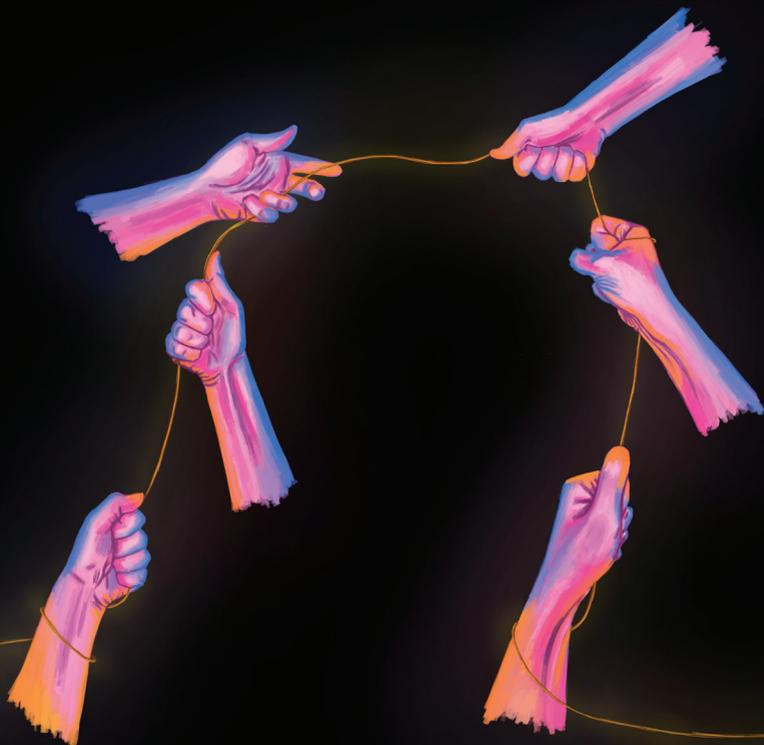


Isadora Vicente



tudo o que te segura

histórias sobre fé durante a descoberta
e o tratamento de graves doenças

Isadora Vicente

**tudo o que
te segura**

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE COMUNICAÇÃO E EXPRESSÃO
TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO DE JORNALISMO

Título:

Tudo o que te segura: histórias sobre fé durante a descoberta e o tratamento de graves doenças

2021

Texto e edição

Isadora Vicente

Orientação e revisão

Valentina da Silva Nunes

Diagramação e projeto gráfico

Wagner Locks

Ilustração de capa

Anna Gardasz

Tudo o que te segura: histórias sobre fé durante a descoberta e o tratamento de graves doenças/
Isadora Vicente; Orientação, Valentina da Silva Nunes
Florianópolis, SC, 2021. 78p.

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Vicente, Isadora

Tudo o que te segura : histórias sobre fé durante a descoberta e o tratamento de graves doenças / Isadora Vicente ; orientador, Valentina da Silva Nunes , 2021.

78 p.

Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Comunicação e Expressão, Graduação em Jornalismo, Florianópolis, 2021.

Inclui referências.

1. Jornalismo. 2. Livro-reportagem. 3. Fé e tratamento de doenças. 4. Religião e ciência. I. , Valentina da Silva Nunes. II. Universidade Federal de Santa Catarina. Graduação em Jornalismo. III. Título.

Sumário

Prefácio 11

1. Deus não se vinga de ninguém 12

2. “Te deixei viva para brilhar” 16

3. A primeira das velhas 20

4. Milagre de outros carnavais 24

5. Samuel, o filho da promessa 30

6. Fora da casinha 34

7. Um pedido de socorro 37

8. “Me interessa o indivíduo” 41

9. Feridinhas da alma 46

Introdução: Cada número é uma pessoa e uma pessoa já é muito 51

10. O cordão nunca se desfaz, por Marcela Lin 53

11. No emaranhado do medo 61

12. Quem vai querer trabalhar com o sentimento do ser humano? 64

13. Não são as horas ajoelhando no milho que contam 67

14. Em nome do filho 71

Posfácio: *Um fio tecido por histórias* 74

Agradecimentos 77

Prefácio

Começou com um poema. “Se cada dia cai, dentro de cada noite, há um poço onde a claridade está presa. Há que sentar-se na beira do poço da sombra e pescar luz caída com paciência.” Foi ali, olhando pela mesma janela da La Chascona, em Santiago, onde Neruda deve ter arquitetado outros poemas, que algo muito quebrado fez sinal de que ia remendar num dia de junho de 2019. Dois dias antes de carregar o inverno de dentro para as montanhas nevadas, eu havia conhecido uma mulher. Nossa conversa é o último capítulo deste livro. Eu não conseguia parar de pensar no que era fé.

Na mesma época, ouvi sobre o mito grego de um herói que se embrenha numa caverna para derrotar uma besta. Um fio dourado que o prende à mulher que ama o ajuda a encontrar o caminho de volta. Comecei esse trabalho querendo saber quais eram os efeitos da fé, da religião e da espiritualidade numa das situações limites do ser humano: a doença e a possibilidade da morte. Pensei que citaria especialistas e pesquisas, mas descobri que, além da religião, as pessoas se agarravam a outras coisas para se fortalecer. E todo mundo se agarrava a alguma coisa. Queria entender o que significava essa coisa para cada um dos donos das histórias que ouvi e contei. Para uns, o fio que os conduzia na vida era o que chamam de Deus, para outros era a possibilidade de ver o filho crescer, a natureza, a força que outras pessoas ao redor demonstraram e que inspirou a que existe dentro, ou simplesmente olhar pela janela e enxergar que vale a pena viver.

Fazer este livro foi um pouco egoísta. Mas sincero. Quando perdi o meu fio pela segunda vez, precisei me agarrar à única coisa sobre a qual sempre tive certeza: a vontade de ouvir os testemunhos de força, coragem, e vida, das pessoas com quem compartilho a existência. Escrever sobre essas histórias é o meu jeito de me achar no mundo, entender a minha própria história e de sentir que eu pertencço a alguma coisa. Imagino que cada um tenha sua âncora particular, mas a experiência de ter alguma coisa que segura a gente à vida deve ser universal. Pescar luz caída com paciência no fundo dos muitos poços dessa vida parece uma das coisas mais humanas que existe.

Deus não se vinga de ninguém

Geisa dos Santos Silva evita sair de casa. Não tem essa de ir à padaria, lanchonete ou mercado e outros lugares cotidianos. Cansou de repetir a mesma história sempre que reencontra um conhecido pela primeira vez depois do transplante que não aconteceu. “Pois é... Não deu...”, respira, para dizer de novo o que ficou cravado como uma adaga e afunda um pouco mais a cada repetição.

Feito uma atriz, ela recita as mesmas frases. Mas as cortinas nunca se abrem. O palco é a sua vida. E o ato do transplante se desenrola desde os seus sete anos, quando descobriu que teria como eterna antagonista a insuficiência renal crônica. “Mãe, o que é rim?”, perguntava a menina que demorou a compreender a função do órgão e o porquê de sempre ficar para trás quando tentava acompanhar outras crianças no pega-pega. Sentia-se diferente. Quando recebeu um rim da mãe aos 8 anos, veio o alívio: finalmente poderia fazer tudo o que os primos da mesma idade faziam.

Vivendo há mais de dois anos com o órgão que ganhou de presente da mãe, era quase possível ser simplesmente criança, não fossem as medicações para regular a pressão arterial causada pela retenção de líquidos. Com a esperança de que melhorasse a situação de Geisa, o médico determinou a retirada de seus velhos rins de fábrica, que não funcionavam mais. Aos 11 anos, ela acordou tranquila no quarto de um hospital paulista à espera da cirurgia de remoção dos órgãos, quando de repente entrou em crise ao ver a equipe de enfermeiras e o médico minutos antes de entrar no centro cirúrgico. Havia tido um sonho. Do conteúdo não se lembrava, mas o sentimento era certo.

— Mãe, está tudo errado. Eu vou morrer. Por que o meu avião não caiu? Vai dar tudo errado.

O mau pressentimento que a atormentou e a fez desejar ter morrido de outros modos antes do início da operação deve ter sido uma maneira de sua alma prepará-la para o que, de fato, ocorreria. No meio do caminho para retirar os rins doentes, o médico cortou uma artéria do único rim que funcionava no abdômen da menina. Seu presente mais precioso foi direto para o lixo. Ao mesmo tempo em que pressentia que algo havia acontecido sem saber direito

o quê, resolveu testar a tia por parte de pai que a acompanhava. “Tia, vou fazer xixi...”, anunciando que o rim fantasma teria trabalho em breve. Minutos depois ouviu do médico a notícia que a levaria ao seu segundo transplante de rim.

Ajoelhado aos pés da mãe de Geisa, o cirurgião que não ouviu o apelo da menina para adiar a cirurgia, pediu perdão. Foram quinze dias na hemodiálise enquanto a família fazia testes de compatibilidade para saber se poderiam ser doadores. Com outra tia, desta vez irmã de sua mãe, veio a surpresa. Apesar de não serem parecidas fisicamente nem terem a mesma idade, os rins das irmãs eram geneticamente idênticos. Era como se Geisa estivesse recebendo o mesmo rim da mãe inutilizado na cirurgia. Incapaz de acreditar no que via, o médico chegou a repetir o exame cinco vezes.

Olhando para trás agora, aos 35 anos, ela acredita que o caso dos rins gêmeos foi “um toque de Deus”. Mas em 2017, quando tinha 32 anos, ela soube que o rim da tia com o qual viveu por 24 anos estava começando a falhar. Iniciaram novas baterias de exames para descobrir o próximo doador.

Ter insuficiência renal é fazer o terceiro transplante já pensando no quarto. Geisa sabia que não poderia viver com o rim da tia para sempre. Chegaria o momento em que precisaria passar por tudo de novo, mesmo que não quisesse acreditar. Depois de um ano na hemodiálise, estava tudo acertado para que Geisa recebesse o rim de um tio no dia 6 de outubro de 2020, apesar da pandemia do novo coronavírus, que atrasou a cirurgia em seis meses. Ela até se despediu dos amigos do Hospital de Caridade e de outra clínica particular de Florianópolis onde fazia a hemodiálise às terças, quintas e no sábado por três horas, cujos efeitos ela resumia dizendo: “parece que um trator passou por cima de mim”.

Ao chegar a São Paulo, foi surpreendida exatamente como aconteceu com ela aos oito anos de idade, quando se viu sem rim. Um dos rins do tio não funcionava perfeitamente. Não seria possível doar o órgão e arriscar desenvolver problemas de saúde. A notícia caiu como um golpe, ela foi tomada pelo desespero. Enquanto fazia a hemodiálise, ela tinha a certeza de que o órgão do tio estava à sua espera. E, ainda que o transplante não fosse uma cura, não dependeria de uma máquina para viver. Seu chão caiu. Uma coisa era suportar provações quando se enxergava o fim do caminho, outra era vagar na escuridão sem saber o que viria pela frente.

Geisa jamais imaginou passar pela angustiante situação que atravessava. Suas roupas não serviam mais, não podia mais usar os saltos que adorava e o simples ato de beber um copo de água a fazia ganhar meio quilo. A retenção de líquidos característica de quem tem insuficiência renal lhe dava a sensação de que explodiria a qualquer segundo. No retorno à hemodiálise, foi acolhida pelos amigos de quem já tinha se despedido.

— Geisa, não era para ser agora.

— Não era para ser teu tio.

— Deus sabe de todas as coisas. Quando for a hora certa, Deus vai prover.

Sentia-se confortada ao ouvi-los, afinal, ouvia sobre a mesma fé que a fazia levantar todos os dias. Católica com os sacramentos do batismo, da primeira comunhão e da crisma carimbados, se via sem respostas para os questionamentos de seus alunos de catequese que pediam uma definição de Deus. Só sabe que é de onde vem a sua força para enfrentar a condição de saúde com a qual conviverá por toda esta vida. É o que a impede de “chutar o balde”. Crer que há um Deus que fará o possível por ela, mesmo que sofra.

“Às vezes eu não me conformo que estou passando por isso. Mas eu não culpo Deus por estar doente. Eu me questiono muito o porquê. E quando eu questiono, depois eu me arrependo. Porque a minha fé foi pequena. Não posso questionar, eu tenho que passar. Ele me deu para passar e eu tenho que passar. E eu vou vencer. Eu vou fazer o transplante e vou poder fazer tudo o que eu fazia antes. Ele vai fazer isso por mim porque eu creio”, diz.

Geisa crê que a doença só veio para ela por ser uma cruz que suportaria carregar. Seu Deus sabia que conseguiria. Pelo menos é a ideia na qual se prende. Talvez tenha ficado doente para sentir o que outras pessoas nesta situação sentem, pensa. Quando conversa com o vizinho Paulo, que já fez hemodiálise, e ele diz “eu sei bem o que estás passando”, Geisa sabe que Paulo sabe. Na vez de algum familiar dizer, Geisa sabe que só podem imaginar, nunca saber. Não é que outras pessoas não tenham compaixão, mas a precisão da dor e os tons de angústia são divididos por aqueles que estiveram exatamente na mesma condição. Formam um clube.

Enquanto espera pelo próximo rim, Geisa se lembra dos santos. Foram eles que sofreram muito para ganhar o reino dos céus e o dom de fazer milagres por seres humanos aflitos. “Eu não sei dizer se Deus faz isso: ‘eu vou fazer essa pessoa sofrer para ver até onde ela aguenta!’. Eu acredito que Ele é misericordioso. Deus não se vinga de ninguém”, reflete quando fala nas origens do sofrimento. Em resposta aos seus “por quês?”, Geisa já ouviu que poderia ter sido má em vidas passadas. Estaria sendo punida na que existe hoje. Respeita. Pode até ser, mas não acredita muito. Sua fé diz que morrerá para a vida eterna. Mas agora ela vive. Em meio à hemodiálise, às medicações e aos efeitos colaterais, luta para vencer ao mesmo tempo em que já venceu. “Quando alguém me perguntava, eu me achava muito vitoriosa, talvez sortuda, por ter passado todo o sofrimento que passei desde pequena. Me admiro em relação a isso porque eu sempre lutei muito pela minha saúde. O que eu vou levar para a minha vida depois que tudo isso acabar é que eu sou uma guerreira.”

Quatro meses e oito dias depois da entrevista, no Hospital Santa Catarina Paulista, em 27 de abril de 2021, Geisa recebeu um novo rim. Do marido. Não

sabe quanto tempo vai demorar até que chegue a hora de “caçar” outro órgão.
Mas, por ora, não se lembra dos santos, se lembra de Geisa. Venceu.

“Te deixei viva para brilhar”

— Deus, eu quero ficar. Eu não quero ir embora. Aqui não dói — suplicava a mulher que nunca tinha acreditado na existência do Céu. Não até estar a um passo de distância do que chamavam de Paraíso. Hipnotizada pelas flores extraterrestres lilases e amarelas, se esqueceu da família, da amada filha e do trabalho de enfermeira que deixaria na outra vida: só conseguia desejar permanecer no colo do “Espírito Santo”, para onde sua alma havia fugido do próprio corpo.

— Filha, tu não podes ficar aqui. Tu tens que voltar. E tu vais voltar agora — disse a divindade, pedindo a ela que agisse com coragem. O fim da anestesia arrancou Geani Costa Gonçalves Ribeiro, 40, à força do sonho, transformando o jardim em centro cirúrgico e as flores em drenos, soro e sangue, capturados pelo movimento dos seus olhos temporariamente prisioneiros do colar cervical. Berrava de dor.

Nas primeiras horas da manhã de domingo, quando a assistente social do Hospital Nereu Ramos, na cidade de Florianópolis, entrou no quarto com a sua filha Duda, Geani sabia o que a quebra de protocolo significava. A Unidade de Terapia Intensiva (UTI) do hospital, que não permitia a visita de menores de 12 anos, abriu exceção para a menina quatro anos mais jovem. Enfermeira há duas décadas, compreendeu imediatamente que o banho de leito e a trança de raiz lateral feita pelas profissionais de saúde no cabelo lavado pela primeira vez em seis dias eram preparativos para uma despedida. “Diante de todas as sequelas, Geani, a morte para ti é lucro”, ouviu do anestesista logo antes de apagar por seis horas na cirurgia que cravou uma prótese e dois parafusos no seu pescoço. Na corrida por uma vaga de UTI, todos os hospitais catarinenses haviam sido acionados ao longo da semana para que o procedimento pudesse ocorrer. A gravidade da situação, o fato de ser jovem e mãe, e a maior chance de sobreviver despertaram em Geani um sentimento agridoce. Ao mesmo tempo em que agradecia pelos critérios que a colocavam na frente na lista de espera, seu coração de profissional da saúde lamentava por quem não teria a mesma sorte.

Dias atrás jamais imaginaria que aquele ordinário e ensolarado sábado de 4 de janeiro de 2020 determinaria o curso do seu ano e mudaria sua vida para sempre. Os finais de semana considerados sagrados por uns, para a enfermeira que se desdobrava entre três empregos em um hospital, um lar para idosos e uma maternidade, significavam colocar as tarefas domésticas em dia. Depois de limpar a casa inteira, programou o forno onde assaria a carne temperada para a janta e, aliviada com o fim do serviço, subiu na laje para recolher as roupas por volta das seis e meia da tarde. Tropeçou na porteira que impedia o acesso do cachorro da família ao andar de baixo e despencou de uma altura de seis metros, aterrissando de cabeça na árvore da vizinha Belinha, com um traumatismo craniano e fraturas nas duas vértebras responsáveis pela maior parte dos movimentos de rotação da coluna cervical. Além disso, teve lesões nas outras cinco vértebras que formam o pescoço. Os berros pela filha, “Duda!”, demoraram a sobrepor a música alta do bar na frente da casa de dois andares no bairro Costeira, no Sul da Ilha da Capital, e o socorro chegou uma hora e meia mais tarde.

“Devem ter achado que foi uma queda qualquer. Glória a Deus, não fiquei com sequelas neurológicas”, exclama pela benção recebida, apesar de todo o sofrimento por que passou. A cirurgia que deixou um buraco de pus no miolo da flor que Geani tem tatuada na nuca, e o fato de não conseguir mexer o pescoço direito, não a impedem de se autointitular “um milagre vivo”. Para amenizar a dor crônica, toma remédios de intensidade que varia de cinquenta a cem vezes mais fortes do que a morfina. “Sabe aqueles remédios que são a dose para a pessoa morrer sem dor?”, define.

Do tempo de internação no hospital, guarda felizes memórias de novas primeiras vezes. Técnicos, médicos, enfermeiros e pacientes pararam para ver Geani se levantar e andar pela primeira vez desde a queda. “Tem alguma coisa me prendendo”, disse à fisioterapeuta sentindo o peso de uma tonelada na coluna. Não sentia o chão. “Parecia que eu estava caminhando em nuvem”, recorda. A UTI bateu palmas para a enfermeira que desabou em lágrimas. Sonhava com o dia em que tomaria café com leite e comeria o biscoito Parati, seu favorito, sentada na cadeira novamente. Há seis dias imobilizada no leito do hospital, o único gosto que seu paladar conhecia era o do arroz, batido no liquidificador e ingerido por canudinho, que escorregava para dentro do colar cervical. Usava fraldas.

“Como tu é linda, agora que eu consigo ver o teu rosto”, ouviu da colega de quarto depois de voltar do primeiro banho de chuveiro sozinha e livre dos efeitos colaterais dos corticóides que inflaram sua pele como uma boia. “Desculpa, estou fazendo xixi, né?”, falou Geani para a enfermeira que a auxiliava. Chorava de alegria, agradecendo ao seu Deus por aquele banho

gelado, o melhor de sua vida. Deixou a água carregar o mato, a areia, o barro e o medo que sentiu nos dias em que achou que a vida lhe escaparia pelas mãos.

