

TISSY LAGUN COSTA

ALICE

Copyright © 2021 Tissy Lagun Costa

Orientação	Fotos da Capa
<i>Maria Rachel Oliveira</i>	<i>Marcelo Silva</i>
Capa e Projeto Gráfico	Diagramação
<i>Ale Lagun</i>	<i>Tissy Lagun Costa</i>
Revisão	Impressão
<i>Bel de Assis</i>	<i>Ipsis</i>
Leitura Crítica	Publicação
<i>Claudia Aratangy</i>	<i>1ª edição, dezembro de 2021</i>
Colaboração	Tipologia e Papel
<i>Marcelo Costa Junior</i>	<i>Fonte Palatino e papel</i>
	<i>Pólen Soft 80g</i>

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

Costa, Tissy Lagun
Alice / Tissy Lagun Costa. -- Orlândia, SP :
Ed. da Autora, 2021.

ISBN 978-65-00-33692-4

1. Câncer em crianças
2. Crianças - Histórias
3. Pais e filhos
4. Relacionamento familiar
5. Relatos pessoais I. Título.

21-87747

CDD-649.1

Índices para catálogo sistemático:

1. Pais e filhos : Convívio : Relatos pessoais :
Vida familiar 649.1

Eliete Marques da Silva - Bibliotecária - CRB-8/9380

Para a minha família

Nota

Todas as falas de personagens e algumas citações de livros literários e de animações foram reproduzidas aqui tal como estão na versão em português dessas produções artísticas. As citações que foram traduzidas pela autora também foram sinalizadas ao longo desta história.

PREFÁCIO 9

CAPÍTULO UM

Ginórmica 13

CAPÍTULO DOIS

Alice no País das Maravilhas 37

CAPÍTULO TRÊS

Woody & Jessie 73

CAPÍTULO QUATRO

Pippi Meialonga 105

CAPÍTULO CINCO

Bolt, o supercão 141

CAPÍTULO SEIS

Rapunzel 175

CAPÍTULO SETE

Marina 211

AGRADECIMENTOS 235

MINHA PILHA DE LIVROS 239

*Por que não? Crianças não têm tanto medo da morte quanto os adultos. Muitos adultos parecem ter um excessivo horror da morte, descobri isso depois que o livro "Os Irmãos Coração de Leão" foi lançado... Para mim não há nada errado em familiarizar as crianças com a morte através de uma aventura. Elas ainda não têm experiência suficiente para entender a realidade... Crianças não têm medo da morte. Elas têm medo de serem deixadas sozinhas.**

Astrid Lindgren

Morrer vai ser uma grande aventura.

Peter Pan

* Tradução livre feita pela autora deste livro.

PREFÁCIO

Às sete horas da manhã do dia 24 de abril de 2018, a Alice, minha filha, morreu. Ela foi tranquila, deitada do meu lado da cama e cercada das pessoas que mais a amavam neste mundo. Foi cedo demais, quando tinha apenas nove anos. Idade em que ainda não temos consciência das diversas oportunidades que a vida pode nos oferecer. Só vivemos por viver.

Tenho uma recordação muito nítida dos meus nove anos. Estava aguardando o elevador no andar do apartamento dos meus avós, na rua Joaquim Nabuco, em Ipanema. O elevador era daqueles que não existem mais, sem nenhuma indicação digital. O mostrador era eletromecânico. Eu me lembro de apertar o botão preto — já bem gasto no meio — e continuar com o dedo ali, naquele buraco perfeitamente liso pelo uso, até a luz branca do interior da cabine aparecer, através de uma pequena janela retangular no alto da porta. Muito alta para mim. Ouvia o barulho que destrava a porta e, então, podia abrir com segurança. A grade de latão dourada deslizava e as crianças corriam para dentro. Os cantos eram os mais disputados pelos netos. Lá, ficávamos protegidos das espremidas do meu avô — feitas às gargalhadas — contra a parede.

Lembro-me de ser dezembro, próximo à data do meu aniversário. Parada em frente ao elevador, depois de todas as despedidas, olho para a minha mão e penso que no ano seguin-

te, quando completar dez anos, a representação com os dedos será perfeita. Duas mãos plenamente abertas. Uma nova fase. Finalmente não vou ser mais uma criança pequena, uma pessoinha de um só dígito.

