

Uma casa que não pode cair

Júlia
Jalbut

Encontrando calma
e coragem diante do
sofrimento de quem
amamos



Planeta

TRECHO ANTECIPADO PARA DIVULGAÇÃO; VENDA PROIBIDA.

Uma casa que não pode cair

Júlia Jalbut

Encontrando calma e coragem diante
do sofrimento de quem amamos



Planeta



Planeta

TRECHO ANTECIPADO PARA DIVULGAÇÃO. VENDA PROIBIDA.

Copyright © Júlia Jalbut, 2023
Copyright © Editora Planeta do Brasil, 2023
Todos os direitos reservados.

Organização de texto: Clarissa Oliveira
Preparação: Ana Laura Valerio
Revisão: Valquíria Mاتيولli e Carmen T. S. Costa
Projeto gráfico e diagramação: TODA Oficina
Capa: TODA Oficina
Fotos de miolo: Ed Viggiani (p. 124, 156, 186, 242, 247); Lorena Dini (p. 69, 70a);
Mariana Harder (p. 6, 8, 22, 46, 70b, 155, 219, 220)

O conteúdo a seguir é baseado nas experiências pessoais da autora e nos estudos sobre os temas abordados, e de maneira alguma substitui aconselhamento médico ou psicológico. Os nomes de alguns personagens foram modificados para preservar suas respectivas identidades.

DADOS INTERNACIONAIS DE CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO (CIP)
ANGÉLICA ILACQUA CRB-8/7057

Jalbut, Júlia

Uma casa que não pode cair: encontrando calma e coragem diante do sofrimento de quem amamos / Júlia Jalbut. - São Paulo: Planeta do Brasil, 2023.
256 p.

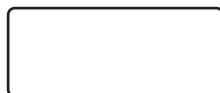
ISBN 978-85-422-2158-9

1. Luto 2. Doença 3. Jalbut, Júlia – Memória autobiográfica I. Título

23-2408

Índice para catálogo sistemático:

1. Luto



Ao escolher este livro, você está apoiando o
manejo responsável das florestas do mundo

Editora Planeta  **20**
Brasil ANOS

Acreditamos nos livros

Este livro foi composto em
Dante MT Std e impresso pela
Geográfica para a Editora Planeta
do Brasil em junho de 2024.

2023

Todos os direitos desta edição reservados à
Editora Planeta do Brasil Ltda.

Rua Bela Cintra, 986, 4º andar – Consolação

São Paulo – SP – 01415-002

www.planetadelivros.com.br

faleconosco@editoraplaneta.com.br

PROIBIDA A REPRODUÇÃO PARA DIVULGAÇÃO. VENDA PROIBIDA.

Sumário

Prefácio		9
Introdução		15
Capítulo 1	Quando a doença chega a quem a gente ama	23
Capítulo 2	Cuidando da pessoa, não apenas da doença	47
Capítulo 3	Como fica a vida de quem cuida?	71
Capítulo 4	Vida e morte no mesmo ambiente	101
Capítulo 5	A possibilidade de uma bela morte	125
Capítulo 6	Como existir num mundo sem ela?	157
Capítulo 7	Vários lutos sob o mesmo teto	187
Capítulo 8	Construindo novas memórias	221
Posfácio		243
Agradecimentos		248

Quando a doença chega a quem a gente ama



“Considerando como é comum a doença, a tremenda transformação espiritual que ela traz, as assombrosas terras desconhecidas que se descortinam quando as luzes da saúde se apagam, [...] torna-se sem dúvida estranho que a doença não tenha conquistado, ao lado do amor, das batalhas e do ciúme, seu lugar entre os principais temas da literatura.”