— Ah, tu és bombeiro? A minha filha sofreu um acidente lá na Seta, disse o pai de Geani ao cliente que atendia semanas depois do acidente na barbearia em que é dono.

— Numa casa vermelha?

— Sim, numa casa vermelha.

— E como ela está?

— Está bem, só que ela não mexe o pescoço. Ela caminha, sente muita dor, mas está bem.

— Que bom. Porque nós tínhamos certeza de que a sua filha ia chegar sem vida no hospital.

Foi no braço do bombeiro cujo nome não se lembra que Geani cravou as unhas implorando para que tirasse sua dor. Cada vez que era lembrada das sequelas que poderia enfrentar, como paraplegia, tetraplegia e danos neurológicos, a resposta da evangélica de Igreja Batista era fechar os ouvidos e abrir o coração para o amor daquele Deus que movia montanhas e dizia sempre exatamente o que precisava ouvir quando ela abria a bíblia. “A medicina pode te roubar da fé, mas eu te digo uma coisa: eu tenho um Deus vivo dentro de mim. Os médicos me diziam que eu ia morrer, mas eu repreendi tudo aquilo e tinha certeza que iria sobreviver e que Deus não ia me desamparar. Porque eu era para a morte. Foi Deus que me salvou. Ainda dou glória a Deus pela dor. Poderia estar na cama murmurando sem sentir nem o olho mexer”, diz a mulher, que se rebelava contra os impiedosos prognósticos.

Para Geani, onde se fala de Deus é religião. Agora que está afastada do trabalho de enfermeira por conta das complicações pós-queda, ela cuida do brechó da igreja e costuma catequizar as crianças sobre a palavra que a salvou. Aos desavisados que associam sua crença a não poder usar certos tipos de roupas ou frequentar determinados lugares, ela ensina que a obediência é relacionada à bondade, à generosidade e ao perdão. Para entrar no céu é preciso vigiar o melhor e pior órgão do corpo. A língua. “Ao mesmo tempo em que ela abençoa, ela amaldiçoa. Se tu andas de short curto, como eu também ando, não é isso que vai te condenar. O que vai te condenar é a maldade que é plantada no teu coração e que respinga”, explica a enfermeira que já aprendeu que a vida é feita de desafios e crê que quanto maior a luta, maior a vitória. “Tu achas que não era para eu estar vivendo uma vida de rainha? Eu tô passando por uma batalha, mas tô lutando com Deus. Tá doendo, tá machucando, mas eu sei que lá na frente a minha vitória vai ser tremenda”, prega, muito para si mesma, cheia de esperança.

Assim como acredita que Deus permite que o ser humano fique doente, porque a dor é o meio mais rápido de fazer as pessoas buscá-lo, Geani enxerga os médicos como instrumentos sabiamente criados pelo divino. “Eu tenho que me defender. Não é porque sou da igreja que vou ficar só orando e pedindo. Deus não quer que eu seja boba também, né?” Mesmo nos casos em que a fé fracassa, a benevolência de seu pai celestial se manifesta. “Às vezes buscou, mas morreu. Morreu na hora certa porque Deus sabe de todas as coisas. Deus não dá a morte para o sofrimento, Deus dá a morte para livramento. Não é que ele dá, ele permite. A saudade fica, mas acho que dói menos do que ver a pessoa ali na cama. Para que aquela alma não seja perdida, Deus permite que ela vá. Para ser salva.”

As plantações ao redor prosperam, mas na árvore em que Geani caiu não nasce mais flor. Morreu. Ela, por sua vez, floresce de dentro para fora como testemunha viva do poder da fé em Deus e em si mesma. O seu futuro a Deus pertence. E, mesmo sem saber se esse tal destino inclui o retorno à profissão que tanto ama, e que temporariamente perdeu pela falta de mobilidade, ela espalha seu triunfo aos quatro cantos. “Eu tô falando do meu milagre que pode acontecer com muita gente. Deus me deixou viva para isso. Para mostrar que Ele existe”. Dia após dia é na frente do espelho que ela encontra sua maior rede de apoio. Conforta o próprio reflexo: “Geani, tu sobreviveste. Tu venceste coisa pior. Essa luta não é nada perto do que tu passaste. Deus falou assim para a gente: ‘Eu te deixei viva para brilhar’.” E contra as noites escuras da existência, Geani brilha.

A primeira das velhas

Entre 1987 e 1993, Evanilde Torres viu a morte levar três das pessoas de quem era mais próxima em sua família: a mãe, a irmã um ano mais nova e o pai partiram em intervalos cravados de três anos. A estranha maldição seria inaugurada pela mãe, quando, em 1987, um mal súbito ceifaria sua vida. De acidente de carro, em 1990, e de um câncer, em 1993, se foram a irmã e o pai. Ao descobrir um tumor no cérebro em 1996, foi impossível não pensar que havia chegado a sua hora. Eva tinha duas opções: seguir o curso da história fatal que acreditava ter sua família ou quebrá-lo. O único protocolo de tratamento disponível para seu caso de meningioma era a cirurgia de remoção, com riscos como paralisia, dificuldade para mastigar e engolir, e morte. “Virou um conhecido para mim”, ri, mansa, ao revelar a decisão que tomou de conviver com o inquilino que poderia muito bem ser visto como um fantasma assombrando as cabeças de tantos outros. O relacionamento já dura 25 anos. Quando passa dos limites de esforço, se cansa ou se estressa demais, o colega de quarto dá uma pontadinha. Bate três vezes dentro do crânio para avisar que precisa ficar alerta.

O achado do tumor benigno na base do cérebro, que, apesar de pequeno e assintomático, devastou seu emocional tão profundamente, fez com que Eva buscasse ajuda espiritual no Núcleo Espírita Nosso Lar, no bairro Forquilha, em São José, Santa Catarina. Fundado em 10 de outubro de 1986, a organização sem fins lucrativos atende pacientes com câncer e outras doenças degenerativas. Mesmo sem ser espírita ou seguir qualquer prática religiosa com devoção, Eva decidiu apelar e se render ao invisível que, hoje sabe, era fé. Ainda que tenha ficado livre de fazer a cirurgia e das possíveis sequelas, o tratamento não expulsou o tumor. Mas a ensinou a lidar melhor com tudo. Seu jeito de retribuir o que recebeu foi se doar às pessoas que se viam na mesma situação trabalhando como voluntária por dezoito anos. De segunda a sexta, Eva recebeu as pessoas na porta, fez fichas de encaminhamento, tirou os lixos, lavou e passou roupa, coordenou grupos de conversa, mas, acima de tudo, aprendeu sobre pessoas emocionalmente adoecidas.

“Quando a doença pode ser diagnosticada por tomografia, ressonância ou exame laboratorial, ela já é uma doença em mim há muito tempo” -, estala os dedos. “Primeiro a gente adocece na emoção e depois o segundo estágio da doença é que é físico. Se fizermos um pente fino na nossa vida de três a cinco anos para trás, a gente vai encontrar um evento traumatizante. Algo que não conseguimos lidar emocionalmente e causou uma ruptura no nosso corpo abrindo possibilidade para o mal físico”, é no que acredita a terapeuta, a partir de tudo o que estudou, pesquisou e viu. “Dizem que a maioria das doenças são psicossomáticas. Pela minha experiência, eu diria que 100% delas são. Mas se alguém me falar que eu disse isso vou dizer que não disse, que confundiram a informação”, diz, pois ainda não é possível comprovar cientificamente. Desde unha encravada, passando por caspa, até câncer e doenças autoimunes, Eva enxerga em qualquer desequilíbrio do corpo um fundo emocional. “Acredito muito na possibilidade de nós não termos consciência real dos nossos sofrimentos e, por isso, deixarmos de expressar tristeza, raiva, medo, e segurar essas emoções. A informação não digerida se torna um peso psíquico, fazendo com que a gente adoceça. Não vejo a doença física como o evento inicial do sofrimento, acredito na doença física como evento secundário de um sofrimento emocional”, explica. Para Eva, a vida é uma energia que traz as experiências necessárias para o seu crescimento e é preciso estar em contato com todas as emoções trazidas por eventos cotidianos. Prestar atenção às próprias dores em vez de isolá-las num lugar separado de nós.

“Existem algumas sequelas que são mesmo irrecuperáveis no corpo. Mas na alma, no coração, na emoção, todas as sequelas são recuperáveis. Muitos pacientes se recuperam bem ou às vezes morrem, mas morrem curados. Não morrem em sofrimento, morrem em integridade. Todo mundo vai para o tratamento espiritual esperando um milagre. Que um dia vão acordar e a tomografia mostrar que o tumor não está mais lá. Talvez o câncer não vá desaparecer, talvez a pessoa continue com aquele sinal de doença no corpo, mas com a alma e a mente num estado de cura tão grande que aquilo não importa tanto mais.”

Uma dessas pessoas que morreu de um jeito que poucas pessoas conseguem foi sua amiga Ana Beatriz Cerisara. No vídeo “A mulher que decidiu enfrentar um câncer terminal sem tratamento”, produzido pela revista Veja em 2017 e disponível na internet, Bea fala sobre como decidiu não fazer nenhum tipo de tratamento no corpo com câncer de intestino que não suportava mais receber quimioterapias.

- Eu me dei conta que eu tinha uma crença de que eu só podia ficar na vida, fazendo tudo o que eu estou fazendo, se eu ganhasse do câncer. Eu tenho valor independente do resultado dessa história. Eu estou dando certo se eu morrer de câncer, se eu não morrer de câncer. Mesmo chorando, mesmo com

a tristeza, mesmo com a frustração, saber que eu não estou dando errado porque eu tenho esses tumores - Bea fala em parte dos trechos. E continua: - Eu amo o que eu fiz com a minha vida. Eu amo tudo o que eu vivi. Eu quero poder dizer 'tô pronta, posso ir'. Eu quero ficar na vida, mas eu não quero ficar na vida a qualquer preço. (...). Estar em paz com a pessoa que tu és, é o grand finale. E eu assino embaixo da pessoa que eu sou hoje.

Como voluntária do Nosso Lar e do Centro de Apoio ao Paciente com Câncer (CAPC), vinculado ao núcleo, Eva não tratava os pacientes com dó: "Vocês estão se perguntando por que é que estão doentes? É porque vocês merecem. Não é 'merecem' de castigo, é 'merecem' como prêmio, como investimento da vida para vocês dizerem: 'Olha aqui, ó, sabe com quem tu estás falando? Com alguém que tem seis meses de vida. Dá licença, ô!'" Não se trata simplesmente de ter exames limpos. "Terceirizar a cura não funciona. Tem que ter coragem. Não é o médico, não é o hospital. Para morrer não precisa ficar doente. As pessoas podem simplesmente morrer. Quando a vida gasta energia adoecendo alguém é porque ali tem algo que precisa ser modificado. A doença não vem como um convite à morte. A doença é um convite à uma vida diferente." No seu caso, Eva mudou de profissão. De professora de gramática e literatura inglesa, virou terapeuta. Não foi sua escolha. "É um caminho que vai se fazendo e tu só vais por ele. Descobri ao longo de tudo isso que a gente não vive a vida. A vida é que vive através da gente".

Eva perguntou ao paciente se a mãe havia perdido algum filho antes dele. Ela explica que nascer depois de um irmão morto – como era o caso do paciente, na época se tratando de um câncer- pode impregnar a alma da sensação de que sua vida foi responsável pela morte de alguém.

- Diz para ele: "Você aí. Eu aqui. Aonde quer que eu vá, o que quer que eu faça, eu faço por nós. Eu vou usufruir da vida por mim e por você".

Quis fazê-lo perceber que não precisaria morrer porque o irmão morreu. Deveria viver bem para fazer valer a própria vida e a não-vida do irmão. Segundo Eva, era um "caso de doença por expiação". "Para expiar uma culpa, a pessoa pensa 'eu sigo você na morte'. Ela desenvolve uma doença para morrer e se juntar ao outro que morreu", diz a terapeuta que, entre outras linhas, se aprofundou em constelações familiares. Criada nos anos 80, a abordagem prega a existência de um inconsciente familiar, tentando mostrar por meio de representações de onde surgem os bloqueios emocionais. Um dos conceitos defendidos por quem segue a prática considerada terapêutica diz que o que aconteceria com a bisavó ou o tataravô, ou qualquer outro antepassado, poderia reverberar nas gerações futuras.

Era o que pensava Eva quando achou que sua vez de perpetuar a história da família havia chegado. Agora, "sessentou". Em 9 de setembro completou 60 anos e, de um jeito assombroso, parece mais nova do que aparentava aos

36, quando descobriu o tumor. Seus olhos serenos parecem estrelas castanhas. Ultrapassou a barreira que o pai, a irmã, a mãe, cinco de seus sete tios, e os avós, todos mortos antes de sua chegada, não alcançaram. A mulher que não tinha velhos à sua volta considera que mudou a trajetória da sua família. Deixou gravada nas almas futuras a informação de que é possível ficar doente e se curar. O futuro parece livre da profecia agourenta. O caminho está aberto para os próximos velhos.

Milagre de outros carnavais

Ele subiu a ladeira de terra buzinando na moto.

“Estou livre”, Suzana lembra-se de ter pensado, apoiada na janela da casa da mãe, ao sentir o alívio de não estar grávida aos 16 anos. Morando em Florianópolis havia quatro anos para trabalhar e realizar o sonho de se formar em Administração na Universidade Federal de Santa Catarina, Claudio passava os finais de semana em Imbituba, cidade litorânea do sul do estado, onde nasceu e a conheceu.

Um dia de manhã, enquanto atravessava a quadra da Escola de Educação Básica Gracinda Augusta Machado, na Rua Nove de Julho, no bairro Nova Brasília, ele teve sua atenção capturada por uma menina marrenta. Famosa por não levar desaforo para casa e defender colegas que eram alvos de provocações, Suzana liderava as amigas na partida de vôlei, seu esporte favorito. Não foi difícil reconhecê-la no baile de sexta-feira, que reunia os jovens no Cantinho da Amizade, única diversão noturna disponível na região em meados dos anos 90. Claudio não conseguiu deixar de pensar nela.

— Sabia que eu te acho muito fofinho? — ouviu sair da boca da menina para o pé do seu ouvido. Convidou-a para dançar, ficaram.

Apesar de terem terminado o relacionamento que, entre idas e vindas, durou dois anos, ele não podia deixar de prestar solidariedade à família que havia perdido precocemente seu patriarca, aos 44 anos, para um infarto naquela mesma semana. Foi quando soube que Suzana havia feito um teste de gravidez por conta da menstruação atrasada. Como ficaria duas semanas no Rio de Janeiro, seria difícil partir para a viagem a trabalho sem descobrir o resultado. Não aguentou e abriu o envelope no posto de saúde mesmo: positivo. Ainda que não possuísse noção alguma do que era ser pai aos 21 anos de idade, foi tomado por uma onda de alegria que demonstrou sonoramente, buzinando por todo o caminho de casa. Atitude que ela imaginava ter outro motivo bem diferente. Mas ele ficou segurando a sua felicidade na cozinha, com o resultado em mãos, enquanto Suzana entrava em estado de choque, incapaz de assimilar que a sua adolescência encerrava ali. Em vez de um para cada canto, juntos seriam três.

* * *

As ambulâncias não paravam de chegar. Na madrugada de 18 de fevereiro de 1996, enquanto o Hospital São Camilo, único da cidade de Imbituba, recebia foliões feridos por brigas, acidentes de trânsito e jovens em coma alcoólico, Claudio corria contra o tempo para registrar a filha. Ao saber pela freira diretora do hospital que a gravidade do caso da bebê vinda ao mundo havia apenas três dias exigia a declaração de nascimento, ligou para o conhecido dono do Cartório Albino, um dos poucos da localidade. Para registrar a morte seria preciso, primeiro, registrar a vida. Depois de sentir a criança arder em febre na sexta-feira, após o parto realizado na quinta, Suzana havia chamado a atenção das enfermeiras. Ouviu que a culpa era dela por enrolar a menina em cobertores num dia de verão com o sol a pino. Quando finalmente atenderam seu apelo de mãe, descobriram que ela estava com um gravíssimo caso de meningite, doença causada por vírus ou bactérias, e que ataca as meninges, membranas que envolvem o cérebro.

Para agravar a já delicada situação, o único pediatra da equipe estava fora da cidade. Desesperada, Suzana convenceu um médico particular a atender a filha:

— Olha só, na semana passada o meu carro pifou, eu o levei na oficina e o mecânico fez o orçamento dele. Eu achei melhor pagar para ter meu carro funcionando, você não acha? Se quiser ver sua filha viva é o que posso fazer — respondeu o pediatra, cujo nome não recordam mais, ao escutar de Claudio, provedor da única fonte de renda do casal, um salário de estagiário de meteorologia no valor de 500 reais, que arranjaría a quantia o mais breve possível para cobrir os atendimentos extras.

* * *

Era o décimo-terceiro dia de internação na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal do Hospital Infantil. Além do gravíssimo quadro de meningite, foi preciso tratar convulsões, sangramentos e úlceras de estresse. O frágil corpinho ligado a quatro tubos lutava para sobreviver. Todo o tempo em que não estava trabalhando, Claudio ficava ao lado da filha e da namorada. Suzana, por sua vez, sofria com depressão pós-parto e com o leite que a filha não podia ingerir e empedrava no seu seio.

— Não pode ser. Como é que tu foi ter filho nessa idade? Tu que é a bebê — escutava com frequência do neurologista e das enfermeiras que a tratavam como parente na ala neonatal. Claudio e Suzana ficaram impressionados com

a humanidade com que os profissionais da saúde do hospital tratavam os pacientes. Bem diferente do médico que encontraram na cidade natal.

Naquele primeiro sábado no segundo dia de março, Suzana comprou fichas para avisar a Claudio, por orelhão, que em breve “as duas meninas” receberiam alta. Quando voltou, viu a filha com a boca arroxeadada. Um dia antes de ir para casa, a bebê contraiu meningite bacteriana, versão mais grave e fatal. Claudio passaria a noite ao lado do berçário.

— Só vou ficar mais quinze minutinhos e já saio, disse à enfermeira.

Duas horas mais tarde foi flagrado no mesmo lugar.

— Tu me enganastes, né, pai?

As lágrimas rolaram pelo rosto do jovem.

— Não chora, pai. Ela vai ficar bem.

— Eu sei que ela vai ficar bem. Mas eu não queria que ela tivesse que passar por tudo isso mais uma vez.

Choraram juntos.

* * *

O neurologista estava incrédulo.

— Não pode. Ela decorou. Vocês ensinaram a historinha para a menina, ela memorizou palavra por palavra e sabe o que está escrito aqui. Será que eu posso pegar outro livrinho?, solicitou, substituindo o gibi em quadrinhos da Turma da Mônica por um livro sobre frutas e verduras. A menina leu como se fosse o seu favorito. Os olhos do médico brilharam. A primeira infância da filha de Claudio e de Suzana foi marcada por medos: de que não falasse, de que não andasse ou não pudesse aprender. Era raro sobreviver a duas meningites neonatais sem qualquer tipo de sequelas. Os 32 dias na UTI foram apenas o começo de uma longa jornada de cuidados. O acompanhamento incluía fonoaudiologia e neurologia, fisioterapia, e pediatria constantemente. Sempre que via como ficavam molengas as perninhas da filha, que passava tempo demais sentada e ainda não engatinhava, algo incomum para os seus um ano e meio de vida, Suzana sofria. Seu maior pavor como mãe era de nunca ver a filha caminhar com as próprias pernas. Não partilhava o receio com ninguém. Resolveu que faria tudo o que pudesse pela recuperação da filha, inclusive ensiná-la a ler em casa logo que completou três anos. Agora, aos cinco, a menina impressionava o neurologista. Recebeu alta do acompanhamento na consulta.