A Alice não chegou até aí. Mas sua vida foi repleta de histórias e aventuras. Histórias que preciso contar. Narrativas que ela me ditou sem que eu percebesse, do seu jeito maluquinho, irreverente e único que só entendi recentemente. Ela viveu rodeada de personagens emprestados de outras histórias. Personagens que amava e com os quais imaginou um maravilhoso faz de conta regado por seu talento simbólico infinito. Essas histórias são a sua herança mais rica.

Em 2015, exatamente um ano após o diagnóstico do câncer, mudei de profissão. Desisti de vez da engenharia e comecei a trabalhar na escola de educação infantil que meus dois filhos frequentaram. Naquela época, acreditava que ajudaria meus filhos me dedicando à ciência de ensinar. Não podia estar mais enganada.

Depois que a Alice morreu, pensei que poderia escrever um artigo, como pedagoga, analisando as abordagens didáticas que mais fizeram sentido para ela. Minha intenção com isso era orientar outras mães que passam pela mesma tragédia. Mais uma vez estava enganada. Não cheguei a nenhuma conclusão brilhante e, infelizmente, não fui capaz de ajudar ninguém naquele momento.

Quando admiti que era eu que precisava de ajuda, olhei com honestidade para a enormidade que a minha família evoluiu nos últimos anos, apesar dos pesares, e a comparei com a minha própria transformação. Concluí que eu era o elo fraco; e a Alice, a fortaleza. Não no estilo “a minha filha foi minha principal professora” ou “aprendi mais com ela do que ela comigo”. Não por ser mentira, mas porque essas frases, de tão gastas, já não dizem mais nada. Nesse estágio de deterioração, essas frases são ouvidas, mas nunca refletidas. O mais importante que com-

preendi como professora é que a aprendizagem acontece nos dois sentidos, ou seja, se a Alice me ensinou muito, me conforta saber que pude ajudá-la na mesma intensidade.

Precisava contar o que a Alice e eu aprendemos juntas. Mas algo dentro de mim me impedia. Constatei que é muito difícil revisitar um momento tão sofrido. Ouvir a frase “a palavra cura” e sair escrevendo não estava resolvendo nada. Sei disso. Eu tentei. Posso afirmar que não é qualquer palavra que cura. A solução foi encontrar um fio condutor que ligasse o que enfrentamos juntas e não deixasse minhas emoções sem uma corda de salvação.

Encontrei a minha âncora em um curso sobre contos de fadas. Senti todos os meus pelos se arrepiando quando, num passe de mágica, me dei conta da importância que as histórias e seus personagens ocuparam na vida da Alice. Como ela se apoiou neles para suportar o insuportável e, de quebra, nos ensinar qual é a verdadeira jornada do herói.

Nas discussões sobre literatura infantil e sobre o que devemos ou não ler com as crianças, o que é ou não é adequado para cada idade, ou ainda o que está ou não de acordo com nossos ideais de ética e de transmissão cultural, só existe um ponto de acordo: é impossível negar a importância da leitura.

As histórias são espaços seguros para enfrentar o rigor da vida. Ao ler uma história sobre a morte, nos preparamos para ela. Por mais que queiramos proteger nossos filhos, ainda não conseguimos evitar a dor, a perda e a morte. Eu sei disso. Então qual é a melhor forma de protegê-los? Ignorando que essas coisas existem ou lidando com as emoções em um ambiente seguro? Nas histórias vivemos através dos personagens. É como se fosse um treino para lidar com a realidade. Organizamos os nossos sentimentos para reagirmos dentro do espaço confortável que criamos no nosso imaginário. Nos equipamos com cintos de segurança e instalamos *airbags* para o momento do impacto.

A Alice adorava histórias, e eu percebi o quanto ela se beneficiou delas para se refugiar enquanto tudo estava muito difícil. Diferentemente dela, a minha escolha foi agir no automático. Não pensar era o meu remédio mais poderoso. Anestesiava. Sempre que a barra ficava muito pesada, deixava para pensar no dia seguinte, num estilo Scarlett O'Hara. Comecei a viver o agora; e com o futuro, lidava depois. Mas nada sumiu, e o preço que paguei foi caro demais.

