



Enfrentando a morte do seu filho

Sugestões e ajuda para familiares, antes e depois

Escrito por Lesley Edwards e Jacquie Palmer

Tradução: Voluntários da IBM

Revisão: Silvia R Brandalise e Carmen C M Rodrigues (Centro Infantil Boldrini)

Editoração: Lucas Rodrigues

Impressão: Cin Negócios

Adaptado com permissão a partir da publicação "Facing the death of your child: suggestions and help for families, before and afterwards", produzido por Children's Cancer and leukaemia Group (CCLG) — o líder credenciado no Reino Unido no fornecimento de informações sobre o câncer para crianças e adultos jovens, e seus familiares www.cclg.org.uk

Autores: Lesley Edwards e Jackie Palmer em contribuição ao Hospital Royal Marsden e ao Comitê de Publicações do Children's Cancer and Leukemia Group (CCLG).

Desenhado e publicado em Novembro de 2007 pelo Royal Marsden NHS Trust e pelo CCLG.

©2007 The Royal Marsden NHS Trust & CCLG

ISBN: 0-949015-57-1

Estamos agradecidos a todos aqueles que contribuíram com este livreto e compartilharam suas histórias.

Graças a The Emily Ash Trust se tornou possível o custeio, para trazer a você esta publicação:

The Emily Ash Trust foi inspirado em uma menina de 12 anos diagnosticada com leucemia. Para maior informação sobre a caridade e o trabalho deles visite www.emilyashtrust.com

Em 1 de Agosto de 2006 o UK Children's Cancer Study Group e o UK Childhood Leukaemia Working Party se reuniram para formar o Children's Cancer and Leukaemia Group (CCLG).



Prefácio

A morte de um filho é uma das experiências mais dolorosas e devastadoras que as famílias podem enfrentar. Quando uma criança morre, simplesmente não há nenhum sentido lógico. Não esperamos viver mais que nossos filhos. Essa não é a forma normal das coisas. De repente, todas as promessas daquela jovem vida se foram. A tristeza e a dor podem ser esmagadoras e pode parecer que ninguém entende a sua dor e que você está isolado no seu próprio mundo de agonia. Nós, um parente enlutado e uma psicóloga, nos unimos para escrever esse livreto para tentar ajudar com temas práticos e emocionais.

Este livreto tentará transmitir o que nós, e outros pais e profissionais, acreditamos ser útil ou não, nesse momento tão difícil. Não foi possível direcionar todos os pontos culturais, éticos, espirituais e religiosos, e reconhecemos que este livreto foi escrito em grande parte na perspectiva ocidental.

Este livreto foi elaborado em seções que você poderá ler no momento que considerar mais adequado. Cada capítulo tem uma introdução e um resumo, então você poderá ter informação suficiente para lhe ajudar a escolher quando e até mesmo se você quer ler aquele capítulo. Também incluímos duas seções que talvez você queira mostrar aos seus amigos ou à escola do seu filho. No final do livreto, existe uma lista disponível de suporte, contatos e lista de livretos adicionais.

Lesley Edwards

Psicóloga consultora clínica
Royal Marsden Hospital

Jacquie Palmer

Parente enlutado

Eu nunca vou esquecer o dia em que os médicos disseram que meu filho tinha câncer.

Eu nunca vou esquecer o dia em que os médicos disseram que não havia mais nada que eles pudessem fazer.

Eu suponho que eu sentia que, enquanto houvesse tratamento, haveria esperança.

Posso dizer que os médicos estavam tentando fazê-lo sentir-se melhor, mesmo que eles dissessem que não funcionaria.

Eu tive que aceitar que ele não sobreviveria.

Eu tive que encontrar uma forma de contar para meu outro filho.

Como você explica algo como a morte, para uma criança de sete anos de idade?

Tina Clay



Conteúdo

Prefácio

Poema

Pais – Preparando - se	1
Como posso me preparar?	1
Questões espirituais	2
Com o que outros pais se preocuparam?	2
Famílias Monoparentais	3
Famílias Recompuestas	4
Quais perguntas podem ser feitas para você?	4
A questão da doação de órgãos	5
Resumo do Capítulo	5
Preparando seu filho doente	6
Como decido se devo contar ao meu filho que ele está morrendo?	6
Como saber o que ele já sabe, e o que ele quer saber?	7
O que dizer ao meu filho?	8
Como contar ao meu filho?	9
Sobre o que falaremos?	9
O que as crianças pensam que acontece após a morte?	10
Como posso explicar a morte?	10
E se meu filho não tem crenças?	11
Como saber o que meu filho está realmente perguntando?	12
E se meu filho não quiser falar?	12
Como a escola pode ajudar?	13
E sobre os amigos do meu filho?	14
Resumo do Capítulo	14
Preparando seus outros filhos	15
Como posso ajudar meus outros filhos a falarem?	15
Como eles vão reagir ao ouvir que seu irmão ou irmã vai morrer?	16
O que devo esperar?	17
Resumo do Capítulo	17

Ideias e entendimentos das crianças sobre a morte	18
Crianças pré-escolares	18
Crianças com idade entre 5 - 9 anos	19
Crianças com idade entre 10 - 12 anos	19
Adolescentes	20
Resumo do Capítulo	20
Os últimos poucos dias da vida do seu filho	21
Onde meu filho deve morrer?	21
Quando temos que chamar alguém?	22
Quem deve estar lá no final?	22
Como posso deixar meu filho mais confortável?	23
Como será o final?	23
E com relação às crianças que morrem inesperadamente?	24
O que acontece imediatamente após a morte?	24
Questões espirituais: o que realmente acontece depois que uma criança morre?	24
Como vou me sentir depois da morte do meu filho?	25
Resumo do Capítulo	26
O que fazer depois que seu filho morreu	27
Registro da morte	27
Escolhendo um agente funerário	27
Entrando em contato com a escola	28
E os amigos do meu filho?	28
Quem mais devo contactar?	28
Resumo do Capítulo	29
O funeral e celebração ou serviço memorial	30
Sepultamento ou cremação?	30
Onde a cerimônia deve ser feita e quem deve conduzi-la?	31
E sobre a documentação?	31
A cerimônia deve ter flores ou doações para caridade?	31
Irmãos e Irmãs devem estar presentes?	32
Como devo me vestir para o funeral?	32
Como vou me sentir no funeral?	32
E sobre o encontro após o funeral?	33
Como posso agradecer aqueles que compareceram à cerimônia ou enviaram cartões?	

Posso ter alguma ajuda com os custos do funeral?	33
Resumo do Capítulo	33
Como é o nosso luto	34
O luto das crianças	34
Como é o luto das crianças em diferentes idades	34
Por que as crianças parecem aceitar em um minuto, e no outro não?	35
O luto dos adultos	36
Resumo do Capítulo	37
As primeiras semanas e meses depois da morte do seu filho	38
Quanto tempo dura o luto?	38
Como as outras pessoas reagirão comigo?	39
Medos e Preocupações	39
Como preencher meu tempo?	39
O que mais posso fazer para enfrentar a situação?	40
Relacionamentos em família	40
Como posso saber se meus outros filhos estão sofrendo?	41
Dias ruins e dias bons	42
Retornando ao trabalho	42
Como as pessoas vão me tratar no trabalho?	42
Resumo do Capítulo	43
O futuro e ocasiões especiais	44
Natal e outras festividades religiosas	44
O que pode ajudar?	45
Natal e cartões festivos	45
Ano Novo	46
Aniversários	46
Aniversário da morte	46
Resumo do Capítulo	47
Dois a três anos após e o futuro	48
“Quantos filhos você tem?”	48
E sobre os irmãos e Irmãs?	49
E sobre os amigos e outros membros da família?	49
O que significa “seguir em frente”?	49
E sobre ter outros filhos?	50

Ainda sinto falta do meu filho e preciso desesperadamente da confirmação que ele está seguro em algum lugar	50
A mais longo prazo	50
Onde posso pedir ajuda, caso precise?	50
Resumo do Capítulo	51
Como os amigos podem ajudar?	52
Como ajudar meus amigos cujo filho morreu?	52
Como posso conversar com meu amigo cujo filho morreu?	53
Como as escolas podem ajudar	54
O que nós, enquanto escola, podemos fazer para ajudar quando um dos nossos alunos provavelmente irá morrer?	54
O que as escolas precisam considerar após a morte da criança?	55
Como ajudar alguém que esteja passando por uma perda ou luto?	56
Referências para escolas / lista de livretos	57
Recursos úteis de apoio	58
Livros úteis	60
Para crianças jovens	60
Para crianças mais velhas	60
Para os pais	61



Pais – Preparando - se

Nesse capítulo, você encontrará algumas ideias que talvez você queira pensar, quando tiver que enfrentar o fato de que seu filho provavelmente morrerá. Sabendo o que ajudou outras famílias em situação similar, pode ajudar você a encontrar seu próprio modo de enfrentar esse momento difícil. Cobriremos algumas preocupações que outros pais tiveram e oferecemos sugestões de como responder algumas das perguntas mais difíceis.

A aproximação da morte do seu filho é provavelmente o momento mais difícil da sua vida. Embora pareça impossível e você possa sentir que o seu coração está explodindo, pais, irmãos, irmãs e outros membros da família aprendem a viver da melhor maneira possível. Outras famílias disseram que não é algo que se possa aprender, e somente vivendo a situação para saber como proceder. Você sempre será a mãe ou o pai do seu filho e seus outros filhos sempre serão o irmão ou a irmã. Algumas famílias sentem que saber que seu filho está morrendo, é um sinal de que eles estão desistindo de lutar. Outros querem estar preparados e deixar seus assuntos pendentes em ordem.

Todos são diferentes e enfrentarão da sua própria forma. As pessoas podem passar por estágios de luto e preparação, mas é algo individual e nem sempre como as pessoas imaginam. Apesar de parecer que momentos difíceis

podem unir a família, podem também causar divisões. Isso algumas vezes acontece se um dos pais esteve mais envolvido no cuidado da criança. Então, os pais podem estar em estágios de compreensão e preparação totalmente diferentes.

Como posso me preparar?

Pode ser útil pensar qual experiência que você e sua família enfrentaram no passado em caso de morte. Outras experiências de morte podem ter sido muito diferentes diante da enormidade da perda de um filho. Entretanto, elas podem ajudar você a reconhecer maneiras como você enfrentou antes e pode ajudar agora. Tente ver o que está acontecendo, não somente sob sua perspectiva, mas também a do seu filho e dos irmãos e irmãs. Planejar o que dizer e o que fazer, pode lhe dar algum propósito e direção. Pode chegar o momento em que você será deixado sozinho com os seus pensamentos. Algumas pessoas descobriram que falar ou escrever seus sentimentos, pode ser útil.

Eu tentei planejar o que diria para as outras pessoas. Isso funcionou algumas vezes. Às vezes o plano era o suficiente para eu sentir que poderia superar isso... algo para dizer, algo para fazer...

Mãe de um menino de 8 anos de idade

Assim como seus sentimentos mudam neste momento, o mesmo acontece com seus planos para a vida. Quando as crianças ainda estão em tratamento, a convivência do dia-a-dia é tudo o que muitos podem ter. Quando a criança está próxima da morte, a esperança muda e é uma luta passar por cada hora. Alguns pais dizem que tudo é muito diferente. Todos os valores podem mudar e o mais importante é dar amor e conforto para a criança que está morrendo e para o resto da família. Alguns pais têm pesadelos e sonhos a respeito da morte do filho, em que podem dizer, “Como vou lidar?”, “Sou forte o suficiente?”. Essas perguntas podem ser uma forma do subconsciente ensaiar e preparar você para o que vai acontecer adiante.

Questões Espirituais

Todos nós temos questionamentos espirituais, uma hora ou outra na vida. Você não precisa ter fé para fazer perguntas profundas e significativas. Esses pensamentos são naturais. Pertencemos a uma sociedade multireligiosa e multicultural. Quando alguém que amamos morre, isso pode gerar perguntas difíceis. Podemos nos sentir confusos e perplexos, qualquer que seja nossa experiência cultural ou crença religiosa e espiritual.

As pessoas frequentemente dizem que se sentem bravas com Deus ou que não acreditam em Deus e questionam como essas coisas são permitidas acontecer. Alternativamente, outras famílias sentiram que suas crenças podem ser um ótimo suporte nessa hora. É frequente quando algo tão traumático como doença ou morte acontece, e que todos estes sentimentos são trazidos à superfície.

Questões surgem como por exemplo: “O que isso significa?”, “Existe um significado para a vida?”, “Como isso pode fazer sentido para mim?” ou “A vida tem mais algum sentido?”. Seria impossível dar respostas para todas essas perguntas. Talvez você prefira conversar com um amigo, funcionário do hospital, o capelão do hospital ou até mesmo o seu líder religioso local. Algumas pessoas podem se sentir constrangidas ao falar sobre estas coisas, mas pode ser algo muito valioso.

Com o que outros pais se preocuparam?

Muitos pais se preocupam com a própria vida, com a sobrevivência, e com o tempo restante ou se a criança pode ter dor. Os profissionais do hospital sempre oferecerão o melhor controle possível para a dor. Isso é usualmente efetivo, sem a necessidade da criança ser sedada. Os profissionais entendem, nesse momento, o quanto é importante para ambos, o filho e os pais, estarem aptos a dizer mensagens importantes um ao outro. Pode ser útil lembrar que crianças podem ser capazes de ouvir quando estão muito sonolentas para responderem, ou sedadas. Elas também podem ser capazes de sentir o toque e abraços, o que pode ser reconfortante.

“A coisa mais importante era poder abraçar minha filha nos momentos finais. Se eu não pudesse ter feito isso, teria sentido um fracasso como mãe, e eu só pude realmente fazer isso quando ela estava sedada”.

Mãe de uma garota de 17 anos de idade



Prever o tempo restante do seu filho é algo muito difícil para os médicos predizerem. Frequentemente parece que não há tempo suficiente para dizer tudo que precisa ser dito. Crianças em estágio terminal da leucemia podem morrer em poucas semanas. Crianças com câncer no cérebro ou outros tumores localizados, podem viver por poucos meses, mas isso pode variar muito.

Somente quando a criança estiver há dias ou horas da morte, que o tempo remanescente se torna mais claro e pode ser previsível mais precisamente. Até esse momento, pode ser difícil acreditar que isso realmente vai acontecer.

O que é certo para uma família, pode não ser para outra. O desejo de fazer tudo perfeito é tão forte, que isso pode causar preocupações e pressão extra para a família.

Os pais estão numa posição impossível. Enquanto tentam cuidar e prever as necessidades do seu filho que está morrendo, eles podem se sentir culpados e divididos em várias direções, com medo de não atenderem as necessidades de todas as pessoas. Isso pode ser uma grande pressão nos relacionamentos e alguns pais preferem pedir ajuda externa. Os profissionais nem sempre são capazes de reconhecer as necessidades da família, assim, se você achar que precisa de apoio, peça (veja página 58 para detalhes de onde obter apoio). É difícil pessoas de fora saberem quando é o momento certo para oferecer ajuda. Se essa ajuda for oferecida a você, e se sentir que não é o momento certo, tudo bem dizer não. Tudo bem pedir ajuda quando você achar que este é o momento certo. Dizer não, não significa que você não

poderá recebê-la mais tarde.

Cuidar do seu filho doente pode ser um trabalho difícil, tanto físico como mentalmente. Ele pode colocar nos pais uma pressão quase que intolerável. Uma mãe descreveu seu grande sentimento de culpa quando ela quase desejou que o inevitável acontecesse, porque ela não tinha certeza do quanto mais a família poderia aguentar em casa. Os pais ficam preocupados em como vão enfrentar a situação; a maioria das famílias encontra a melhor maneira para eles. Algumas famílias, quando olham para trás, se surpreendem com a força que encontraram e como eles enfrentaram essa situação.

“Eu pensei que todos nós fossemos rachar, tudo parecia tão terrível... Com o passar do tempo encontramos maneiras de lidar, coisas para nos estimular, pequenas coisas para nos agarrar e concentrar... eu fiquei impressionada como enfrentamos, talvez tivéssemos somente isso para fazer”

Mãe de um menino de 3 anos

O bom apoio prático dos profissionais pode ajudar a aliviar o stress e ajudar as famílias a encontrarem maneiras de gerenciar a situação.

Famílias Monoparentais

Se você é de uma família monoparental, talvez você já tenha tido que enfrentar o diagnóstico e o tratamento a sua maneira. Você já pode ter desenvolvido bons sistemas de apoio. Pode haver implicações financeiras caso você não

possa trabalhar. Conselho e apoio, tanto financeiro quanto emocional, podem ser oferecidos no hospital ou em casa.

Se planos foram feitos para que seu filho morra em casa, a ideia de estar sozinho quando ele morrer, ou sozinho com seus outros filhos pode ser assustador. A responsabilidade pode parecer esmagadora. Alguns pais duvidam da habilidade deles de julgarem o que está acontecendo e quando devem pedir ajuda. Em alguns casos, familiares ou amigos também podem ajudar. Preparar-se com antecedência, com a equipe do hospital e a comunidade, ajudará a reduzir as preocupações. Apoio sempre estará disponível para você no hospital ou na comunidade.

Muitos casais separados ou divorciados podem trabalhar juntos, especialmente se um deles já cuida da criança. Entretanto, isso nem sempre é possível. Nem todos os casais conseguem trabalhar juntos e antigas feridas podem ser reabertas e a confiança se perde. Falar desses problemas com um amigo ou profissional da saúde pode ser útil. Dessa forma, todos ficam esclarecidos com relação ao nível do envolvimento que seu antigo parceiro terá. Talvez você queira considerar as seguintes questões:

- Seu ex parceiro deveria saber da doença da criança?
- Ele ainda tem a responsabilidade parental?
- Ele ainda deseja estar envolvido?
- Seu filho quer ver o seu ex parceiro?
- Se o seu filho quiser ver o seu ex parceiro, o hospital ou assistente social podem orientar e dar apoio nessa questão

- Se você está planejando cuidar do seu filho em casa, você está preparado para a visita e ajuda do seu ex parceiro?
- Você discutiu esse assunto com os funcionários do hospital?

Famílias recompostas

Muitas famílias recompostas também enfrentam situações embaraçosas. Padrastos e madrastas devem se questionar onde eles se encaixam. Quando uma criança está morrendo, questionamentos surgirão com relação a qual papel terão. Pode ser um momento de importantes perguntas e difíceis respostas.

Quais perguntas podem ser feitas para você?

Pode ser bom pensar sobre isto e antecipar questões que poderiam fazer para você. É perfeitamente adequado dizer que você não sabe a resposta. Você pode querer dizer que você vai pensar a respeito, e tentar responder mais tarde quando você pensar mais profundamente sobre isso ou conversar com alguém mais. Na verdade, não existem respostas certas, somente as que parecem corretas para você e sua família. Outras famílias consideraram úteis as sugestões abaixo.

Perguntas de uma criança doente:

“Por que as pessoas morrem?” Morrer é parte natural da vida, todos os seres vivos irão morrer, o tempo e a doença desgastam partes importantes do nosso corpo e ele não pode mais trabalhar.