Bastava ver a família aportar na entrada do Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago da Universidade Federal de Santa Catarina, que a supervisora dos residentes em Pediatria chamava-os para ouvir sobre o caso:

— Isso daí eu como médica não sei explicar. Mas a Isadora é um caso de... milagre, né? Porque não tem explicação para a medicina a criança forte e saudável que se criou.

Para que não precisassem mais ir e voltar entre Imbituba e Florianópolis, resolveram ficar de vez na capital catarinense. De conta em conta, Claudio chegou ao valor que poderia pagar de aluguel naquele ano de 1996: 200 reais. Mal pôde acreditar na própria sorte quando encontrou um lugar vinte reais mais barato, perto da universidade e do trabalho, no bairro Trindade. Um porão no Morro da Penitenciária. “Ela vai odiar”, pensou, com a certeza de que Suzana não aceitaria deixar o conforto da casa da mãe para morar ali.

— Que bom, amor. Essa é a nossa casa, disse, emocionada.

Só havia uma porta. Porta, não. Uma grade de cadeia onde amarravam um lençol estampado para improvisar alguma privacidade.

O casal durante muito tempo costumava passar a história do milagre da filha nascida no Carnaval adiante. Certo dia, enquanto testemunhavam-na em um retiro religioso, na hora em que o coordenador do grupo foi entregar as medalhas de Nossa Senhora das Graças que ele havia comprado para presentear cada um dos 22 casais retirantes, de repente se viu com um pingente extra na mão. Não soube explicar aquela 23ª. medalha que não constava do recibo comprovando a compra de apenas 22. Foi esta mesma santa que, doze anos antes, deu o sinal que Claudio esperava. Ao parar ao lado do berço da filha, ele a viu levantar as mãos tal qual a imagem da santa. Ele então pôs suas mãos nas dela e segurou. Descendo as escadas minutos mais tarde, deu de cara com uma imagem em tamanho real de Nossa Senhora das Graças. Seu coração sentiu que era um sinal. Com as mãos grudadas na estátua, pediu por um milagre. Ao descer mais um andar encontrou o dono do cartório que faria a ponte para que ocorresse a transferência ao Hospital Infantil.

“Eu não acreditava em nada daquilo ali. Para mim, uma imagem de santo não me dizia nada. Pensava: ‘Ué, do que é que ele está falando?’”, lembra Suzana que, apesar de frequentar as igrejas católicas, não sabia o que era fé. Não é que não acreditasse que a filha ficaria bem. Tinha certeza de que tudo daria certo. Sua fé religiosa foi adquirida com o tempo, mas o que viveu a levou a crer que as doenças vêm para o aprendizado de cada um. Claudio, por sua vez, ficava emocionado com as missas desde os oito anos de idade. Seguiu os passos da mãe, Zelazia, que era muito religiosa e conduzia grupos bíblicos e novenas, além de ser ministra da eucaristia. Vizinhos dos pôsteres de bandas como Ramones, Pink Floyd e Rolling Stones nas paredes de madeira do quarto do adolescente, ali também estavam cartazes de missões da Igreja Católica, tradição religiosa em que fiéis saíam para propagar o evangelho ao mundo. No dia do encerramento da catequese, ganhou uma Bíblia da catequista Dona Zuleide, prêmio concedido ao aluno mais dedicado. Um ano e meio após o

falecimento da sua mãe, em 1992, notou que havia sangue na sua urina. O resultado do ultrassom acusava um tumor ou coágulo na bexiga. Passou a se ajoelhar na Igreja Nossa Senhora do Rosário, no Centro de Floripa, pedindo para que não fosse um câncer como o que havia levado sua mãe. Respirou fundo antes de entrar no consultório:

— Senhor, eu não sou digno de que entreis em minha morada, mas dissei uma palavra e serei salvo.

Escutou do médico:

— Não, tu não tens mais nada. Deve ter sido um coágulo que saiu na urina e tu não percebestes.

A dor insuportável que sentia passou. Guardou os exames de ultrassom que apontavam o problema de saúde embaixo da cama. Nunca mais os viu. Desapareceram. “Nós nunca vamos conseguir explicar. Quando penso na minha mãe, ela era de uma fé admirável, mas me lembro de ela ter muito, muito medo de morrer. Eu também tive. Mas acho que talvez eu tenha dado esse sinal de que eu queria muito ficar ali e acreditava que eu podia”, reflete, 28 anos depois, aos 47 anos de idade. Para ele, cada pessoa tem uma missão no planeta e na vida. “Vejo como a minha mãe cumpriu muito bem o papel dela. O papel dela tinha a ver com os filhos. Não é uma justificativa para mim quando alguém diz que Deus chamou as pessoas que morreram para junto dele. Mas no caso da minha mãe parece ser essa a explicação mais coerente.” A mulher que passou como um cometa deixou quatro filhos que realizaram seu sonho de que estudassem muito, virando a história das futuras gerações.

Quando o afilhado nasceu prematuro e repetiu o passado da filha de precisar lutar pela vida, em 2013, Suzana sentiu que já havia visto aquele filme. Mas desta vez o final seria diferente. Ou, pelo menos, o meio. “Para mim foi a mesma coisa. Só que quando foi com ela eu sofri muito mais porque eu não tinha fé. Com ele eu tinha fé, eu acreditava. E a fé move a gente. A pessoa que tem fé lida diferente. Mesmo que ele não ficasse bem e Deus levasse-o, eu já estava preparada porque sabia os caminhos que poderiam ocorrer. Tu não sofres tanto quanto uma pessoa que não tem fé”, diz.

Se a formação religiosa de ambos diverge, hoje concordam com uma suposta linha que une cada um dos acontecimentos da vida numa trama que, no fim, faz sentido. “Acredito que o milagre da vida dela veio para ensinar a gente como pessoa. Se ela não tivesse sobrevivido, jamais estaríamos juntos até hoje. A gente não teria aprendido tanta coisa, não teria crescido como a gente cresceu. Não teria formado uma família, nem tido outro filho. O milagre dela foi esse: ensinar para a gente a ser melhor, ensinar que a gente tem uma nova chance, que pode corrigir as coisas que ficaram para trás. Que a gente pode escrever a história diferente”, afirma Suzana. Para ela, o segredo é simples. O que não significa que seja fácil. “Ninguém quer passar por momentos difíceis

na vida, mas se levar como um aprendizado para se tornar melhor, com certeza, a pessoa vai ser mais feliz. Porque se eu fosse levar para o lado ruim de ‘ai, tive uma filha na adolescência’, ‘minha filha ficou doente’, ‘o que é que eu vou fazer da minha vida?’... Eu ia ter que continuar vivendo porque eu só vou morrer na hora em que Deus quiser. O que ia adiantar? Não adianta de nada. Tem que levar para o lado bom e tocar a vida para a frente.”

E a vida seguiu. Se depender do amor que nutrem um pelo outro, os 26 anos de namoro, dois filhos, seis cachorros, sete mudanças de casa e duas de cidade, é só o começo da história. Talvez tenha sido como acreditam. O enredo da trama de suas vidas parece mesmo ter sido desenhado em outros carnavais.

Samuel, o filho da promessa

Seu nome seria Samuel. A mãe, Maria Fabiana Ribeiro Arent, não teve dúvidas quanto ao batismo ao descobrir que esperava o primogênito. Foram longos seis anos derramando lágrimas toda vez que via uma criança acompanhada da mãe: era assim que esperava ser chamada um dia. Como a personagem bíblica Ana, chorava e implorava a Deus pelo filho que a medicina havia decretado ser impossível de gerar seu próprio corpo. “Se Deus ouvir minha ‘pedição’, vou entregar o Samuel para Ele”, era o pranto de Ana e Fabiana.

No primeiro ultrassom antes de começar o tratamento de fertilização, soube que estava grávida. Batizou o menino feito a mulher do Antigo Testamento. Seriam ambas mães dos filhos da promessa. Cada uma amava e pedia proteção para o seu próprio Samuel. Nas páginas históricas do livro sagrado, Ana era o passado. No banheiro feminino do Hospital Infantil Joana de Gusmão, em Florianópolis, Santa Catarina, a dor na alma de Fabiana cortava o presente.

— Mãezinha, ele está cheio de tumores.

— Mas isso é sério, doutor?

— Não é “sério”. Não tem mais o que fazer. Tomou conta do corpo dele.

Havia meses que o menino de 11 anos sentia dores terríveis, febre, calafrios e suava à noite. Deveria ser algo passageiro. Nem em seus piores medos pensavam se tratar de um câncer. A impressão é de que um buraco tinha se aberto aos pés de Fabiana, ela caía cada vez mais fundo sem conseguir subir de volta. Em silêncio o coração gritou.

— Deus, eu não podia ter um filho e Tu me destes. O médico disse que não tem mais o que fazer, mas eu creio que a última palavra vem de Ti.

— Doutora, então onde é que não tem lesão? —, disparou Everson Martins Arent, pai de Samuel ao ouvir da médica que pulmões, ossos, costelas e coração tinham sido afetados. O veredito no laudo do Centro de Pesquisas Oncológicas (Cepon) fez com que as médicas do Joana de Gusmão enviassem o exame para ser avaliado no Instituto Nacional de Câncer (INCA) para confirmar o que viam: Samuel tinha um subtipo de câncer de adulto, de velho, de quem bebe e fuma. O menino de 11 anos que jogava bola, vivia brincando

na rua, e nunca parava em hospital, estava com linfoma não-Hodgkin em estágio quatro, o mais grave.

Na quinta-feira em que o hospital ofereceu um carro para buscar Everson em São Ludgero, cidade catarinense a 100 quilômetros da Capital, ficou, nas suas palavras, “cabreiro”. No corredor avistou duas portas: “Ortopedia” à esquerda, “Oncologia” à frente. Quando seguiu reto, seu mundo entortou. Não entrava na sua cabeça como o garoto que nunca fez nada de errado aparecia com um câncer. Com os olhos inchados de tanto chorar, sentou no canto da cama do filho na esperança de que pudesse confortá-lo, mas as palavras não saíam. Só lágrimas.

— Pai, eu sei o que eu tenho. Eu sei que eu estou com câncer. Eu quero te dizer que não precisa vir mais se for para chorar. Porque Jesus vai me fazer voltar a ser a criança que eu era. Saudável. Uma dor de cabeça e um câncer para Deus é a mesma coisa.

A tranquilidade que Samuel exibia cercado por crianças carecas impressionava. Quando pediam para avaliar a dor que sentia numa escala de um a dez e era a máxima, dava um seis. “Se eles não estão conseguindo me dar força, sou eu quem vai ter que dar força para eles”, pensava seu espírito adiantado em pele de menino. Nos primeiros 15 dias de internação, a ordem na guarita era de que deixassem subir qualquer parente que quisesse se despedir do garoto.

— Não vou dar um por cento de chance e não vou dar 90 por cento. Porque eu já dei 90 para uma criança e ela acabou falecendo, cheguei a dar um e a criança sobreviveu. Não sei qual é a fé de vocês, mas a exerçam. A situação é bem crítica – alertou uma das médicas responsáveis pelo tratamento.

Everson não suportava ouvir que era preciso se conformar. Prometeu a si mesmo que não diria o que escutou de familiares exaustos pela dor, e a quem jamais julgaria de forma alguma, que “Se for a vontade de Deus levar meu filho...”. Não entregaria seu Samuel. Enquanto houvesse qualquer sopro de vida, não desistiria. Quando o menino saiu empurrando o soro a caminho da área recreativa, os médicos sabiam que algo estava errado. Seu laudo atestava que não conseguiria sequer levantar da cama. Na consulta seguinte, a médica solicitou o resultado do exame que ainda não tinha chegado. Cinco minutos depois, tocou o celular:

— Como é que é? Os tumores desapareceram? Do fêmur e do pulmão? Laudo normal? – A seqüência de interrogações revelava o espanto. Antes mesmo de iniciar as quimioterapias, os mais de 40 nódulos espalhados pelo corpo do garoto haviam evaporado. O passo seguinte seria passar por um transplante autólogo, ou seja, receberia sua própria medula em uma tentativa de fazer o corpo parar de atacar a si mesmo. Três meses depois do procedimento, o câncer voltou. Estava ainda mais debilitado. “Meu Deus, tem misericórdia desse menino...”, suplicava o pai. Durante os quatro meses em

que Samuel esteve no Hospital Pequeno Príncipe, em Curitiba, se recuperando do transplante, uma mucosite povoou sua boca e sua garganta de úlceras e feridas, pele e olhos amarelos denunciaram o aumento da bilirrubina no sangue e a consequente destruição de seus glóbulos vermelhos. No prontuário também entraram pneumonia e infecção generalizada que o levou ao choque séptico. Precisou ser reanimado por uma hora. Voltou.

“Só depois que vai cair a ficha que não era mais para ele estar aqui. É tudo sobrenatural, uma força que vem. Não é da gente, porque a gente é muito humana”, reflete Fabiana. “Chega um ponto que tu percebes que as médicas largam as coisas para dentro do ser humano e ficam esperando para ver o que vai acontecer. Não é delas que a gente tem que esperar, é de Deus”, completa Everson. Toda noite Samuel pedia para a mãe orar e cantar. Numa delas, o celular de Fabiana começou a tocar sozinho “Sou um Milagre”, da banda religiosa Voz da Verdade:

*“Haverá um milagre dentro de mim
Vem descendo o rio pra me dar a vida
Este rio que emana lá da cruz
Do lado de Jesus...”*

A mãe encorajou o menino que vomitava sangue há mais de uma semana:

— Filho, amanhã as coisas vão mudar. Deus deu um sinal de que as coisas vão mudar.

Dia após o outro, a infecção foi arrefecendo até cessar completamente. O transplante agora precisaria vir de um doador.

— Redome? Quem é Redome?! —, exclamou ao telefone Euda Nunes da Silva, pensando se tratar de um homem desconhecido e não do Registro Nacional de Doadores Voluntários de Medula Óssea, onde ela havia se cadastrado dois anos antes, em 2016. Doadores podem ser chamados a doar medula para pacientes compatíveis de qualquer lugar do mundo, mas Euda permaneceria em solo brasileiro. A baiana do município de Antônio Gonçalves, na época com 26 anos, era 100% compatível com Samuel. O transplante tinha data marcada para ocorrer: o primeiro dia de setembro de 2018, a mesma em que Euda aguardava ansiosamente para, enfim, assistir ao show do cantor sertanejo Gusttavo Lima, um de seus maiores sonhos. O show teria outras chances de ver, a vida não podia esperar. Seis meses depois da doação, - que só ocorreu impulsionada porque uma tia de Euda, que trabalhava no Hemoba, a Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia, convocou a família para abastecer os estoques do centro -, doadora e receptor compartilharam identidades. Samuel, Fabiana e Everson choravam de emoção em Santa Catarina, Euda na Bahia.

— Para tudo Deus tem um detalhe. Ele foi encaixando tão bem as peças do quebra-cabeça. Foi Deus que planejou tudo da forma dele desde o primeiro instante em que coloquei meus pés naquele hospital e acabei fazendo a doação. De lá até agora, comigo podendo conhecer vocês – disse a doadora católica que sabe como um pedacinho de si pode fazer uma grande diferença para outra pessoa. Doou vida para Samuel.

A cada ida para manter o acompanhamento no Hospital Infantil, Samuel não reconhece ninguém por mais de uma vez. Exceto pelos profissionais de saúde. Os pacientes da área oncológica são novos. Nunca os viu por lá. Sabe que todo dia alguém se vai. Não sabe explicar por que foi um dos que ficou. Passou a adolescência, dos 11 aos 16 anos, natais e aniversários, entre paredes de hospitais. Perdeu o tempo de brincar na rua e se divertir com os amigos da mesma idade, mas ganhou sua saúde de volta. Para ele nada poderia ser mais importante. “Hoje eu sei muito mais, noto mais, percebo mais. Às vezes uma pessoa pode falar que está bem, mas na realidade não está. Aquilo me serviu para me ensinar a me colocar no lugar dos outros e me dar mais amadurecimento, mais amor”, fala, do mesmo jeito sereno com que lidou com o impossível.

Um dia uma voz suave flutuou sobre o silêncio da oração de Fabiana, em que ela se perguntava por que não era ela em cima de uma cama doente em vez do filho amado: “Você não iria aguentar o propósito que eu tenho”. “De certo eu ia reclamar, de certo diria ‘eu quero morrer, eu quero morrer’. E o Samuel nunca dizia isso. Ele falava: ‘Jesus vai me curar. Eu vou viver, mãe. Não chora’”. O menino era a luz que acendia a estrada sombria por onde a família evangélica caminhava lado a lado. “Se fosse para o Samuel morrer, ele já teria morrido”, pensavam toda vez que uma nova curva brusca aparecia.

Para Fabiana, uma palavra que conforta é “propósito”. E o da vida de cada um só Deus pode decidir. Não é questão de fé ou esperança. O que chega no caminho vem para ensinar. “A vida da gente não é nada”, Everson aprendeu, ao ver a do próprio filho em risco. Depois da tempestade, as coisas importantes cabem em uma das mãos: a família, fazer o bem, ajudar o próximo, dar um conselho, um abraço. “Deus é tão poderoso. Deus pode curar uma criança de um câncer do dia para a noite. Num piscar de olhos. Mas Ele colocou no meu coração que a cura dessa maneira, quando passa um mês a gente já esquece do que Deus fez na vida da gente. Quando a gente chora do lado do nosso filho na UTI, a gente começa a entender o que é atravessar um deserto. Deserto não é estar com câncer numa noite e amanhecer bom. O ser humano não é nada.”

Fora da casinha

Franzindo as sobrancelhas por trás dos óculos de grau quadrados, seu Izidoro perguntou: “Rafael, o que é uma pessoa feliz?”. Casar, poder ter uma moto, um carro, uma casa bonita, ser rico. Eram esses os espaços em branco que Rafael Dalla Brida da Silveira, 42, acreditava ter que preencher para achar a felicidade, aos 27 anos. “Não, não, não. Isso é consequência. Não tem nada a ver”, ouviu de volta. “Feliz é a pessoa que consegue ter domínio sobre suas emoções. É aquele que consegue não sentir a pressão do dia a dia da vida. É ter estabilidade emocional. Esse é um cara feliz.”

Ficou extasiado. Não conseguiu pensar coisa ruim ou boa. Ao saber que estava com câncer no testículo esquerdo, travou. Ligou para os pais, nenhum dos três embarcou no desespero típico de associar a doença maligna com morte. Nunca viu o pai ou a mãe chorar, só soube mais tarde que choravam sozinhos, nunca na sua frente. Uma semana depois de descobrir o diagnóstico, em setembro de 2005, fez a cirurgia de remoção. Em dezembro, a metástase no pulmão e no retroperitônio – espaço atrás da cavidade abdominal e onde ficam órgãos como rins e pâncreas – fez Rafael iniciar a quimioterapia em 2 de janeiro de 2006. Cada pessoa com quem conversava apresentava uma fórmula mágica. Remédios que precisava usar, chás aguardando serem bebidos, e pessoas esperando sua visita para curá-lo.