Essa história de viver o presente e dizer que é isso que traz a felicidade... eu não alcancei. É claro que não é correto deixar de valorizar o presente. Mas não viver para o futuro? Qual o significado? Uma boa vida é o equilíbrio. Viver o presente e sonhar com o futuro. Quem não tem o amanhã não consegue *carpe diem*. *Sociedade dos Poetas Mortos*, me desculpe.

Fiquei tão presa ao presente que agora não consigo sair. Tenho medo de desejar uma vida feliz para a minha família e me frustrar. Não consigo desocupar o quarto da Alice e apagar a sua existência da nossa casa. Fez-me urgente pensar em uma forma de materializar a sua herança. O que é importante guardar? O que doar?

Uma semana após a sua morte, peguei seus bens mais queridos e os guardei. Eram bonecas e personagens de histórias incríveis que ela deixou para mim. Até hoje eles estão na primeira prateleira do meu armário. Diariamente eles olham para mim e me perguntam:

“Você não vai contar a nossa história?”

Por algum tempo ignorei esse chamado. Mas um dia olhei de volta e respondi:

“Vou.”

CAPÍTULO UM

Ginórmica

Vocês viram o quão forte eu fui?!

Provavelmente não há um pote no mundo que eu não consiga abrir.

Ginórmica

I

“Susan! Susan!”, era assim que meus filhos gritavam quando queriam ver, mais uma vez, o filme *Monstros vs. Alienígenas*, de Rob Letterman e Conrad Vernon. Então, subíamos para o meu quarto com os dois aos gritos. E, enquanto eu me preparava para colocar o DVD no aparelho, a Alice e o hiperativo Pedro, irmão um ano mais velho, continuavam gritando “Susan! Susan!” até o filme começar. A partir de então, não se escutava mais um piu. Coisa rara.

Para quem não conhece, corra e assista! É uma das animações mais simpáticas que eu já vi. E me divirto até hoje do começo ao fim. Se a minha memória — e algumas buscas na internet — não está enganada, descobrimos a Susan em 2011, três anos depois do lançamento pela DreamWorks. A Alice tinha três anos.

A história começa assim: no dia de seu casamento, Susan Murphy, com a voz da Reese Witherspoon, é despertada pe-

las suas damas de honra históricas. Esse é o seu grande dia. Finalmente iria se casar com o seu querido Derek. Um âncora canastrão que faz sucesso como repórter do tempo na rede local de televisão da pequena cidade de Modesto, Califórnia.

Minutos antes de a cerimônia começar, num gazebo ao lado da igreja, Derek dá a grande notícia para sua noiva: não viajarão mais para Paris na lua de mel. Apesar de ser o grande sonho de Susan, ele não parece incomodado e anuncia:

“Temos para um lugar muito melhor!”

E, depois de um breve suspense, ele revela:

“Fresno!”

Chocada com a mudança de planos, ela pergunta como Fresno pode ser melhor que Paris. Ele, claro, explica com motivos extremamente egoístas. Fora convidado para um teste que irá impulsionar a sua carreira como estrela do jornalismo.

Susan se mostra conformada, então seu noivo volta para a igreja, prometendo que o “âncora bonitão de terno” aguardará por ela no altar. Ainda absorvendo a notícia de última hora, ela olha para o céu e se assusta com um pedaço de pedra enorme vindo, a toda a velocidade, na sua direção. Por mais que corra, não consegue se desviar e é atingida por um meteorito de quantônio radioativo. Sua mãe, preocupada com a demora da filha, sai da igreja a sua procura e gritando “Susan... Susan...”. E foi aí, nesse exato momento, que meus filhos se apaixonaram pela Susan ou, como vamos descobrir mais tarde, Ginórmica.

Nessa época, deitada na cama, coberta por uma colcha macia de *patchwork*, assistindo ao filme com os meus dois filhos — um de cada lado — nunca poderia imaginar o meteorito de quantônio que iria atingir as nossas cabeças dois anos depois.

Data do impacto: 22 de janeiro de 2014.

Ponto do impacto: Children’s National Hospital, Washington, D.C.

Se tivesse que escolher um único momento para o impacto, seria o exato instante em que o Dr. Roger Packer nos deu a notícia: “Lamento muito, infelizmente é uma doença que não tem cura. Em 95% dos casos a criança morre nove meses após a data do diagnóstico.”

Não tem outra forma de falar: aquilo foi quantônio puro!