“Por que o hospital não pode fazer uma pessoa não morrer?” “Eles fazem isso algumas vezes e sempre se esforçam ao máximo, mas algumas vezes eles não conseguem fazer alguém melhorar.

“Você será capaz de me ouvir?” Espero que sim, é difícil dizer, mas você sempre estará nos meus pensamentos e sonhos.

“Ainda poderei ver você?” Espero que sim, ninguém sabe ao certo, mas eu sempre vou me lembrar de você. Se você fechar os olhos, vai poder gravar a minha imagem na sua cabeça, da mesma forma que eu posso fazer isso com você. Mesmo se você não puder mais me ver, isso não significa que não estarei lá.

“Estou com medo.” Estarei lá ao seu lado, cuidando de você. (É importante você fazer o seu filho se sentir seguro, rodeando ele ou ela com suas coisas favoritas e pessoas para abraçar, tocar, e cheirar, para se sentir cercado pelo amor).

“Isso realmente está acontecendo comigo?” Sim, está acontecendo com todos nós, estamos nisto juntos tanto quanto podemos.

Perguntas que outras pessoas podem fazer:

“Para onde as pessoas mortas vão?” Algumas pessoas acreditam que vão para o paraíso, ou para o céu, onde não há dor e tem paz e alegria. Algumas pessoas acham que você volta para a terra.

“Por que uma pessoa que eu amo está morrendo?” Às vezes a vida não é justa. Não é nada que você ou qualquer outra pessoa tenha feito ou deixado de fazer. O corpo delas simplesmente não é o suficiente forte para continuar vivendo.

“Como vou saber que eles estão realmente mortos?” Eles pararão de se mover e respirar, e será algo silencioso e em paz.

“Minha irmã vai realmente morrer?” Espero que não, mas provavelmente ela irá, porque não achamos que ela vai conseguir melhorar.”

A questão da doação de órgãos?

Esse é um assunto difícil de se pensar, mas muitas famílias gostam de falar sobre isto. O melhor é discutir quais opções disponíveis (que são muito limitadas) com seus médicos ou enfermeiros.

Resumo do Capítulo...

- Não existe forma perfeita de enfrentar o problema — o que parece certo para uma família, não necessariamente pode ser boa para outra.
- Talvez você ache melhor pensar e planejar o que você poderia querer dizer ou fazer.
- Uma experiência anterior com a morte pode ajudar você a enfrentar essa situação.
- Cuidar do seu filho doente pode ser um trabalho difícil, tanto físico como mentalmente.
- Apoio está sempre disponível. Se você precisar de qualquer conselho ou ajuda, favor verificar a seção de contatos úteis no final desse livreto.



Preparando o seu filho doente

Nesse capítulo, sugerimos como você pode começar a preparar e conversar com seu filho a respeito do que está acontecendo com ele. É difícil decidir o quanto você deve dizer para seu filho e quando. Oferecemos algumas ideias e palavras que foram usadas por outras pessoas. Também oferecemos conselhos sobre como iniciar a conversa sobre a morte e o morrer. Isso inclui alguns pensamentos que crianças tiveram sobre o que acontece depois que alguém morre.

Esteja consciente das suas próprias limitações num momento tão estressante e não espere acertar sempre. Lembre-se que essa não será uma única conversa, mas sim um processo contínuo. Quanto mais aberto o diálogo, mais fácil será para a criança querer falar. Pode ser útil olhar a seção sobre as idéias e entendimentos das crianças sobre a morte (página 18) para ajudar você na preparação do seu filho doente, bem como seus irmãos e irmãs. O que você disser, vai depender muito da idade do seu filho e o que ele já pode entender. Crianças mais novas terão, obviamente, entendimentos diferentes da morte em relação a uma criança mais velha.

Como decido se devo dizer ao meu filho que ele está morrendo?

Ninguém pode dizer o que é certo para o seu filho e sua família. Alguns pais se preocupam em talvez assustar o filho. As crianças com câncer, quase sempre sabem que elas

têm uma doença séria. Muitos sabem que podem morrer disso e talvez conheçam outras crianças que morreram devido à doença. Algumas crianças que estão morrendo, começam a se distanciar da família, amigos e outros. Seu mundo social começa a encolher. Se os pais puderem comunicar tanto notícias boas como ruins, de uma maneira que faça a criança se sentir segura, então ela se sentirá à vontade. Eles também vão acreditar que seu pai e sua mãe irão lhe ajudar, independente do que aconteça.

“Foi uma decisão realmente muito difícil. Nós (pais) decidimos que, como fomos honestos durante todo o processo, nós teríamos que dizer a ele que estava morrendo. Foi muito difícil, mas ele nos disse que estava agradecido por termos sido verdadeiros. Então todos nós sentamos e definimos o que queríamos fazer e quais eram as necessidades dele. Vou sempre valorizar aquela conversa, já que pelo menos senti que estávamos respeitando-o como adolescente.”

Mãe de um garoto de 17 anos.

Os pais se sentem às vezes diante de uma grande pressão para dizer ao seu filho que ele vai morrer, ou até mesmo para NÃO dizer. Independente do que decidir, você precisa se sentir confortável com você e sua família.



É importante ser capaz de deixar o seu filho saber que ele pode fazer perguntas, e lembre-se, que muitas vezes as crianças sentem que precisam de permissão para falar sobre a morte. Tente ver isso na perspectiva do seu filho:

- Ele ou ela foi capaz de tocar no assunto?
- Você evitou falar sobre o assunto?
- Você não está deixando que ele ou ela fale sobre o assunto pois se trata de algo muito doloroso para você?
- Você está fazendo as perguntas certas?
 - O que seu filho acha que está acontecendo?
 - Existe algo que o esteja preocupando?
 - O que ele acha que vai acontecer?
 - Existe algo que ele não foi capaz de perguntar, mas está com vontade de perguntar?

Nem todas as crianças ou adolescentes querem falar sobre o fato que estão morrendo, mas alguns definitivamente querem falar sobre o assunto.

Algumas culturas proíbem uma discussão aberta sobre isso. Outras famílias simplesmente não podem falar sobre a morte pois é algo muito doloroso ou que está totalmente fora das suas experiências. Lembre-se que para algumas crianças que estão morrendo, pode ser difícil para as crianças, se os pais permanecem em silêncio. O silêncio de um pai pode ser visto como uma barreira para a conversa, mesmo que essa não fosse sua intenção. Crianças muito novas podem ter medos ou fantasias sobre o que está

acontecendo. Vale a pena se perguntar o que o seu filho imagina que vai acontecer sem que você tenha dito que ele está morrendo.

“De repente, ele parou de fazer perguntas. Ele ficava quieto e mudava de assunto se começássemos a falar sobre o que aconteceria a seguir... Várias pessoas tentaram falar com ele. No final ele apenas ignorava e gritava “nã quero falar sobre isso”.. Ele nã queria falar sobre o assunto e quando paramos de falar sobre o assunto, ele ficou mais calmo. Funcionou para nós, mesmo sabendo que não será a mesma coisa para todas as pessoas.”

Pai de um garoto de 14 anos

Como posso saber o que eles já sabem e o que eles querem saber?

Pode ser útil conversar com o seu filho sobre o que tem acontecido com ele até agora. Você pode perguntar o que acha que vai acontecer com ele, ou se tem algo que ele esteja pensando ou preocupado. Frequentemente isso leva a pergunta: “Vou ficar melhor?”. Nesse momento você pode dizer “O tratamento parece não estar mais fazendo efeito e achamos que talvez você não melhore”. Pergunte ao seu filho se ele gostaria de falar sobre o que pode acontecer a seguir ou se ele tem mais perguntas. Trata-se de uma conversa extremamente difícil e dolorosa e talvez ela nunca aconteça para algumas famílias. Muitas vezes é mais fácil

ter essa conversa enquanto você estiver fazendo alguma atividade. É um direito da criança saber aquilo que ela quiser. Lembre-se que algumas crianças podem não querer conversar sobre esse assunto com seus pais, mas podem falar com outras pessoas. Tente oferecer a seu filho várias oportunidades para ter esse tipo de conversa.

Existem livros e livretos muito bons que podem ser uma ótima oportunidade para iniciar a conversa (veja lista na página 60).

O que dizer ao meu filho?

A maioria das crianças já ouviu falar sobre o câncer e o tratamento, e sabem que é algo sério. Elas vão sentir que algo mudou. De repente, várias pessoas farão visitas e aquelas que sempre visitaram, aparecerão com maior frequência. Às vezes você pode parecer e agir de forma diferente, independente do quanto você tente disfarçar. As crianças são muito boas em ler faces, expressões e linguagem corporal.

Todo mundo tem medo de dizer a coisa errada. Geralmente é melhor ser o mais honesto possível. Tente agir de acordo com o que você fala, para evitar mensagens confusas.

Uma garota de oito anos precisava falar sobre seu desejo de ir para o céu para que pudesse usar suas asas especiais. A conversa ajudou a confortar essa pequena menina e fazê-la se sentir segura. Isso também ajudou sua mãe a entender o que a filha pensava sobre o que iria acontecer.

Outras crianças precisam ter informações dadas um pouco de cada vez. Isso dará tempo para que ela possa pensar sobre a informação e verificar o que está acontecendo. Um pouco de cada vez ajuda algumas crianças a sentirem que elas têm o controle e podem escolher por continuar falando sobre o assunto ou decidir que já falaram o bastante sobre isso.

“Minha adorada filha realmente escreveu num pequeno pedaço de papel, eu estou morrendo? Ela não podia falar, mas pude explicar para ela. Eu disse ‘sim, achamos que você não vai ficar melhor e que você irá morrer’. Eu não pude acreditar quando ela escreveu novamente, ‘Obrigada por me falar, era o que eu também imaginava’ ”

Mãe de uma garota de 16 anos

Como contar para o meu filho?

Difícilmente as pessoas sentem que estão fazendo isso de forma certa. Você saberá melhor se deverá falar com ele sozinho ou junto com a família. Não tenha medo de chorar. Suas lágrimas não o deixarão mais triste e isso pode dar a ele, a permissão para também chorar. Escolha o momento em que ele se sente seguro e confortável e quando ele mostra que quer saber o que está acontecendo. Passe informações aos poucos e gradualmente. Talvez você precise repetir parte ou até mesmo tudo que foi dito.



“Meu bravo, valente filho me perguntou ‘Estou melhorando, por isso pararam com a quimioterapia?’ Eu falei para ele ‘Paramos com a quimioterapia porque não está mais fazendo efeito....’, alguns dias depois ele me perguntou ‘Isso significa que eu posso morrer?’ E juntamente, eu e sua mãe nos sentamos, e falamos a ele ‘Sim, pode’. Eu nunca mais quero passar por essa conversa novamente. Eu pensei que fosse passar mal. Novamente, alguns dias depois ele veio e fez mais algumas perguntas. Isso me ensinou como ele precisava de poucas informações a cada tempo. Isto tornou mais fácil para todos nós, apesar da maneira triste.”

Paí de um garoto de 10 anos.

Tente manter uma conversa breve e se prepare para voltar ao assunto mais tarde, quando seu filho quiser. Use palavras simples que você sabe que ele vai entender, e pare quando ele ou você achar que foi o suficiente. Algumas crianças reagem imediatamente; algumas agem como se não ouvissem o que foi dito; algumas querem todas as informações de uma vez e algumas claramente só querem poucas informações. Encorage-as a perguntar qualquer coisa que queiram e deixe-as saber que você estará com elas em todos os momentos. Dessa forma, você dará a elas permissão para falar e levar a conversa adiante se, e quando elas quiserem. Você conhece melhor sua criança, saberá dizer se conversaram o suficiente. Seu filho sentirá

que você o respeita e que não há problemas para parar e retomar a conversa posteriormente.

Sobre o que falaremos?

Nesse momento, pode ser muito bom usar palavras e exemplos das suas experiências anteriores com outros que estavam doentes e que até mesmo morreram. Exemplos religiosos ou histórias da família podem ser úteis. Seu filho pode querer se sentir seguro e saber quem estará ao seu lado quando morrer. Se o assunto morte vier à tona, pode ser uma oportunidade do seu filho se despedir e fazer coisas importantes que ele queira fazer. Algumas crianças podem querer planejar seu próprio funeral. Sentem que é a forma de dizerem adeus e de realizarem seus últimos desejos.

“Eu planejei com a minha mãe e o meu pai, que todos os meus amigos e familiares alugariam um grande ônibus para festa. Eu estaria rodeado das minhas comidas e bebidas favoritas e música, e então todos iriam se divertir. Eu sei que mesmo que eles fiquem tristes, saberão que foi algo que eu quis fazer, mesmo não estando presente”
Garoto de 18 anos.

É importante não se sentir pressionado nesse momento para fazer algo contra o que você ou seu filho querem ou acreditam.

Uma vez que a conversa sobre a possibilidade da morte ocorrer, há a oportunidade de falar de várias coisas. Por exemplo, o que ele acha que vai acontecer, seus sentimentos e pensamentos sobre a morte, vida após a morte, paraíso, Deus ou anjos. Deixe-o descrever o que ele acha que vai acontecer, pois o que importa é o que ele acredita.

O que as crianças pensam que acontece após a morte?

- “Eu serei uma fada e vou flutuar realizando os desejos dos outros, você sabe, com asas cheias de glitter. Eu sei que é algo que você não espera de uma garota de 17 anos, mas fadas são especiais e podem espalhar pó mágico. Isso é o que eu vou fazer se morrer.” *Garota de 17 anos*
- “Eu serei um anjo da guarda para cuidar da minha mãe. Eu sempre estarei ao lado dela para mostrar a ela que a amo e sempre a amarei”. *Garota de 7 anos*
- “Eu acho que a vida simplesmente pára. Acabou, e daí? Não há nada de errado nisso. Talvez, quando nosso tempo acabar, abra-se mais espaço para outros preencherem os vazios”. *Garoto de 13 anos*
- “Eu não vou desaparecer, as coisas simplesmente não param. Eu acho que irei e serei um capitão da jornada das estrelas e vou voar pelos céus. Talvez se as pessoas prestarem atenção, possam ver minha nave espacial.” *Garoto de 8 anos*
- “Acredito que exista um ente em volta do mundo, cheio de toda sabedoria e sentimentos das pessoas

que morreram. Isso ajuda os que ficaram atrás, já que é um conforto saber que ele está lá e está protegendo o mundo.” *Garoto de 18 anos*

- “Paraíso, ele existe. Eu vou para lá e esperarei pela minha família. Eu sei que nos encontraremos novamente, eu só gostaria que fosse possível ficarmos todos juntos para sempre” *Garota de 15 anos*
- “Eu sei para onde estou indo, eu vou para Deus e não sentirei mais dor” *Garoto de 14 anos*

Como posso explicar a morte?

Tente não usar eufemismos como “seguir em frente”, “ir para o outro lado”, “ir dormir”, “perder-se”. Eles não ajudam as crianças a distinguir os fatos da realidade e podem confundir as crianças. A morte é vista e falada na TV e nos filmes. As crianças provavelmente entenderão melhor se esse assunto for falado enquanto abraçados. O toque é muito importante e reconfortante. Você pode achar interessante usar um livro para explicar a morte (veja lista de livretos na página 60). Por exemplo, Doris Stickney no livro “Insetos da água e Libélulas”. Ela usa o exemplo da vida curta dos insetos embaixo d’água em comparação com o tempo das pessoas na terra, antes de emergirem como libélulas após a morte. As crianças podem entender essa idéia de deixarem seu corpo antigo para trás. Quando você morre, o corpo não funciona mais e que pode haver esperança e beleza após a morte. Usar alguns dos livretos como “Quando alguém está muito doente” (veja página 60) pode ser uma maneira excelente de abrir a comunicação, enquanto desenha ou escreve, e pode



facilitar para que seu filho comece a conversar.

Muitas crianças somente querem explorar o fato de que, quando alguém morre, ele vá para o céu, um lugar maravilhoso. Para alguns, isso significa se tornar um anjo, e para outros, viver numa nuvem. Dependendo da sua religião e credos espirituais, a ideia de céu ou de vida após a morte, pode ajudar a criança a se sentir segura. Pode ser algo difícil de entender, então se prepare para questões adicionais. Muitos pais e crianças falam sobre o céu como sendo um lugar seguro. Lá, eles encontrarão outras pessoas que cuidarão deles e do restante da família.

Outra metáfora frequentemente usada é o da lagarta. Esta representa a pessoa saudável que, quando fica doente, se desenvolve como uma lagarta no casulo. Quando seu corpo não funciona mais e morre, o casulo se abre e uma borboleta voa para outro lugar (como a alma).

A imagem da criança em um barco à vela, navegando para o horizonte, também pode ajudar. A criança navega para um lugar cada vez mais distante, até que não possa mais ser vista. Você sabe que ela está lá e ela sabe que você está na praia, vendo-a, acenando e a amando.

Você pode explicar que os corpos param de funcionar. Vá devagar. Explique que quando alguém morre, o corpo pára de funcionar e não pode melhorar; a pessoa não respira, não pode comer ou beber e não terá mais qualquer dor.

Isso pode parecer até chocante para explicar à uma criança, mas lembre-se que ela está esperando por uma explicação biológica. Alguns pais acham isso impossível de explicar. Nesse momento, pode ser útil contar com a ajuda de outro adulto para ajudar a falar sobre isso. Para crianças ativas, uma metáfora ativa pode ajudar. Para um garoto de 10 anos, o que serviu foi que a morte é como estar num foguete espacial. Em vida, ele está cheio de energia e entra em combustão. Você pode ver as chamas e ele voa para fora da terra, e então logo depois começa a diminuir a velocidade. A primeira parte se desintegra e cai, então a segunda parte vai ficando cada vez menor até que só sobre uma pequena parte. E então ele desaparece de modo que você só consiga ver um rastro no céu. Depois, até isso desaparece. Você sabe que ele ainda está lá, mesmo que você não consiga vê-lo mais.

E se meu filho não tem crenças?

Crianças e adolescentes frequentemente têm suas próprias teorias que talvez não se encaixem em nenhuma religião ou filosofia. Eles precisam saber que você vai escutar o que eles estão dizendo. Algumas crianças acham que é impossível acreditar em qualquer coisa, e talvez perguntem a você sobre suas crenças. Esse pode ser um momento ideal para explorarem juntos o que vocês entendem e sentem. Seu conhecimento e experiência podem ajudá-los a se sentirem seguros. Algumas crianças acreditam que a vida simplesmente pára. É importante escutar o ponto de vista deles e tentar entender porque eles pensam isso.

“Eu não suportava ouvir as pessoas querendo me dizer no que eu deveria acreditar. Simplesmente escutem o que eu sinto. Eu não julgo os outros, por que eles deveriam tentar me julgar ou me influenciar, principalmente agora?”

Garota de 15 anos.

Como posso saber o que meu filho está realmente perguntando?

É interessante perguntar ao seu filho o que ele realmente quer saber, já que entendendo a questão, fica mais fácil para você respondê-la. Você pode enfatizar que vai responder da melhor forma que você puder, mas que não necessariamente você terá as respostas. Não tem problema você dizer que não tem a resposta. Você espera que a morte seja um momento de tanta paz quanto possível, e independente do que acontecer, ele estará com pessoas que o ama e cuidarão dele.