Mesmo sendo católico, botou na cabeça que iria por qualquer caminho que lhe fizesse bem. Queria achar a felicidade de seu Izidoro. De seu Izidoro, não. De Rafael. “Eu tinha 27 anos e vivia numa bolha. Não tinha entendimento. Tinha meus fantasmas emocionais que eram só meus. Ninguém era culpado de nada, era minha a responsabilidade. Sempre fui mais extrovertido, sempre tive muitos amigos, mas internamente a gente tem as nossas angústias que ninguém sabe. Eu que criava muitas coisas que faziam eu me sentir assim. Mas a doença veio me trazer um lado de buscar ser uma pessoa feliz”, recorda. O câncer não seria morte e, sim, renascimento. Carregou a família e quem mais estava ao redor. “No final das contas, está todo mundo doente. A parte da autoavaliação, de cuidar dos seus fantasmas internos, avançando de pouquinho em pouquinho na reestruturação das suas debilidades e buscando sempre

a felicidade do ser. Nisso todo mundo está junto, embolado ali no meio. Tem que estar sempre com a luzinha acesa.”

A vida é feita das decisões que se toma minuto a minuto. Existe o estado natural e qualquer coisa que o altere exige respostas. É possível ficar magoado, desesperado, furioso, por um minuto, um dia, uma semana, um ano ou mil. A decisão é pessoal e intransferível. “É claro que eu às vezes saio da casinha. Mas antes eu saía e ficava dois meses fora da casinha. Agora já fico um dia, fico uma hora, fico menos, volto rápido. Com a pressão do dia a dia, de ser pai de família, lidando com muito mais responsabilidades no trabalho, se a gente não parar para cuidar da parte emocional e espiritual, eu não tenho dúvidas de que a coisa degringola bastante. Você é responsável pelas tuas decisões. As pessoas podem te dizer muitas coisas, mas a decisão do que fazer com o que tu recebeste é tua. A cura é um estado permanente de cuidado. É orar e vigiar. Porque tudo pode voltar”, diz.

Fatores genéticos, biológicos, sociais e ambientais à parte, a doença de Rafael, segundo ele mesmo, apareceu pela maneira “como sentia-se perante o mundo”. “Nem sempre a doença é causada por desequilíbrio emocional. Mas acho que uma pessoa extremamente negativa, que encara a doença como fardo, não acredita no remédio e está cansada da vida, tem muito mais chance de vir a óbito do que alguém que entende que tudo é um processo, que está buscando cuidar das suas angústias, dos seus sentimentos primários como a carência, o não se sentir merecedor das coisas, a insegurança. Todas essas emoções que nos perturbam.”

No Hospital Sírio Libanês, num dia de verão em janeiro de 2007, durante a consulta de três horas, o médico, certo de que havia atividade cancerígena no organismo que avaliava, ofereceu dois cenários. Mais quimioterapias e cirurgias. Rafael quis o terceiro. Que, quando tomasse o flúor para pintar de verde as atividades tumorais, no exame não se visse nada e pudesse voltar à vida normalmente. “Acho que vamos tentar fazer a opção que tu falaste”, disse o médico ao analisar surpreso o resultado do exame zerado de tumores. Catorze anos se passaram, um par de filhos desafiaram os anos em que Rafael esteve e poderia permanecer estéril, e ainda se emociona ao lembrar do jeito como agradeceu pela ausência de qualquer pontinho esverdeado. Não quis mais nada, só agradecer por tudo o que passou, tudo o que tinha e viveu. Fosse ruim ou bom, agradecia.

Para dizer “obrigada” à vida por coisas que ferem, amedrontam e desarranjam, se prende à ideia de que o mundo é uma escola: vai se evoluindo pouco a pouco, passando de ano a cada prova concluída. “Para pensar que, se não fosse assim, se a gente acabasse quando morre, quando o nosso corpo físico chega ao final, então você pode fazer o que bem entender que nada vai fazer mais sentido. Tu podes matar, tu podes roubar, tu podes ser uma pessoa ruim,

que “*no pasa nada*”, como dizem meus amigos daqui do México. *No pasa nada*. Acho que essa visão de que, sim, há um mundo espiritual, que estamos aqui para evoluir, para ser uma pessoa melhor, para buscar o nosso autodesenvolvimento espiritual. E junto vem toda a questão do livre arbítrio. Que é tua responsabilidade e o que você faz volta por algum motivo. Tem a parte da tua moral, da tua missão na Terra, de ser uma pessoa, de fazer o bem. De buscar a caridade. Não só com o outro, mas consigo mesmo. Que eu acho que é a mais importante. A caridade consigo mesmo. As pessoas se esquecem delas mesmas.”

Um pedido de socorro

Sempre que ligava o chuveiro para tomar banho depois de mais um dia de trabalho, a professora de educação infantil Lisiane Morro aproveitava o barulho da água escorrendo para chorar. De olhos fechados, via as imagens chegarem ao mesmo tempo à sua cabeça: homens estranhos ao convívio transitando entre as crianças no parquinho, o teto caindo e seus pedaços temperando o lanche degustado pelas crianças embaixo de escoras metálicas, a fiação desencapada ameaçando choques elétricos. Pela manhã, Lisiane fazia o trajeto até a creche chorando de angústia. À noite, rezava para que no dia seguinte nenhuma criança se machucasse durante a reforma naquele julho de 2011. Cansada de testemunhar as condições precárias da creche pública onde atuava havia 16 anos, suplicou por uma intervenção divina:

— Pelo amor de Deus, me tira de lá senão eu vou morrer. Eu não aguento mais.

A interrupção das aulas, por um mês, para a conclusão das obras, foi como tentar cobrir um buraco de bala com band-aid. No primeiro dia da volta, de tão nervosa, bateu num carro vermelho ao estacionar no pátio da creche. Aos prantos, correu à sala da diretora para pedir demissão do trabalho que antes amava, mas, agora, a esmagava e lhe rendia crises de depressão e estresse. Em vez da demissão, convenceu-se a pegar a licença de três meses a qual tinha direito. Emendou dois anos de mestrado seguidos de outros dois de produção de materiais didáticos em braille, para estudantes com deficiências visuais da rede pública. Preferia qualquer coisa ao pavor de pisar em sala de aula. Um mês depois de retornar ao trabalho, soube que o pedido desesperado feito no chuveiro, espécie de grito sufocado de quem não via mais saída, havia sido atendido: descobriu um câncer de mama.

O dia em que recebeu a notícia de que seria obrigada a sair da produção de materiais em braille para dar aula – três de janeiro de 2016 – foi o mesmo em que realizou a mamografia que revelou a doença. Seu desalento era tão excruciante que saía feliz da vida no horário de expediente para fazer as centenas de exames que a doença exigia. “Não vou dizer que meu chão caiu. Eu disse que não queria morrer. Era só para me afastar. Pedi a doença e o fim dela também.

Nunca pensei que aquele câncer iria me matar ou ser meu fim”, recorda. A primeira coisa que veio à sua cabeça quando soube do diagnóstico foi o filho. O menino adotado aos cinco meses de idade por Lisi e o marido, Jarbas, era seu presente. Não deram atenção à neurologista que o atendia no orfanato e de quem ouviram o seguinte:

— Esse menino sequer vai conseguir segurar a cabeça. Desistam dessa adoção. Ele não vai trocar nada com vocês. Não vai passar de uma planta.

Nascido com hidrocefalia e o lado esquerdo do corpo paralisado, as previsões era de que não pudesse andar, falar, enxergar, e executar outros tantos verbos de ação. O que Lisi fez? Desistiu da neurologista, nunca de Antônio. De outro médico paulista ouviram que o menino iria longe, até à universidade caso quisesse.

— Só que vocês vão ter que “estressá-lo”. Eu o quero em todos os tipos de terapias possíveis. Só não quero que o joguem de paraquedas, mas quero ele no cavalo, na água, na terra e na grama.

Assim fizeram. Trocaram o apartamento por uma casa com areia, grama e piscina. Somado às 14 terapias a que Antônio era submetido havia um importante aliado que ia por correio e voltava numa corrente invisível. Para cada condição, Lisi escrevia uma carta ao templo espírita Tupyara, localizado no Rio de Janeiro, que realizava cirurgias espirituais à distância no garoto. O procedimento feito nas quartas-feiras era notado às quintas-feiras pela fisioterapeuta que o atendia de segunda a sexta. A profissional percebia que Antônio parecia dolorido e chorava mais.

— Ilde, não sei se tu acreditas, mas a gente está fazendo tratamento espírita.

— Bom, se eu não acreditasse, acabaria acreditando, porque é muita coincidência. Hoje ele estava chorãozinho, não pude mexer muito nele. Ele estava como se tivesse passado por uma crise convulsiva ou estivesse em período pós-operatório, igual às crianças que atendo.

Dos seis meses aos 11 anos de idade, Antônio foi melhorando. Hoje está no segundo ano do ensino médio, aprendendo a ler e escrever. No retorno ao neurologista quatro anos atrás, uma surpresa:

— Vou contar uma coisa. Eu falei para vocês que ele iria longe, mas eu não acreditava naquilo. Mas vocês acreditaram e esse era o meu papel. Fazer vocês acreditarem – confessou o médico, que hoje considera o menino seu cartão de visitas, um “milagrinho”.

Foi no menino que Lisi pensou quando descobriu que enfrentaria nove achados malignos na mama. Se o filho com todas as dificuldades conseguia ser feliz, pensou que poderia ter a mesma coragem. Para ela, o câncer era apenas um intruso fazendo uma bagunça que, na verdade, consertaria o que estava desalinhado, e que mandaria tudo embora. A doença agressiva foi seu

trato com a vida para descansar, é o que ela diz e o marido não gosta de escutar. Mas Lisi viu a oração, atendida quatro anos depois, chegar na hora certa. Não acredita em coincidências. Sabe que teria sido sua ruína sem a pausa. As mesmas cartas que escreveu sobre o filho ao templo espírita Tupyara, no Rio de Janeiro, sua mãe escreveu sobre ela. Na noite anterior à cirurgia de remoção dos tumores, estava uma pilha de nervos. Assistia a um filme de tsunami com Antônio quando apagou. O cheiro do chocolate oferecido pelo filho associado ao estado de nervoso a fez ficar um ano sem ingerir o alimento. Três dias depois, sua mãe revelou que Lisi passava por uma cirurgia espiritual no momento em que dormiu.

O espiritismo havia sido um caminho para Lisi, antes extremamente católica, do tipo de criança que ia às missas sozinha. Depois que seu pai se suicidou, acometido por uma grave depressão decorrente de acidente vascular cerebral, a família bajulada e querida pela comunidade da igreja viu todos os padres desaparecerem na hora de encomendar o corpo. Ficou decepcionada. “O pai não pode ter sido pecador por ter tido uma doença. Ele não se matou por qualquer coisa”, pensava. Quando cuidava do avô paterno de Lisi, que havia tido Alzheimer, seu pai jurava para si mesmo que jamais dependeria de alguém daquele jeito. O bilhete de despedida que todos ao redor diziam ser comuns ao caso, nunca foi achado pela menina. Certo dia abriu uma página de um livro de mensagens de anjos onde se lia:

“Eu estou sentindo muita dor. Estou muito machucado. O que estou fazendo agora é para a minha tranquilidade, para a minha salvação, e para o meu bem.”

Sentiu-se confortada. Ao invés de castigos, respostas. Não sabia se precisava mais de entendimento ou de conforto, mas entendeu que não seria pelo catolicismo que encontraria as duas coisas. Enquanto passava pelos exames para determinar a melhor linha de tratamento, um erro na biópsia, descoberto depois de um cunhado médico insistir em mandar o exame para ser avaliado nos Estados Unidos, quase a levou a um protocolo mais brando do que necessitava. Segundo os médicos, não teria durado seis meses se tivesse seguido aquela recomendação. “Teria morrido e ninguém ia ficar sabendo o que aconteceu. O médico responsável pela biópsia nunca recebeu a gente. Mandou a secretária dizer que o erro ocorre em 1% dos casos. Eu acho bem alto esse número. Até porque esse número era eu. Nem o espiritismo conseguiria me ajudar.”

“Por incrível que pareça, fui feliz na época do câncer”, pronuncia no quinto ano de tratamento oral, - metade do caminho para o seu caso, são dez para ser liberada -, ao olhar para trás e se lembrar dos coraçõezinhos de espuma de barbear que o marido desenhava antes de raspar seu cabelo. Passaram mais tempo juntos também. Jarbas a acompanhava em cada etapa, não faltou a uma

consulta ou sessão de rádio e quimioterapia. Lisi voltou a ser mais calma, mas ainda não conseguiu recuperar a paixão pela profissão de professora. Está readaptada como jardineira da creche. Como legado, a doença apagou uma frase que dizia sempre: “Agora não dá”. “A gente quer viajar com as crianças, mas ‘agora não dá’. A gente tem que dar um jeito. Porque, se não for agora, daqui a pouco muda. Agora dá sim. Agora deu.”

“Me interessa o indivíduo”

“Eu percebi que tinha me formado médico e não conhecia uma gama muito grande de terapêuticas usadas pela população. Aprendi que a maior parte das pessoas que procuravam a Atenção à Saúde não precisava usar necessariamente o tipo de remédio que a gente aplica na maioria das vezes. Comecei a ir atrás”, assim o médico César Paulo Simionato, 65, conta como surgiu o Horto Didático de Plantas Medicinais do Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). O projeto de extensão é uma iniciativa da universidade em consonância com o Programa Nacional de Práticas Integrativas e Complementares do Ministério da Saúde. As PICs são recursos terapêuticos para a prevenção de doenças e recuperação da saúde que não substituem o tratamento tradicional e são indicadas por profissionais da saúde de acordo com cada caso. Fitoterapia, homeopatia e acupuntura estão na lista.

Qual é a melhor e a pior parte de ser médico?

— Não sei se tem pior e melhor parte. Eu não consigo ter esses extremos. Geralmente se relaciona menos ao fato de ser médico, às vezes se relaciona ao ambiente de trabalho. Não tem nada a ver com ser médico. Eu, por exemplo, gosto de ser médico. E sei que a gente tem reverses e não consegue resolver tudo. A gente é uma pequena parte. Então não é exatamente por ser médico. Não vou dizer assim: “Ver uma pessoa morrer é a pior parte”. Não, porque faz parte. O entendimento é que faz parte da vida, não tem por que tu aches que conseguirias resolver aquilo.

Por que as pessoas ficam doentes? Quais fatores podem contribuir para o aparecimento de uma doença? Sei que são inúmeros.

— Ainda bem que tu sabes que são inúmeros. De modo geral, eu tenho a minha formação de médico. A gente não tem uma resposta a não ser casual. “É uma pessoa doente por um distúrbio de metabolismo ou por uma substância que falta e que eu vou acrescentar”. Uma série de coisas. Mas dá para trabalhar com outra racionalidade. Na medicina chinesa se diz que tem fatores internos e externos que fazem você ficar doente. Fator externo é, por exem-

plo, pegar uma friagem, excesso de calor, ou uma secura, viver em ambiente úmido. São fatores externos. E os fatores internos são aqueles que você sente. Se você ficar irritada, se você se sente triste. O que significa se tu ficas irritado com uma coisa que é de sua menor importância e aquilo toma conta de você? Do que eu aprendi, não sei se isso é verdade, mas é o que eu aprendi e que eu uso, aquela “energia”, que eles chamam de você, fica dando volta na tua raiva ou na tua tristeza. Para você evoluir como um todo, você tem que passar os momentos de distúrbio de humor. Sofrê-los e passá-los. Eu brincava com os alunos, eu botava lá “tristeza”, “raiva”, “medo”, “alegria”, e perguntava qual dessas coisas não causava doença. Todo mundo falava que o que não causava doença era alegria. Eu dizia: “Não. Os caras morrem de alegria, infartam. Sofrem um choque alegre. Têm uma emoção, infartam e morrem”. Por excesso de quê? De alegria. O que é que deixa você doente? É você mesmo. Por não ter uma atitude diferente com as coisas. Claro que não é por tua causa que tu sofres um acidente ou uma abelha te pica. Não é isso. Mas às vezes é como você reage às coisas.

Mas é comprovado que as emoções têm impacto no organismo?

— Não começa com coisa difícil. Tudo que eu falar para ti não tem comprovação. Se tu quiseres procurar a fonte, tu dizes: “Não, isso aí não tem”. Mas está ali relatado.

O que percebia a respeito do comportamento de pacientes com doenças graves?

— É muito variado. Tinha gente que tinha medo, gente que era mais tranquila. Tinha gente que não sofria tanto. Varia muito, mas tinha de tudo um pouco. Ninguém sabe qual vai ser a reação de cada um de nós nessa hora. Porque a vida é uma coisa muito complexa, admirá-la é muito complexo. E saber que tu vais perdê-la para algumas pessoas também fica muito difícil de perceber. Por isso que o ser humano precisa ter essa válvula de personificar na religiosidade. Eu prefiro a personificação das divindades dos elementos da terra. Do vento, do mar. Porque dilui a ideia de deidade, de Deus. O problema da religiosidade hoje é o monoteísmo. Ele acaba não permitindo a expressão de muita coisa nas pessoas.

O que tem de bom e de ruim em relação à religião e espiritualidade no lidar com doenças?

— Quando eu trabalho com o indivíduo, sempre procuro trabalhar com aquilo que ele tem de religião. Mas eu já vi coisas absurdas. A religião como instituição estabelecida hoje, por exemplo, a igreja católica, a igreja evangélica,

o anglicanismo, todos são muito dogmáticos. E costumam excluir os que não são como eles. Isso para o conjunto da humanidade não é interessante. Eu conheci uma senhora que tinha uma ferida na perna e ela usava calça. Ela era católica, aí o marido entrou em uma outra igreja, ela foi junto. O pastor falou para ela que aquela coisa que ela tinha na perna e os médicos não curavam, um tipo de alergia difícil de lidar, que aquilo era o diabo porque ela usava calça. Era bem na bainha da calça. Ela passou a usar vestido. Foi ela que me contou dentro do consultório. Uns cinco anos depois ela foi na unidade de saúde de calça. Eu perguntei: “O que aconteceu? A senhora agora está usando calça.” “Eu saí da confissão que eu estava. Não era o diabo. Porque eu continuei cinco anos com aquela mesma coisa. Não curou o fato de usar ou não usar calça”. Dependendo da história, é uma individualidade que a gente tem que respeitar. Por exemplo, algumas confissões são contra a reposição de sangue na pessoa. A religião tem direito? Sim. Se for uma pessoa que pode escolher por ela mesma. Mas tem pessoas que não podem. Como é que fica a história das crianças? A religiosidade do indivíduo, aquilo em que ele acredita, é muito importante de ser estimulado. Mas muitas vezes quando a gente estimula o indivíduo, ele vai para o coletivo e o coletivo pode ser contraproducente no atendimento a ela. Eu tinha gente que não usava acupuntura, porque o diabo tinha um tridente, e diziam que era coisa do diabo. Alguns grupos não usavam homeopatia porque era “coisa dos espíritos”. Não tem nada a ver uma coisa com a outra. A religiosidade do indivíduo quando está passando por uma situação de doença é muito fortalecedora. Rezar. O que é o rezar? É uma espécie de meditação em que você conversa consigo mesmo. Dia desses eu estava atendendo uma senhora que perdeu o pai faz seis meses e até hoje ela chora. Eu perguntei para ela: “Será que ele gostaria que tu ficasses chorando?” Ela disse: “eu acho que não”. “A gente tem que pensar, que como ele está presente contigo”, isso é eu falando com ela, “você sabe que ele não vai querer que você fique assim. Ele vai dizer: “não, minha filha, siga a vida. A gente tem que ir adiante.” Claro, ainda são só seis meses. É um tempo curto para o luto. Mas o que a incomodava era que ela chorava cada vez que falava no pai. Depois ela me disse: “Olha, aquilo me ajudou. Fiquei pensando nas tuas palavras”. Isso é uma maneira de você fortalecer o indivíduo. Dizer para ele que sofrer é isso mesmo, mas que ele não é abandonado completamente. Se tu me perguntares se eu acredito ou não nisso eu vou te dizer que não sei. Isso é um pouco apelativo, parece autoajuda. Mas o que eu vou dizer? Vou dar um remédio para ela parar de chorar? A interação que existe numa relação do profissional de saúde, qualquer que seja, com a pessoa, muitas vezes é mais importante que um remédio.