Olhamos em choque o médico à nossa frente. A sensação inicial foi a de não querer sair nunca mais da cadeira em que estava sentada quando ouvimos a sentença. Coexistir indefinidamente no espaço e no tempo entre o saber e o não saber. Não largar a esperança que me sustentava antes e que não me deixou cair. Tudo à nossa volta se mexia com uma velocidade absurda. Estávamos completamente desorientados.

O Dr. Packer nos informou que a Alice tinha um tipo de câncer chamado DIPG (Diffuse Intrinsic Pontine Glioma ou, em português, Glioma Pontino Intrínseco Difuso). É um tumor extremamente agressivo que cresce no sistema nervoso central. Tradução: no meio do meio da cabeça. Devido à localização, é inoperável. Na verdade, o único tratamento que tem alguma comprovação de benefício é a radioterapia. Mas, infelizmente, o efeito é temporário, ou seja, depois de alguns meses, o tumor volta a crescer, fazendo a criança falecer.

Como ouvir tudo isso olhando para a sua filha perfeita? Que, antes daquelas palavras, era só um pouco estrábica?

II

Em 2013, tínhamos passado as comemorações de fim de ano na casa dos meus pais, no Rio de Janeiro. Foi um Natal muito feliz. Por que as notícias ruins sempre surgem nessa época? Após um Natal feliz? A notícia do câncer da minha mãe também foi revelada logo depois do Natal de 2006. Lembro que durante a ceia conversávamos sobre um exame de rotina que ela teria que fazer, “nada de mais”. Eu estava grávida do meu primeiro filho,

acreditando que nada de mau poderia acontecer na minha vida perfeita. Quando ele nasceu, em abril do ano seguinte, minha mãe já estava no meio do tratamento.

Nesse Natal de 2013 eu estava com meus dois filhos. O Pedro com seis e a Alice com cinco anos. O trabalho maior que eles davam nesse período da infância era o de organizar as muitas atividades para a diversão deles. O pior ficara para trás. Eu não tinha mais que trocar fraldas, preparar mamadeiras, andar atrás de seres cambaleantes e dar de comer e banho. Eles já faziam tudo isso sozinhos. Pensava que uma nova fase maravilhosa estava por vir. Conseguiria, enfim, organizar a vida e a eterna bagunça da minha casa.

Não me lembro mais daquela pessoa que eu era. Se pudesse voltar no tempo e a encontrasse na rua, não saberia dizer se a olharia com inveja. Por mais feliz que eu parecesse ser, não valorizava o que tinha em mãos. Isso me envergonha — de um dia ter sido ela. De pensar com arrogância que tragédia só acontece com os outros. O único pedido que faria para a Tissy do passado é que me devolvesse a Alice, que ela tem, mas eu não mais.

Logo após as comemorações pela chegada de 2014, voltamos para casa, em Orlândia. Aproveitei o começo do ano para agendar as consultas médicas de rotina. A consulta com o pediatra, o Dr. Elvis Valera, em Ribeirão Preto, foi marcada para o dia 15 de janeiro, à tarde, logo depois do almoço. Sentada à frente da mesa do médico, com as crianças brincando no chão atrás de mim, começamos a pré-consulta:

“Como eles estão?”

“Muito bem. Desde a última consulta, não tiveram mais nada.”

“Que bom. Eles cresceram bastante e estão com um peso excelente. Algo a preocupa?”

“Não estou preocupada, só um pouco apreensiva com o estrabismo da Alice. Não sei se já preciso fazer algo a respeito.”

“Estrabismo?”

“É... ela sempre foi meia vesguinha. Pensei que iria melhorar com o tempo, mas notei que o olho direito deu uma piorada.”

“Ok. Vou dar uma olhada.”

O Pedro foi o primeiro a subir na mesa de exame, em seguida foi a Alice. Não lembro se o Dr. Elvis completou todo o exame físico. Mas, depois daquela parte na qual o médico pede para a criança acompanhar o dedo de um lado para o outro, notei que ficou bastante tenso. Pediu para ela repetir várias vezes. Três ou quatro. Nos dois olhos.

“Isto não é estrabismo. Ela tem um nistagmo no olho direito. Precisa ser vista por um oftalmologista. Gostaria que marcasse logo. Vou te passar o telefone de uma colega, mas não sei se ela ainda está de férias.”