Se seu filho perguntar “O que vai acontecer?” pode ser um sinal de que ele precisa conversar sobre o que ele acha que vai acontecer. Talvez ele nem pergunte necessariamente o seu ponto de vista. Ele quer que você fale a ele o que **você** acha, ou quer falar o que **ele** acha que vai acontecer?

Um jovem garoto ficou muito chateado e eventualmente pode-se dizer que ele estava assustado por ir ao céu sozinho. Nós então conversamos com um vigário, que lhe disse que no céu, o tempo passa numa escala diferente.

No céu, o tempo passa num piscar de olhos e então todos estão juntos. Na terra, o tempo passa muito mais devagar. O garoto considerou isso muito útil e disse que não estava mais com medo de morrer.

Se a criança ou o adolescente acreditam no céu e na vida após a morte, eles podem achar isso reconfortante. Às vezes eles sentem que não há nada. Nesse caso, é importante simplesmente ouvir. Pergunte a eles o que ajuda, ao invés de tentar impor suas crenças, o que às vezes pode não ajudar.

E seu meu filho não quiser falar?

Se seu filho não quiser falar com você, lembre-se que talvez esse não seja o momento certo, no lugar certo, ou mesmo com a pessoa certa. Falar de um assunto tão difícil como esse, pode ser possível num momento posterior ou com outra pessoa. Algumas crianças não vão querer falar sobre isso nunca, o que pode significar que essa é a forma deles enfrentarem a situação. Dando às crianças a chance de falarem, dará a elas a oportunidade de fazer isso, se elas mudarem de idéia num momento posterior.

Algumas crianças podem querer colocar coisas especiais em uma caixa (frequentemente chamada de caixa da memória) para deixar para os outros. As caixas das memórias podem ser reconfortantes tanto para aqueles que as fazem, como para os que irão olhá-la após a morte do seu filho. Seu filho doente pode querer colecionar objetos especiais ou escrever cartas para dar aos outros.



Nesse caso, pode ser especial escolher ou fazer uma caixa especial com ele, falar sobre o que e porque as coisas são importantes. Pode ser também emocionante fazer uma caixa da memória para você mesmo ou para os seus outros filhos depois da morte do seu filho doente. Essa pode ser uma coleção íntima preciosa para chorar sobre e relembrar os bons momentos.

“Minha filha de oito anos fez uma caixa especial sobre a vida. Conversamos sobre isso e escolhemos suas fotos favoritas. Ela colocou dentro algumas pedras, conchas e muitas coisas especiais que ela colecionou durante anos. Isso se tornou um pequeno ritual diário. O que vai na caixa especial dela? Como devemos decorá-la? Eu adorei a caixa e preenchi-la com minha filha é algo que nunca esquecerei. Eu posso chorar ao abri-la, mas fizemos isso juntas e é algo precioso para todos nós.”

Mãe de uma garota de 8 anos

Sobre a escola e como a escola pode ajudar?

Quando o seu filho estiver extremamente doente, a escola e a educação podem parecer sem importância. Para a criança, entretanto, qualquer sinal de normalidade pode ser uma grande distração e realmente ajudar a enfrentar a situação. As escolas usualmente querem ajudar, entretanto, eles não querem se intrometer na privacidade da família.

Seu filho pode sentir que ele apreciaria algum contato com o mundo exterior, mas ele não consegue aguentar um dia inteiro na escola. Talvez seja possível fazer isso durante parte do dia, com um funcionário da escola designado para esta responsabilidade. As escolas são usualmente úteis nesses tipos de ajustes. Estes são mais fáceis na pré escola, onde seu filho tem um professor especial. No nível secundário, frequentemente existem professores especializados que podem ajudar.

Se seu filho estiver muito mal para até mesmo ir à escola, talvez uma breve visita dos colegas de classe possa ser bem vinda, ou um vídeo deles enviando mensagens especiais. Isso pode ser monitorado e organizado pelo professor responsável. Há chances de que os professores e os colegas de classe já estejam acompanhando a doença do seu filho desde o início. Isso faz com que eles se sintam envolvidos e desejem ajudar, mesmo de uma maneira simples, de forma que os últimos dias sejam especiais.

Ter uma pessoa de contato na escola é essencial. Ela deve ser aquela pessoa que você poderá entrar em contato e confiar em passar informação da maneira que você e sua família preferirem.

As escolas também podem providenciar tutores domiciliares. Tratam-se de professores treinados, que geralmente tem empatia especial com essas crianças muito doentes e suas famílias. Eles podem se tornar uma boa fonte de apoio.

Os tutores usualmente adequam suas sessões de acordo com o que a criança está sentindo. Eles levam em conta assuntos de interesse especial e hobbies. Ninguém se preocupa com o currículo nacional de ensino, mas pode ser ainda muito importante para seu filho aprender novas habilidades, como seus amigos estão fazendo. Se você quiser um tutor e sua escola ainda não ofereceu esse serviço, você pode entrar em contato com a escola ou até mesmo com a autoridade de ensino local. O pessoal da classe hospitalar (ou casa de apoio local e serviço de tutorado hospitalar) também podem ajudar. Produzimos um folheto para que você possa copiar e entregar na escola do seu filho no final deste livreto (página 54).

E os amigos do meu filho?

A maioria das crianças gosta de manter algum tipo de contato com seus amigos durante a doença. Isso dá a elas a chance de conversar normalmente, principalmente sobre coisas tolas. Elas podem ser elas mesmas e não uma pessoa doente.

Talvez você precise preparar os amigos do seu filho com relação à aparência do seu filho, ou comportamentos, ou sobre o fato de que ele está muito doente. Nem todas as crianças querem contato com outras e você pode precisar agir como negociadora. Os amigos do seu filho podem ter pontos de vista, necessidades e desejos diferentes dos do seu filho. Algumas vezes, uma forma alternativa de contato, que não seja cara a cara, pode funcionar muito bem: emails e vídeos, MSN messenger e até mesmo mensagens de texto e telefonemas.

Resumo do Capítulo . . .

- Não espere acertar sempre.
- Perguntar ao seu filho o que ele acha que vai acontecer, pode ajudá-lo a falar e fazer perguntas. Entretanto, isso pode não funcionar para todas as crianças.
- Enquanto você estiver com medo de dizer a coisa errada para o seu filho, é geralmente melhor ser honesto ao responder as perguntas.
- Independente do conselho útil que você possa dar, somente você sabe o que é certo para seu filho e sua família.
- Passe as informações aos poucos e de forma gradual. Talvez seja necessário você repetir parte ou às vezes tudo que foi conversado.
- Tudo bem se o seu filho não quiser falar.
- Não se sinta na obrigação de saber todas as respostas.
- Pense no que parece normal para o seu filho e como você pode introduzir um pouco de normalidade na rotina dele, incluindo amigos e escola.
- Apoio estará sempre disponível. Se você precisar de conselho ou ajuda, favor verificar a seção de contatos úteis no final desse livreto.





Preparando seus outros filhos

Esse capítulo oferece conselhos sobre como preparar e conversar com seus outros filhos sobre a possibilidade da morte do seu irmão ou irmã. Ele também aborda essa questão delicada, de como eles podem reagir.

Tentar imaginar como toda essa experiência tem sido para seus outros filhos pode ser doloroso. Os irmãos e irmãs de uma criança que tem estado doente podem se sentir abandonados. Se eles puderem explorar esses sentimentos, e terem a oportunidade de falar com alguém sobre isso e sobre eles mesmos, isso lhes pode ser uma grande ajuda. Se grande parte do seu tempo é gasto com o seu filho doente, garanta que haverá alguém disponível para seus outros filhos e que eles confiem, para poderem conversar se preciso. Isso vai ajudar os seus outros filhos a se sentirem importantes, apesar do que está acontecendo. Mesmo se a maior parte do seu tempo for dedicado ao seu filho doente, qualquer tempo dedicado aos seus outros filhos será precioso para eles. Isso vai ajudá-los a se sentirem valorizados e amados.

Uma garota de 14 anos disse “eu fiquei feliz que a minha mãe falou comigo. Eu sentia que estava ficando louca, não sabia se estava certa, ou o que estava pensando”. Ela se sentou com a mãe e elas conversaram sobre o que havia acontecido com a sua irmã. Depois dessa conversa, a garota sentiu que toda a família podia conversar sobre o assunto mais livremente.

Como posso ajudar meus outros filhos a falarem?

Se os irmãos ou irmãs não quiserem falar com você, lembre-se de que talvez não seja o momento certo, o lugar certo ou a pessoa certa. Não querer falar de questões difíceis num determinado momento, não deve impedir as pessoas de falarem entre si sobre o assunto. Eles podem querer falar sobre isso depois.

Para tentar manter a conversa, você pode tentar descobrir o que eles sabem do que está acontecendo com seu irmão ou irmã. Então você pode perguntar o que eles acham que vai acontecer, e finalmente quais são os medos deles com relação a isso. Fazendo essas perguntas uma de cada vez, você pode gradualmente trazer a conversa à tona. Esteja sempre preparado para seguir o ritmo deles e pare quando você ou eles falaram o suficiente. Você pode sempre dizer “Podemos falar sobre isso mais tarde, se preferir”.

Memórias ou caixas especiais pode ser um bom pretexto para iniciar conversas.

Fazer atividades em livros criativos, como “Quando alguém tem uma doença muito séria” ou “Confusões, poças de água e luz do sol” (ver página 60), ou fazer álbuns de figurinhas, podem auxiliar a iniciar uma conversa de forma não ameaçadora.

“Eu fiz a minha própria caixa sobre o meu irmão. Ele sabia que eu a estava fazendo e rimos disso, porque ele fez uma caixa também para mim, assim nós dois a estávamos fazendo. Falamos sobre as coisas que gostávamos, o que nos fez rir e por que essas coisas eram especiais para nós. Depois que ele morreu, demorei anos para olhar para minha caixa. Eu vi que ele tinha colocado um pequeno modelo de um foguete. Isso foi especial pois ele havia me dito que ele iria embora em um foguete. Foi assim que eu soube que ele se foi.”

Garoto de 12 anos, irmão de um garoto de 10 anos.

Como eles vão reagir ao saberem que seu irmão ou irmã vai morrer?

As crianças podem reagir de diversas formas. Algumas vão agir como se não tivessem ouvido nada. Pode até parecer que elas não estão preocupadas, mas frequentemente isso é uma reação ao choque. Outras crianças podem chorar e outras podem ficar muito bravas. Outras já haviam chegado a essa conclusão por si só e ficam aliviadas de ter a confirmação. Isso significa que ambos podem dizer adeus. Você pode esperar quaisquer destas reações e os comportamentos podem mudar na velocidade da luz. Eles podem se afastar, ficar bravos, agressivos, difíceis, mas rapidamente se reaproximarão e vão crescer. É importante lembrar que as crianças mostram seus sentimentos para

diferentes pessoas, em momentos diferentes. A maioria das crianças se comporta normalmente na maioria do tempo, com períodos de tristeza, se tornando carentes ou bravos. Uma mãe não pode acreditar na reação do seu filho quando ele saiu da sala e começou a chutar sua bola de futebol. Talvez ele não tivesse ouvido o que ela havia dito, e isso a deixou realmente brava. Quando ela saiu para verificar se ele havia entendido e talvez passado por ele, ela viu seu rosto. Sim, ele estava jogando futebol, mas as lágrimas escorriam pelo seu rosto. Então ela percebeu que ele foi obrigado a agir dessa forma. Por que de repente ele mudaria para ser alguém que se derretesse inteiro e falasse dos sentimentos, se ele nunca foi assim? Por que não chorar enquanto estava jogando? Essa foi a forma dele expressar seus sentimentos. Ele não precisava de palavras.

“Meu pai disse que a minha irmã morreria logo. Eu pensei “de jeito nenhum”, tem algo errado pois nos disseram que era um câncer curável. Entretanto, não foi curável para ela. Conversamos sobre isso uma vez. Ela disse que me daria todas as suas fotos e seu laptop. Eu disse que preferia tê-la, mas ela me disse que não funcionava dessa forma. Foi tudo que conversamos a respeito, porque ela queria que nos divertíssemos ouvindo música, como ela sempre fez. Na verdade, isso foi o melhor para nós duas, mesmo que estivéssemos fingindo algumas vezes”

Garota de 13 anos, irmã de uma garota de 14 anos



O que devo esperar?

Surgirão perguntas que você não poderá responder naquele momento. Tente ser o mais honesto possível e não tenha medo de dizer que você não sabe.

Fique atento que seus sentimentos e crenças terão grande valor em como a criança e o resto da família enfrentarão a situação. Em alguns momentos, quando você não conseguir falar sobre isto, é bom dizer isso. Sempre tente dizer que você falará sobre o assunto no momento certo, assim, qualquer de vocês pode trazer o assunto num momento posterior.

Resumo do Capítulo...

- Crianças reagirão de maneiras diferentes.
- Irmãos e irmãs podem se sentir deixados de lado.
- Descubra o que as crianças já sabem — isso pode servir para iniciar a conversa.
- Caixas de memórias podem ser uma maneira útil para as crianças falarem.
- As crianças podem querer falar sobre o assunto numa outra hora ou com outra pessoa.
- Apoio estará sempre disponível. Se precisar de conselho ou ajuda, favor verificar a seção de contatos úteis no final desse livreto.



Ideias e entendimentos das crianças sobre a morte

Nesse capítulo você encontrará informação sobre como as crianças sentem e entendem a morte e o morrer. As ideias das crianças mudam conforme vão crescendo e de acordo com experiências anteriores.

Toda criança precisa ser ajudada para entender que a morte é parte da vida e que isso pode ser assustador tanto para os adultos como também para as crianças. De acordo com a idade, as crianças têm diferentes entendimentos e crenças sobre a morte. Seu filho pode saber mais ou menos, dependendo da idade, maturidade e experiência. Crianças que estão sendo tratadas no hospital podem conhecer outras crianças que morreram. Elas provavelmente têm entendimento sobre a morte maior do que o esperado para a maioria das crianças com idade semelhante. Pode parecer confuso, mas as crianças são capazes de conviver com ideias conflitantes ao mesmo tempo que existem momentos em que elas sabem que vão morrer, mas ao mesmo tempo falam de suas esperanças com relação ao futuro. As seções abaixo são um guia básico de como as crianças entendem a morte.

Crianças pré escolares

A criança da pré-escola pode não necessariamente entender a palavra morte. Quando introduzir esse assunto para crianças da pré-escola, comece perguntando para elas o que elas entendem sobre a morte. Responda qualquer

pergunta de forma simples e curta. Quando você as responder, então pare. Tente relacionar a morte com coisas que elas possam entender, como por exemplo a morte de um animal de estimação, ou encontrar algum inseto morto. Talvez elas não acreditem que a morte é algo final e às vezes acham que ela é comparada com o dormir, e que depois a pessoa pode acordar. Crianças entre 3 e 4 anos, frequentemente incluem a morte nas brincadeiras, e podem ficar confusas no momento de distinguir o que é fantasia e o que é realidade.

"Meu filho de três anos e meio sempre me perguntava "Por que as pessoas morrem?", "Quando eu vou morrer?"... muitas perguntas desse tipo constantemente. Eu sei que ele estava naquela idade, mas também o irmão dele ia realmente morrer. Eu disse a ele que as pessoas morrem quando o corpo delas não funciona mais e que, como estão muito, mas muito doentes, é o momento certo para morrer... Isso fez com que ele parasse de perguntar e isso acabou ajudando quando meu filho mais velho morreu alguns meses depois."

Mãe de garoto de 3½ anos, irmão de um garoto de 5 anos



Inicialmente, uma criança pré-escolar parece aceitar a morte, mas espera que a pessoa retorne. Elas fazem uma série de perguntas do tipo “Os mortos comem?” ou “Eles podem assistir TV?”, “O que acontece quando as pessoas morrem?”, “Por que as pessoas morrem?”. O entendimento delas será ligado diretamente às experiências e também à curiosidade. Elas podem conhecer outras pessoas que morreram, possivelmente outras crianças, e isso pode significar que elas entendem mais do que outras crianças da mesma idade.

O mais importante nesta idade, é que ela se sinta segura. Tente manter sua rotina normal. Isto, com muito carinho, o que as ajudará a se sentirem seguras. Explicações curtas e simples são as melhores. Sempre tente dar uma resposta a uma questão, mesmo que você não consiga responder imediatamente.

Crianças entre 5 e 9 anos de idade

Crianças dessa faixa etária começam a entender mais sobre o significado da morte. Entre seis e sete anos, o conceito de magia e mitos são muito importantes. A morte é frequentemente associada a fantasmas e bruxas e isso pode ser algo assustador, mas elas também gostam desse lado negro sobre a morte. Elas podem ter medo que um monstro assustador possa raptá-las. Crianças nessa idade já podem começar a falar sobre céu, paraíso ou vida após a morte. Crianças de qualquer idade também podem se sentir responsáveis de alguma forma pela morte do seu irmão ou irmã. Sentir que, de alguma forma, algo que está acontecendo é culpa delas, é chamado de “pensamento mágico”. As crianças dessa idade frequentemente sentem

essa culpa e responsabilidade, e podem precisar de muita reafirmação de que o que aconteceu não é culpa delas. As crianças de oito e nove anos começam a entender que a morte é algo mais final. Elas também podem se sentir responsáveis ou aliviadas e sentir-se preocupadas com relação à reação dos pais.

Esse grupo geralmente enfrenta melhor a situação quando recebem informação correta e honesta. É importante reenfatizar a elas que nada do que fizeram ou deixaram de fazer foi a causa da morte.

“Eu ouvi alguém dizer que eu não iria melhorar. Eu já sabia disso, a quimioterapia durou por um tempo e de repente parou, mesmo sabendo que eu deveria continuar com o próximo bloco. Suponho que isso signifique que eu vou morrer... Bem, eu sei que vou para o céu, para ser um anjo da guarda. Eu não preciso mais do meu corpo”

Garota de 7 anos de idade

Crianças entre 10 e 12 anos de idade

A maioria das crianças dessa idade entende que todos morrem. A morte é frequentemente vista como algo assustador, sombrio e horrível, mas fascinante. A morte é algo final e irreversível. O pensamento das crianças pode se tornar abstrato e espiritual, ampliando o seu entendimento do que está acontecendo com eles e com o mundo. Nessa idade, as crianças enfrentam melhor a situação ao estabelecer sistemas de apoio com os pais, amigos e

outros membros da família. Eles podem ter a oportunidade de expressar seus sentimentos, usar a conversa ou outra manifestação criativa artística.

Um pai sentou com seu filho de dez anos e falou como seu amigo havia morrido durante um transplante de medula óssea. Seu filho disse, “eu nem vou chegar a fazer o transplante não é?” “Eu vou morrer, não vou?”. Eles conversaram sobre a morte, da maneira como o corpo para de funcionar e o fato que na verdade, todos morrem, mas ele pode morrer mais rápido que os outros.