Há casos em que a pessoa costumava ter fé e desanima ao adoecer. Por que?

— Porque muitas vezes são prometidas coisas que não acontecem. Milagres. Eu não trabalho com isso. Eu não posso oferecer um milagre para ninguém. Eu nunca tenho uma resposta. “Você vai sofrer tanto tempo”. Não sei. “Tua dor vai passar se eu fizer isso”. Eu não sei. “Você vai fazer acupuntura em mim e vai melhorar?” Não sei. O que eu digo é que a maior parte das pessoas melhora, para não ser completamente pessimista. Existe sempre a possibilidade de não funcionar. Cada um de nós se adapta melhor a determinado tipo de terapia. Não é todo mundo que aceita tudo. Tem gente que não aceita agulha, não aceita comprimido. Você trabalha com um monte de situações. Eu não divido as pessoas. Vejo que ser humano é ser humano. Os medos são muito parecidos. Veja essa história da epidemia. Pessoas que pagaram uma fortuna para tomar injeção de água. É triste viver uma situação dessas. Eram pessoas que podiam ficar isoladas num lugar, com dinheiro, não tinha problema nenhum. O medo faz esse tipo de coisa.

Como os profissionais da saúde são orientados a lidar com o lado espiritual do paciente?

— Para ser um terapeuta diversificado é preciso conhecer melhor o indivíduo. Não tem tido esse tempo. Isso é uma coisa muito filosófica. Para conseguir trabalhar isso tem que ler bastante para conseguir interpretar o outro no momento em que vocês estão conversando. Por que é que existe a angústia? O indivíduo não consegue se expressar, muitas vezes pela força de trabalho, muitas vezes pela relação marital, a relação familiar, que só trabalha, não consegue ter um hobby diferente. Nós não temos uma vida salutar. Para que nós temos o progresso, exatamente? O que você tem que vir aqui na Terra fazer para merecer o Céu depois? Ou o Paraíso. Geralmente o aluno de medicina não é educado para conversar. Muitas vezes é insegurança do próprio profissional. E essa reflexão nos leva a ter que mudar o nosso modo de sociedade.

Como assim?

— Porque a instância da ansiedade também é da ansiedade da pobreza, do não ter. Esses medos. Da inveja, do “por que é que eu não tenho aquilo?”, do consumir. São coisas desnecessárias. É desnecessário porque não faz parte da necessidade básica do ser ter isso. O que é básico pra nós existirmos? Água, comida de boa qualidade, ar de boa qualidade. E um ambiente mais tranquilo, não violento. Isso é importante para uma sociedade qualquer. O resto... se tu estás com brinco, se tu estás de roupas, se tu tens um carro, não interessa para o ser. Interessa para o ser humano que nós somos hoje, mas

não que seja fundamental e importante. Sabe quantos bilionários existem no Brasil? Sessenta e cinco. E ao mesmo tempo, se vê que aumentou o número de pobre, de gente passando fome, morando na rua. Essa sociedade pode dar certo? Você pode trabalhar uma angústia existencial? E isso é o macro. Você não entrou no indivíduo ainda para perguntar: que tipo de repressão tu sofres? Que tipo de carga você carrega? Que tipo de relacionamento você tem no seu trabalho, em casa? Como é que nós vamos mudar a situação? Nós temos que discutir uma questão política. “Mas isso não dá.” Então como é que tu vais agir? Vou te ensinar a conhecer umas plantas, a fazer uma acupuntura. Alguma coisa que vai ajudar a tua pessoa a passar melhor. Por que é assim? Por causa do dinheiro. Para que nós formamos médico? Por que é que tem uma farmácia em cada esquina? Tem que formar pessoas que prescrevam remédios para que sejam consumidos nessas farmácias: analgésico, ansiolítico, antidepressivo, antibiótico.

Como você vê as relações entre medicina e espiritualidade no futuro?

— Eu não sei te dizer. A medicina também tem um dogma muito fechado. Tinha colega no HU me chamando de charlatão porque eu trabalhava no horto da universidade. Eu dizia: “Se tu dás um remédio para o cidadão e ele está tomando chá pode ter um efeito adverso ou potencializar um efeito”. Tem que saber usar planta não porque você vai ser um fito terapeuta mas para aumentar o teu conhecimento sobre terapêuticas que as pessoas utilizam. Isso a gente não aprende na escola. Tem-se uma ideia de que oitenta por cento das pessoas utilizam planta, sozinha ou associada ao medicamento. O que eu procuro passar para as pessoas com quem tenho contato é que acupuntura é bom, que planta é bom, que conversar é bom. Eu sempre trabalho com o indivíduo. “Ah, vamos trabalhar para colocar chá no posto de saúde”. Não me interessa. Porque muda o governo, muda o chá. E eu tenho que trabalhar com o indivíduo. Ele vai ficar com a informação para ele. Mas eu sei te dizer que eu trabalho com essa perspectiva, de melhora, de criar um profissional mais polivalente em termos terapêuticos.

Feridinhas da alma

Achou que era o cheiro de fumaça dos cigarros acesos na plateia. De cima do palco montado na Praça de São José, nas celebrações de aniversário do santo de mesmo nome, começou a entontecer. Ao fim da última apresentação no festival musical em que era locutor, enfiou-se no breu da sacristia da igreja. Apanhou o lápis vermelho de carpinteiro e no verso do missal do padre começou a escrever. “Estou escrevendo uma carta para mim mesmo”, pensou, logo antes de saber que quem entrava em contato era o Doutor Savas.

“Desculpe a forma, desculpe a maneira. Talvez você não esteja preparado para isso. Sua religião ainda não lhe preparou. Sou Savas. Eu sou médico e desencarnei em Cuba. E eu vim aqui pra te dar um recado de que nós vamos fazer um trabalho juntos. Nós vamos construir um hospital e nós vamos começar a ajudar a salvar vidas.”

Ali, no início dos anos 70, o seminarista José Álvaro Farias, 64, do alto dos seus 14 anos, descobriu que havia sido escolhido para ser o representante na Terra de um projeto arquitetado em outro mundo. Quando mostrou aos padres do seminário onde estudava as anotações científicas psicografadas a partir do que o médico dizia, pensaram que estava com transtorno dissociativo de personalidade. Passou dezesseis dias internado em uma clínica psiquiátrica em Campinas, em São José, recebendo inúmeros tipos de medicação. Tentavam remediar o que, para ele, não tinha nome. Nem Álvaro era capaz de explicar o que chamava de “carta de mim para mim mesmo”.

Dia, local, missões e trabalhos específicos, os tipos de terapias, tamanho e cores das salas, os voluntários que seriam convocados – Irmão Savas repassava tudo a Álvaro. Aos poucos compreendeu que as psicografias registradas nas mais de cento e quarenta mil páginas formavam um grande manual de instruções para fundar o Núcleo Espírita Nosso Lar (NENL), que daria origem ao Centro de Apoio ao Paciente com Câncer (CAPC), localizados nos bairros Forquilha, em São José, e Ribeirão da Ilha, no Sul de Florianópolis. “Irmão Savas não escreve coisas sobre Deus. Até porque ele também não tem religião. Ele era filho de gregos, veio de outra forma de pensamento. Ele escreveu e escreve até hoje tanta coisa. Para ter uma ideia do tamanho do problema

que eu tive que administrar, ele escreveu, em novembro de 1974, doze páginas sobre pacientes que nós atendemos no início de 2018. Falando inclusive sobre nomes de medicamentos que foram criados em 2016. Eu estava em 1974. E fui vendo que aquilo era paciente. Ele não escreveu os nomes dos pacientes, mas tinha as informações correspondentes aos casos. Eu só peguei a informação daquele dia, botei lado a lado e disse: ‘Meu Deus. Isso daqui foi escrito tanto tempo atrás’ e fui no CAPC conversar com eles”.

Não foi de uma hora para outra que Álvaro acreditou na ideia. Duvidava que pudessem ajudar as pessoas. Então, duas hérnias na coluna desapareceram depois que operou uma cirurgia espiritual em si mesmo. Doze dias mais tarde, o exame não mostrava nada. “E isso tudo aconteceu na minha frente. Com as minhas mãos. Parei de duvidar. Comecei a prestar muita atenção e a ampliar esse processo. Hoje eu creio”, diz. Estabelecido oficialmente em 1986 e tendo como primeira sede um apartamento, hoje o Núcleo Espírita Nosso Lar conta com dois mil e oitocentos trabalhadores cadastrados e parcerias com outras instituições. Enquanto o Centro de Pesquisas Oncológicas (Cepon) trata bioquimicamente, o CAPC trabalha o lado espiritual. Na Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Álvaro atuou como colaborador em Sociologia e Antropologia da Saúde conversando com alunos, principalmente de medicina, sobre a forma espiritual de ver a doença no paciente. “Não é uma palestra que a gente dá que vai mudar o mundo. De maneira nenhuma. Agora quando a gente pega o paciente todo desvinculado com a vida, não querendo mais comer, sorrir, não querendo mais viver, o nosso trabalho é trazê-lo de volta à vida. Colocá-lo de pé para receber a medicação que tem que ser recebida. Porque a doença tem que ser tratada. O homem é um ser multidimensional. O homem tem espírito, perispírito e corpo físico. Não adianta só rezar, rezar e rezar para o espírito. Vai morrer com dor de barriga, vai morrer de sarampo, vai morrer de Covid”, explica Álvaro.

Apesar de na parte religiosa seguirem a teologia da reencarnação comum ao espiritismo, o presidente da equipe do Nosso Lar percebeu que estava na hora de praticar o que era pregado. Com a ajuda de divulgação feita pela atriz Nicette Bruno, espírita e falecida de Covid-19 aos 87 anos, em dezembro de 2020, arrecadaram três milhões de reais para a construção do hospital espiritual. Atualmente são registrados, fora do período pandêmico, quando as atividades presenciais estão suspensas, cem mil atendimentos por ano entre Nosso Lar e CAPC. “Naturalmente houve uma evolução na nossa filosofia que trouxe muitas percepções. Paramos única e exclusivamente de rezar, de falar sobre verdades e não verdades e partimos para atender pacientes”, Álvaro conta.

Entre as trinta terapias realizadas estão passes, orações, mentalizações, palestras, rodas de conversa, florais e fitoterápicos para fortalecer os pacientes

espiritual e mentalmente. Cada um passa por uma entrevista antes de começar a ser atendido, em que se averigua a situação da doença e do tratamento. “O perfil do nosso paciente é aquele que descobre uma doença considerada grave e já tentou de tudo. Bem poucos pacientes que passam pelo CAPC não querem fazer o tratamento físico. Até porque se não estiver fazendo o atendimento médico não pode fazer o atendimento no CAPC. Não trabalhamos com medicina alternativa, trabalhamos com medicina complementar. Da parte bioquímica não se pode abrir mão. Se o paciente não estiver fazendo a medicina tradicional, nós vamos complementá-lo em quê?”, diz Álvaro. “Algumas pessoas relatam que foram ao CAPC e se curaram. Na verdade, elas já estavam prontas para sair daquele nível de sofrimento. Só faltava alguém chegar lá, bater na porta e dizer: “Vem! Levanta! Segue! Vai em frente!”

Como em todas as mudanças na condução dos trabalhos no Centro e no Núcleo, a espiritualidade recomendou a alteração de um curso. Antigamente, lembra Álvaro, nas décadas de 1980 e 1990, algumas alas do espiritismo diziam que quem, por exemplo, não perdoasse ou não amasse, poderia desenvolver doenças. “Talvez seja assim que Deus pense conosco”, concluiu após explicar a uma repórter da Espanha, no início da pandemia, o porquê de parecer que pessoas boas morrem primeiro. Perguntou a ela se seria justo ver um jovem na escola que sabe toda a lição, passou por todas as provas com boas notas, repetir de ano. “Por que é que a pessoa precisaria ficar no mundo se já não precisa mais daquelas experiências? Já tirou nota boa, já superou, aprendeu o que planejou. Você o mandaria repetir o ano só por que gosta dele?”, questionou. “Os espíritos passaram a nos recomendar a ideia de que toda doença já está predeterminada no nosso perispírito. Quando nascemos, a gente traz como bagagem no nosso perispírito tudo aquilo que vamos passar durante a vida. Mas não existe determinismo. Você pode suspender tudo. Porque você não veio para ficar doente. Você não veio para morrer de câncer. Você está tendo a doença para poder aprender o que não conseguiu aprender sem a doença.”

Para Álvaro, a cura não vem quando a dor cessa, mas quando a pessoa compreende o que está acontecendo consigo própria. O caminho, dito, parece simples. Estando doente, se não houver cura, é preciso se acostumar a tirar o melhor da vida sem deixar que a enfermidade tome conta de si. “Na vida não existe prêmio nem castigo. Tudo é consequência. Qual é a classificação que nós damos para Deus e o demônio? É de acordo com aquilo que nos acontece, com a nossa perda ou o nosso ganho.”

A mediunidade se estende para além do espiritismo, diz Álvaro, e abarca parteiras, benzedeiras, e tantas outras pessoas que, segundo a crença espírita, conquistaram a capacidade de auxiliar nas curas de outros. “Mediunidade é a capacidade intrínseca do ser a favor do outro. Tem pessoas que têm a medi-

unidade só que ainda não têm a moral, não têm a elevação espiritual e usam dessa experiência para tirar vantagem e crescer em função dos outros”, explica o médium. A respeito do questionamento sobre por que Deus permitiria o uso da mediunidade para o mal, afirma: “Está no caráter da pessoa. Existem as más e as boas. Fala-se como se a mediunidade fosse uma coisa santa. Não é. Mediunidade é só mais uma forma de contribuição da natureza para o nosso crescimento, a nossa evolução. Como são os outros sentidos, a fala, o tato, e assim por diante”.

“Você já estava sendo aguardado”

O teste vocacional não podia dar errado. Pensava se seria puxado para engenharia ou medicina. A torcida interna e silenciosa se dividiu: tinha metade da aptidão para exatas e a outra metade para biológicas. Escolheu o que seu coração, sensível ao sofrimento e à dor de todos ao seu redor, já sabia desde menino quando costumava levar remédios e fazer curativos nas pessoas. Interessado por filosofia e religiosidade, pensou se deveria estudar para ser sacerdote. Dirigiu o ultimato a si mesmo. “Se quer mesmo ser sacerdote, dedique-se a isso. Ou se vai ser médico, vá de cabeça.” O que sentia não era “frescura”. Só ele sabia o quanto o chamamento que o arrastava ora para um lado, ora para outro, e simultaneamente para ambos, afligia seu coração. Sentou no banquinho de madeira e ouviu a senhora dizer:

- Boa noite, o senhor já estava sendo aguardado.

Em busca de respostas para a sua angústia anterior, o médico Airson Camilo Stein, 66, havia esperado três meses para consultar com um médico espírita em Porto Alegre, naquele ano de 1994. Depois de anos dedicados à Igreja Católica trabalhando como auxiliar e coroinha, havia se decepcionado quando a igreja se recusou a batizar sua afilhada porque a família não tinha condições de contribuir com o dízimo. Por isso foi tentar outro caminho. Ao pegar a receita no final da consulta, não viu remédio ou exame, mas a indicação para que lesse cinco livros. Comprou todos, exceto o quinto. Então soube que existia um lugar de mesmo nome da obra. Assim parou no Nosso Lar. “Aqui nós atendemos feridinhas não só do corpo. Aqui nós atendemos feridinhas das almas das pessoas”, escutou atento a resposta à sua pergunta depois de saber que sua chegada já era prevista.

De repente entendeu. Médico. Sim, era compatível. O lugar tratava enfermidades. Sacerdote, confere: também envolvia filosofia, religiosidade e espiritualidade. “É aqui, Senhor. Aqui é o lugar. Eu não preciso ser nem médico separado nem religioso separado. Estou no meu lugar”. Compreendeu que a resposta para a aflição de não saber que caminho tomar viria com nome e endereço. O pediatra trabalha há 27 anos como voluntário. Atualmente, é diretor médico da instituição. Durante cinco a seis anos, os candidatos a voluntá-

rios passam os sábados estudando catorze matérias de temas como teologia, psicologia, ética e medicina da terra, até que estejam aptos a trabalhar nos setores do Núcleo cujo lema é: “Entre a medicina convencional e a medicina espiritual, opte pelas duas”.

Segundo Airson, em *Nosso Lar* não se trata do ponto de vista religioso, mas de ensinar cada pessoa a se encontrar espiritualmente na sua própria religião ou mesmo sem ter alguma definida. “As nossas terapias estão voltadas pra equilibrar os centros de força, ajudar aquele coraçãozinho que está triste, aquela mente que está mais ou menos perturbadinha, a se conectar com as coisas de Deus e a buscar a si mesmo, dar mais valor pra si. Tudo isso faz parte desse composto que nós chamamos de terapias espirituais”, diz. “Nós ajudamos todos os pacientes a não aceitarem qualquer tipo de medicina alternativa, porque esse tipo de tratamento é extremamente perigoso. Por isso não temos tantos problemas de infiltrados, negacionistas ou gente com intenções diferentes, porque fazemos medicina complementar. E temos tido respostas maravilhosas dos oncologistas do Estado e de outros países sobre aquilo que o nosso paciente recebe, se motivando pra viver, fazer o tratamento quimioterápico e a cirurgia com mais coragem, ou seja, enfrentando melhor o problema.”

Quando terminou a especialização em pediatria e neonatologia que cursava em São Paulo, Airson foi chamado para ser bolsista em um hospital infantil na Filadélfia, nos Estados Unidos, em 1986. Sabia que era dedicado e estudioso e ficaria por lá de vez. “Meu Deus, mas eu vou abandonar tudo”, ponderava. A vida decidiu por ele. Conta que recebeu por carta a informação de que no semestre em que viajaria a médica que assumiu o departamento não aceitaria estudantes de outros países. “Ou seja, entende o que significa a mão de Deus às vezes? Não levei para o lado negativo, eu disse que ali tinha, sim, a mão de Deus. Porque se eu tivesse ido, acho que jamais teria conhecido o Núcleo, não teria nem casado, nem a minha filha que eu tenho hoje e que é um amor enorme, nem os amores que eu tenho na vida. Eu não teria. Então é assim, ó: Há coisas na nossa vida e nós precisamos dar sentido pra ela.”

Cada número é uma pessoa e uma pessoa já é muito

Desde o décimo segundo dia de março de 2020, 585.923 mil brasileiros e brasileiras deixaram vazios em outras centenas de milhares. Ali, onde antes habitava a presença de uma pessoa amada, pulsa a dor da falta em quem teve arrancada de si cada parte dos que se foram vítimas da pandemia do novo coronavírus. Me pergunto qual era a história por trás dos nomes que os pais dessas pessoas lhes deram. Esse conjunto de letras que hoje é soletrado pelos que sem eles aqui ficaram como s-a-u-d-a-d-e-s. Como era mesmo aquele som impossível de se imitar, o da risada de cada um?... Que músicas colocavam para tocar quando entravam no carro e onde gostavam de ir aos finais de semana? Como ensinariam netos e netas a ser, se tivessem a oportunidade de conhecê-los? Pelos próximos casamentos, nascimentos, aniversários, batizados, formaturas e almoços de domingo, eles têm suas ausências confirmadas. Abigail era daquelas que conversava com a novela. Djalma cantava enquanto cozinhava. Idalice deu o primeiro banho em cada um dos 16 netos. Guilherme sonhava com o dia em que poderia levar o primeiro filho aos jogos do Sport. Laura jogava bombons para o alto nas festas e Maria Isabel fazia faxina usando sapatos de salto alto. “Um beijo do tamanho do mar” era a frase de despedida de Agenor e, todo ano, no aniversário de casamento, Pedro comprava um buquê de violetas para a esposa.