Acredito que não emiti nenhum som e olhei para ele completamente em estado de choque. Não pelas palavras, mas por toda a comunicação não verbal que estava absorvendo. Saí pela porta do consultório e, ainda do lado de fora da clínica, liguei para a tia Bia.

A tia Bia — irmã da minha sogra, tia do Marcelo e ainda Dra. Beatriz de Camargo, Oncologista Pediátrica — foi quem havia me indicado o Dr. Elvis. Era um colega de profissão, também oncologista, que, por um acaso gigantesco, era especialista em quê? Tumores do sistema nervoso central. Qual a probabilidade?! Zero! Tenho certeza absoluta de que, naquele exato instante, ele fez o diagnóstico preciso. Aposto que sim. Porque, uns anos depois, durante uma visita que fez à Alice em nossa casa, ele nos contou um acontecimento interessante e, a meu ver, bastante revelador.

A história tinha se passado há algum tempo. Foi publicado em uma revista médica o relato de um fenômeno, ocorrido em uma cidade pequena, na Europa, que preocupou os médicos. No período de um ano, o número de doenças alérgicas aumentou de forma estrondosa, e ninguém achava uma explicação para o caso. Depois de vários testes na população, de qualidade

do ar etc., enfim descobriram a razão. Naquele ano atípico, havia se mudado para a cidade uma médica alergista. Ela abriu um consultório e começou a atender a população. Diagnosticou todos os casos de alergia que antes eram ignorados ou, quem sabe, registrados de forma errada. Também se levantou a possibilidade de atribuir, nos casos de incerteza, os diagnósticos de condição alérgica a resfriados persistentes. Este fenômeno é popularmente conhecido como “tudo que o martelo vê na frente é prego”.

Conclusão: acredito que, com essa história, o Dr. Elvis confessou que, naquele fatídico 15 de janeiro de 2014, ele já sabia. Só precisava de confirmação, a qual obteve poucos dias depois. Creio, de forma contundente, que a reação do nosso pediatra ao examinar a Alice a presenteou com alguns anos a mais de vida.

Tendemos a ignorar a comunicação não verbal. Às vezes a chamamos de intuição e a atribuímos a algo maior, desconhecido pela ciência. A experiência que adquiri com crianças pequenas nas salas de aula me ensinou que essa é uma habilidade humana instintiva e inata, que todos nós temos. Os bebês nos leem o tempo todo. Infelizmente, em algum momento de nossas vidas, nos mandaram ignorar esta competência, que, assim como qualquer outra, se não é exercitada, é esquecida — no mínimo não sabemos utilizá-la de forma intencional e consciente. Mas ela está lá, escondida, e é acionada em momentos de ameaça. E foi esse instinto de preservação que me fez ligar para a tia Bia e pedir socorro logo após perceber o que o Dr. Elvis estava me comunicando.

A oftalmologista indicada em Ribeirão Preto de fato ainda não havia retornado das férias. Ligamos, então, para as médicas da família: a tia Bia e a Bel, minha cunhada que também é pediatra. Foi então que a Bel conseguiu entrar em contato, em caráter de urgência, com um oftalmologista da sua confiança. E marcou uma consulta com ele para o dia seguinte, no início da manhã. Algumas horas depois da consulta com o Dr. Elvis,

Alice e eu estávamos embarcando em um avião, indo para a casa da minha sogra, em São Paulo.

Por mais que estivesse apreensiva, ainda acreditava que “não era nada” ou, se era algo, que deveria ser de “fácil conserto”. Afinal, a Alice enxergava muito bem, não é? O que um olhinho um pouco para dentro tinha de tão grave? Não podia imaginar estar no meio da piada “o gato subiu no telhado” e ser eu a velha, dona do gato.

Durante a consulta com o oftalmologista, também percebemos que ele ficou preocupado. Ele tentou explicar o que estava percebendo no exame físico, sem que conseguíssemos — ou não querendo — entender. Por fim, minha sogra interrompeu o médico e perguntou:

“Isso é normal?”

“Não, isso não é normal”, respondeu o médico. E foi o suficiente.

Saímos da consulta com um pedido de ressonância em mãos. Conseguimos marcar para o dia seguinte, pela manhã, no GRAACC (Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer). Quando acabou o exame, o médico me chamou para discutir o resultado, mas eu só me lembro de algumas frases desconexas que consegui escutar: “As notícias não são boas”, “Veja bem, chamo de tumor tudo o que cresce”, “Já conversei com a Bia”, “Fiz o procedimento completo de tumor”, “Posso conversar com a sua mãe?”...

