2009). *Escritos sobre a guerra e a morte*. Covilhã, Portugal: LusoSofia.
- Gould, D. B. (2009). *Moving politics: Emotion and ACT UP's fight against Aids*. Chicago, IL: Chicago University Press.
- Jacobs, J. B., & Potter, K. (1998). *Hate crimes: Criminal law & identity politics*. Nova York, NY: Oxford University Press.
- Lerner, K., & Vaz, P. (2017). “Minha história de superação”: sofrimento, testemunho e práticas terapêuticas em narrativas de câncer. *Interface. Comunicação, Saúde e Educação*, 21(60), 153-163. doi: 10.1590/1807-57622015.0822
- Leys, R. (2007). *From guilt to shame: Auschwitz and after*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Lupi, C., Lupi, L., Camargo, F., & Couri, R. (Orgs.). (s.d.). *Histórias de amor na perda gestacional e neonatal*. Recuperado de <http://www.amazon.com>
- Organização Mundial da Saúde. (2016). *Making every baby count: Audit and review of stillbirths and neonatal deaths*. Recuperado de <https://www.who.int>
- Santos, H. C. O., & Amaral, W. N. (2012). *A história da ultrassonografia no Brasil*. Goiânia, GO: Contato Comunicação.
- Simon, J. (2007). *Governing through crime: How the war on crime transformed American democracy and created a culture of fear*. Nova York, NY: Oxford University Press, 2007.
- Taylor, V. (1996). *Rock-a-by baby: Feminism, self-help and postpartum depression*. Nova York, NY: Routledge.

P

Perda gestacional e neonatal

Weed, F. J. (1996). *Certainty of justice: Reform in the crime victim movement.* Nova York, NY: De Gruyter.

Young, M. P. (2002). Confessional protest: The religious birth of U.S. national social movements. *American Sociological Review*, 67(5), 660-688. doi: 10.2307/3088911

Artigo recebido em 26 de julho de 2018 e aprovado em 7 de maio de 2019.