Virginia Woolf¹

O diagnóstico de minha mãe é um branco. Não me lembro de como ela me contou. Não me lembro de meu pai ou qualquer outra pessoa me chamando para conversar para dar a notícia. Nada. Um branco. A memória é realmente curiosa. O que faz com que algo fique marcado e outro não? Minha primeira lembrança é da minha mãe entrando no centro cirúrgico. O médico havia aconselhado um tratamento sanduíche: quimioterapia, cirurgia, mais sessões de químio e, depois, uma nova cirurgia. Eu segurava sua mão, falava algumas coisas. Ela parecia segura e confiante. Era agosto de 2008.

Minha mãe passou por tudo aquilo como se fosse algo rotineiro. Forte feito um touro, recuperou-se, seguiu trabalhando, fez os demais ciclos de quimioterapia e deu seguimento ao seu mestrado. Na segunda cirurgia, houve uma complicação. Seu intestino foi perfurado, o corte em seu umbigo não fechava e parte do que comia saía por esse vão. Sim, foi horrível. Havia a possibilidade de fazer um novo procedimento de reparo, mas ela não queria. “Esse buraco vai fechar”, ela insistiu. Acho que foi a primeira vez que vi minha mãe em um lugar de fé. Uma convicção, uma confiança de que algo de fato se concretizaria. Ela não queria passar novamente por todos os desconfortos de uma cirurgia. Eu conseguia compreender.

Nessa época me familiarizei com termos como epíploo, peritônio, linfonodos, entre tantos outros. Conseguir informação sobre o que estávamos vivendo não era simples. No começo, optamos por confiar no médico que atendia a minha mãe havia décadas. A palavra “câncer” era um palavrão, para muitos, impronunciável; dizê-la em voz alta poderia “atrair coisa ruim”. Não se falava sobre autocuidado, Cuidados Paliativos ou qualquer coisa que caminhasse junto ao tratamento convencional. Eu não tinha redes sociais, e a morte era ainda mais tabu do que é hoje.

2.

Um ano antes, também em agosto, meu pai infartou. Ele se sentia mais cansado do que o habitual havia algumas semanas e estava ligeiramente inchado, mas não queria ir ao pronto-socorro. Temia que fosse algo sério e que, ao entrar no hospital, não sairia de lá tão cedo. Mas naquele dia, depois do almoço, quando eu e minha mãe havíamos saído para nossas atividades, ele resolveu verificar o que estava acontecendo. Meu pai era um pouco assim: tinha que fazer as coisas no tempo dele (seus banhos eram um grande exemplo disso, era uma piada interna da família). Ele foi sozinho e de táxi.

Assim que chegou ao pronto-socorro, identificaram o infarto e seus medos foram confirmados: de lá não sairia tão cedo. Foi operado dias depois. Foram quatorze horas de cirurgia. Duas safenas e três mamárias. Ele ficou em coma por uma semana e muita gente achava que ele não sobreviveria. Eu nunca tinha entrado em uma UTI. Essa era uma sala enorme e oval. Havia uma espécie de painel de controle no centro, com enfermeiros e médicos e uns vinte boxes ao redor, cada um com um universo todo dentro. Caminhamos devagar. Ele estava lá: todo cheio de fios, com um respirador, inchado como nunca vi.

Dá para falar com ele?

Será que ele nos escuta?

Será que vai acordar?

Era Dia dos Pais. Fomos vê-lo, mas ficamos pouco tempo. Era sempre um horário limitado. Eu tinha curiosidade para saber os mundos que habitavam os demais boxes: havia velhos, adolescentes, jovens adultos. Por que será que cada um deles estava lá? Nos acompanhantes, um misto de cansaço, tristeza e esperança.

Uma semana depois, meu pai saiu da UTI e começaram a prepará-lo para sair do coma. Ele alucinava muito. Via morcegos voando pelo quarto e estava muito, mas muito assustado. Tem algo comovente quando vemos alguém tão vulnerável. Meu pai queria

sempre estar forte, embora para mim fosse evidente muitas de suas fragilidades e o escudo que tentava armar na frente do peito. Lá, naquele quarto, ele era um menino, uma pessoa completamente sem defesas. Ele era o medo, o susto, a dor. Senti, naquele momento, um forte impulso de cuidar e acolher.