Voltei para a sala de espera do setor de radiologia e tudo ficou preto. Desmaiei sentada na cadeira com a Alice no meu colo.

III

Meus pais e minha irmã foram imediatamente para São Paulo. As famílias das irmãs, tios e amigos do Marcelo, meu marido, também apareceram. Em poucas horas, a casa dos meus sogros ficou parecendo uma convenção das Nações Unidas. Sem sair

do celular, a tia Bia andava de um cômodo a outro até anunciar que conseguira uma consulta com o Dr. Roger Packer, em Washington, D.C., para quarta-feira da semana seguinte. Tínhamos três dias para voltar para Orlândia, preparar as malas, pegar a estrada de volta para São Paulo e embarcar em um avião rumo aos Estados Unidos.

Aquela foi a mala mais difícil que tive que arrumar em toda a minha vida. E, naquele momento, nunca poderia imaginar que iria ficar tão boa nesse quesito. Desenvolvi uma técnica para viajar que me coloca em um nível presunçoso de olhar a mala dos outros e pensar *rookie mistake*. Isso aconteceu em 2019, quando dividi o quarto com uma colega durante uma viagem pedagógica para Boston, oferecida pelo Centro de Formação da Vila. Enquanto a minha mala era *cabin size*, sendo que, além de roupa, eu também levava um computador e o livro *Lifelong Kindergarten* — na esperança de encontrar com o Michel Resnik para um autógrafo —, a mala da minha companheira de quarto excedia todas as dimensões permitidas. Dela saía uma gama enorme de itens desnecessários. Assim que cheguei no quarto do hotel, organizei, em tempo recorde, toda a minha roupa com apenas dois cabides num dos cantos do pequeno armário. Quando ela me pediu “um espacinho” do meu lado, concluí que precisava urgentemente de terapia. Ela, não eu.

Mas, em janeiro de 2014, eu ainda era a minha companheira de quarto e olhava para a minha mala vermelha gigante sem saber o que levar. Era uma mala atípica. Diferente de tantas outras que organizei com o objetivo de me divertir, conhecer lugares novos, relaxar e me esquecer da rotina. Essa mala teria que me amparar e oferecer tudo que fosse preciso para enfrentar o futuro. Por quantos dias? Não tínhamos a menor ideia. A passagem foi comprada com a volta marcada para a semana seguinte. Mas todos nós sabíamos que a data fora escolhida de forma aleatória e seria remarcada conforme a necessidade.

Meus filhos já estavam bem acostumados a viajar e ficaram animados com a ideia de mais uma viagem: “Para os Estados Unidos? Legal!”. Com o tempo aprendi a entrar na onda deles ao invés de ficar apática e depressiva. Mas essa leveza toda veio depois. Naquele momento, eu e a mala éramos um peso enorme; e não conseguia me decidir sobre o que levar.

Estávamos em pleno verão no Brasil e em pleno inferno em Orlândia. A previsão para os próximos dias em Washington anunciava uma grande nevasca. É claro que todos tinham roupa de frio, mas... roupa de nevasca? Não tinha a menor ideia do que era isso. Felizmente, em julho do ano anterior, havíamos ido para Bariloche conhecer a neve. Apesar de o inverno daquele ano ter sido atipicamente quente, fomos preparados para aguentar alguns graus abaixo de zero. Desci do armário toda a parafernália impermeável, roupas térmicas e toda a categoria de acessórios; entre eles, óculos espelhados para esqui. Quem sabe? As peças encheram rápido o espaço, então peguei outra mala. Outra agonia. Não queria aquela tarefa. Decidi não pensar. No primeiro volume fiz um péssimo trabalho e não tinha condição de melhorar no segundo. Em vez de colocar mais roupa, abri a mala no meio do quarto em que as crianças brincavam e anunciei: “Encham de brinquedo!”. E, assim, com essa bagagem inusitada, embarcamos para a nossa mais difícil missão.

A consulta no Children’s National estava marcada para a mesma manhã do desembarque. Fomos primeiro para o hotel, mas o quarto ainda não estava liberado para *check-in*. Trocamos de roupa no meio do saguão e pegamos um táxi rumo ao que seria o ponto de impacto. Não fosse trágica, a cena poderia ser digna de um show de comédia. No consultório, no instante em que o meteorito de quantônio caiu nas nossas cabeças, o Dr. Packer tinha diante de si uma família completamente arrasada, mas perfeitamente equipada para um dia de esporte na neve.