“Tivemos uma longa conversa sobre o que poderia ou não, acontecer. Quantos pais podem dizer que tiveram esse tipo de conversa com o filho? Eu me sinto privilegiado”

Pai de um garoto de 10 anos

Adolescentes

Os adolescentes usualmente se preocupam com a própria identidade e sua posição dentro da família e círculo de amigos. Eles podem pensar sobre os temas profundos da vida e da morte. Os adolescentes são preocupados

com a própria imagem do corpo, e quando a morte está envolvida, com a destruição da vida e do corpo, isso pode ser particularmente ameaçador. Expressões de emoção podem ser difíceis. Alguns adolescentes vão querer sofrer abertamente e outros acharão mais fácil fazer isso com amigos, ao invés da família. Ajudar os adolescentes a enfrentar o problema é uma questão de tentar obter o equilíbrio entre apoio e respeito ao seu espaço e identidade, e, na maioria das vezes, isso será um compromisso para ambos os lados.

“Minha filha de 15 anos estava falando sobre o existencialismo. Aparentemente, eles estão fazendo isso na escola. Ela me disse que pensou que isso significasse que as pessoas iam e vinham, que a vida segue em um ciclo. Ela não estava segura aonde a morte se encaixava. A vida é tão imediata para ela e seus amigos, mesmo sabendo que ela tem câncer e que eles não podem ser curá-la.”

Pai de uma garota de 15 anos de idade

Resumo do Capítulo . . .

- Crianças precisam ser ajudadas para entender que a morte é parte da vida.
- O entendimento das crianças sobre a morte dependerá da sua idade e das experiências anteriores.
- Apoio está sempre disponível. Se precisar de conselho ou ajuda, favor verificar a seção de contatos úteis no final desse livroeto.





Os últimos poucos dias da vida do seu filho

Esse capítulo oferece sugestões sobre como enfrentar os últimos poucos dias da vida do seu filho e como você pode tentar atender as necessidades de toda a sua família. Ele também aborda os sentimentos de famílias que enfrentaram o que acontece no final da vida, e o que os auxiliou e ao filho.

Muitos pais se sentem impotentes e inúteis quando o filho está morrendo. Eles podem sentir que nada pode ser feito. Talvez eles se sintam culpados por algumas vezes se sentirem exaustos de cuidar de seu filho. A maioria das crianças sente que ter os pais por perto é para elas um grande conforto. Isso pode ser a melhor coisa que você pode fazer para o seu filho. Ela também pode precisar de alguns momentos longe de você e ter seu próprio espaço, e tempo com outros. É importante respeitar os desejos do seu filho, mesmo que você se sinta rejeitado às vezes. Algumas crianças querem proteger sua família e seus amigos. Outros podem se distanciar ou controlar quem deve ou não estar presente com ele.

Ouvir o que o seu filho tem a dizer, e estar atento ao que eles não dizem, é muito importante. Tente honrar os desejos do seu filho e o ajude com assuntos não finalizados.

Aonde meu filho deve morrer?

A maioria dos pais quer saber aonde seu filho pode morrer

e como isso vai acontecer. O local onde seu filho morre depende mais de você e sua família, e o que você sente que é o melhor. Você pode sempre mudar de opinião. Muitas crianças preferem morrer em casa. Isso permite a presença da família, além do conforto por estar em casa. Família, amigos, brinquedos e animais de estimação podem estar à mão. É mais fácil os irmãos e irmãs estarem presentes. Se o irmão ou a irmã mudarem de ideia, e sentirem que precisam sair do quarto, ou somente escapar dessa situação por um tempo, você pode querer ter algum parente ou amigo próximo para controlar isso. Médicos e enfermeiros farão visitas e poderão ajudar.

“Uma vez que conversamos sobre o fato de que ela iria morrer, nós (minha filha e eu) sentamos juntas e fizemos uma lista de coisas que ela queria fazer. O que ela queria que eu fizesse o que ela queria que os amigos fizessem. Isso foi provavelmente a coisa mais difícil que nós já fizemos, mas sinto-me muito agradecida por termos tido esse tempo juntas. Eu pude mostrar para ela o quanto a amava, e realmente queria ouvir os sentimentos dela, mesmo que fosse insuportavelmente difícil. Estou orgulhosa por nós duas, e nunca vou esquecer aquelas listas, eu ainda as tenho agora.”

Mãe de uma garota de 15 anos

Às vezes as crianças precisam voltar para o hospital, por um pequeno período de tempo, para controle dos sintomas. Fica a seu critério se seu filho ficará internado ou se será levado de volta para casa, para morrer. As coisas podem não acontecer como planejado e seu filho pode não morrer em seu lugar de escolha, ou a morte pode acontecer mais rápido do que o esperado. Os especialistas experientes poderão ajudar você nesse momento, e assegurar que os sintomas do seu filho estão bem controlados.

Quando temos que chamar alguém?

Se você acha que o seu filho está prestes a morrer e você deseja ter alguém ao seu lado, você deve ligar para seu médico ou enfermeira para providenciar esse suporte. Você não deve ligar para seu médico geral ou o diretor da funerária tão rapidamente, principalmente porque você quer um momento a sós com o seu filho e a sua família. É importante você conversar sobre isso com seu médico ou enfermeiros antecipadamente, para deixar claro os seus desejos.

Quem deve estar lá no final?

Muitos pais, irmãos e irmãs imaginam que eles estarão lá no momento da morte do seu filho. Para alguns, isso é reconfortante. Entretanto, pode ser difícil para os pais se eles não estão perto quando o filho morre. Enfermeiros que têm muita experiência no assunto, dizem que frequentemente, aqueles que amamos não morrem, sabendo que as pessoas que eles gostam, estão por perto. As crianças, algumas vezes, morrem quando os pais saem do quarto.

“Meu filho aguentou muito, mesmo embora todos tenham me dito, há alguns dias atrás, que ele estava há poucas horas da morte. Quando saí do quarto para pegar algo, ele morreu. Inicialmente, me senti tão culpada por não estar no quarto com ele, mas então, quando pensei sobre ele, eu acho que ele estava esperando que eu sáísse, e que eu não precisava realmente estar ao lado dele naquele momento. Eu acho que ele quis me dar uma mensagem de que eu poderia seguir sem ele, e que ele podia ir sem mim.”

Mãe de um garoto de 12 anos de idade

Algumas crianças podem ficar preocupadas com a tristeza dos pais e podem tentar protegê-los de alguma forma. Um garoto disse à sua mãe, enquanto estava entrando em coma, para ela procurar a sua irmã. Eles se despediram antecipadamente, e sua mãe sentiu que ele sabia o quão triste ela ficaria. Ela sentiu que ele a estava protegendo da dor.

Irmãos e irmãs incluídos nesse momento, geralmente enfrentam melhor nos meses após a morte do seu irmão ou irmã. Entretanto, se a criança que estiver morrendo, ou seu irmão e irmã tem opiniões fortes sobre isso, é crucial ouvi-los. Respeitar os seus desejos os auxilia para que se sintam mais no controle.



Respeitar as vontades e a privacidade do seu filho pode também significar vetar as visitas. Você pode querer apontar uma terceira pessoa para passar informação importante para que você e sua família possam passar um tempo juntos sem interrupção.

Como posso deixar meu filho mais confortável?

Como pais, vocês conhecem melhor o seu filho e saberão na ponta da língua o que ele gosta ou não. Vocês podem fazê-lo sentir-se mais confortável, deixando que ele assista o que quiser na TV, ouvindo música, as histórias favoritas ou praticando outras atividades. Ser apenas capaz de fazer atividades juntos ou deixá-lo fazer coisas por ele mesmo, pode ser libertador e de grande conforto. Manter seu filho ocupado, interessado e estimulado, dará a vocês algo em que focar.

Muitas crianças param de comer e beber próximos do fim, então não espere que seu filho queira ou precise de comida ou bebida bem no final. Ajudar a manter sua boca úmida, dá sensação de conforto e a oportunidade de proximidade. Ofereça pedaços de gelo ou picolés, pois ajudam os lábios e bocas quando estão secos.

Contato físico também pode ser relaxante, particularmente se ele acontece com sua música favorita. Massagem ou mudanças regulares para reduzir as feridas da pele, podem ser confortantes. Para aqueles que gostam de abraços, pode ser a coisa mais importante que os pais podem fazer, já que permite que a família fique realmente muito junta.

Como será o final?

Todos nós temos imagens da televisão e de filmes sobre esse momento, que provavelmente não estão corretas. Ninguém pode nos dizer com certeza como será o final, mas frequentemente o momento da morte é de muita paz. A cor da pele pode ficar pálida e a respiração fica superficial ou irregular até que pára completamente. A criança frequentemente está inconsciente, às vezes sedada ou muito sonolenta. Tem vezes em que ela acordará desse estado por apenas alguns segundos. Dizem que as pessoas ainda podem ouvir e sentir o toque no estado inconsciente, então você pode falar ou segurar e apertar a mão do seu filho. Entretanto, algumas vezes a morte não ocorre dessa forma e pode ser muito angustiante para a família. Algumas vezes a criança pode ficar inquieta ou agitada antes de morrer. Esse é um final físico que ela está próxima da morte, e não que esteja angustiada ou perturbada. Não há duas mortes iguais. Seu médico ou enfermeira poderão discutir o que pode acontecer assim que seu filho estiver próximo da morte.

“Ela meio que desacelerou...o tempo parecia não passar...então não havia mais nada e de repente percebi que eu não conseguia mais ouvi-la respirar. Eu sei que é muito diferente para cada um, mas na verdade, ela morrendo em meus braços em silêncio, foi o que todos nós queríamos. Eu a abracei, a irmã penteava seu cabelo, e meu marido acariciava sua mão. Estávamos todos com ela, tocando-a.”

Mãe de uma garota de 12 anos de idade

E com relação às crianças que morrem inesperadamente?

Isso pode parecer especialmente cruel se você esperou que seu filho morresse num local específico, e com certas pessoas ao redor. Sentir-se despreparado pode fazer essa experiência parecer ainda mais fora do seu controle. Isso pode fazer você se sentir desamparado e sem esperança, principalmente se você sentir que ainda tinham coisas pendentes a serem feitas. Por exemplo, aquele adeus não foi dito ou aquelas mensagens não foram transmitidas. Do ponto de vista da criança, o mais importante sempre é saber que ela foi amada. Mesmo que uma última mensagem reafirmando isso não foi dita, seu filho teria sabido que foi e sempre será amado. Pode ser muito difícil aceitar quando uma criança morre de forma totalmente inesperada, no momento em que estavam num tratamento ativo, e as famílias não esperavam que isso acontecesse.

O que acontece imediatamente após a morte?

Para algumas pessoas o tempo parece não passar. Lembre-se que nada precisa ser feito com pressa. Inicialmente seu filho fica pálido, depois frio, o corpo fica rígido e eventualmente relaxado novamente. Talvez você queira ficar sozinha com ele para conversar ou abraçá-lo. Não existem regras e é importante que você faça o que deseja. Algumas pessoas bem intencionadas podem acreditar que é melhor chamar o serviço funerário rapidamente para ajudar todos a lidar melhor com a situação. Isso depende de você. Você não precisa nem usar o serviço funerário.

Você pode deixar seu filho em casa até o enterro. Vale a pena, entretanto, usar o serviço desses profissionais principalmente durante as temperaturas mais quentes. Você pode querer tirar fotografias e talvez pegar uma mecha do cabelo de seu filho, ou pegadas das mãos ou dos pés. Você pode também querer lavá-lo e vesti-lo com a roupa favorita. Quando o corpo do seu filho estiver com os funcionários da funerária, tudo pode parecer distante, mas também pode ser reconfortante saber que seu filho está num local seguro e sendo cuidado. Um pai chegou a levar a sua pequena filha para o jardim depois de ter morrido, porque naquele lugar ela brincava muito quando ela estava bem.

Questões espirituais: o que realmente acontece depois que uma criança morre?

Ninguém pode dizer ao certo, mas muitas pessoas acreditam que o espírito da pessoa voa livremente do seu corpo. Alguns acham que o espírito vai para o céu para sempre e outros acreditam que o espírito eventualmente reencarnará em outro corpo numa data futura, às vezes até na mesma família. Mesmo que você acredite que a morte não seja o final, você pode ainda precisar lamentar o fato de que você sentirá falta de seu filho por toda a sua vida. Alguns pais acreditam que a morte é o fim de tudo. Mesmo os pais que têm crenças religiosas bastante fortes, algumas vezes sentem a necessidade de reafirmar que seu filho está feliz em algum lugar. Certamente é importante encontrar o que soa verdadeiro para você, mesmo que isso seja diferente do que você acreditava anteriormente. A morte do seu filho pode ser um grande crescimento espiritual



para você. O espírito da pessoa pode ser o que nos faz único e especial.

Como vou me sentir após a morte do meu filho?

Nesse momento, é normal sentir ampla gama de sentimentos. Esses podem oscilar da descrença, raiva, cansaço extremo ou lágrimas incontroláveis, a um sentimento de paz e quase de alívio, porque acabou o sofrimento do seu filho. Pode ser um sentimento de ‘doce tristeza.’

“Ainda me sinto culpado por ter sentido alívio quando ela morreu e que ela realmente estava em paz. No final, era realmente o que eu esperava. Depois que ela morreu, ela parecia em paz. De fato, somente quando ela morreu, eu percebi o quanto ela devia estar desconfortável, porque o rosto dela relaxou. Isso nos ajudou a todos, de alguma forma; saber que a minha verdadeira garota estava de volta.”

Paí de uma garota de 17 anos.

perder alguém que você ama muito.

“...Tudo o que eu podia pensar era que ele estava lá (no seu caixão). Mas ele não podia estar, e nem devia estar lá. Tudo então fez mais sentido para mim, me senti como uma gelatina. Acho que entrei, por um instante, em algum tipo de loucura. Realmente, apesar de parecer que eu me sentiria assim para sempre, não foi o que aconteceu. Nós conseguimos passar pelo resto do mês, do ano. Você sabe que agora posso sorrir novamente, sem me sentir culpada. Você não acreditaria, mas isso muda, de verdade.”

Mãe de garoto de 3 anos de idade

Uma outra mãe não sentiu nada, nem quando o filho estava sendo levado pelo agente funerário. Ela apoiou a família e os amigos, e sentiu como se estivesse falando de outra pessoa, e não de seu próprio filho. Isso aconteceu até o momento em que ela viu o caixão, quando sentiu algo diferente. Essa é uma reação muito natural para a dor de

Resumo do Capítulo . . .

- Pense no lugar onde você gostaria que seu filho morresse e quem deveria estar com ele.
- Tente respeitar os desejos do seu filho como também aqueles dos seus irmãos e irmãs.
- Apesar de você talvez querer ficar com seu filho quando ele morrer, seu filho pode estar esperando você sair do quarto para isso acontecer.
- Irmãos e irmãs que são incluídos nesse momento, podem enfrentar melhor a situação nos meses seguintes.
- Encorajar atividades prazerosas, como ouvir as músicas favoritas.
- Tentar o contato físico pode ser um calmante.
- Tente não se preocupar se seu filho não quiser comer ou beber.
- Apoio estará sempre disponível. Se você precisar de qualquer conselho ou ajuda, favor verificar a seção de contatos úteis no final desse livreto.





O que fazer depois que seu filho morreu

Esse capítulo abordará alguns detalhes práticos e tarefas que precisam ser feitas depois que seu filho morre. Isso inclui registrar o óbito e escolher um agente funerário. Também oferecemos conselhos na hora de avisar as outras pessoas, em particular, a escola do seu filho.

Registrando o óbito

A morte do seu filho precisa ser registrada em até 5 dias. Se você sentir que é algo muito forte para você suportar, um parente ou qualquer pessoa que esteve presente no momento da morte pode providenciar essa certidão de óbito para você. Caso você decida fazer isso, é possível que ocorra um atraso nessa documentação que será necessária em poucos dias para a organização do funeral. Isso porque, os documentos serão enviados pelo correio ao invés de entregues pessoalmente para você.

O óbito precisa ser registrado no subdistrito onde ocorreu. Os cartórios de Registro estão abertos de segunda a sexta-feira. Você precisará entrar em contato com seu cartório local, para verificar o horário de funcionamento. Muitos cartórios trabalham com sistema de horário marcado, dessa forma você não precisa esperar.

O que vou precisar para registrar o Óbito?

- A certidão de óbito registra a causa da morte e é assinada pelo médico. Se um post mortem for necessário, pode haver um leve atraso no

fornecimento da certidão de óbito.

- Nome completo do seu filho, endereço, data e local de nascimento.
- Nome completo dos pais, endereço(s) e profissões.

Não se preocupe caso você não tenha todas essas informações com você, porque isso não vai atrasar a emissão da certidão de óbito ou a organização do funeral. Nem você precisa ter o livro de benefícios de seu filho ou o cartão médico. O oficial do cartório lhe dará um certificado especial para o DSS. Este precisa ser completado e retornado com os livros para o cartório apropriado.

Escolhendo um agente funerário

Se possível, espere um tempo para escolher um agente funerário que atenda as suas necessidades. O conselheiro religioso local ou o hospital podem dar nomes de agências funerárias com experiência em morte de crianças e funerais. Ver o corpo do seu filho sendo levado para a capela pode ser uma experiência dolorosa. Ir ao local para ver o seu filho também pode ser difícil, entretanto, pode ser a hora em que toda a família pode começar a compreender o que aconteceu. Também pode ser o momento para falar com seu filho e tocá-lo, ou rezar ou levar qualquer artigo religioso que você achar importante. Crianças em Foco (veja página 58) é uma organização que poderá orientar sobre os diretores de funerárias locais, que podem reduzir ou minimizar os custos do funeral.

Você pode escolher manter o corpo do seu filho em casa até o funeral. Caso prefira fazer isso, pode ser útil você entrar em contato com a agência funerária e pedir conselhos. Você pode escolher que o corpo do seu filho fique com a agência até a noite anterior ao funeral, e então ser levado para casa. Todas essas decisões são de escolha pessoal.

Algumas agências fazem o trabalho de maquiar seu filho, mas caso você não queira fazer isso, avise-os. Como as capelas variam, pode haver diferenças na aparência do seu filho, de como seu filho ficará com maquiagem. Você pode preferir chamar o caixão do seu filho um cofre, o que significa um local para um tesouro. Algumas famílias colocam cartas ou os brinquedos favoritos e lembranças preciosas no caixão.

Entrando em contato com a escola

Após a morte do seu filho, será preciso você notificar a escola. Caso deseje, alguém pode fazer isso por você. A escola pode querer fazer um tributo especial. Talvez eles desejem fazer um memorial mais permanente para o seu filho nos meses seguintes. Algumas escolas têm bancos ou assentos com placas, ou árvores especiais plantadas.

Às vezes, a escola quer manter um serviço. Você pode comunicar a eles os seus desejos enquanto família, e até mesmo informar caso seja muito cedo ou muito difícil para você. Se você tiver um contato na escola, ele será útil para ser esse ponto de contato. Isso é particularmente importante para as escolas onde irmãos ou irmãs da

criança estudam. Ninguém quer tornar essa situação mais difícil do que já é.