Aos poucos meu pai ia despertando e começamos a explicar o que havia acontecido. Ele não se lembrava muito bem. Ouvia em silêncio. Algumas lágrimas escorriam de seus olhos, sem que qualquer outro músculo da face se movesse. Ele se dava conta do que havia acontecido. O primeiro desafio, eu acho, foi se deparar com sua fragilidade. O engenheiro, naquele dia, teve que se perceber humano, e não uma máquina. Foi muito duro para ele. Deparar-se com a impermanência, a impotência e tantas, tantas preocupações ao entender que ele ainda ficaria ali um bom tempo.

Foram trinta e seis dias de internação. No carro, voltando para casa, meu pai mal abriu a boca. O corpo estava quieto, mas os pensamentos me pareciam agitados. Estávamos só nós dois; minha mãe estava no trabalho. Eu andava o mais devagar possível; passava pelas lombadas quase parando. Ele se segurava onde podia. Qualquer tremor lhe causava incômodo. São Paulo nunca me pareceu tão esburacada.

À noite estávamos de novo, os três, em casa. Sem enfermeiros e médicos de plantão, uma nova rotina se estabeleceria. É comum ouvir de pais recentes que dá certo medo sair da maternidade, com um recém-nascido para cuidar. Estar em casa com o meu pai recém-operado era um pouco assim: sentir-se num lugar familiar, porém desconhecido. Como vamos cuidar dele agora, só nós duas?

Meu pai necessitaria de muitos cuidados naquele primeiro momento. Ele não conseguia fazer muita coisa sozinho, estava triste, assustado e também precisava mudar alguns hábitos. Além de caminhar e fazer fisioterapia diariamente, sua alimentação precisava ser outra. Não posso esconder que um de meus prazeres foi me encarregar desse setor da recuperação de meu pai: eu preparava o café e o lanche matinais, almoço e jantar. Dispunha tudo em uma bandeja e me divertia pensando no cardápio, e ele

gostava de receber o meu carinho. Além disso, vez ou outra eu tinha a oportunidade de aplicar alguns conhecimentos adquiridos de meus estudos da Ayurveda, a medicina tradicional indiana. Tinha uma cobaia em casa!

Meu pai ficava agradecido ao receber nossos cuidados, mas seu humor oscilava muito. Estava angustiado com o seu trabalho – ou melhor, com a impossibilidade de exercê-lo. Ora ficava triste, ora demonstrava ânimo em tentar se reerguer. Recomendaram que ele tomasse um antidepressivo, que fizesse terapia, mas ele recusava. Nitidamente, esbarrava em outro tabu: a saúde mental.

3.

Minha mãe era terra. Meu pai era água. Ela, virgem. Ele, peixes. Aprendi na terapia a dar nome aos jeitos dos dois. Minha mãe: pé no chão, concreta. Meu pai: cabeça nas nuvens, quase descolado da realidade, beirando o pensamento mágico.

Meu pai era muito afetivo. Era ele quem brincava comigo, que lia histórias à noite, fazia pão no formato de dinossauro, me levava para treinar bandeja quando entrei para o time de basquete da escola. Ele não perdia um jogo, era uma torcida incondicional. Ele me ensinou a negociar, uma habilidade que foi extremamente útil quando fui pela primeira vez à Índia. Não havia motorista de *autorickshaw** que me dobrasse! Eu conseguia também os melhores descontos nos panos, incensos e hospedagens.

Sempre senti que meu pai tinha grandes expectativas sobre mim. Sua vida parecia girar à minha volta, o que, embora quando bem pequena tivesse me dado um mundo de amor, na pré-adolescência se tornou um tanto sufocante. Era angustiante querer corresponder às suas idealizações. Em dado momento, passei a não querer mais fazê-lo. Eu tinha 12 anos. Meu pai dizia que “me perdeu” nessa fase.