É impossível não pensar nas memórias abreviadas, impedidas de ser, nas tradições que se desfizeram porque não poderão ser replicadas com nenhuma outra pessoa, nos futuros que evaporaram. Na contramão do esquecimento e da redução de existências a numerais, voluntários criaram o Inumeráveis, o memorial dedicado às vítimas do coronavírus e de onde os nomes e as características das pessoas citadas foram retirados. Na letra “m”, está Maurício Pak Tsín Lin, o pai de Marcela. Toda vez que ouço o novo número de vítimas, no final do dia, me lembro da jornalista que, um ano e meio atrás desta tragédia coletiva, dividia a mesa e o entusiasmo por jornalismo comigo. A questão pesava aqui dentro: perguntava a mim mesma se poderia não falar sobre, simplesmente porque não sabia como falar sobre. Talvez por covardia ou por ter a certeza de que - pelo menos até o momento em que escrevo estas palavras -, jamais poderia compreender como é testemunhar sobre a morte

de uma pessoa amada nesta pandemia, pedi à Marcela que escrevesse. Me escondi atrás do pretexto de que a primeira pessoa revelaria coisas que eu não poderia acessar ou este espaço deveria abrigar um pouco da história da vida que foi viva, real e verdadeira, e não abstrata como um número, a partir das lembranças de quem as compartilhou (e preferia as dividir escrevendo)? Tudo o que eu sabia era que seria preciso falar do insubstituível que existia por trás de um número. Ao terminar de ler, conte. Um, o Maurício de Marcela. Dois, a avó. Três, o irmão de um vizinho. Quatro, o melhor amigo de um professor preferido. Cinco, a mãe e a filha de alguém. Seis, a esposa. Quinhentos e oitenta e cinco mil e novecentos e vinte e três saudades. Cada número é uma pessoa e uma pessoa já é muito, já é tanto, já foi tudo. Aqui está a história de uma delas.

O cordão nunca se desfaz

(por Marcela Lin)

Saúde. Este era meu principal desejo para o meu pai nos seus aniversários. Um ritmo intenso de trabalho, uma rotina sem exercícios físicos e uma alimentação nada balanceada de quem sempre amou comer o fizeram acumular um extenso histórico médico. Hipertenso e já tendo realizado procedimentos cardíacos, nos deu sustos nos últimos anos. Ainda assim, não deixava de comer o que tinha vontade. Quando estávamos almoçando, ele já pensava no jantar. Na Páscoa, planejava a ceia de Natal. Seu grande prazer era comer bem e poder proporcionar comida aos outros. Na última vez que ouvi a sua voz, ele estava agonizado de fome. Numa dieta pastosa há dois dias, ele ficou aliviado quando chegou seu jantar na UTI do hospital. Desligamos a videochamada para ele comer e eu não fazia ideia de que 16 dias depois eu deixaria de escutá-lo e vê-lo pra sempre.

Ele chegou ao hospital andando, sem reclamar de falta de ar, mas com febre, tosse e indisposto. Quatro dias antes, ele havia estado no mesmo lugar para fazer o teste para Covid-19, depois de apresentar sintomas leves. Nesta segunda vez na Emergência do hospital, por causa das suas comorbidades, os médicos acharam melhor interná-lo por precaução. Passou 18 dias internado na UTI. Seu quadro era estável a tal ponto que permitiram que ele ficasse com seu celular para assistir a filmes e falar conosco quando quisesse. Justamente quando ele deixou de responder às mensagens que nós nos preocupamos. Seu silêncio tinha motivo: ele havia piorado, tido um infarto e precisou ser intubado. Recebemos a notícia na sexta-feira anterior ao domingo de Dia dos Pais. Como foi difícil passar a data sem poder falar com o meu. Viriam mais duas sextas-feiras despedaçados com o medo de perdê-lo, até receber a notícia de que nem as máquinas deram conta de mantê-lo respirando. Seu coração não aguentou o vírus que, naquele momento, dia 22 de agosto de 2020, já havia matado 114 mil pessoas no Brasil.

Nossa família foi atropelada pelo segundo luto em menos de um mês. Minha avó materna faleceu no dia 26 de julho, depois de sofrer um derrame e ficar cinco dias internada. Na data em que comemoramos a vida dos avós, eu tive que me despedir da minha. A gente nunca está preparado para perder alguém,

mesmo que essa pessoa tenha uma idade avançada. Com a morte iminente comunicada pelos médicos, nos vimos na difícil situação de, após quatro meses trancados em casa, ter que entrar num ambiente hospitalar. Tomamos os cuidados de uso de máscara e higiene frequente das mãos, mas imaginamos que, apesar disso, a contaminação do meu pai possa ter ocorrido nesses dias, já que, até então, ele estava dentro de casa, seguro e com saúde.

Minha avó Merina foi a única que conheci. Sempre convivi com ela e a maturidade me deu a percepção de valorizar muito a sua presença e a paciência para escutar suas histórias. Sua partida, mesmo que aos 91 anos, foi ainda mais doída porque a pandemia havia nos privado da convivência com ela nos últimos meses. Não tivemos tempo de processar o luto pela sua morte. Ela faleceu num domingo e meu pai começou a apresentar sintomas da Covid-19 na quarta-feira. Menos de uma semana depois, ele foi internado. Dezoito dias mais tarde, saímos do hospital com um atestado de óbito.

A angústia da espera

Eu nunca tinha perdido alguém tão próximo até 2020, quando em menos de um mês me vi sem duas das pessoas que eu mais amava na vida. Imagino que perder alguém em qualquer momento seja difícil, mas perder no meio de uma pandemia foi cruel. Já começa no momento da internação em que visitas no hospital são proibidas por questões óbvias de segurança. Recebíamos uma ligação por dia do médico de plantão responsável, com notícias. Até ouvir o telefone, nosso dia ficava em modo de espera, com medo de que o telefone tocasse antes do horário usual, porque isso poderia significar escutar o que não queríamos. O telefone tocava e prendíamos a respiração ouvindo o boletim médico. Nos primeiros dias, foi uma sensação de sufocamento com as notícias da piora do quadro. Depois, sentimos a esperança de que havia chances de recuperação. Assim que desligávamos o telefone, respirávamos aliviados porque, pelo menos, ainda havia vida. Mas bastavam alguns minutos para a angústia da espera voltar até a ligação do dia seguinte.

Meu pai despertou do coma induzido e chegou a iniciar o processo de desmame do respirador. A psicóloga do hospital sugeriu enviarmos áudios para que ele ouvisse vozes de familiares e amigos e isso estimulasse a sua recuperação. Disse que ele sorria ao ouvir. Depois de 14 dias sem vê-lo, tivemos a oportunidade de fazer uma videochamada. Quem segurava o celular era a psicóloga, já que ele ainda estava fraco. Sentado na cama, ele não falava porque tinha feito uma traqueostomia - como parte do processo para retirar o respirador -, mas sorria e acenava. Do outro lado da tela, minha mãe e meu irmão emocionados, na casa em que sonhavam viver novamente na companhia de meu pai. Da minha casa, eu chorava, junto do meu marido e dois filhos, feliz por vê-lo reagindo. Tivemos minutos de alívio ao ver meu pai vivo e, aparen-

temente, melhor. Mas essa sensação não durou nem 24 horas. No dia seguinte, o telefone tocou no horário normal do boletim médico, mas as notícias eram muito ruins. Mais uma infecção, mais uma complicação e a possibilidade cada vez mais real de que o corpo frágil do meu pai não aguentaria. Na manhã seguinte, quando o telefone tocou antes do horário, nós já sabíamos o que significava.

Despedida sem abraço

Por segurança, tanto no caso da minha avó como no do meu pai, optamos por não fazer velório para evitar qualquer tipo de aglomeração. No caso do meu pai, como a morte foi por Covid-19, o caixão foi lacrado. Os dois foram cremados.

Embora eu nunca tenha gostado de ir a velórios - se é que tem como dizer que alguém gosta -, hoje eu percebo a importância desse ritual. Escutei e li muito conteúdo sobre luto para entender melhor o que passamos e os especialistas destacam a importância desse momento. Apesar de triste e desgastante para a família enlutada, o velório é um momento que ajuda a concretizar a perda e é uma oportunidade de compartilhar a dor.

Foi algo que não vivemos no dia da morte do meu pai. E quem está passando por um luto na pandemia sabe como isso, de certa forma, prolonga o sofrimento. Não pudemos - e ainda não podemos - receber os abraços que gostaríamos. Sem o velório, que nos permitiria viver de uma vez só, com familiares e amigos, a “grande” despedida naquele triste 22 de agosto, continuamos sentindo a dor da perda novamente cada vez que encontramos ou falamos com alguém pela primeira vez após a morte. E ser levada de volta àquele sábado da notícia é doloroso demais, ainda que seja inevitável quando esses primeiros encontros ocorrem.

Já que não tivemos a chance de nos despedir como gostaríamos (na verdade, obviamente, a gente nunca queria ter que se despedir), cerca de dois meses após o falecimento do meu pai, resolvemos fazer uma cerimônia simples na praia, numa área vazia, para jogar suas cinzas, como forma de termos o nosso ritual. Na cidade que ele escolheu viver com a nossa família e onde ele foi tão feliz, no mar que ele tanto gostava, no céu que ele amava voar... Assim nos despedimos mais uma vez de uma parte dele, mais conscientes do significado do momento. E embora ele não esteja mais aqui, agora, de certo jeito, ele está em todo o lugar.

Todo dia alguém arranca o curativo

A raiva é um dos estágios do processo de luto. Perder alguém pode nos despertar este sentimento. Por que ele? Por que com a nossa família? Por

que o meu pai? Logo a gente que se cuidou tanto! Ver quem amamos morrer por Covid-19 no Brasil dá raiva, sim, porque não foi só uma fatalidade. A incompetência de “líderes” políticos e a irresponsabilidade das pessoas que ignoram os riscos - mas colocam todos nós em risco - fizeram e fazem a situação ser muito pior. Muitas mortes poderiam ser evitadas se houvesse mais ação do poder público e mais empatia das pessoas.

É muito ruim, além da dor, também sentir raiva dessa pandemia, desse presidente, de quem ignora a ciência quando lhe convém, espalha ou curte fakenews, desrespeita as medidas sendo egoísta e achando que é o(a) único(a) sofrendo com tudo isso, se permitindo uma liberdade que coloca em risco a vida de outras pessoas. Perder alguém por uma doença que continua espalhada pelo mundo torna o processo de luto mais demorado. É como se a gente não conseguisse avançar de fase neste jogo da vida. Todo dia a realidade continua jogando na nossa cara o que nos tirou o chão. Ver pessoas morrendo da mesma doença que matou meu pai me faz voltar sempre para o início da fase. A sensação é de ter um ferimento que não cicatriza porque todo dia tem alguém arrancando o curativo.

Se a dor da perda pela morte não fosse o bastante, vivemos o luto pela perda de relações que se foram diante da polarização política que afeta diretamente o que estamos vivendo. Ao invés de estarmos do mesmo lado de proteção da vida, somos colocados de lados opostos. Viver um luto na pandemia já é solitário pelo distanciamento físico ainda necessário, mas, o que torna tudo pior, é quando a distância que nos separa de quem esperávamos ter ao nosso lado não é só física, é no campo de ideais e atitudes. Vi pessoas que demonstraram solidariedade à nossa dor flexibilizando medidas, como se não houvesse mais risco e isso doe. Essa decepção ainda reverbera dentro de mim e potencializa um luto que não me dá sossego.

Mesmo assim, somos empurrados a seguir. “A vida continua”, nos dizem na melhor das intenções. É lógico que a vida sempre continua para quem tem a sorte de continuar vivo, mas dizer isso ou agir dessa forma num momento de pandemia não é respeitoso com quem perdeu alguém ou com as milhares de pessoas que estão enfrentando a possibilidade de perda por essa doença. Para quem perdemos, a vida não continuou. E para nós que ficamos, a vida que tínhamos antes da perda também não tem como continuar. Esperar que a gente ignore o que estamos sentindo e simplesmente sigamos é diminuir a nossa dor. Querer que a gente continue com a vida como era é desrespeitar a perda que torna o antes inexistente.

A vida de quem perdeu alguém vai continuar, é verdade, mas não continua igual. E pra quem perdeu alguém por Covid-19 é ainda mais difícil continuar, enquanto parte da população segue a vida como se não houvesse uma pandemia. Mesmo depois do que passamos, vi conhecidos desprezarem

a perda de mais de mil vidas por dia. São pessoas que, apesar de tudo, não se privaram de frequentar praias lotadas e ainda resistem a usar máscara. Ver a vida seguir desse jeito para quem acompanhou nossa dor faz com que a nossa continuidade fique ainda mais em suspensão.

A vida não para e somos empurrados a seguir. Mas será que já é hora de a vida continuar desse jeito? Finalmente temos vacina, mas até a maioria das pessoas serem vacinadas, muitas ainda podem ser contaminadas e morrer. Esbanjar passeios, deixar de usar máscara e desrespeitar o distanciamento enquanto muitos sofrem não é empático. Esperar mais um pouco pra fazer tudo isso não mata, mas fazer tudo isso agora pode matar. E está matando.

É tanta gente morrendo que fica difícil dimensionar. Me lembro do impacto com que eu assistia aos noticiários em fevereiro de 2020 e via que 700 pessoas tinham morrido em um só dia na Itália. Recordo com clareza do atentado de 11 de setembro nos Estados Unidos que resultou em quase três mil mortos em 2001. Chegamos num momento em que três mil pessoas já morreram num só dia de Covid-19 no Brasil e parece que não temos o mesmo impacto. Para quem não teve uma perda pela Covid-19, pode ser difícil tentar visualizar rostos nos mais de 572 mil mortos por esta doença só no Brasil até este momento (com certeza, e infelizmente, este número será ainda maior sempre que este texto for lido). É um número que assusta e não para de crescer.

Estamos desde o início da pandemia de olho nos números. O primeiro caso, a primeira morte, o primeiro dia em que mil pessoas morreram, os primeiros 100 mil mortos, 200 mil mortos, número de contaminados, número de leitos disponíveis, número de pessoas na fila de espera da UTI e agora, enfim, número de vacinados. Os números são importantes e deveriam estar sendo considerados pelos gestores públicos num combate sério e comprometido ao vírus. Mas, infelizmente, líderes políticos e muitas pessoas seguem ignorando os números e isso faz com que eles só aumentem. A triste realidade é que cada número é uma pessoa e é alguém que era muito importante para uma família e para os seus amigos. Para quem perdeu alguém pela Covid-19, esta pessoa - e todas as outras - nunca será apenas um número.

Vemos o governo querer ressaltar a baixa taxa de letalidade dessa doença. Lembro que, na época em que meu pai morreu, o governo de SC se gabava por ter a menor taxa de letalidade de Covid-19 do país, de 1,29%, de acordo com dados do Ministério da Saúde. Não que isso não seja bom... mas quando alguém que amamos faz parte desse índice, não importa se a taxa é de 1% ou 5%.... Porque a gente já perdeu 100% de uma pessoa e isso não tem volta.

Vivendo meu luto

Ainda que toda morte gere um sentimento comum em quem ficou - que é a dor da perda -, o luto é um processo bem individual. Muitas pessoas acabam encontrando um conforto na religião. Não foi o meu caso.

Batizada na Igreja Católica e, embora tendo estudado em escola de freiras por muitos anos, nunca fui uma pessoa religiosa. Cresci num ambiente que me levava a crer em Deus, mas hoje acho que foi algo muito mais no piloto automático do que uma fé na qual eu realmente acreditava. Casei na igreja, por um tempo frequentei missas aos domingos, mas, há alguns anos, venho me afastando da religião. O discurso de “Confia em Deus, Deus protege, Deus sabe o que faz” começou a me incomodar. Ver atitudes incoerentes de quem frequenta a igreja me decepcionou. E se eu já estava afastada de Deus, nesta pandemia diria que cortei relações com Ele - pelo menos neste momento. Eu sigo acreditando que há algo maior do que a gente, mas hoje vejo mais como uma força do Universo, boas energias e não necessariamente uma figura de Deus.

Se para alguns rezar é o que traz conforto numa situação de perda, eu acabei encontrando isso na escrita. Apesar de ser jornalista formada há 14 anos e ter a escrita como parte principal da minha profissão, fazia muito tempo que escrever para mim era apenas isso: um trabalho. Na dor do luto por perder duas das pessoas que eu mais amava na vida, achei na escrita (ou ela me reencontrou) um poder analgésico e uma forma de tirar um pouco da intensidade de sentimentos que habitam em mim neste momento. Acabei criando uma conta pública no Instagram - **@vivendomeuluto** - para concentrar meus textos sobre essa temática.

Embora a vergonha de dividir alguns textos pessoais me acompanhe, a sensação de aliviar o peso que isso me traz é maior. E, de certa forma, quando compartilho minha dor em forma de palavras é como se ela ficasse um pouco menor. Muito do que escrevo eu não conseguiria expressar se não fosse desta forma, inclusive para familiares e amigos. Imagino que muitos só tenham uma noção do que estou sentindo a partir dos textos que escrevo, porque falar não é fácil pra mim.

Além de escrever sobre reflexões pessoais ou manifestar indignação em relação a alguns comportamentos e declarações relacionados à pandemia, tenho compartilhado no perfil conteúdos sobre luto, já que passei a ler e escutar muito material sobre isso. A informação não tira a dor, mas dá elementos para que possamos ressignificar a perda. Buscar conteúdos sobre luto tem me ajudado a entender o que estou sentindo e também me dá mais clareza para poder ajudar quem está nesse luto comigo.

Desde que o perfil foi criado, em outubro de 2020, já recebi várias mensagens de apoio de pessoas que eu nem conheço e que mostraram muito mais empatia do que amigos e familiares. Me solidarizei com muitos que me encontraram virtualmente por terem tido suas perdas também. Isso tornou nosso luto menos solitário porque a gente se encontra na dor do outro.

Se a escrita foi a forma que eu naturalmente encontrei para não me sufocar na dor, os meus filhos foram os meus coletes salva-vidas para eu não me afogar nesse luto. Com a leveza que só as crianças têm de viver o presente, eles me fizeram rir mesmo chorando, me levantar mesmo caindo. Quando eles nasceram, eu tive uma rede de apoio incrível até me reencontrar no novo papel de mãe. Quando o avô e a bisavó deles morreram, eles foram a minha principal rede de apoio para eu me reencontrar nesse mundo sem o meu pai e a minha avó.

No livro *A morte é um dia que vale a pena viver*, a médica Ana Cláudia Quintana Arantes descreve o processo de luto como se fôssemos levados a uma caverna no dia da morte de quem amamos e a saída não é pela mesma abertura por onde entramos, porque a vida de antes - quando aquela pessoa era viva - já não existe mais. Algumas pessoas podem nos ajudar a encontrar um caminho de volta, mas só nós podemos cavar a saída.

Meus filhos foram uma luz para eu enxergar a porta de saída da caverna. A escrita também tem sido uma lanterna neste caminho escuro. Tem dias que eu já me vejo fora da caverna, admirando a paisagem bonita que há no exterior. Mas em outros eu acabo voltando pra escuridão, tendo que cavar novamente para fora e buscando ar para respirar. E eu sei que vai ser assim porque o luto não é linear. A única certeza é que ele não acaba nunca.