Os amigos do seu filho podem querer ler poemas, tocar música ou cantar canções no funeral. Você e sua família podem decidir o que parece adequado no momento.

“A escola do meu filho foi fabulosa. O professor e toda a sala do meu filho vieram ao funeral, e alguns até mesmo leram poemas. Foi muito emocionante e com muito respeito por todos seus amigos que falaram coisas tão comoventes sobre meu filho. Foi um real tributo □ qualidade da amizade deles□

Paí de um garoto de 16 anos

E os amigos do meu filho?

Os amigos são uma parte importante da vida das crianças. Frequentemente eles desejam ajudar no funeral, ou fazer visitas e dividir momentos importantes. Muitos amigos das crianças que faleceram, mantêm contato por anos. Isso pode ser um sinal de respeito e também reconhecimento de que seu filho ainda é parte importante da vida deles.

Quem mais devo contactar?

É importante escrever para todos que podem perguntar sobre encontros ou aqueles que ainda tenham o nome do seu filho em alguma lista. Pode ser desagradável receber informações já que não são mais necessárias. Pode ser mais



fácil definir alguma pessoa para fazer isso no seu lugar.

Essa lista provavelmente deve incluir as seguintes pessoas:

- escola
- hospitais ou clínicas envolvidas no tratamento do seu filho
- Médico da família (especialmente se não tiveram muito contato nas últimas semanas / meses)
- dentista
- agente de saúde
- qualquer clube que seu filho frequentava ou que estivesse em alguma lista de espera

Resumo do Capítulo . . .

- Você precisa registrar a certidão de óbito do seu filho dentro de 5 dias.
- Você pode escolher manter seu filho em casa até o funeral.
- Pense nas pessoas que você precisará entrar em contato depois que seu filho faleceu.
- Apoio estará sempre disponível. Se precisar de qualquer conselho ou ajuda, favor verificar a seção de contatos úteis, no final desse livreto.



O funeral e celebração ou serviço memorial

Esse capítulo oferece sugestões e ideias sobre os mais diversos serviços de funeral. Verificamos o que outras famílias fizeram e acharam útil e reconfortante.

Tomar decisões nesse momento parece ser muito difícil. Talvez você já tenha tido tempo para pensar sobre isso, ou até mesmo planejar o funeral. É importante fazer aquilo que parece certo para você e sua família. O funeral pode ser uma ocasião muito comovente para você e todos que conheceram seu filho. Você pode querer uma cerimônia religiosa ou algo mais reservado e também um momento de agradecimento pela vida do seu filho. Nesse momento, quase tudo é possível. Um grande encontro de amigos e parentes pode ser bom para você sentir o quanto a vida do seu filho tocou muitas pessoas.

O funeral pode ser um dia para lembranças, mesmo que você não pense isso. Pode ser um conforto sentir que você deu oportunidade às pessoas de dizer adeus a seu filho. Você pode querer registrar esse momento através de vídeos e fotos, que podem ser vistas num outro momento. Também pode querer ter um livro de registro para que as pessoas assinem na entrada ou na saída da cerimônia, ou até mesmo escrevam nele algo sobre o seu filho. Para evitar filas de pessoas esperando para assinar o livro, uma família teve a ideia de deixar pequenos cartões na igreja para que as pessoas preenchessem o que quisessem e depois depositassem tudo num cesto especial no momento que

saíssem da igreja. Já que esse será um dia difícil e muito ocupado, pode ser algo útil a você no futuro, para saber quem esteve presente no funeral.

☐ A melhor amiga da minha filha fez estes cartões lindos cheios de glitter, e os colocamos em todos os assentos da igreja, juntamente com uma caneta prateada. Ela escreveu “Memórias sobre a Amy” no topo do cartão. Pedimos para o vigário apresentá-los e pedir para amigos e familiares preencherem e entregarem numa caixa especial na saída. Os cartões são lindos, e fizeram com que minha filha ganhasse vida novamente, através das memórias dos outros, e também ver que ela era tão especial para eles, assim como era para nós.”

☐ de garota de 15 anos

Sepultamento ou cremação?

Para algumas famílias, essa pode ser uma escolha difícil. Para outras, a decisão já foi tomada por questões culturais. Lembre-se que irmãos e irmãs podem ter sentimentos fortes a respeito do corpo ser cremado ou enterrado. Isso também é muito doloroso para os adultos. Talvez o seu filho tenha tido fortes sentimentos sobre isso. Um garotinho estava convencido de que ele não queria ser cremado. A ideia da cremação era simplesmente muito



assustadora para ele. Ele dizia que preferia ser enterrado perto de uma árvore, porque gostava delas. A família então escolheu um cemitério florestal que era um local agradável de visitar, em que não havia a necessidade de uma lápide, apenas uma árvore especial. A sepultura ou o local onde as cinzas são espalhadas ou enterradas podem ser muito significativos. Todas as decisões tomadas nesse momento precisam ser feitas pela família, sem pressão de mais ninguém.

Aonde a cerimônia deve ser feita e quem deve conduzi-la?

Para algumas famílias, o funeral será automaticamente feito numa igreja ou num local de culto. Você pode preferir usar a capela da agência funerária, uma capela do cemitério ou simplesmente fazer uma cerimônia ao lado do túmulo. Os crematórios podem ser lugares muito procurados, portanto talvez você possa preferir deixar 2 horários marcados, para evitar conflito de horário com outros funerais. Alternativamente, você pode fazer a cerimônia em casa ou em algum outro lugar especial da sua escolha. Ela pode ser religiosa, não religiosa ou humanitária. O clero tem experiência e costuma ser simpaticamente com relação às cerimônias não religiosas. Amigos e parentes também podem falar na cerimônia e isso pode realmente ajudar fazer do dia algo mais pessoal para o seu filho. Não existem regras, e quanto mais você se envolver no planejamento da cerimônia, mais memorável ela será para você. Você pode colocar fotos ampliadas do seu filho ou decorar o ambiente de tal forma que reflita a personalidade e os desejos do seu filho. Às vezes as famílias

convidam os amigos do filho para fazerem parte da cerimônia, mas, para alguns amigos, apesar de saberem ser uma honra, eles simplesmente não conseguem participar. Se isso acontecer, não fique desapontado, caso eles não consigam participar. Algumas vezes eles podem participar de certa forma, escolhendo músicas ou escolhendo outra pessoa para representá-lo numa leitura.

Pode ser que seu filho tenha planejado a própria cerimônia e até um encontro posterior antes de morrer, para garantir que não seja algo de profunda tristeza. Há uma grande sensação de satisfação em sentir que você conseguiu honrar os desejos do seu filho.

Sobre as lembranças de luto

Lembranças de luto podem ser algo simples ou elaborada, e uma forma de recordação do cerimonial. Elas podem ser pintadas profissionalmente ou escritas à mão ou impressas. Normalmente incluem algumas palavras, uma fotografia ou um desenho feito por seu filho, além da contribuição dos amigos. Muitos amigos, profissionais do hospital envolvidos com o seu filho e membros da família, valorizam essa lembrança como forma de homenagem à seu filho.

A cerimônia deve ter flores ou doações para a caridade?

Trata-se de uma questão de escolha pessoal. A maioria das famílias gosta de flores no caixão da criança. Entretanto, enviar dinheiro a instituição de caridade ligada à criança, pode ser uma última homenagem.

Irmãos e irmãs devem estar presentes?

As crianças usualmente querem ser incluídas no funeral do irmão ou irmã. Esta pode ser uma experiência dolorosa, mas eles podem ficar mais assustados com o que está acontecendo, caso eles não sejam autorizados estarem presentes. Explique antecipadamente a eles o que pode acontecer e dê a eles a chance de escolherem se querem ou não ir. Algumas vezes os irmãos e irmãs permanecem somente durante parte da cerimônia. Você provavelmente precisará de um amigo ou parente, preparado para levar a criança para outro lugar, caso sintam que não conseguem mais ficar.

Como devo me vestir para o funeral?

É importante se sentir confortável. Uma mãe vestiu meias amarelas no funeral porque sabia, antes da morte da filha, que a filha adorava quando ela as usava. Algumas famílias pedem que ninguém use preto. Muitos diretores de agências funerárias também usarão cores mais claras, caso seja pedido. É realmente útil que você seja bem claro ao transmitir essa informação àqueles que comparecerão ao funeral, com relação às roupas que devem ou não ser usadas, para que seus desejos sejam atendidos e não haja nenhum problema de comunicação.

Como vou me sentir no funeral?

Os sentimentos podem variar da tristeza insuportável, para nenhuma reação ou até mesmo sensação de alívio. O funeral pode trazer conforto conforme vai acontecendo, quando você se lembra que se trata de algo especial para

seu filho. Você pode ficar furiosa ou fingir estar alegre como se nada tivesse acontecido. Essa é uma reação comum e não significa que você não esteja de luto. Algumas vezes, em funerais, pode-se sentir, que a família da criança que morreu está confortando os demais. Isto pode parecer estranho, mas acontece com certa frequência.

“Parecia que eu estava no piloto automático, eu consegui até falar sobre meu maravilhoso filho de 3 anos. Eu não consigo acreditar até agora que fiz isso. Mal me lembro do dia, embora as pessoas me dissessem que foi magnífico. Foi mesmo? Eu realmente não sei, mas agora pelo menos o funeral acabou. O que será do futuro?”
Mãe de uma criança de 3 anos.

E o encontro após o funeral?

Você e sua família podem desejar ficar sozinhos após o funeral do seu filho, ou podem querer que familiares e amigos íntimos fiquem próximos. Um jovem garoto que adorava encontros de famílias e amigos, perguntou à mãe antes de morrer, se poderia haver uma festa após seu funeral. Esse tipo de encontro pode ser uma forma de reunir as pessoas envolvidas na vida do seu filho. Você pode escolher para tal encontro, um hotel, um bar ou até mesmo sua casa.



Como posso agradecer aqueles que compareceram à cerimônia ou enviaram cartões?

Você provavelmente ficará profundamente emocionada diante de mensagens e cartões amáveis, enviados por pessoas que conheciam seu filho. É tão importante que possa responder a todos, mas também pode ser difícil responder cada um dos cartões ou das mensagens, de forma personalizada. Algumas famílias enviaram cartões com um simples ‘Obrigada’ (por suas gentis e amáveis palavras). Geralmente as famílias criam esses próprios cartões; alguns colocaram uma foto da sua criança ou algum desenho especial. Isso pode significar que você não precisa escrever nada pessoalmente em cada cartão, mas é uma forma de mostrar aos seus amigos e familiares que vocês estão agradecidos pelos sentimentos deles.

Eu posso ter alguma ajuda com os custos do funeral?

Um número de funerárias tem a política de não cobrar pelos seus serviços profissionais, quando o enterro for de uma criança (até 16 anos). Em particular uma grande rede

de diretores do funeral afiliados, é parte de um projeto especial chamado Crianças em Foco (veja página 58 para detalhes de contato). Tanto quanto fazer os custos mínimos ou sem custo para seus serviços profissionais, eles também procuram maneiras de tornar os funerais mais acessíveis para crianças e famílias. Isto inclui: diferentes estilos de caixões, caixas de memória especiais para as crianças armazenarem os tesouros para lembrarem de seu irmão ou irmã que faleceu, e capelas especiais de descanso. Famílias que estão recebendo certos benefícios podem ser elegíveis para um pagamento pelo Fundo Social, para ajudar com os custos do funeral. Esses benefícios são atualmente:

- Auxílio ao rendimento
- Auxílio baseado em seguro desemprego
- Crédito de trabalho, quando um trabalhador afastado é incluído no benefício
- Crédito da criança em um valor acima do elemento familiar
- Benefício da casa
- Crédito tributário do Conselho

Resumo do Capítulo . . .

- Considere as opiniões de irmãos e irmãs quando planejar o funeral.
- A cerimônia não precisa ser religiosa.
- Provavelmente você vai querer fazer do funeral algo pessoal para o seu filho e sua família. Por exemplo, usando fotografias, leituras, livro de visitas ou cartões.
- Você pode ter direito a alguma ajuda nos custos do funeral.
- Apoio está sempre disponível. Se você precisar de qualquer conselho ou ajuda, por favor veja a sessão de contatos úteis no final do livreto.



Como é o nosso luto

Nesse capítulo, você encontrará informação sobre como as crianças e os adultos enfrentam o luto. Sabendo o que esperar, e o que outros enfrentaram, pode ajudá-lo a ver o caminho a seguir durante o luto da sua criança. As crianças parecem entender sobre a morte num minuto, mas mudam de opinião num segundo momento.

O luto é uma parte normal da vida e parte do processo de cura diante de todas as perdas. É geralmente considerado como um sentimento de tristeza e infelicidade sobre a perda de alguém ou de algo importante. Quando uma criança morre, você e sua família podem perder os sonhos e esperanças que vocês tinham sobre o futuro. Pode ser algo bem difícil de se lidar, ao perceber que suas esperanças sobre o futuro não serão como você desejou.

O luto das crianças

A maioria das crianças demonstrará seu luto abertamente, mas agirão normalmente no restante do tempo. Elas têm emoções passageiras, que podem se modificar muito rapidamente, e pode ser algo confuso para os pais. A dor das crianças é comparada com crianças pulando dentro e fora de poças d'água. A criança pode não acreditar realmente que a morte ocorreu, e espera que fazendo algo diferente possa trazer a pessoa morta de volta. Essas reações infantis vão mudar de acordo com o seu entendimento, idade e o sentimento com relação a pessoa que morreu.

Pode ser esperado que elas tenham ampla variação de sentimentos. Algumas crianças demoram meses ou até mesmo anos, antes que elas queiram falar sobre seu irmão ou irmã, enquanto outras conseguem falar continuamente sobre eles. Você não pode forçar uma criança a falar sobre algo que ela ainda não se sente preparada. É importante, se você puder, falar sobre o seu filho morto e envolvê-lo para dentro da conversa. Pode ser que o irmão ou irmã não fale nada sobre o irmão morto. Os pais precisam aceitar que esse pode não ser o melhor momento, pessoa ou lugar. A criança pode precisar de permissão para falar do irmão ou irmã, e pode sentir medo de que falar sobre ele irá chatear você. Eles precisam saber que mesmo que você fique chateado, eles ainda podem falar sobre isso com você.

Como é o luto das crianças de acordo com a idade:

Crianças pré-escolares:

As crianças da pré-escola podem ter um senso elevado de ansiedade, diante da separação de pessoas próximas a ela, e podem se tornar muito carentes. Podem também às vezes se isolar por alguns momentos. As crianças pré-escolares podem ser protegidas pela falta de entendimento e de habilidade para compreender as implicações da morte a longo prazo. Fazê-las se sentir seguras e manter a sensação de rotina normal, pode ajudar este grupo a se resolver. Pode haver sinais de regressão no comportamento. Por exemplo, voltar a fazer xixi na cama e fazer birras



novamente. Todos esses são sinais que elas querem mais atenção. Crianças mais novas, quase sempre precisam de explicações mais detalhadas sobre a morte, conforme vão crescendo. Provavelmente elas sofrerão o luto de forma diferente, conforme crescem e começam a entender o que aconteceu.

Crianças em idade escolar:

Crianças em idade escolar geralmente têm uma variação mais ampla de estratégias para enfrentar essa situação, seja de comportamento normal a expressões mais adultas de luto. Entretanto, elas podem agir como uma criança mais nova. Frequentemente elas demonstram comportamentos flutuantes. Elas podem parecer normais, isoladas, tristes ou bravas. As crianças na idade escolar precisarão de tempo e espaço, para se sentirem capazes de falar sobre o que aconteceu, e saberem que se quiserem conversar, elas podem. Pode ser que demore um tempo longo para que algumas crianças sofram abertamente, e algumas escolhem sempre fazer isso sozinhas. É importante deixar claro que elas podem conversar se quiserem, e que vocês também podem se oferecer para procurar alguém que possa conversar com elas. Se você sentir que um profissional ou alguém fora da família pode ajudar, veja a sessão de apoio no final desse livreto.

Adolescentes:

Adolescentes enlutados, normalmente demonstram mudanças de comportamento. Eles podem agir como se fossem outra pessoa ou demonstrar situações de comportamentos inesperados. A morte de alguém próximo

a eles geralmente resulta em mais conflitos com os pais e aumenta a rebeldia, ou comportamentos difíceis de lidar, ou acabam passando mais tempo em casa. Eles podem se tornar super protetores com os familiares e começam a se cobrar mais. Se existir alguém que esses jovens se sintam confortáveis em conversar, incentivem-os a procurar essa pessoa, demonstre que eles podem expressar os seus sentimentos.

Também é importante entender que, mesmo que a criança não sofra inicialmente, eles podem fazer perguntas no futuro. Esse sofrimento pode aparecer num momento posterior, provavelmente quando você menos esperar.

☐Minha filha tinha quatro anos quando o irmão morreu, e ela pareceu aceitar o fato, apesar de estar sempre procurando por ele, e perguntando aonde ele tinha ido. A vida voltou ao normal, mas de repente o comportamento dela começou a mudar... Hoje ela tem 12 anos, e inesperadamente começou a agir como se fosse outra pessoa, roubando dinheiro e se tornou agressiva. A princípio pensei que fosse algo relacionado à adolescência, mas então ela começou a falar mais e mais sobre o irmão. Percebi que raras vezes conversamos sobre ele e praticamente não tínhamos fotos dele disponíveis. Ela estava começando a sofrer e viver seu luto, hoje consigo ver isso."

☐E de uma garota de 12 anos de idade

Por que as crianças parecem aceitar em um minuto e no outro não?

As crianças podem variar muito o seu ponto de vista e realidade sobre a morte. Elas normalmente têm um entendimento básico que alguém pode morrer. Entretanto, isso pode alternar com descrença, e pode parecer confuso para os adultos compreenderem. Muitos fatores podem influenciar como e se a criança falará sobre a morte. Esses fatores incluem:

- Com quem a criança está conversando (pode não querer chatear ou pode não confiar em alguém)
- O local (pode não ser o melhor lugar para conversar)
- Como a pessoa está falando com elas (elas estão escutando as crianças e as respeitando?)
- A idade da criança e a habilidade de se expressar
- Preocupações sobre a morte ou a dor
- Estilos de comunicação pessoal e da família
- Visões culturais sobre a morte.
- Negação de que a morte possa acontecer
- Sentimento de culpa que a criança tenha por achar que o que aconteceu pode ter sido de alguma forma culpa dela.

Visões flutuantes sobre a morte são normais para a maioria das crianças. Isso permite a elas terem a oportunidade de descobrir o que outras pessoas estão falando ou pensando. Isso também permite às crianças um controle sobre o que elas querem falar e com quem conversar.

O luto dos adultos

Os sentimentos de luto descritos abaixo, não

necessariamente acontecem em alguma ordem específica. Eles podem acontecer ao mesmo tempo ou desaparecer e reaparecer num momento posterior. Por esse motivo, o sofrimento pode ser mostrado por pessoas diferentes, nas mais variadas maneiras.

Entorpecimento: a falta de qualquer sentimento, que mais frequentemente acontece logo depois da morte, e serve como proteção à pessoa que está sofrendo.