* Também conhecido como tuk-tuk, o *autorickshaw* é um veículo motorizado de três rodas com uma cabine para transporte de passageiros, sem portas, muito comum na Índia e em outros países da Ásia.

Olhando de onde estou hoje, percebo que um lado infantil de meu pai se relacionava comigo. Ele não havia me perdido... eu só estava crescendo e passando a querer explorar o mundo.

Quando infartou, tinha 58 anos. Desde os 34 era diabético, uma condição também presente em seus pais, mas que aflorou, acho eu, de algum modo com seu estilo de vida não tão saudável: em nome do trabalho, ele não praticava atividade física havia bastante tempo, a alimentação não era das melhores, ele vivia bastante tenso e preocupado.

Meu pai era um sonhador. E também criativo. Me lembro de ele pegar um pedaço de plástico distribuído no farol (de uma propaganda política), retirar a tinta, escrever por cima e transformar em um quadrinho que tinha ficado mesmo bem bonito. Eu queria saber fazer igual e ele me ensinou.

Minha mãe já era prática. Ela demonstrava seu afeto cuidando das logísticas: me levava à dentista, marcava o pediatra, me matriculava na aula de artes, me levava e buscava na escola. Ela não era a pessoa que se sentava comigo para brincar, que ficava abraçada, que conversava muito sobre os meus sentimentos e os dela. Era ela quem cortava minhas unhas e, de tempos em tempos, me dava um banho que chamava de grande faxina. Muito tempo depois, descobri que seus pais (meus avós) eram um tanto assim também: o afeto aparecia pelo fazer.

Por mais que existisse um desejo por parte dela de desenvolver intimidade comigo, e eu com ela, parecia haver uma barreira intransponível entre nós. Quando eu tinha uns 7 anos, lhe contei que estava gostando de um menino da escola. Pouco depois, a minha professora fez um comentário sobre o assunto. Percebi que a minha mãe – que trabalhava na escola – havia revelado o meu segredo. Fiquei muito magoada com a quebra de confiança e jurei que nunca mais contaria nada a ela.

Talvez para compensar o jeito extremamente permissivo de meu pai, minha mãe era dura comigo. Se, por um lado, senti falta de mais doçura, por outro, reconheço que esses limites me ajudaram a criar discernimento e a batalhar pelas coisas. Hoje sou grata pelo

papel disciplinador que ela exerceu, embora saiba (e sinta) que foi custoso para nós duas. Minha mãe me incentivava a explorar o mundo. Meu pai desejava que meu mundo fosse ele.

Coisas que aprendi com minha mãe

Abrir conta no banco, ter discernimento, conhecer os limites.
Arrumar as coisas, conservar a casa.
Responsabilidade, compromisso, ética e justiça.
O amor pelas artes e humanidades.

Coisas que aprendi com meu pai

Dar bandeja, descascar laranja cantando o abecedário.
Chupar cana na mata, fazer muda de abacateiro.
Negociar, sonhar, fazer homus e supermercado.
O apreço por uma mesa exageradamente farta.

A verdade é que éramos um trio. Meus pais sempre sonharam com nossa família. Depois de casados, passaram onze anos tentando engravidar. No começo a espera foi tranquila, mas, depois de três anos sem um resultado positivo, havia certa expectativa da família sobre os dois, que eram ambos os primogênitos. Quando a gravidez foi anunciada, meu avô materno encheu a casa de bandeirinhas. A espera por minha chegada foi uma grande alegria e minha avó tricotava sem parar. Eu me chamaria Gabriel se fosse menino. Joana e Júlia eram as opções para menina. Meus pais escolheram saber meu sexo só no momento do nascimento. Quando vim ao mundo, depois de um longo trabalho de parto, meu pai me pegou no colo, olhou bem para mim e disse: “É a Júlia”.

Quando eu tinha 22 anos, a Morte bateu em nossa porta. Ela não aguardou pacientemente até que alguém atendesse seu chamado. Ela simplesmente bateu, não para pedir licença, mas para anunciar que já estava entrando, como um gesto cordial. Deixou o portão escancarado, cruzou o quintal, instalou-se na sala, aconchegou-se no sofá e, com os olhos, disse:

“Estou aqui”.