IV

No filme da DreamWorks, depois do impacto, a Susan, meio tonta, é levada até a igreja amparada por sua mãe. Ela estava imunda, mas sua mãe conseguiu limpá-la e deixá-la impecável com apenas lençinhos umedecidos. Os escritores da animação acertaram em cheio nessa hora, dando um toque cômico para levar as mães — que assistiam ao filme com seus filhos pequenos — às gargalhadas. Eu ri muito.

Quando Derek levanta o véu do rosto de sua noiva, faz uma declaração desejada por qualquer noiva: “Susan, você está radiante...”. Mas Derek logo esclarece: “Não! Radiante mesmo!”. Ela olha a mão e vê assustada raios de cor verde fosforescente saindo de sua pele. Em seguida, nossa heroína começa a sentir os efeitos da radiação quantônica. Aumenta de tamanho até atingir uma altura de 15 metros, e seus cabelos são descoloridos até atingir um tom branco de titânio. A confusão é geral. Padre apavorado, noivo desmaiado e convidados em pânico correndo para todos os lados. O exército do governo dos Estados Unidos aparece para controlar a situação. Um dos militares atinge a Susan com um dardo tranquilizante, ela cai, eles a amarram e a levam para uma instalação ultrasecreta.

Ao acordar em seu cárcere, e ainda por cima com uma roupa diferente, ela conhece o General W. R. Monger; com a voz de Kiefer Sutherland. O militar apresenta a Susan o seu novo lar e a batiza com o nome de “monstro”. Seu codinome: Ginórmica.

Sem querer fazer paralelos óbvios, foi assim que nós nos sentimos. Com roupas erradas, em pânico total, sem direção e com a sensação de não ter escolhas. Todas as decisões estavam nas mãos dos médicos e, também, sem que soubéssemos ainda, nas mãos do governo dos Estados Unidos.

A falta de escolha era uma realidade. Chegamos a pensar em não fazer nada. Pegar o avião de volta e deixar a doença evoluir

naturalmente até o inevitável fim. Tanto o Marcelo quanto eu acreditamos em dados, porcentagens e na medicina moderna. Se os médicos falavam que a doença da Alice não tinha cura, por que torturar uma criança nos seus últimos meses de vida? Essa era a única vida que ela teria para viver.

Olhávamos para uma menina falante, risonha e feliz, ou seja, completamente normal. Além disso, nos perguntávamos o que um tratamento iria trazer de benefício para seu tempo curto e valioso. Na verdade, num primeiro momento, iríamos até mesmo piorar sua qualidade de vida e antecipar alguns sintomas. Que, em vez de causados pela doença, seriam consequência das intervenções médicas. O que era aceitável? Será que tínhamos o direito de sonhar com uma cura milagrosa a um preço tão alto? Se alguma mãe não sabe qual é a pior responsabilidade da maternidade, eu vou revelar: decidir entre a vida e a morte dos seus filhos.

Naquele momento a cura não era uma opção. Estávamos decidindo como e quando a Alice iria morrer. Crescemos em um mundo moderno onde a ordem natural é a mãe morrer antes dos filhos. Sempre tivemos certeza de que o direito sobre a vida é pessoal e intransferível. De uma forma completamente desesperada — ou egoísta? —, tive vontade de chamar a Alice, explicar tudo o que estava acontecendo com ela e perguntar o que preferia. Afinal, a vida era dela e não nos pertencia. Hoje ainda me pergunto se não deveria ter feito isso. É claro que todos iriam me chamar de maluca e dizer que eu só iria assustar uma criança, pois ela não entenderia nada e não saberia o que fazer. Mas não estávamos todos assim? Assustados, desorientados e sem entender nada? Qual era a diferença? Havia motivo para tirar um direito tão valioso?

Concluímos que precisávamos de mais dados. Perguntamos para o Dr. Packer qual seria a evolução caso não fizéssemos nada. *"It's pretty bad"*, ele respondeu. Depois de uma descrição detalhada de tudo que iria acontecer, decidimos por não deci-

dir. Estávamos completamente acovardados. Iríamos seguir a conduta que todos seguem.