Choque: seu mundo está destruído porque você perdeu uma pessoa muito importante. Sua vida vai parecer que perdeu todo sentido

Raiva: real sentimento de fúria por isso que aconteceu. Esse pode ser o sentimento mais confuso. Ele pode ser direcionado para pessoas que não foram responsáveis pelo que aconteceu.

Desespero: acontecerá quando você perceber que nada que você busca ou espera trará seu filho de volta.

Procura: saudades do seu filho morto, o que ele deveria ter feito, e a perda dos seus sonhos para ele.

Negação: agir como se a criança morta ainda estivesse presente, um forte sentimento de que nada realmente aconteceu.

Ansiedade: sentir-se insegura, não saber a qual lugar você pertence.

Culpa e auto censura: geralmente misturada com ansiedade, frequentemente é um sentimento de que como pai ou mãe, você poderia ter evitado que acontecesse.



Consciência crescente: sentimentos selvagens que invadem a sua mente, sobre os quais você tem pouco controle. Inclui tristeza, solidão e raiva. É no início da aceitação que isso acontece.

Sentimento de loucura: sentimentos intensos de perda de controle.

Perda, dor e morte fazem parte da vida. Costuma-se dizer que pode ser mais fácil enfrentar isso se compartilhado, mas nem sempre isso é possível ou verdadeiro. As pessoas sofrem de maneiras diferentes em tempos diferentes.

A forma como a pessoa reage sempre é pessoal, e os membros da família raramente sofrem da mesma forma. Foi dito que quando uma pessoa que você amou muito morre, o relacionamento e os laços entre vocês continuam, e uma nova forma de relacionamento com ela se inicia, apesar de levar tempo para isso acontecer.

“Quando meu primeiro filho morreu, havia apenas este buraco vazio, um abismo escancarado onde ele deveria estar. Então aos poucos comecei a imaginar o que ele teria dito, e estranhamente, eu posso imaginar como os conselhos dele seriam diferentes agora, já que estaria mais velho. É estranho, mas o nosso relacionamento mudou. Ele sempre será meu filho inteligente e irresistível. Eu posso ver o mundo pelos olhos dele, e até mesmo comecei a usar o lema dele o “carpe diem” (aproveite o momento) e eu realmente faço isso.”

Mãe de um garoto de 17 anos de idade

Resumo do Capítulo...

- As reações das crianças vão mudar de acordo com o entendimento delas, idade e sentimento com relação a pessoa que morreu.
- As reações podem mudar rapidamente.
- Há uma grande variação da forma como os adultos enfrentam o luto, sendo difícil dividir com as pessoas mais próximas a você.
- Apoio estará sempre disponível. Se você precisar de conselho ou ajuda, favor verificar a seção de contatos úteis no final desse livreto.



As primeiras semanas e meses após a morte do seu filho

Nesse capítulo, vemos como as famílias podem se sentir nas primeiras semanas e meses após a morte do filho. Abordaremos medos e aflições que são divididos por muitas famílias e como reconhecer que seus outros filhos podem precisar de ajuda extra para enfrentar essa situação.

Usualmente, a vida parece irreal. Uma mãe disse “como as pessoas ainda podem ir ao trabalho, crianças irem à escola, todos seguindo com a vida normal quando meu filho morreu?” Você pode se sentir entorpecido, em choque, ou em completa negação sobre o que aconteceu. A dor nesse momento pode ser muito cruel. Você pode encontrar dificuldade para organizar as atividades diárias. Fica difícil se concentrar em qualquer coisa e você pode até não se lembrar das coisas. Você pode sentir como se fosse ficar maluca, mas não ficará. Todos esses sentimentos são normais para uma pessoa em luto. Se esses sentimentos persistirem ou se você estiver preocupada com você mesma, ou qualquer membro da sua família, consulte um médico ou converse com os profissionais do hospital.

Quanto tempo vai durar o nosso luto?

A maioria dos pais nunca esquece completamente a morte do seu filho e nem mesmo gostaria que isso acontecesse. A dor diminui e você aprende a conviver com a morte, fazendo com que isso se torne parte da sua vida. Uma mãe de um garoto de 2 anos e meio pensa nele todos os dias e

ainda conversa com ele. Ela procura por coisas divertidas para ela e que ele teria amado, e desta forma, isso dá algum prazer. Sua vida mudou completamente.

“Eu realmente me senti como uma maluca, nada parecia normal, tudo parecia exagerado e doloroso. Os pensamentos simplesmente passavam ao redor da minha cabeça me perturbando, tudo sobre minha filha. Eu não conseguia pensar em mais ninguém, nem no meu filho mais velho... eu decidi conversar com um conselheiro de luto. Eu não iria ficar louca, eu estava em luto tão intenso que machucava fisicamente. Isso agora mudou e eu posso pensar claramente, mas eu precisava fazer aquilo. Às vezes você precisa de um pouco de loucura para reconhecer a normalidade.”

Mãe de uma garota de 3 anos de idade

Os índios nativos americanos têm o costume de, quando alguém querido morre, vão a uma floresta e colocam um machado numa árvore, fazendo um grande corte nela. Eles visitam essa árvore sempre que sentem necessidade de se sentir triste e pensar sobre a pessoa que morreu. Aos poucos, a ferida na árvore é curada, deixando para sempre uma cicatriz no tronco e talvez, isso seja um pouco o que acontece quando uma criança morre.



Como as outras pessoas reagirão comigo?

Não necessariamente, as outras pessoas perceberão como você está se sentindo. Talvez eles não queiram mencionar o seu filho para evitar que você se lembre dele e fique chateada. Você pode se sentir brava quando outros não forem tão sensíveis com você, com as suas necessidades, como você gostaria que eles fossem. Outras pessoas podem querer que você fale com elas, caso queira ou não que seu filho seja mencionado numa conversa.

“Eu acabei falando para uma amiga minha para sair e contar para todos. Dizer que eu ainda preciso falar sobre minha filha, já se nunca mencioná-la parecia cruel, como que ela tivesse sido esquecida. Ela teve uma vida, apesar de curta. Ela significou algo, e falar dela ajuda. Não me importa se isso os faz sentir desconfortáveis, eu sou a mãe dela, e preciso falar sobre ela. Eu sei que pareço mandona, mas e eu, e meus sentimentos?”

Mãe de garota de 4 anos de idade

Medos e preocupações

Você pode sentir medo de que vai esquecer a aparência do seu filho. Ou você pode ser perseguido pelo jeito que ele ou ela parecia quando estavam muito doentes ou logo após morrerem. As memórias modificam e com o tempo você se lembrará mais das boas imagens do que das ruins. Provavelmente não será sábio fazer grandes mudanças

num primeiro momento. Se a visão dos pertences dele aborrece você, eles podem ser empacotados e guardados longe do campo de visão. Você sempre pode escolher algumas coisas para ficarem por perto de você.

Você pode se sentir culpada com relação ao que gostaria de ter feito ou falado. Talvez nunca haja um momento suficiente para se dizer adeus. Você pode desejar ter tratado seu filho de forma diferente ou sentir que a doença da criança foi de alguma forma, sua culpa. Pode ajudar você conversar sobre esses sentimentos abertamente, com um amigo de confiança ou um profissional.

“A princípio eu pensei estar sendo assombrada por vê-la no caixão... Agora, depois de um ano, eu consigo ver imagens dela na minha mente. Eu posso lembrar da risada dela, do jeito dela pular, cantar e fazer as coisas normais que todos valorizam. Essas são as memórias que eu apreciei e elas voltaram.”

Mãe de garota de 7 anos de idade

Como vou preencher o meu tempo?

Muitos pais acham que não terão mais nada para fazer, já que muito tempo foi gasto cuidando do filho doente. Tanta energia, pensamentos e preocupações foram concentrados para que cada dia passasse. O que você for fazer agora com o seu tempo, inicialmente parecerá estranho já que a sua rotina irá ser modificada. De repente você tem tempo

de cuidar de outras pessoas ou de você mesma. Pode ser difícil trocar seu foco na vida de um membro da família para outros. As regras dentro da família podem ter mudado e a vida será diferente. Vagarosamente, sua família vai se adaptar às necessidades de todos.

“Minha irmã morreu. Depois de meses sendo a última pessoa que os outros viam, de repente me tornei o centro das atenções. Qualquer coisa que eu fazia era visto, eu me senti como se estivesse embaixo de um microscópio. Eu não conseguia mudar da pessoa que foi abandonada para me tornar a especial. Era uma loucura e tive que dizer para a minha mãe e para o meu pai para se afastar, e agora a vida está fluindo muito melhor.”

Garota de 14 anos, irmã de uma garota de 13 de idade

O que mais posso fazer para enfrentar a situação?

Algumas famílias sentem que conseguiram enfrentar a situação tentando arrecadar dinheiro ou levar para as pessoas o conhecimento da doença do filho. Angariar fundos ou participar de instituições de caridade ajuda alguns pais e famílias sentir que estão fazendo algo para o próximo. Trata-se de algo muito pessoal e se você faz isso, é importante reconhecer que você pode parar de se envolver com caridade, a qualquer momento.

Relacionamentos em família

Tensões familiares são praticamente inevitáveis. Raramente duas pessoas enfrentam o luto da mesma forma e ao mesmo tempo. Todos podem estar enfrentando dores tão intensas, que eles simplesmente não conseguem ajudar outra pessoa.

“Depois que meu irmão morreu, repentinamente meus pais me proibiram de sair com meus amigos, ou de andar de ônibus sozinha. Eles até mesmo me levavam para a escola. Isso me deixava muito brava, pois pensei que eles estivessem me punindo. Entretanto, eu acho que eles estavam tentando me proteger. Não queriam perder outro filho. Isso não funcionou, porque eu saía de qualquer jeito. Agora eles perceberam que podem confiar em mim. Foi uma lição difícil. Isso não ajudou num primeiro momento, pois deveríamos ter ficado unidos, mas aquelas regras mesquinhas eram malucas. Finalmente, eles enxergaram meu ponto de vista, apesar de ter levado algum tempo.”

Garota de 17 anos, irmã de um garoto de 14 anos de idade

A ideia de que uma experiência tão traumática automaticamente unirá vocês, infelizmente não é sempre



verdadeira. Pode ser frustrante quando amigos assumem isso. Permitir que cada um sofra da forma que escolher, pode ser muito difícil. Se um casal puder aceitar as diferenças dos outros, isso pode construir um respeito, como também uma relação especial, que pudesse, por outro lado, não se desenvolver. Isso leva tempo. Às vezes é difícil sentir qualquer emoção para com os filhos sobreviventes. Pode parecer injusto considerar que eles ainda estão vivos, e que eles não irão mais conviver com o seu filho morto. Felizmente, esses sentimentos geralmente passam.

Algumas vezes os pais terão um desejo de superproteção para com os filhos sobreviventes e podem não permitir que eles sejam livres. Isso se torna especialmente difícil para os adolescentes. Pode ser difícil também manter o mesmo relacionamento que você tinha com os outros filhos. Estar perto de um filho lembra você do outro que você perdeu. Alguns pais podem se sentir distantes dos outros filhos. Essas reações difíceis mudam com o tempo, conforme sua família consegue ajustar a vida novamente.

Como posso saber se meus outros filhos estão sofrendo?

Muitos pais perguntam “Quais os sinais de risco de que meu filho possa estar sofrendo?”. Várias semanas de problemas são normais, entretanto, se você estiver realmente preocupada, ou se essas mudanças são mantidas por alguns meses, então talvez seja útil entrar em contato com o hospital onde seu filho foi tratado, ou até mesmo o médico da sua confiança, para pedir conselhos e referências. Pode ser útil também você perguntar-se:

- O comportamento do seu filho mudou? Mesmo que ele negue, esse é um sinal de que ele está em luto e pode ser uma forma não verbal de mostrar que ele está sofrendo. Pense nas pessoas com as quais ele se sente mais confortável, e tente não se sentir rejeitada, caso não seja você. Isso pode ser devido ao fato de que está protegendo você, devido ao seu sofrimento também.
- Seu filho está com problemas para dormir? O apetite mudou? Essas são respostas normais para eventos aborrecedores, e podem aumentar com o tempo.
- Seu filho tem sonhos ruins ou pesadelos? Essa é uma forma comum de demonstrar o desconforto. Falar sobre os sonhos pode ser uma forma de se abrir
- Seu filho tem agido como se nada tivesse acontecido? Muitas crianças agem normalmente na maioria do tempo. Isso não significa que eles não se importam ou não entendem o que aconteceu. Eles estão agindo normalmente, tendo apenas breves momentos, quando eles estão chateados. Eles também podem estar conversando com outros, por exemplo com seus animais de estimação, professores ou amigos e estar tentando agir com normalidade para você.
- Seu filho desenvolveu novos medos? Isso pode ser um sinal de que seu filho esteja sofrendo.
- Seu filho desenvolveu problemas de comportamento? Uma criança pode parar de fazer coisas que anteriormente faziam. Elas podem começar a fazer xixi na cama ou demonstrar atraso escolar.
- Seu filho tem problemas para manter relacionamentos? Se ele parare de se relacionar com

amigos, ou até mesmo namorado ou namorada, isso pode ser um sinal de que estão se sentindo inseguros sobre ele mesmo, e está se sentindo diferente de todos os outros.

Se seu filho apresentar qualquer problema que persista por alguns meses, ou estiver se tornando difícil de lidar em casa, e estiver agindo como se fosse outra pessoa, isso pode ser um sinal de que provavelmente ele precisa conversar. Isso pode acontecer com você ou com um profissional.

Dias bons e ruins

Alguns dias serão piores que outros. A dor tende a vir como inundações, quando tudo parece insuportável. Em outros dias, a dor diminui e começa a parecer possível acreditar no futuro. Usualmente é melhor permitir que você tenha esses dias ruins. Eles vão diminuir, conforme os meses vão passando. Escrever num jornal ou diário sobre seus sentimentos pode ajudar e isso pode ser escrito na forma de uma carta para o seu filho que morreu. É importante cuidar de si mesmo e dos outros membros da família, embora você possa não sentir vontade de fazer isso. Tente comer e descansar adequadamente.

Sentimentos e momentos positivos vão gradualmente surgir. Isso não significa que você não se importa ou que não está pensando no seu filho. Você não deve se sentir culpada; isso faz parte da aprendizagem de viver novamente.

Retornando ao trabalho

Alguns pais sentem que precisam retornar ao trabalho

imediatamente, enquanto outros não imaginam como vão enfrentar o mundo normal. Infelizmente, a economia faz com que você retorne ao trabalho assim que possível. Se você estiver nessa posição, explique ao seu chefe o que aconteceu e se você quer ou não que seus colegas saibam disso. Isso pode ser feito por escrito, caso você prefira. A maioria dos empregadores será bem compreensiva.

Como as pessoas vão me tratar no trabalho?

As reações provavelmente serão variadas. Alguns tentarão ignorar o fato de que o seu filho morreu, e agirão como antes.

“Eu fiquei surpresa com as diferentes reações das pessoas. Eu descobri alguns amigos de verdade, e fui surpreendida com a falta de qualquer bondade demonstrada, ou mesmo pela conversa casual de pessoas que eu considerava meus amigos. Eu sei que isso pode ser porque eles estão desconfortáveis, mas eu perdi meu filho. Se eu posso falar sobre ele, por que eles não podem falar comigo? Eu acho que é mais fácil não fazer disso uma grande coisa e não deixar que isso afete você. Se eles não podem te confortar agora, você não precisa deles. A amizade é uma relação de mão dupla. Eu sinto isso mais forte agora do que antes.”

—Mãe de garoto de 12 anos de idade



Outros tentarão ser amigáveis, mas ficarão preocupados de dizer algo no momento errado. Uma mãe, ao retornar ao trabalho como professora, após a morte do filho, ficou espantada com a reação de uma colega. Ela tinha se mostrado uma pessoa bastante compreensiva, mas então ignorou-a completamente no seu primeiro dia do retorno e realmente evitou qualquer contato com ela.

Conforme as semanas, meses e anos se passaram, sua perda pode ser esquecida pelos outros e você é considerada de volta à normalidade. Dificuldades de concentração e pensamentos claros podem continuar por um bom tempo. Às vezes pode ser necessário lembrar às pessoas ao seu redor, que a vida sem seu filho continuará difícil por um bom tempo, e informá-los o que eles podem fazer para ajudá-la.

Resumo do Capítulo...

- Depois da morte do seu filho, tudo pode parecer surreal. Você pode sentir que vai enlouquecer.
- Pode ser que você nunca pare de sofrer, mas isso se tornará parte da sua vida.
- Talvez seja necessário voltar ao trabalho antes do que você gostaria.
- Você pode perder o suporte de bons amigos e ficar surpreso com o suporte de outros.
- Pode ser que você esqueça como era o seu filho
- Você pode querer ter dito ou feito as coisas de forma diferente, mas o mais importante é lembrar que o seu filho sabia que era amado.
- Sua vida terá uma nova rotina.
- Você pode sentir necessidade de super proteção com seus outros filhos.



O futuro e ocasiões especiais

Nesse capítulo, consideramos o que acontece no momento que você enfrenta aniversários, outras festividades e aniversários do diagnóstico da doença ou até mesmo da morte do seu filho. Sugerimos o que foi útil para outras famílias, o que elas fizeram para marcar essas ocasiões especiais, e como pensar nos diferentes membros da família nessas ocasiões.

No início o futuro pode parecer sombrio e sem esperanças, mas aos poucos a vida melhora. Sentimentos de solidão e de saudade do seu filho provavelmente perdurarão para sempre. Permita-se sentir esses sentimentos. Ninguém pode dizer quanto tempo irá durar o luto por seu filho. A morte do seu filho ou filha mudará você, e provavelmente sua visão pela vida, para sempre. É importante, entretanto, ainda lembrar das necessidades dos seus outros filhos.

Às vezes, a aproximação de ocasiões especiais é pior do que o dia em si. Encontros de família podem ser dolorosos e pode parecer sem sentido fazer coisas especiais. Datas importantes também podem desencadear lembranças e sentimentos tristes. Por exemplo, casamentos ou nascimento de outro bebê, quando sua criança está tão longe, torna-se difícil compartilhar a alegria.

Natal e outras festividades religiosas

Essas festas são eventos familiares em que todos estão reunidos. Pais, irmãos e irmãs podem se sentir

desesperadamente solitários e isolados. Todos os enfeites, brilhos, peças de teatro e canções podem parecer insuportáveis. O acúmulo dessas festas pode durar muito tempo e a dor das festividades pode parecer implacável.

“Foi muito difícil conversar com a minha mãe e o meu pai. Eles sempre estavam perto de chorar, ou fingindo alegria quando eu estava perto. Será que eles achavam que eu era estúpida? Claro que eu sabia que eles estavam sentindo falta do meu irmão, mas eu também estava. Eventualmente eu mostrei a eles uma história que eu havia escrito, sobre estar na mesma sala, mas sendo invisível. Eles entenderam o que eu estava falando, e nós somos mais honestos agora. Isso ajuda”

Garota de 10 anos, irmão de um garoto de 7 anos de idade

Algumas famílias compram presentes para o filho, mesmo sabendo que isto é irreal, mas eles sentem que isso alivia seus sentimentos. Os presentes podem ser dados para outras crianças, em memória do seu filho, ou uma doação pode ser feita para uma instituição de relevante caridade.