O luto não acaba porque a vida de quem se foi não volta. O buraco da ausência continuará existindo, mesmo que preenchido pelo amor de quem ficou. A dor não vai embora, a gente apenas deixa de ser só a dor porque ela vai se transformando em saudade e os dias terão mais brilho do que escuridão. Ainda assim, a tristeza vem nos visitar com frequência e tudo bem, porque até ela tem gosto de lembrança e são as lembranças que mantêm quem perdemos vivo. Não tem como se esquecer de uma pessoa amada e sentir o luto por toda a nossa vida é uma forma de ter a certeza disso.

Um pouco antes de eu entrar neste processo de luto, ouvi um podcast com meus filhos que narrava o livro *The Invisible String* de Patrice Karst. Na história traduzida como *O cordão invisível*, uma mãe explica aos filhos que todas as pessoas que se amam estão conectadas por um cordão invisível, feito de amor, e esse cordão continua nos conectando em todo e qualquer lugar. As crianças perguntam se a mãe continua conectada com eles mesmo quando ela está brava e ela diz que sim, porque o amor é sempre maior do que a raiva e, enquanto houver amor, o cordão nunca se desfaz.

Quando eu perdi minha avó, essa história ficou ecoando dentro de mim e eu pensei: “o amor é sempre maior do que a saudade e, enquanto houver amor, o cordão seguirá fazendo essa conexão”. Eu sigo segurando a ponta do cordão que me conecta à minha avó e ao meu pai. Eles seguem comigo porque agora vivem dentro de mim, no amor que eu sentia e ainda sinto por eles. Como escreveu a médica Ana Cláudia Quintana Arantes em seu livro sobre a morte: “Tudo pode morrer, exceto o amor. Só o amor merece a imortalidade dentro de nós”.

No emaranhado do medo

Entrou por um ouvido e saiu por outro. Tinha hora certa para acontecer: ao meio-dia e às seis da tarde, Rita Juçara Alves dos Santos passaria mal. O choro fervia dentro da menina e vazava para fora feito uma lava de agonia. “Isso não é doença, não. O teu mal é espiritual”, disse a chefe umbandista antes de levá-la ao centro que frequentava. Mesmo sentindo saudades, a filha única, saída debaixo das asas dos pais em Alegrete, para voar sozinha na capital do Rio Grande do Sul, estava bem estabelecida, e por isso não levou a sério quando ouviu do chefe do terreiro que era médium - o que sentia não vinha dela - e que a continuação de sua vida religiosa seria em Alegrete. A profecia ganhou corpo no pé direito do pai que escorregou da escada, espatifando o homem de 64 anos na laje com uma fratura exposta no crânio, seguida pelo aceleração galopante de uma esclerose que o deixou com perda de memória, e arrancando Rita da capital. Ao voltar para ajudar a mãe nos cuidados com o pai, o trem da religião que havia saído dos trilhos engrenou novamente. “Acho que ela nunca saiu de dentro de mim. Eu é que me afastei”, reflete, lembrando que acompanhava os pais umbandistas nas atividades desde que a sua casa era feita de barriga. Só se desviou quando foi viver em Porto Alegre em nome da independência.

Ao levar o pai para ser atendido no terreiro, Rita incorporou pela primeira vez Iemanjá, a orixá-afro brasileira, sereia, rainha e dona dos mares, que a ajudaria a navegar pela vida. Entendeu que estava sendo chamada a percorrer o caminho esboçado na infância. Como boa protegida de Iemanjá, se adaptou feito água à situação lançada pela vida para ela. Formou-se professora da educação infantil. Dia e noite, ensinava suas crianças e estudava para aprender a ensinar melhor. Cientes do envolvimento profundo de Rita com a religião, pais, mães e colegas a procuravam pedindo conselhos. Queriam saber como dar jeito em doenças, problemas familiares, no casamento, e abrandar demais desajustes interiores. Não deu para ignorar o segundo chamado. Sentiu que era preciso migrar para outra forma de trabalho que abraçasse mais a caridade que dela transbordava. Foi mergulhar na dor do ser humano entrando para a enfermagem.

Antes de pisar no hospital, pedia proteção aos seus para que seu trabalho estivesse firmado na compaixão. Suas mãos que ajudavam a puxar bebês para o mundo haviam sido preparadas por Oxum, sincretizada com Nossa Senhora Aparecida, ela diz, segundo a prática que associa orixás a santos católicos. Num dia de 2005, ela deixou a pediatria, quando um pacientezinho de dois anos e meio de quem Rita cuidava com carinho segurou em sua mão segundos antes de desencarnar, fazendo-a sentir o momento da partida. Era demais para o seu coração. A proteção estendida sobre suas quatro décadas exercendo a delicada profissão de enfermeira comprovam o que Rita sempre soube: é rica de berço. “Faço caridade para cada pessoa que precisa de uma conversa, de um conselho ou de uma palavra, através daquilo que o meu pai e a espiritualidade me dão. Acho que eu sou rica nessa parte. Me sinto assim. Porque no momento que eu tenho respaldo de uma entidade que há mais de quarenta anos me acompanha, eu sou uma pessoa de muita sorte. E vou levar até o final. Não sei quando, né? Pode ser que dure mais uns dez, vinte anos, mas no meu tempo aqui neste plano eu vou continuar focada na caridade e na saúde”, avisa Rita, que trabalha no Templo Umbandista de Caridade, Reino de Oxum, Tia Maria Catarina e Ogum Beira Mar, em Alegrete, no Rio Grande do Sul. O centro atende em média 200 pessoas a cada sexta-feira, em sua maioria buscando ajuda para questões de saúde. “É um hospital espiritual. E é mesmo que nem hospital. Não fecha.”

Quem chega no templo esperando milagre, pode nem desconfiar que o objetivo dos trabalhadores da casa é bem mais simples. Buscam apenas que a pessoa saia um pouco melhor do que entrou e não transforme a própria vida em terror por conta de uma doença. Rita repete vez após outra: “Enquanto a gente existe, a gente tem que ser forte”. Desaponta os que creem que ter religião pode fazer diferença no tempo de enfrentar uma enfermidade. “Se tu perguntares para uma pessoa religiosa, presta bem atenção no que eu vou dizer, elas *acham* que fazem diferença. Mas no meu ponto de vista não fazem não. Ela pode ajudar, mas, no fim das contas, são só dois seres humanos.” Para a umbandista “de coração e de nascimento”, a doença não é escolha do espírito para evoluir. “Se fosse escolha nós não escolheríamos, né? Pode ser coisa hereditária ou de tu não cuidares da tua saúde e da vida que tu levas. Mas nunca é uma escolha.”

Rita atende muitos casos de doentes que nunca mataram uma mosca. Inocentes que não entendem a razão de seus sofrimentos. “Uma coisa é certa. O que as pessoas têm para passar ninguém tira. Embora tu sejas aquela pessoa que procura fazer a tua vida corretamente sem prejudicar ninguém. Na religião a gente chama de carma. Tu trouxeste esse carma. E tu vais passar. Tu tens que saber te entender e descobrir como sair desse emaranhado.” Ela confirma a existência de uma força interna que todo mundo carregaria dentro de si. “Essa força se chama medo” -, aguardei a resposta inspiradora só para

ouvir Rita me arrasar- “Todos nós temos esse medo de que aconteça alguma coisa, de uma doença, de uma tragédia. No momento em que bate o desespero elas buscam na religião uma força para se safar daquele problema. Porque o medo é essa coisa que te tira do eixo. Até quem não acredita, que não vai pela fé, vai pelo medo”.

Quem vai querer trabalhar com o sentimento do ser humano?

“Eu sou muito apressada para as coisas”, ela diz. “Acho que eu tive dificuldade de caminhar e agora eu quero correr.” Ninguém sabia o que fazia a bebê chorar dia e noite. Dependendo do jeito que a pegavam, chorava mais alto. Quando a mãe a botou em pé, enxergou: uma perna era mais curta do que a outra. A luxação do quadril levou Maria de Fátima Marques da Silva, 68, a viver parte da infância e da adolescência no Hospital Escola São Francisco de Assis da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) e à decisão de ser médica. “Via aquelas enfermeiras com o chapeuzinho bonitinho. Amava aquilo. Falei: “É isso o que quero ser.” Como não tinha idade para ser enfermeira na época, decidiu estudar para mais tarde ser médica.

“Mas médica de quê?”, ouvia. Sabia que quem perguntava tinha em mente neurologia, cardiologia, psiquiatria, ortopedia. Deu meia volta. “O médico de família é um médico integral que não vê a doença. Vê o ser humano e seu entorno. É importante saber como é a família do paciente, o ambiente, o trabalho, como é que são as relações, o que é que come”, explica. “E se trabalha com equipe multidisciplinar. Não era só o “rei médico” que põe o estetoscópio no pescoço e, infelizmente, se acha o poderoso. Tinha enfermeiro, psicólogo, dentista, tinha até professor e contador. A especialidade mal é conhecida. As pessoas querem o cirurgião plástico, o neurologista, e essa coisa de ver integralmente o ser não existe.” Graduada em Medicina pela Escola de Ciências Médicas de Volta Redonda, em 1978, saiu do Rio de Janeiro e foi parar em Porto Alegre, no Rio Grande do Sul, para fazer residência médica em medicina geral comunitária, no Centro de Saúde Murialdo, programa considerado um dos pioneiros da área segundo a Sociedade Brasileira de Medicina de Família e Comunidade. Foi trabalhando na rede pública, na Prefeitura de Florianópolis, cidade para onde se mudou em 1989, no Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), e ensinando alunos nas unidades básicas de saúde, que sentiu o melhor e o pior da profissão.

“O mais desgastante é ver a dor do ser humano e não saber o que fazer com isso. E saber que fazer prevenção e promoção de saúde é preparar profissionais que vejam o ser humano integralmente. Fico muito triste de ver que

poderia acontecer e não acontece.” Sua parte favorita é testemunhar a vida seguir seu curso. “Doutora Fátima! Esse aqui era a minha barriga”, escuta vez ou outra nos corredores de supermercados. Os bebês que acompanhou no pré-natal já pariram os próprios filhos que fazem compras com as mães e as avós.

“Vai falar com a Doutora Fátima”, colegas médicos diziam aos pacientes que traziam questões religiosas ou sentimentais. Não se falava, mas a sensibilidade da médica para o assunto era sentida. E respeitada. Quando os pacientes perguntavam por tratamentos espirituais, para uns sugeria centros espíritas próximos. Para outros, não. “Isso é uma coisa que tu sentes. Não sei explicar. Encaminhava uns e outros não. Claro que eu sei. O mentor dela falou para o meu: “Mande ela fazer isso”. Sei que existe. As pessoas que iam voltavam e agradeciam. Mas só indicava os que me pediam. Não funciona quando tu queres. Só fazes quando sentes que tens que fazer.”

A caneta marca, o bisturi sem lâmina corta. Mas não encosta. O local é aberto e invadido por pequenos “dardos energéticos” lotados de energia de cura vinda de mundos além. Ninguém vê, é invisível. O alvo é um só, com diferentes nomes. Além dos chacras, entram no duplo etérico, corpo sutil, corpo vital, ou perispírito, conceito seguido por religiões ocidentais e orientais para representar o véu de energia que conecta a matéria ao espírito. Quando perguntam como foi a volta para casa, ficam sabendo que os recém-operados voltaram a rir, a falar. Mudaram. Maria de Fátima é uma das médicas que faz as chamadas cirurgias espirituais no Centro de Apoio ao Paciente com Câncer (CAPC), em Florianópolis. As terapias são feitas para “colocar naquele paciente as coisas importantes”. Deitados, vendados, em silêncio. Tudo o que podem escutar na hibernação é o barulho da imersão na própria alma. Às vezes é preciso retornar uma, duas, três ou muitas outras vezes ao tratamento. “Nesses mergulhos internos vêm sentimentos, coisas não resolvidas no passado ou no presente. Muitos vão pensando que o culpado da doença não é só isso ou aquilo. É também isso e aquilo. Mas são eles próprios também”, fala Maria de Fátima. “Tem que ver você com você, você com Deus, você com o outro do lado, você com a comunidade, você com esse planeta que você está vivendo. É difícil. Tem que voltar algumas vezes. Não é uma reencarnação só não. Como é eterno eu falo: ‘Meu Deus, eu só erro e erro! Mas tem a eternidade, né? Vamos ver se eu melhoro’”, ela diz. Quase nunca chora, não é de chorar, mas vendo a mudança na expressão de quem é atendido consegue chorar quase sempre.

Nas cirurgias invisíveis, o ser humano é instrumento. Um médico desencarnado em Cuba, um monge tibetano, e um filósofo que já era antes de Cristo ser. Irmão Savas, Irmão Yura e Irmão Gabriel têm pais diferentes, mas estão unidos na mesma missão. Os três espíritos conduzem do lado de lá o trabalho

que é desenvolvido na terra. Outras centenas auxiliam os trabalhadores do CAPC, como Maria de Fátima, nas transferências de energias entre os mundos. Aqui e lá, o que mais importa é o trabalho em conjunto. “Médico sozinho não é nada se não trabalhar com a equipe e com a comunidade. Tem que ouvir as pessoas. A gente tinha o conselho local que vinha dizer de fora para dentro do que a comunidade estava precisando. Com os pescadores na Armação, a gente fez campanha contra o câncer de pele, contra a tuberculose, contra o tétano. Essa coisa da troca os alunos de medicina já estavam vendo. E é legal que tenha uma equipe multidisciplinar. Não adianta ser só médico. Médico e enfermeiro, os dois que estão sempre juntos. Tem que ter uma equipe.”

Maria de Fátima considera a formação da profissão que escolheu há 43 anos “muito automática”. “É feita em cima de consumo de insumos da saúde. A gente é formado para prescrever. Os grandes laboratórios injetam dinheiro na tua formação, na tua universidade, para prescrever, para orientar exames de alta qualidade, porque querem vender. Essa medicina mudou de ser voltada para o ser e se voltou para o consumo desses insumos”, diz. “Tem vil metal. Você escolhe a profissão que dê mais. Quem vai querer ser clínico geral? Quem vai querer ser médico de família se você trabalha com pouquíssimos insumos e mais com os sentimentos e com o dia a dia de um ser humano para ajudá-lo e melhorá-lo? É difícil. Quando você entra naquele hospital, põe aquele jaleco, aquele estetoscópio no pescoço, tu és um rei. E as pessoas te veem assim. E tu te sentes assim.”

Não são as horas ajoelhando no milho que contam

De repente, Gastão Cassel se deu conta de que não queria sair da festa. Olhou pela janela do carro do irmão que o levava a uma sessão de acupuntura e viu o dia banhado de sol e primavera. Daquele momento ainda se recorda da luz, do cheiro e do som do silêncio. “Comecei a pensar no que aconteceria se eu morresse agora. Entendi que não ia acontecer muita coisa. Estava estabelecido um conforto para as pessoas que eu gosto, não tinha nenhum perrengue afetivo, nenhuma briga medonha ou a necessidade de reatar com ninguém, mas pensei: ‘Esse troço está tão bom, por que é que eu vou sair da festa agora?’. Não é que eu não ia fazer falta, mas me permitiu dizer ‘eu não quero morrer’”.

O linfoma de Hodgkins descoberto em 2006 estava em estágio quatro. “Ou seja, é da porta para o outro lado já”, traduz ao lembrar como as apostas estavam todas contra ele. Sete eram as chances de morrer, três as de sobreviver. Espiando do topo do precipício as estatísticas, decidiu que não estava em condições de escolher. “Vamos jogar a tarrafa para qualquer lado. Está valendo tudo. Se o cara me disser que dar três pulinhos em volta do chinelo pode ser bom, eu dou três pulinhos em volta do chinelo”. Procurou atendimento no Centro de Apoio ao Paciente com Câncer (CAPC), no Ribeirão da Ilha, em Florianópolis. Gastão estudou por anos no Colégio Marista, tradicional católico de Santa Maria, no Rio Grande do Sul, onde o avô dá nome a um centro espírita, religião pela qual a mãe milita. Da família do pai, com descendência alemã, ganhou o batismo em igreja luterana, e se juntava a outros milhares na cidade gaúcha para participar da romaria no Santuário Basílica da Medianeira.

A formação religiosa somada à tradição de esquerda em que foi criado – a mãe atuou como advogada depois da ditadura, em 1964, defendendo os chamados “subversivos”; os irmãos mais velhos constantemente conversavam sobre política dentro de casa -, começou a dar um nó na sua cabeça, muito por aquilo que aprendia na escola católica. “É uma religião que se constrói em cima da ideia de culpa, de pecado, eu tinha uma tensão com aquilo, só que sempre identifiquei nessa educação cristã uma sintonia com a minha ideia de esquerda. A ideia de solidariedade, de humanismo, de que nós somos iguais.

Mas algo fervia na minha cabeça de adolescente: Como é que nós somos iguais, mas o mundo é tão diferente? Por que uns têm tanto e outros têm tão pouco?”. Vivia mergulhado na contradição. Adotou uma postura de respeitar as religiões.

Na aula de literatura no cursinho pré-vestibular, se deparou com um soneto de Gregório de Matos Guerra, poeta baiano conhecido como Boca de Inferno, “A Jesus Cristo Nosso Senhor”, que o aliviou. “Ele faz um nó lógico dizendo o seguinte: ‘Eu sou, Senhor, a ovelha desgarrada, cobrai-a, e não queirais, pastor divino, perder na vossa ovelha a vossa glória’”. Saber que Deus precisava perdoar o ser humano para manter a própria divindade foi espécie de salvo conduto para se desviar da culpa católica. Quando passou a estudar filosofia e marxismo, congelou os questionamentos sobre a dimensão religiosa. Não que tenha se firmado contra, apenas parou de pensar. Ao perceber a importância de figuras como o arcebispo paulista Dom Paulo Evaristo Arns, conhecido pela atuação na periferia e com a classe trabalhadora, na defesa e promoção dos direitos humanos e proteção de perseguidos políticos da ditadura militar no Brasil, concluiu: “Não é lá ou cá. Tem um espaço no meio de tudo isso”. Um pastor da faculdade em Joinville em que deu aulas de Jornalismo por uma década o chamava de “O ateu mais cristão que eu conheço”. Por essa sua formação religiosa “bagunçada, no melhor dos sentidos”, chegou aberto ao tratamento no CAPC. “Era um sujeito muito feio, tu eras cinza. Meio que te olhava como ‘Vamos tratar bem esse daqui porque ele não vai voltar...’”, ouviu de uma amiga voluntária da instituição anos depois.

Cruzou da vontade de ir embora ao ouvir que a instituição não curava ninguém, apenas oferecia as ferramentas para que os pacientes se curassem, para o pensamento que o carregou: “Esse negócio é uma arapuca que, se eu armei, eu consigo desarmar”. Vinte dias depois do tratamento, feito em conjunto com quimioterapia e homeopatia, as inúmeras células malignas - “inúmeras é o seguinte: o cara disse ‘não vou perder meu tempo para contar porque tem muitas’ - desapareceram. “Não sei se foi a quimioterapia, os tratamentos que recebi no CAPC, ou a minha capacidade de lidar com isso e recondicionar o meu sistema imunológico. Não quero saber, não preciso saber. Só não estavam mais ali e acho muito bom que não estivessem. Não é uma coisa que vem de fora, uma luz que bate. É um processo extremamente complexo que não tem explicação simples. Eu gosto de dizer que para todo problema complexo existe uma explicação simples que não serve para nada.”