Me lembro de olhar bem para ela. Sabia o que aquela visita significava. Mesmo assim, tentei:

“Puxa, agora
não é um bom
momento, querida.
Pode voltar outro dia?”.

Não adiantava ser educada, pedir com jeitinho. Minhas habilidades de negociante de nada me serviram nesse momento. Quem sabe se falasse mais grosso?

“Quem você pensa que é
para chegar assim sem aviso?
Sem pedir licença?
Agora não é a hora!
Volte outro dia,
outra hora.
Ou melhor:
NÃO VOLTE NUNCA MAIS!”

Ela nem se moveu. Quem sabe se nos mostrássemos engajados, ocupados, importantes?

“Olha, minha senhora,
temos muito o que fazer!
Sonhos a realizar.
Uma viagem agendada.
Há pessoas que dependem de nós!
Está escutando?”

Nada.

“Quanta petulância!
Já não tínhamos feito esse acordo social
universal
de tirar
a doença,
a finitude,
a imperfeição
e a sombra
de nossos assuntos cotidianos?
O que você faz em minha sala?
Por favor, saia já daqui”.

Mas a Morte, bem acomodada em meio às almofadas, me fitou bem os olhos. Silenciosa, pegou uma mantinha e se aconchegou ainda mais. Deu o seu recado: vocês são finitos e também vulneráveis. Acabou o faz de conta. Dentro de mim, de algum modo, eu sabia: ela havia chegado para ficar.

A casa em que vivi até os meus 11 anos tinha sido projetada pelo meu pai, que se orgulhava muito da construção, capaz de suportar um furacão. As vigas de madeira eram enormes, as fundações muito profundas. Conferia-lhe certa tranquilidade saber que um

terremoto ou um furacão – fenômenos que jamais aconteceriam em São Paulo – seriam incapazes de derrubar o nosso lar. Meu pai era tão preocupado com esse tufão que acabou não olhando para outro, muito mais devastador que atingiria por inteiro nossa família.

O diagnóstico de minha mãe, o infarto de meu pai e as sucessivas internações e complicações que cada um viveu chacoalharam nossa casa como um terremoto interminável. Ora grau 1 – quase imperceptível, porém inegavelmente presente –, ora grau 9, derrubando tudo o que estava de pé. Rachaduras começaram a se abrir pelas paredes, o chão por vezes parecia faltar. Em meio a esse caos, eu fui para o centro. Filha única, jovem e saudável, parecia caber a mim ser forte e dar conta do recado.

No olho do furacão, busquei refúgio em muitas coisas e lugares que eu havia construído após alguns anos de prática de yoga. Na ausência do chão, na incerteza e ameaça agucei os meus sentidos, busquei me conectar comigo como nunca antes e percebi ainda mais a necessidade da presença. Eu tinha planos, desejos e todas as inseguranças de quem ainda está começando a trilhar o próprio caminho. Preparava-me para alçar voo, subir montanhas, arriscar novos trajetos, mas uma parte de mim resolveu ficar em casa. Queria cuidar de meus pais: ser abrigo para eles.

Quando a morte entra pela porta da frente e senta no sofá, ela mexe com todas as estruturas da casa. Ela levanta a poeira das nossas emoções. Tira tudo do lugar – coisas grandes e pequenas precisam ser arrumadas ou rearranjadas. Muda as relações entre os moradores e também com os vizinhos. Revela os fantasmas, as fantasias e aquilo que não sabemos nomear. Para fins de clareza, resolvi organizar as mudanças significativas que percebi que aconteceram com essa chegada em quatro esferas: as emoções (como a gente se sente), a vida prática (como a gente se organiza), as relações (como nos conectamos, ou não, com os outros) e a espiritualidade (como buscamos ou encontramos sentido). O restante do capítulo será sobre isso.