Esse pode ser também um momento difícil para irmãos e irmãs. O único filho sobrevivente, pode de repente sentir que todos os outros têm irmãos e irmãs. Eles



também podem ficar bravos com o fato de que a mãe e o pai parecem tão depressivos. Crianças podem fazer comentários maldosos sem perceber. Pode ser difícil para os pais entenderem que para o filho ou filhos sobreviventes essa é a única forma deles enfrentarem a sua dor. Crianças mais novas em particular, se sentem confortáveis quando as tradições continuam da mesma forma como antes do seu irmão ou irmã falecer.

Não existem regras dizendo que você precisa ter decoração. Você pode decidir não fazer absolutamente nada ou algo bem simples. Desempacotar as decorações pode ser extremamente triste, já que isso trará lembranças felizes. Isso se faz mais claro nos primeiros anos. Uma família teve somente uma árvore de natal no primeiro ano que seu único filho havia morrido. A decoração foi feita com a cor favorita dele, que era o azul, e pediram que os amigos ou pessoas que o conheciam, colocassem uma pequena decoração azul na árvore. O resultado final foi muito especial.

O que pode ajudar?

Algumas famílias decidem quebrar com as tradições completamente e ir para um lugar longe do Natal ou de outras festividades religiosas. Visitar a sepultura do seu filho e colocar flores especiais pode ajudar. Irmãos e irmãs podem encher balões de hélio com mensagens e soltar no céu. Pode ser reconfortante assistir os balões flutuando no céu. Uma família chegou a colocar uma pequena árvore de Natal na sepultura da filha e na véspera do Natal a

decoraram com ornamentos coloridos a prova d'água. Eles também penduraram amendoins em conchas na véspera do ano novo decoraram com ornamentos e enfeites à prova d'água. Eles também penduraram amendoins em conchas e roscas nos ramos como guloseimas para as aves.

Durante as refeições festivas, talvez todos possam parar por um minuto e fazer um brinde como lembrança. As lágrimas são inevitáveis, mas podem ajudar. Não existem regras dizendo que você precisa estar feliz.

“No primeiro ano, nós fomos para longe... minha filha não queria ser ‘filha única’. Nós não suportávamos todos os alegres cartões de Natal. Tivemos um momento muito ruim. Esse ano ficamos em casa e tudo foi bem melhor. De maneira alguma nossa filha que morreu perderia o Natal, então por que nós iríamos perder também?”
Pai de uma garota de 8 anos de idade de idade

Natal e cartões festivos

Algumas famílias decidem não enviar cartões nos primeiros anos. Outros podem enviar versões mais simples, como forma de manter contato com amigos e pessoas que são importantes para eles. Saber o que escrever no cartão é sempre difícil. Tirar o nome do seu filho pode parecer errado, mas ao mesmo tempo, incluí-lo também parece errado. Talvez simplesmente escrever “da Família Jones” ou

“de todos nós” pode ser a resposta. Você pode pensar na possibilidade de colocar uma pequena estrela dourada, ou um carimbo ou algo que seu filho gostava muito, como por exemplo gatos, cachorros ou outros animais. Uma família fez cartões com os desenhos que sua filha fez antes de morrer. Eles colocavam o nome dela e a data no canto da página.

Cartões de algumas pessoas podem ser, sem intenção, dolorosos. De certa forma, as palavras “Tenha um Feliz Natal e Feliz Ano Novo” podem parecer inapropriadas e fazem você se sentir extremamente bravo. Como as pessoas podem ser tão insensíveis? Entretanto, vale lembrar que esses amigos realmente querem o melhor para você e também se sentem desconfortáveis diante desta situação. Mensagens e flores na sepultura do seu filho, dos amigos e familiares, podem ser de grande valia. Significa que outros também estão lembrando-se do seu filho nesse momento.

Ano Novo

Todos estão celebrando e com frequência, como pais ainda em luto, isso pode parecer a última coisa que você deseje fazer. Existe de fato um grande desejo de voltar no tempo.

Aniversários

Para alguns pais, o aniversário do filho será menos difícil do que o aniversário da morte da sua criança. Você pode se lembrar da alegria da sua chegada, mas também pode se sentir triste, especialmente nos primeiros anos. Novamente, você pode ter o desejo de voltar no tempo.

Alguns pais querem que o tempo passe rapidamente, mais perto de sua própria morte. Ele podem tentar imaginar o filho um ano mais velho. Como ele estaria hoje ou o que estaria fazendo? Esses marcos existirão para sempre. Aniversários são sempre momentos de tristeza por lembrar a perda. Você pode encontrar rituais que ajudem ou pode preferir ignorar o dia. Uma família sempre vai para o restaurante que o filho mais gostava.

Às vezes dar aos irmãos e irmãs pequenos presentes ou ter bolos especiais pode parecer correto. Balões podem ser deixados com mensagens ou velas acesas, como símbolo de lembrança. Isso tudo pode ajudar a fazer o dia especial, de alguma forma.

Aniversário da morte

Essa data é particularmente difícil para a maioria das famílias. A chegada da data pode ser ainda mais difícil, pois podem aparecer memórias dolorosas do momento que antecipou a morte do seu filho. Recordações quase sempre ocorrem em momentos inesperados e talvez isso seja uma parte necessária do luto. Músicas populares na época, as condições do tempo e até mesmo propagandas na TV podem trazer essas memórias tristes. Para que os momentos felizes retornem, é frequentemente necessário enfrentar diversas vezes esses momentos tristes. Pode ser importante reconhecer que lembranças felizes vão voltar. Saber o que fazer nessa data do aniversário pode ser difícil. Flores e mensagens especiais deixadas na sepultura do seu filho e acender velas, pode ajudar a aliviar um pouco essa



dor. Uma cerimônia com amigos próximos e familiares em volta da sepultura ou onde as cinzas foram espalhadas, pode ser algo bom. Para famílias sem crenças religiosas, se juntar em volta da sepultura e falar da criança, ou fazer uma cerimônia alternativa, podem ser uma opção. Lágrimas podem cair, mas isso pode ajudar a aliviar a dor. Algumas famílias escolhem ignorar o dia ou ficar sozinhos com a própria tristeza. O que se sentir bem é o que é certo para você.

Existem diversas datas que trarão memórias. O dia do diagnóstico usualmente tão significativo, como talvez o dia da operação ou o dia que se iniciou o tratamento. Algumas lembranças serão tristes, mas com o passar dos anos, surgirão mais lembranças felizes. Uma família fez do quarto do seu filho uma sala de estar, onde a família se reunia em momentos especiais. Como uma mãe chegou a dizer, quase todos os dias é algum tipo de aniversário para as famílias que tiveram um filho que morreu.

Resumo do Capítulo . . .

- Os dias que antecedem uma data especial podem ser piores do que a data em si.
- Pode ser que você se decida por quebrar a tradição familiar e fazer algo completamente diferente.
- Algumas vezes as tradições ajudam a enfrentar a situação.
- Os cartões dessas épocas festivas podem ser difíceis de escrever. Você pode escolher por não enviá-los ou mencionar o seu filho falecido de uma maneira diferente.
- Você pode encontrar formas especiais para sua família recordar os aniversários especiais.
- Apoio estará sempre disponível. Se precisar de conselho ou ajuda, favor verificar a seção de contatos úteis no final desse livreto.



Dois a três anos após e o futuro

Nesse capítulo, olhamos para a vida alguns anos após a morte do seu filho.

A maioria dos pais diz que eles ainda sentem muito a falta do filho, mas de certa forma, a dor não está tão dura assim. Haverão algumas situações, como aniversários e coisas específicas, que continuarão a lembrar você. Estas podem trazer sentimentos de tristeza, mais terríveis do que já foram, mas provavelmente eles vão passar mais rapidamente. Alguns acham que problemas menores na sua vida podem desencadear uma tristeza insuportável por causa do seu filho. Se isso continuar e não passar rapidamente, pode ser útil pedir um aconselhamento do seu médico.

As famílias temem que vão esquecer coisas sobre a sua criança. Pode ser confortante saber que essas memórias e imagens usualmente retornam, mesmo que elas pareçam ter sido esquecidas. Fotografias e os pertences do seu filho podem ajudar a trazer as lembranças.

“Quantos filhos você tem?”

Esta é frequentemente uma pergunta difícil de responder. Uma mãe que estava de férias no ano seguinte após a morte do seu filho adolescente, foi questionada por uma mulher, enquanto tomava sol “ela é sua única filha?” apontando para a criança que estava brincando na água. A mãe, que não queria estragar a atmosfera relaxante, respondeu “Sim”. Ela imediatamente se sentiu muito mal, como se tivesse decepcionado seu filho. Ela precisou se

afastar para que pudesse chorar em paz, sem posteriores explicações. Talvez a melhor resposta seja simplesmente “Eu tenho uma filha e meu filho faleceu” rapidamente mudando de assunto, para que a pessoa que fez a pergunta não se sinta envergonhada. Uma mãe respondeu “Tenho 3 filhos e a minha filha vive no céu”.

“Se alguém me perguntar quantos filhos eu tenho, eu digo “eu tenho uma filha de 4 anos, que tinha uma irmã incrível que morreu no ano passado”. Então, eu continuo conversando normalmente. Eu sinto que se continuar falando, isso evita que a outra pessoa tenha a necessidade de ser benevolente. Eu não preciso mais disso, mas eu quero que eles saibam que eu tenho duas filhas, mesmo que uma delas não esteja mais conosco.”

M□e de uma garota de 4 anos e de outra de 2, já falecida

Cada família encontrará uma solução própria para esse problema. Alguns se sentem satisfeitos em simplesmente mencionar os filhos vivos. Um pai se referia à sua filha que faleceu, como se sempre tivesse 6 anos de idade, para muitos pais, seu filho permanece em sua memória na mesma idade que morreu, mesmo com a passagem dos anos.



E sobre os irmãos e irmãs?

Muitas crianças só conseguem, nesse momento, sofrer com o luto e falar do irmão e irmã. Quando irmãos e irmãs enfrentam outras grandes mudanças na vida, como mudança de escola ou ir para a faculdade, eles deixam para trás os amigos que conheciam seu irmão ou irmã. Eles agora enfrentam novos relacionamentos que serão diferentes. Irmãos e irmãs terão de enfrentar como falar da sua família, e como explicar o que aconteceu. Para alguns, é fácil falar do irmão ou da irmã que morreu, mas para outros, isso nunca é falado. Pode até ser um alívio que novos amigos não terão que necessariamente enfrentar o luto e sofrer o que eles haviam sofrido. Se eles escolherem não falar do seu irmão ou irmã que morreu, isso não significa que tudo foi esquecido, ou que eles não se importam. Isso está mais relacionado com a necessidade de enfrentar escolhas e tomar decisões para manter algumas coisas privadas com algumas pessoas, e públicas com outras.

E os amigos e outros membros da família?

Provavelmente, somente os amigos ou familiares mais próximos perceberão que a sua perda ainda está muito presente. Você pode ficar chateado ou bravo quando as pessoas dizem coisas como “Ah, você ainda se sente assim?” ou “Já chegou a hora de você seguir em frente”. Essas observações podem parecer insensíveis, mas elas geralmente são feitas na melhor das intenções. Também é muito fácil sentir-se amargurado sobre o que aconteceu, e se ressentir com outras famílias as quais os filhos ainda

estão vivos. Muitas famílias podem sentir ciúmes quando encontram outras famílias, onde uma criança sobreviveu à doença, e se questionam por que seu filho não sobreviveu.

“Eu tenho que me lembrar sempre que a vida não parou quando a minha filha morreu. Ela parou para nós, mas não para os outros. Eles vão ao trabalho, à escola, e vivem a vida, enquanto vivemos uma vida estranha, metade com lembranças e metade com saudades. Isso está começando a mudar. Ainda queremos que todos se lembrem que tínhamos uma filha, que ela era especial e ainda a incluímos em tudo que fazemos. Ela é muito importante para ser esquecida.”

Pais de garota de 17 anos de idade

O que significa “seguir em frente”?

Isso pode significar coisas diferentes para diferentes pessoas. A maioria das famílias nunca seguirá em frente completamente, nesse sentido claro da palavra. Entretanto, a tristeza deles invadirá cada vez menos e menos a rotina da vida diária. A tristeza também se tornará mais controlável, ocorrendo por períodos curtos, ao invés de ser totalmente destruidora.

E sobre ter outros filhos?

Algumas famílias planejam outro filho depois da morte do seu filho. Não se trata de substituir seu filho morto, mas

sim de planejar o futuro. Esse é o reconhecimento de que você pode querer, como família, ajudar todos a enfrentar a situação. Algumas famílias se sentem muito culpadas se eles tiverem outro filho, como se eles decepcionassem de alguma forma o filho morto. Nesse caso, é muito importante poder falar abertamente sobre o assunto. Conversar sobre a possibilidade de ter outro filho, nunca substituirá a relação especial e o amor que você tem por seu filho que morreu.

Ainda sinto falta do meu filho e preciso desesperadamente de confirmação que ele está bem, em algum lugar

Algumas famílias procuram a confirmação de que o filho está em algum lugar, e pode procurar contatar médiuns ou videntes. Embora possa haver algumas organizações respeitáveis, recomendamos cautela, pois podem aparecer pessoas sem escrúpulos, que oferecem suporte a grupos muito vulneráveis de pessoas.

A mais longo prazo

A morte de uma criança ficará com você para sempre. Seus outros filhos vão crescer, e você pode se questionar o que seu filho seria agora se tivesse 14... 18... 21 anos?. Conforme os anos passam, mudanças do luto podem ser o gatilho de emoções profundas, que podem pegá-lo de surpresa. Amigos podem não falar mais tanto do seu filho; colegas de trabalho tratarão você com normalidade, quando a vida é tudo, menos isso. Você pode precisar lembrar as pessoas que você ainda quer conversar sobre

seu filho, para manter a memória dele viva.

“Quando perdemos um filho adorado e suportamos o sofrimento, nunca poderemos ser como antes. Não necessariamente nos tornamos pessoas melhores, mas certamente mudamos, com diferentes prioridades e direções na vida.”

Mãe de garoto de 6 anos de idade

Irmãos e irmãs, quando estão crescendo e experimentando acontecimentos importantes, como ir para o colégio ou universidade, encontrar um namorado ou namorada, também podem começar a falar sobre o irmão ou a irmã, de maneira mais profunda. Às vezes podem sentir culpa por alcançar coisas que o irmão ou a irmã nunca tiveram a oportunidade de fazer; que eles nunca tiveram a oportunidade de discutir com o irmão ou a irmã tópicos mais ‘adultos’. Isso é de se esperar e pode ser uma oportunidade de falar com os irmãos ou irmãs novamente sobre o que aconteceu e até mesmo poderem sofrer juntos e planejar o futuro, nunca esquecendo do passado.

Aonde posso pedir ajuda, caso precise?

Você pode falar com seu médico, ou entrar em contato com o hospital, conselheiro religioso, locais especializados no luto, ou alguma linha de ajuda que estão listados nos endereços úteis na seção de contatos.



Resumo do Capítulo...

- Você provavelmente ainda sentirá muito a falta do seu filho.
- Irmãos e irmãs podem estar particularmente vulneráveis nesse momento.
- Somente familiares e amigos próximos perceberão o que você está sentindo. Comentários feitos por outras pessoas podem machucar.
- Você pode sentir dificuldade de ficar com outras famílias que ainda estão completas.
- Suporte estará sempre disponível. Se precisar de conselhos ou ajuda, por favor consulte a seção de contatos no final desse livreto.



Como os amigos podem ajudar?

Alguns pais nos disseram que gostariam de ter uma folha de informação para dar aos amigos. Isso pode ajudá-los a entender o que podem fazer para ajudar depois que seu filho morreu.

Como posso ajudar meus amigos cujo filho morreu?

Seu amigo que perdeu um filho pode não sentir que você realmente entende a total devastação dele. Claramente, é impossível entender completamente como as pessoas se sentem, já que você não está na mesma posição. Entretanto, você pode ajudá-los de muitas maneiras diferentes. As sugestões abaixo podem ajudar você a sentir que está fazendo algo útil:

- Oferecer para fazer coisas práticas como cozinhar, ir ao shopping, lavar ou passar roupa. A lista é infinita. Isso pode ajudar a tirar o fardo de ter que pensar em fazer essas coisas.
- Às vezes tomar conta dos outros filhos, para que seus amigos possam ter um tempo para eles mesmos, sejam sozinhos ou como um casal.
- Levá-los, por exemplo, às compras, quando sentem que não conseguem enfrentar o trânsito.
- Alguns amigos conseguem ouvir, mas outros acham isso muito perturbador. Se achar que não consegue ouvir, não significa que você não se importa. Oferecer-se para fazer coisas pode ajudar seu amigo a sentir que você está ao lado dele.

- Pode ser que o seu amigo possa precisar de mais apoio conforme as semanas vão passando, quando começam a sentir que todos esqueceram dele. As pessoas tendem a ligar e oferecer ajuda no início. Quanto mais você manter contato, mais você poderá ajudar seu amigo. Contatos curtos, mas frequentes são muito apreciados.
- Seu amigo pode achar difícil aceitar sua família saudável. Tente não se sentir culpado ou triste com relação a isso. Nesse momento, é realmente difícil para eles pensar sobre o ponto de vista de qualquer outra pessoa.
- Seu amigo vai gostar que você seja honesto, e se você quiser dizer para ele quão difícil é para você entender, você pode dizer “Eu simplesmente não consigo imaginar como isso deve ser terrível para você”.

É claramente devastador ouvir que morreu o filho de um amigo próximo. Enquanto você sabe que isso pode acontecer, ninguém acredita que isso vai acontecer algum dia e essa notícia geralmente chega com enorme choque. Todos esperam que o filho vá se recuperar, e ser aquele que vai se curar, contra todas as probabilidades. Isso pode fazer com que você se preocupe com a sua própria família, ao mesmo tempo em que sente muito pelo seu amigo e família. Algumas pessoas se sentem culpadas por se preocupar com as pessoas mais próximas a ele, no entanto, diante de uma tragédia como a morte de uma criança, isso é natural.



Como posso conversar com meu amigo, cujo filho morreu?