Quando já estava em remissão, descobriu outro “pipoco” no cérebro, um tumor raro que representa 0,44% dos linfomas do tipo, e que operou imediatamente. Sete anos depois, lidou com um segundo linfoma. “Já passou uma vez. Vamos passar de novo. Manda que a gente chuta de volta”, pensou, apesar do choque inicial. A carga emocional do tratamento é enorme e, para Gastão,

é preciso ter alguém que ajude a segurá-la. Com amorosidade. “É um trabalho duro acompanhar um paciente. Sozinho tu não consegues nem te medicar. Sem a presença da Soninha em todos os processos, eu não teria passado. Ela permitia que eu não me preocupasse com a operação das coisas, a quantidade de medicamento, se eu tinha exame amanhã ou precisava tomar o remédio em meia hora. Não tem como passar por isso sem ter alguém contigo”, diz sobre a companheira.

Hábitos sedentários e questões de viés emocional, como a maneira com que se lida com rancores e questões mal resolvidas, para Gastão, são alguns dos fatores que acredita contribuir com o aparecimento de doenças. Hoje sua alimentação é quase inteiramente orgânica e, antes do isolamento que veio com a pandemia, era extremamente disciplinado com exercício físico. “Entendi que exercício é a melhor coisa para regeneração celular. É legal sair às seis da manhã de casa para pedalar e nadar no inverno? Não, mas chega um ponto que tu achas legal e sinto falta. Morro de saudades da minha bicicleta, mas não vou me expor. Depois de duas quimioterapias minha medula é um isopor. Agora por que estou trancado em casa vou transformar minha vida num inferno? Não, porque eu não quero ficar doente de novo. Já gastei a minha cota. Quero estar vivo, quero estar bem. E se eu posso ser feliz aqui conversando contigo, cuidando do meu site de culinária, cozinhando, e vendo um monte de live pelo Youtube é assim que vai ser”.

Soninha e Gastão falavam sempre em visitar Ushuaia, na Argentina, de carro. Mesmo que não tivesse forças para ir da sala de casa ao banheiro, os sonhos precisavam virar projetos imunes à autossabotagem. Diante da fumaça invisível da morte, Gastão fez um voto para si mesmo: se comprometeria com o próprio futuro. Abaixaria o escudo do “quando”, “quando eu me aposentar”, “quando os filhos crescerem”, que representa qualquer obstáculo para não se fazer o que quer. Jogar as coisas para o futuro ignorando que o presente segundo era o antigo futuro não faria mais parte da sua vida. Um ano depois, estavam em Ushuaia. Às onze da noite, o sol ia embora da beira do Canal de Beagle, Soninha disse: “Eu não quero me arrepender das coisas que eu não fiz. Faz vinte dias que eu estou só fotografando e é isso que eu quero fazer”. Trocou a carreira de mais de vinte anos de professora para começar do zero como fotógrafa.

“Olha, se eu não fizer eu posso morrer”. É um tipo de aprendizado à fórceps que mexe muito. Tem a doença, e ainda tem as coisas súbitas como os AVCs da vida, para morrer basta estar vivo. É, curioso, que hoje nós estamos falando de um distanciamento de tempo bastante grande, tu vais perdendo essa informação no caminho...”, confessa. “Religiosamente, não importa o que eu penso ou o que tu acreditas, importa o que a gente faz. Isso é o legado da nossa vida. Como é que tu trata as pessoas? Tu te emocionas com a carên-

cia dos outros, tu te envolves, tu sofres junto? Te incomoda saber que tu tens uma vizinha que apanha do marido ou com o racismo que o teu amigo sofre? Eu sei o que é não dormir à noite pensando que o teu filho pode apanhar na rua simplesmente porque ele tem um namorado e não uma namorada. A atitude que tu tens frente às coisas para mim é o que define as pessoas. Não é a quantidade de horas que ela passa ajoelhada em grão de milho rezando.”

Em nome do filho

Desde quando era bem pequeno, Léo aprendia o passo a passo. “Se por um acaso a mãe cair no chão e ficar se mexendo desse jeito”, Karen reproduzia os movimentos desordenados da convulsão, “liga para o tio Rafa, depois para a vovó e pede para eles chamarem a ambulância”, prevendo que o socorro pudesse não acreditar na voz do menino. De tempos em tempos aplicava o teste: “Qual é o número do Samu? E o dos bombeiros?”, apontava para a nota de papel escrita à mão pregada na geladeira. Karen Lucy Candido sabia que o filho apavorado não poderia ajudá-la. Passou a treinar o menino para que, ao primeiro sinal de convulsão da mãe, evocasse a mesma redoma de calma em que Karen tentava viver imersa durante os seus 42 anos de vida.

Às quinze para às sete da manhã num plantão de sábado para domingo no Hospital Governador Celso Ramos, ela caiu para trás na mesa de metal do Centro de Materiais e Esterilização (CME), onde trabalhava havia seis meses. Os pés à mostra fizeram uma colega pensar que tinha alguém dormindo na sala – algo comum para profissionais de saúde como Karen, enfermeira desde os 18, nos longos plantões que cumprem – até que percebeu a emergência e convocou os funcionários que trabalhavam no centro cirúrgico ao lado. Na noite anterior ao episódio, a enfermeira, cuja resposta para qualquer tipo de dor era “assim como veio, passa”, catou as sobras não usadas por pacientes dos opioides Tylex e Tramal, na tentativa de aliviar as dores de cabeça fortíssimas que sentia há semanas. Até remédio para enxaqueca da amiga tomou sem nem perguntar o nome. A televisão alta da sala de espera e o barulho dos colegas conversando eram quase intoleráveis. Pensava que os culpados da dor persistente eram as horas extras nos puxados empregos no Celso Ramos e no Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) e as noites em claro cuidando do seu bebê de um ano e seis meses.

Todos souberam do diagnóstico. Menos Karen. Tinha consciência de que era um tumor que seria operado na manhã da sexta-feira seguinte. Chegou no centro cirúrgico rindo, brincando com os colegas que encontrara nos cinco anos trabalhando como instrumentadora no hospital. Da UTI foi para o quarto nas primeiras horas de domingo, de onde saiu de fininho para passear

pelos corredores. Na segunda, iniciou o autoexame. Botou a mão na cabeça, um dreno. O raio x com as mãos não identificou a tampa do crânio amarrada à barriga. Bom sinal, não havia tido sangramento na cirurgia. Tomou banho para esperar o médico proclamar sua alta. Apesar de “o tico não comunicar com o teco” - pensava uma coisa, falava outra ou não conseguia falar -, Karen se sentia pronta para voltar para casa. A imagem tinha imprimido instantaneamente na cabeça dos médicos o que se passava na da enfermeira. Ela descobriria semanas depois com o resultado da biópsia. Todos souberam do diagnóstico. Só Karen estava alheia ao fato de que as pseudo enxaquecas eram um glioblastoma multiforme de grau quatro estendendo tentáculos no seu cérebro. Enquanto ela ria a caminho do centro cirúrgico, a mãe escondia um desespero silencioso. Pensava se teria que providenciar a cremação que a filha, horrorizada com a ideia de ter o corpo apodrecendo debaixo da terra, já havia garantido com o seguro de vida.

— Se a mãe me enterrar venho puxar o pé da mãe, Karen brincava.

A enfermeira gostaria de ter sabido da gravidade antes, assim poderia apressar o tratamento. Ninguém queria dizer, mas já se imaginava que teria seis meses de vida. No máximo dois anos, sem dúvidas. Quando passou a mão no couro cabeludo raspado durante o banho e os fiapos recém-nascidos torrados pela radioterapia foram caindo um por um, Karen falou rindo:

— Não precisava ter cortado o meu cabelinho chanel no mês passado. Desperdício de dinheiro, né?

Nas suas veias sempre correram otimismo e independência. Só esperou o dia seguinte ao aniversário de 20 anos para sair da casa da mãe e virou enfermeira aos 18, quando se voluntariou para fazer curativos e aplicar vacinas nos moradores da Grande Florianópolis afetados pela enchente que assolou a região catarinense na véspera do Natal de 1995. Ensinava os pacientes renais com quem trabalhou por cinco anos na clínica do HU da UFSC a perceber a sorte que era ter acesso a tratamento. Era assim que olhava para a própria situação. “Não tem por que eu me desesperar. Mesmo que seja mínima a chance, vou lutar por ela. Não é porque tem 2% ou 0,01% de curados que não posso ser uma dessas pessoas.” Passou noites em claro chorando ao ler os casos desastrosos dos gêmeos de doença para a qual não se atribui cura. Mesmo que sentisse presenças que não enxergava e um persistente cheiro de sangue inexplicável quando era adolescente, que cessou ao fazer tratamento na Seara dos Pobres, centro espírita na região continental de Florianópolis, Karen tem fé em Deus e não em qualquer religião específica. Na semana em que teve alta da cirurgia de remoção do tumor, uma amiga da mãe aplicou nela um passe na sacada de casa. “Ela fez a imposição de mãos e saiu uma nojeira da minha cabeça. Eu estava de olhos fechados, mas senti aquela fumaça de podridão saindo pela minha boca e pelo meu nariz. Achei que o fedor

tinha sido tão forte que fiquei com vergonha de falar”, lembra. “A gente não acaba quando morre, não está aqui de passagem e vai para um outro lugar conforme o nosso merecimento”, explica sua crença. “Acho que Deus não é uma santidade, é uma energia. E se alguém pudesse se comparar a ele, ele seria personificável. E as pessoas têm defeitos, então Deus seria defeituoso.” Para os diagnosticados com glioblastoma, qualquer tempo vivido além da previsão é considerado sobrevida. Emprestado. Mas ainda acreditava. Sua razão era substantivo próprio.

Nascido de um relacionamento curto e complicado, o filho Léo era seu maior amigo. A notícia de que uma enfermeira do Celso Ramos tinha um tumor agressivo no cérebro correu até chegar ao hospital onde a mãe do pai de Léo trabalhava. Enquanto Karen descobria a doença, o homem tocou o interfone querendo arrancar o filho da casa da avó, apesar de nunca ter demonstrado interesse em participar de sua vida. A enfermeira entrou em desespero. Antes de entrar na cirurgia, se reuniu com uma amiga advogada e um oficial de Justiça para declarar que, caso não pudesse mais cuidar de Léo, a guarda deveria ficar com a avó materna. A certeza de que era Karen a melhor pessoa para criar o filho foi o que mais lhe deu força para resistir à doença maligna. A visão da história futura em que acompanha o filho crescendo, prosperando, sendo feliz e, quem sabe, casando e sendo pai, a mantinha firme frente ao medo e às madrugadas de insônia chorando. Vivendo o nono ano de sobrevida, Karen sabe que a possibilidade de retorno do tumor está logo ali na esquina. Aposentada da enfermagem e fazendo doces - “é de areia?”, perguntam os clientes antes de provarem os bolos sem glúten e lactose, mas só antes; depois que provam, o olhar diz tudo. E sempre voltam - fica atenta aos sinais ao mesmo tempo em que tenta não pensar muito no assunto. O medo vive na esquina, mas dentro de casa Karen está olhando para o filho. Tem seu Léo. Todo tempo emprestado conta.

Um fio tecido por histórias

O sentimento era estranhíssimo. Enquanto ouvia e fotografava atletas profissionais e amadores saídos de toda a parte do Brasil para subir e descer um trajeto de 52 quilômetros no Morro da Igreja, em Urubici, senti que talvez eu não tivesse virado o meu próprio fantasma. É como se, em vez de ter se partido, o fio que me ligava à vida ainda estivesse preso por um pequeno fiapo. Eu tinha 19 anos. Cursando a segunda fase de Jornalismo, descobri uma doença autoimune cujo tratamento me levou a um episódio depressivo por duas semanas. As piores de toda a minha vida. Há coisas que não são passíveis de explicação. O sentimento de uma alma partida em duas é uma delas. Nada garante que ela não vá quebrar de novo e, ao mesmo tempo, se sei que ela quebra é porque já foi inteira. E pode se juntar de novo. Como juntou naquele junho de 2019. Da primeira vez o caso era químico – o efeito do remédio foi embora e meu cérebro voltou ao equilíbrio. Mas nunca me sacudi do assombro de perceber que existia alguma coisa em mim que florescia e permanecia frente aos piores desertos. Mesmo que possa soar romântico, não tenho intenção alguma de ser. Eu sei que, acima de tudo, tentar encontrar ou seguir o fio que nos liga à vida pode ser doloroso. E é.

Sempre tive uma sorte imensa para Jornalismo. As fontes apareciam, diziam sim, a história caía no meu colo ou eu dava sempre um jeito de encontrá-las. Tudo funcionava numa engrenagem quase perfeita. Só houve um episódio em que deu tudo errado. Em junho de 2019, decidi gravar uma reportagem em vídeo sobre recém-nascidos da Unidade de Terapia Intensiva do Hospital Infantil Joana de Gusmão, na região central de Florianópolis. Quando pedi ajuda a um professor na noite antes de fazer as gravações, descobri que sua filha tinha sido uma daquelas crianças que eu queria estudar:

- Ela ficou internada por quase três meses. E se ela morresse... Todo dia eu pensava que poderia ter sido o último. Eu já tinha vendido tudo o que podia, já tinha pedido emprestado, não tinha mais de onde tirar. O médico me disse: “Você quer a minha opinião?”. Eu disse: “Claro”. “Eu acho que se eu pudesse arranjar esse dinheiro eu arranjaría. Sabe por quê? Percebo na sua filha que ela quer muito viver.” Na hora que ele falou, eu pensei que era conversa para boi

dormir. A minha filha é até hoje uma das pessoas mais perseverantes e determinadas. Tudo o que é difícil, se é uma coisa que é impossível, ela consegue. E essa foi a razão principal. Porque ela tinha 90% de chance de morrer, e só 10% de chance de sobreviver. E ela sempre foi assim. Ela só sobreviveu porque tinha essa vontade de viver. Se elas não quiserem viver, pode arrumar o que for, o melhor hospital, o melhor profissional. Elas precisam achar uma razão para resolver fazer o impossível.

A vida inteira ouvia dos meus pais que, assim como a filha do meu professor, eu também havia sido uma daquelas crianças. No próprio Hospital Infantil Joana de Gusmão, eles rezaram para que minha frágil vida vingasse. Decidi levar meu coração partido em mil por uma sequência de desastres e perdas particulares para visitar o lugar onde 23 anos atrás ele havia decidido bater por mim. Na hora marcada, a médica com quem eu conversaria precisou lidar com um atendimento de urgência que levaria horas. Sentada num dos bancos de concreto do hospital, me vi de frente para a ala de oncologia pediátrica.

- Posso te dar um abraço?

Era uma mulher que aguardava o resultado da biópsia do filho de catorze anos para saber se o câncer havia retornado. Ela me abraçou como se me conhecesse há mil anos e pediu para rezar por mim. Me senti envergonhada, desperdiçando o tempo de quem tinha um medo com nome e sobrenome. Eu nem sabia como chamar aquela dor, mas era prima de terceiro ou quarto grau daquela coisa de estar por um fio. O abraço somado à reza carinhosa de alguém que nunca tinha visto antes ficaram na minha cabeça por semanas. “O que é fé?”, “o que é esperança?”, “de onde as pessoas tiram força para se segurar em uma situação que ameaça à saúde e à vida?”, “será que faz diferença acreditar em algo além do que se pode ver?”, “que efeito isso teria sobre a nossa existência?”. As perguntas ecoavam na minha mente. A reportagem que deu errado virou o tema certo para o trabalho de conclusão de curso. E a gentil desconhecida é uma de suas entrevistadas.

Na mesma época em que pesquisava para o trabalho, encontrei vídeos em que vejo minhas versões de cinco, sete, dez e dezesseis anos brincando de fazer reportagem. Para onde fosse, levava um bloquinho de anotações e uma caneta. Entrevistava quem caísse na minha mesa nos aniversários de criança e almoços de domingo. No pátio do Hospital Infantil, naquele 13 de junho de 2019, Fabiana me disse uma frase. “Lembra do teu coração.” Lá, em 2015, e em cada labirinto da minha vida, eu sempre senti como se existisse uma coisa que me impedia de vagar pelo nada e me carregava por tudo. Uma âncora. Um fio. Mesmo que eu não veja, está sempre lá. Faz sete anos que fiz a minha primeira entrevista oficialmente estudando para ser jornalista e eu ainda me emociono depois de todas, quando penso que poderia ter sido qualquer outra coisa. Não acredito na sorte que tive. Quando Fabiana me pediu para me

lembrar do meu coração, aos poucos fui me recordando que o meu batia, desde sempre, por Jornalismo. Por ouvir e escrever sobre o que é a vida de todo mundo e de cada um. E esse amor vai sempre voltar para mim.

Agradecimentos

Ao jornalismo, o meu fio invisível e a melhor profissão que existe.

Aos entrevistados deste livro e de tudo o que eu fiz, por me confiarem suas histórias. Com toda a honra as ouvi e registrei. Escutar sobre como vocês vivem, sentem e são me ensinou mundos.

Aos meus professores, donos da minha completa admiração. Em especial à Valentina, pela orientação cuidadosa deste trabalho, e ao Samuca, professor amigo e querido, pelo incentivo necessário para que este livro não morasse somente nos meus pensamentos.

À minha amada, preciosa, e rara família. Aos meus pais, de quem a força e a coragem correm no meu sangue. À minha mãe, por ter me ensinado a ler antes mesmo que eu entrasse na escola. Ao meu pai, por acreditar que eu escreveria livros. Ao meu irmão Luiz, o amigo que mais gosto. À Sofis e à dinda, minhas pessoas. À tia Cátia, que me deu de presente o cursinho para que eu passasse no vestibular e torceu sempre por mim. Ao tio Cris e à tia Nádia, por me darem livros de presente no natal desde que eu era criança. À vó Zelazia, a quem nunca pude conhecer, mas sempre amei.

Aos amigos que amo com todo o coração: Bea, Maria Isabel, Anna, Brenda, Thomé, Clari, Lucas, Dan, Dessa, Jé e Fer. É uma honra caminhar pelos labirintos, desertos e trilhas dessa vida lado a lado.

Aos meus vizinhos Cris e Alcindo, Tio Claudio e Tia Rosane, por todo o suporte.

À minha amiga Anna, de quem guardo os quadrinhos que desenhava ainda no ensino fundamental, por emprestar seu talento para ilustrar este livro. Ao Wagner, meu padrinho favorito quando eu era caloura, por diagramá-lo. À professora Valentina, novamente, por revisá-lo.

Aos Rodrigues (os dois), à Celia, Luiz, Gustavo, Grazi, Rafa, Felipe, Marcela, Ana e Juliana, jornalistas que me deram todas as chances de trabalhar com o que amo e com quem aprendi diariamente aos longos dos meus estágios. À UFSC e à Udesc, nossas universidades públicas que me acolheram com amor na graduação e no meu primeiro estágio.

À cada pessoa que contribuiu para a construção deste livro.

tudo o que te segura

**Isadora
Vicente**

Feito a partir de memórias e testemunhos pessoais, este é um livro-reportagem sobre as diferentes e complexas relações de pacientes, ex-pacientes, profissionais da saúde, religiosos, e familiares, com espiritualidade e fé durante o tratamento de graves doenças. Para cada um dos donos desta coleção de histórias, a doença, a fé e a possibilidade da morte não pertencem ao abstrato ou a um futuro imaginário, mas foram vistas, ouvidas e sentidas de dentro. Ao trilhar os caminhos de uma relação muito particular, o livro retrata as maneiras singulares com que cada pessoa inventa e encontra esperança e fé para fortalecer a si mesma e seguir em frente em situações tão delicadas e humanas e revela uma experiência universal - apesar das diversas maneiras com que se manifesta.