- Tente não perguntar “Como você está?” Apesar de ser algo bem intencionado, seu amigo vai provavelmente sentir a necessidade de dizer “bem”. Às vezes o conforto pode vir simplesmente colocando seu braço em volta do seu amigo e falando muito pouco. Ou, se você estiver pronto para ouvir a resposta, você pode dizer “Como você está realmente se sentindo?”
- Tente não dizer “Os bons morrem jovens” ou “Deus precisava dele” ou “Ela era muito especial”. A lista destas frases poderia ser sem fim, e embora possa haver verdade em algumas delas, é improvável que seu amigo encontre utilidade nelas.
- Eufemismos como ‘Cair adormecido’ não são úteis. Pode ser difícil usar a palavra morto, mas é a verdade. Falar que seu amigo “perdeu” o filho faz com que eles se sintam descuidados. As melhores palavras são aquelas que seus amigos usam. Em breve você vai pegar como eles se referem a seu filho que morreu.
- Quase nunca é bom dizer para alguém “Você sempre pode ter mais filhos”. Isso pode ou não ser verdade. A criança que morreu nunca poderá ser substituída. Ele ou ela era absolutamente único e individual. Tente sentar e ouvir o tempo que for necessário, aceitando o que é dito, ao invés de tentar tranquilizar ou dar conselhos. É exaustivo ouvir pessoas com sentimentos de raiva, tristeza, acusações ou culpa. Ouvir a mesma história repetidamente pode ser

difícil, mas vai ajudar. Contar suas histórias é a forma principal das pessoas para começarem a sofrer e enfrentar o luto. Tente entender que algumas vezes seus amigos não vão querer falar e vão preferir ficar sozinhos.

- Nunca atravesse a rua para evitar de falar com seu amigo, mesmo que você queira fazer isso. Isso pode ser muito doloroso. Caso não saiba o que dizer, então diga “sinto muito porque pelo menos você está reconhecendo a tristeza da pessoa. Eles não tinham escolha de que seu filho morreu, mas você tem a escolha de ser um bom amigo.
- Procure cuidar das necessidades físicas do seu amigo. Por exemplo, encorage-o a comer e descansar o suficiente. Você pode também ajudá-lo a retomar as atividades que eles anteriormente gostavam.
- Converse sobre o filho do seu amigo nas conversas diárias. Pode ser que alguns pais, ainda em luto, não queiram que o nome do seu filho seja mencionado, mas a maioria não se importa. Você não irá lembrá-los do sofrimento, porque ele já está presente. Esses pais provavelmente vão gostar da chance de falar do filho pelo resto da vida.

Como as escolas podem ajudar?

Alguns pais nos informaram que seria útil ter algumas informações para entregar na escola do seu filho. Isso servirá então para ajudá-los a entender o que eles podem fazer para ajudar, antes e depois que a criança morreu. Eles também sugeriram que seria útil ter um guia para as escolas, sobre como conversar com os colegas de classe da criança e o que fazer caso essa criança ainda tenha irmãos ou irmãs na escola.

É crucial que a escola mantenha contato com qualquer criança que esteja recebendo tratamento, já que a escola é parte normal e importante na vida da criança. Se a criança ficar muito doente, então sempre recomendamos que o contato seja mantido com a família. Isso vai garantir uma comunicação clara, e a escola pode agir de acordo com os desejos da criança e da família. Para a criança, entretanto, qualquer tipo de normalidade pode ser uma grande distração e uma ajuda para enfrentar a situação.

Reconhecemos que ter uma criança em estado terminal na escola trará um grande impacto para os funcionários, como também para os alunos. Os funcionários precisarão ser capazes de refletir sobre seus próprios sentimentos e experiências, antes que possam ser capazes de ajudar a criança doente ou os outros alunos.

O que nós, enquanto escola, podemos fazer para ajudar, quando um dos nossos alunos provavelmente irá morrer?

- Ter uma pessoa de ligação na escola é essencial para manter o contato com a família. Isso evitará que a família tenha que explicar a situação diversas vezes para pessoas diferentes. A família pode confiar nessa pessoa de ligação da escola a dar informações de forma apropriada para a família e o aluno.
- O aluno pode sentir necessidade de receber algum contato com o mundo exterior, mas não consegue ficar o dia inteiro na escola. Pode ser possível fazer meio período ou até mesmo uma aula ou um intervalo com um membro da escola designado para assumir a responsabilidade disso. As escolas precisam ser flexíveis com esses tipos de arranjos.
- Se a criança estiver muito doente para ir à escola, talvez uma breve visita de alguns colegas de classe pode ser muito bem vinda. Um vídeo deles enviando mensagens especiais pode ser algo muito bem recebido. Isso pode ser monitorado e organizado pelo professor responsável. As chances são de que os professores e os colegas de classe terão acompanhado a doença do seu filho desde o início. Isso pode fazer com que eles se sintam envolvidos e queiram ajudar de alguma maneira para tornar os últimos dias especiais.
- Enfatize que, mesmo que os alunos se sintam desconfortáveis em ver alguém muito doente, eles ainda podem permanecer em contato por telefone, e-mail, vídeos, mensagens de texto, MSN ou cartas.



- Tutores para a casa podem ser especialmente úteis, já que eles normalmente têm grande empatia com crianças extremamente doentes, bem como com a família.
- Sempre converse com os funcionários da escola antes de falar com os alunos, já que esses funcionários podem ter sentimentos fortes. Eles precisam se sentir capazes de administrar esses sentimentos e também os sentimentos e reações dos alunos. Mantenha aqueles que precisam ser informados. Tente pensar nas necessidades de apoio tanto para os alunos como também para os funcionários.
- Discuta como deve deixar os alunos saberem o que está acontecendo. Pense cuidadosamente como falar em classes aonde pode haver um irmão ou irmã: Dê a eles a chance de escolher se querem ou não estar presentes no momento dessas discussões.
- Discuta quem está disponível para apoiar equipe e alunos. Pense sobre a disponibilidade deles.

O que as escolas precisam considerar, após a morte da criança?

Os pais normalmente entram em contato com a escola depois que o filho morreu. As escolas frequentemente querem fazer uma cerimônia ou algo especial. Verifique se não é muito cedo, ou um momento muito difícil para a família. Isso é particularmente importante para escolas em que irmãos e irmãs estudam já que ninguém quer causar para eles uma situação mais difícil do que eles já estão enfrentando.

- Tenha certeza de que os funcionários estejam cientes e que somente uma pessoa chave mantenha contato com a família. Falar com muitos funcionários pode ser difícil para a família. Também tenha certeza de que todos os funcionários tenham o mesmo discurso.
- É importante que a comunidade da escola também saiba da morte do aluno. Isso precisa ser feito de forma conveniente para cada indivíduo da comunidade e respeitoso para a criança e sua família.
- Pense no impacto sobre os funcionários. Eles somente deverão falar nas salas de aulas caso se sintam capazes de lidar com as perguntas e reações dos alunos.
- Considere conversar com os alunos em pequenos grupos, se possível. Isso permitirá que eles façam perguntas e expressem seus sentimentos.
- Considere a forma como a família se sentiria sobre a presença de alunos e funcionários no funeral.
- Considere a política da escola sobre ter funcionários e alunos participando dos funerais.
- Disponibilize apoio para os alunos e funcionários. Veja no final deste livreto a sessão 'Como as escolas podem ajudar' para uma lista de fontes, referências e livros.
- Pense com muito carinho se tiver um irmão ou irmã, e como você a incluiria em alguma cerimônia. Falar com eles e com a sua família garantirá que o melhor nível de apoio esteja disponível. Garanta que eles sejam tratados de forma aceitável tanto para eles como para a família.
- A escola pode também sentir que gostaria de fazer, nos meses seguintes, um memorial mais permanente

para a criança, tal como um banco ou cadeira com uma placa ou plantar uma árvore especial.

Como ajudar alguém que esteja passando por uma perda ou luto?

- Demonstre sua verdadeira preocupação e carinho.
- Esteja disponível ou encontre alguém para ficar disponível para ele.
- Permita que ele converse sobre seus sentimentos, tanto positivos como negativos.
- Lembre-se, não existe forma certa ou errada de se sentir após uma perda. Todos encontrarão uma forma de lidar com isso.
- Não deixe que seu sentimento de desamparo o impeça de oferecer apoio.
- Não evite o luto de irmãos ou irmãs porque você se sente desconfortável.
- Não diga que sabe como eles sentem, a não ser que tenha passado pelo mesmo tipo de perda. Nunca diga como eles devem se sentir.
- Não mude de assunto, caso um aluno mencione a sua perda.
- Não tente achar algo positivo para dizer diante da perda. Isso pode ser banalizado na visão deles.



Referências para escola/lista de livretos

Williams, G (1983) **When people die**. Um livro para adolescentes. Macdonald. ISBN 0904265765

Richter E (1986) **Losing someone you love**. Putnam. Jovens dividem suas experiências sobre a morte de seus irmãos ISBN 0399212434

Grollman, E (1993) **Straight talk about death for teenagers, how to cope with losing someone you love**. Straight forward book, um guia sobre como falar sobre a morte. ISBN 0807025017. Beacon Press

Couldrick, A (1991) **Grief and bereavement, Understanding children**. Sobell Publications. Vários artigos pequenos explicando como as crianças respondem ao luto. ISBN 0951753712

Perschy, Mary (2004) **Helping teens work through grief**. Accelerated development, dicas úteis para profissionais trabalhando com adolescentes que estejam em luto. ISBN 0415946964

Ward, Barbara (1996) **Good grief**, explora sentimentos, perda e morte para pessoas acima dos 11 anos e adultos. London Jessica Kingsley publishers. ISBN 185302348

John Morgan (1990) **The dying and bereaved teenager**. Livro informativo sobre o luto e antecipação ao processo do

luto. Capítulos diferentes que mostram diferentes aspectos da morte e do luto. ISBN 0914783440

Romain, T (1999) **What on earth do you do when someone dies?** Free Spirit Publishing. Guia para crianças mais velhas de forma direta com dicas e conselhos práticos. ISBN 1575420554.

Recursos úteis para escolas

Autoridade oficial de educação de luto

Child Bereavement Trust

Promove treinamentos e suportes em todo país para aqueles que se preocupam com o luto das famílias e produz vídeos para pais e crianças.

Endereço: Aston House, High Street, High Wycombe, HP14 3AG

www.childbereavement.org.uk

Serviço telefônico de informação e apoio: 0845 357 1000

Childline

Linha confidencial de ajuda 24 horas.

www.childline.org.uk

Tel: 0800-1111

Recursos úteis de apoio

Recursos locais

Funcionários no hospital ou na comunidade onde seu filho foi tratado podem oferecer conselhos sobre locais de serviços de luto e apoio.

O médico da sua família poderá indicar locais especializados em luto ou encaminhar os serviços para a criança e a família

A escola que seu filho frequentou também pode dar conselhos.

O capelão do hospital ou seu conselheiro religioso pode oferecer esse suporte também.

Recursos Nacionais

Child Death Helpline

Tel: 0800 282986 (freephone)

Website: www.childdeathhelpline.org.uk

Linhas são atendidas por pais voluntários que sofreram a morte do filho.

O serviço está disponível todas as noites das 19 às 10h e de Segunda à Sexta das 10 às 13h e às Quartas-feiras à tarde das 13 às 16h.

Children in focus

Serviço de especialistas que oferecem conselhos e apoio para famílias após a morte da criança. O serviço coordena um grupo de diretores de funeraias que oferecem custos

reduzidos ou gratuitos e que são especializados em ajudar famílias após a morte das crianças. Telefone: 0800 801 4881

Compassionate Friends

53 North Street, Bristol BS3 1EN

Helpline: 0845 123 2304 (das 10 às 16h e das 18:30 às 22:30h).

Website: www.tcf.org.uk

Para pais que perderam um filho de qualquer idade.

Cruse Bereavement Care

PO Box 800, Richmond, Surrey, TW9 1RG

Telefone: 0844 477 9400

Website: www.crusebereavementcare.org.uk

Esse centro de luto oferece aconselhamento e apoio para todas as pessoas em luto.

Child Bereavement Trust

Aston House, High Street, High Wycombe, HP14 3AG

Tel: 01494 446648

Informação e linha de service de apoio: 0845 357 1000

Website: www.childbereavement.org.uk

Fornece treinamentos nacionais de apoio para aqueles que cuidam de famílias em luto e produz vídeos para pais e filhos.

The British Humanistic Association

1 Gower Street, London WC1E 6HD



Tel: 020 7079 3580

Website: www.humanism.org.uk

Representa os interesses das pessoas não religiosas, mas eticamente envolvidas.

Cancerbackup

3 Bath Place, Rivington Street, London
EC2A 3JR

Tel: 020 7696 9003

Cancer Information Service:

0808 800 1234 (telephone gratuito) ou
020 7739 2280

Website: www.cancerbackup.org.uk

Ajuda pacientes, suas famílias e amigos a lidar com o câncer. Enfermeiras treinadas podem fornecer informações, apoio emocional e conselhos práticos através do telefone ou por cartas. Mais de 50 publicações sobre câncer, tratamento e questões práticas de como enfrentar a situação estão disponíveis. Eles também fornecem informações de grupos de apoio em todo país.

CLIC Sargent

Fornecer informações e apoio às crianças e jovens com câncer e suas famílias.

Website: www.clicsargent.org.uk

Helpline: 0800 197 0068 (das 9 às 17h).

Rainbow Trust Children's Charity

6 Cleeve Court, Cleeve Road, Leatherhead,
Surrey KT22 7UD

Tel: 01372 453309 (24hours)

Website: www.rainbowtrust.org.uk

Fornecer apoio prático e emocional para as famílias que têm uma criança com uma doença fatal ou terminal. Eles podem fornecer cuidados de repouso / férias de curta duração

Relate

Little Church Street, Rugby, CV21 3AP

Tel: 01788-573241 (para informação sobre serviços locais)

Website: www.relate.org.uk

Aconselhamento confidencial para famílias com problemas de relacionamentos, luto ou problemas de qualquer natureza.

Samaritans

Tel: 0845 790 90 90

Website: www.samaritans.org.uk

E-mail: jo@samaritans.org

Linha de emergência 24 horas.

Gingerbread

Tel: 0800 018 4318 (telephone gratuito, de segunda a sexta-feira, das 10 às 12h e das 13 às 15h)

Website: www.gingerbread.org.uk

Fornecer apoio e aconselhamento para famílias monoparentais.

ChildLine

Tel: 0800 1111

Website: www.childline.org.uk

Linha de ajuda confidencial 24 horas para crianças e jovens no Reino Unido.

Livros úteis

Para crianças jovens

Stickney, D. (2004) **Water Bugs and Dragonflies**. Pilgrim Press. Excelente história que usa analogia de insetos de água que se tornam libélulas até a morte. História bonita e fácil de entender. ISBN 0829816240

Varley, S (1994) **Badger's parting gifts**. Lions. Excelente introdução sobre a morte e memórias, usando animais da floresta. ISBN 0006643175

Simmonds, P (1988) **Fred, Red Fox**. Divertida história em quadrinhos sobre um gato que morreu. Bom para iniciar a conversa sobre a morte. ISBN 0099264129

Maple, M (1992). **On The Wings of a Butterfly**. Parenting Press, Seattle, Wa. Uma história sobre a vida e a morte. Esta é uma maneira gentil de tentar explicar às crianças o que acontece quando alguém morre e é uma história verdadeira sobre uma menina que tem câncer. ISBN 0943990688

Wilhelm, H (2002), **I'll always love you**. Crown. Breve introdução e início de conversa. ISBN 0517572656

Sims, A (1986) **Am I Still a Sister?** Big A & Company. Um livro adorável para irmãos, ajudando-os a se sentirem valorizados. ISBN 0961899506

Para crianças mais velhas

Fred, as above

White, E (2003), **Charlotte's web, Puffin Books**. Linda história introduzindo a morte, em um romance. Ideal para ler durante um período de tempo como uma história, ou ler independente. ISBN 0141317345

Winston's Wish (2000) **Muddles, Puddles and Sunshine: Your activity book to help when someone has died**. Hawthorn Press. Livro de atividades fantástico que oferece práticas para iniciar a conversa com crianças em luto. ISBN 1869890582

Heegaard, M (1991) **When someone has a very serious illness**, Woodland Press. Livreto de atividades para ser utilizado por crianças, com ou sem os pais. Apresenta idéia de mudança, perda e de apoio. Excelente para iniciar conversa com as crianças e fazer com que elas demonstrem os seus sentimentos. ISBN 0962050245

Heegaard, M (1991) **When someone very special dies**, Woodland Press. Continua o trabalho iniciado anteriormente, mas pode ser lido sozinho. É um livro de atividades para ser elaborado e completado por crianças. Ótimo para começar a falar sobre os sentimentos, morte e apoio. ISBN 0962050202



Heegaard, M (1991) **When something terrible happens, children can learn to cope with grief.** Woodland Press. Um livro de trabalho para ajudar as crianças a trabalhar seus sentimentos sobre um evento difícil, ajudando a criança a expressar seus sentimentos. ISBN 0962050237

Romain, T (2003) **What on earth do you do when someone dies?** Free Spirit Publishing. Guia para crianças mais velhas escrito de forma simples, com dicas e conselhos práticos. ISBN 1575420554.

Richter, E (1986) **Losing someone you love. When a brother or sister dies.** Putnam. Jovens compartilham suas experiências sobre a morte de seu irmão. ISBN 0399212434

Gernstein Mordicai (1987) **The Mountains of Tibet. A child's journey through living and dying.** Barefoot Books. Baseado no ensinamento tibetano da Vida e da Morte. ISBN 1898000549

Para os pais

Grollman, E (1991) **Talking about death: a dialogue between parent and child.** Beacon Press. Livro simples, um guia para falar sobre a morte. ISBN 0807023639

Couldrick, A (1991) **Grief and bereavement,**

Understanding children. Sobell Publications. Livretos muito curtos explicando como crianças respondem à dor. ISBN 0951753711

The Compassionate Friends. **Help for the family who have lost a child** (veja contatos).

Mirren, E (1995). **Our Children.** Hodder & Stoughton. Chegar a um acordo com a perda de um filho – As histórias dos próprios pais. A compaixão dos amigos.

Sister Frances Dominica (1997). **Just My Reflection.** Ajudar os pais a fazer as coisas à sua maneira quando a criança morre. From Helen House Children's Hospice. Livro excelente de sugestões para os arranjos do funeral e serviços. ISBN 0232522111

Rosen, M (2004) **Sad book.** Walker Books. Livro sobre crianças e adultos com relação ao que os fazem tristes, mas para o autor o que o faz mais triste é pensar sobre seu filho que morreu. ISBN 0744598982

Holloway, A. (1993) **Matthew – Shadows Soft Around His Name.** (CRUSE) A jornada através do luto para um pai. ISBN 0853053308



O dente de leão foi escolhido pois representa um lindo ciclo da vida e morte. O dente de leão parece frágil, mas pode ser forte e tenta resistir à tempestades e a tudo o que a natureza apresenta. É uma imagem que a criança ama, e soprar os dentes de leão dá um prazer simples que pode ajudar a trazer esperança e recordações.

Ilustração original de dente de leão por Sue Harvey

Patrocínio

Comunidade dos Fortes, Município de Careagu, MG



Apoiado por

CANCER RESEARCH UK



Crianças com câncer e Grupo de Leucemia
Children's Cancer and Leukaemia Group

3rd Floor, Hearts of Oak House
9 Princess Road West
Leicester. LE1 6TH
Tel: 0116 249 4460
Fax: 0116 254 9504

Email: info@cdg.org.uk

Website: www.cclg.org.uk

Registro de Caridade N°: 286669

Folhetos CCLG estão disponíveis para download em www.childcancer.org.uk