O tratamento padrão previa duas ações: a radiação e a participação em um estudo. Todos acreditavam que a segunda ação poderia trazer uma chance maior de cura. Escolhemos uma pesquisa que, na nossa concepção, iria trazer o mínimo de perda de qualidade de vida possível, já que nada era minimamente garantido. O protocolo era coordenado pela Dra. Kathy Warren, no National Institute of Health (NIH), e o remédio, Lenalidomida, tinha poucos efeitos colaterais. Mais importante, era administrado por via oral.

Mas, antes de nos aceitarem na tal pesquisa, a Alice teria que conseguir engolir os enormes comprimidos, o que muitas crianças não eram capazes de fazer e, por isso, eram também, conseqüentemente, excluídas do estudo. O NIH nos forneceu alguns comprimidos para teste, do mesmo tamanho do real, mas recheados de açúcar. É claro que a Alice conseguiu. Além de engolir com facilidade, ainda transformou toda a experiência em um espetáculo. Este foi o prenúncio de uma atitude sempre positiva frente aos milhares de desafios que teve que enfrentar. Chamávamos essa atitude de “Píppi Meialonga”. Mas essa é outra história.

Hoje acredito muito no ditado “As palavras movem montanhas”. Porque o que realmente nos fez seguir esta conduta, que se provou a mais acertada, foi a seguinte frase: “*You must think of her as a winner!*”, dita carinhosamente, na primeira consulta, pelo Dr. Packer, ou o “médico do ursinho”, como a Alice o chamava. O Children’s National tinha como seu mascote um ursinho cinza vestido de médico. Mas não foi por isso que ele ganhou o apelido, e sim porque nos exames de vista ele sempre mostrava um clássico *Teddy Bear* — no lugar de seu dedo — para que a Alice o seguisse.

Com a decisão tomada de começar o tratamento em um país estrangeiro e não voltar para casa antes de completar a missão, nasceu a nossa Ginórmica; logo após ter sido dada como morta.

A escolha de entrar em um estudo do NIH nos obrigou a mudar, pelo menos por algum tempo, para Washington. Para mim, foi um alívio. Apesar de ficar longe da família e de toda a ajuda que poderíamos ter, eu não estava pronta para voltar. Fui buscar uma solução e não podia voltar de mãos abanando. Em muitas histórias, para que a personagem tenha uma transformação, ela precisa sair de sua zona de conforto. Algumas vezes, isso é concretizado com uma viagem. Uma mudança de ambiente. Eu precisava dessa transformação e sentia, com todas as minhas forças, que não iria conseguir no conforto do meu lar, em Orlândia.

A Susan, agora Ginórmica, foi obrigada a morar em uma instalação do governo. E nós também! Fomos morar dentro de uma área gradeada, com segurança máxima em todas as entradas. Dentro ficava o conjunto de prédios do Instituto Nacional de Saúde (ou NIH), em Bethesda, Maryland. Próximo ao edifício do Clinical Center — clínica onde todos os pacientes são atendidos —, ficava o Children's Inn, "*A Place Like Home*". Um lugar onde as crianças em tratamento podiam morar com as suas famílias. Muito longe de ser apenas um prédio cheio de apartamentos isolados, essa pousada, lindamente decorada, oferecia muitas áreas de convivência, uma cozinha comunitária, transporte para o supermercado e lojas de departamento e até uma sala com professora para ajudar nos deveres de casa. E, acreditem, a professora falava português!

Alguns dias antes do início da radioterapia saímos do hotel. Arrumamos nossas duas malas, a de roupa e a de brinquedos, e entramos pela porta da recepção para o *check-in*. Para a memória não me enganar, me fazendo escrever só o lado bom das nossas novas acomodações, preciso contar logo que havia regras bem rígidas. Apesar de chatas, eram necessárias para o conví-

vio de famílias culturalmente muito diferentes, que chegavam diariamente, de todos os lugares do mundo. Algumas normas eram de âmbito sanitário, outras de convivência e algumas de natureza legal. Não tivemos problema com as duas primeiras, mas quase nos metemos em encrenca com a última, peço apenas que esperem um pouco que já vou contar esta história.

Primeiro preciso entrar em um assunto muito importante. Os monstros. Nas dependências do governo, Susan é apresentada para os outros moradores “diferentes” que viviam na instalação militar. O Dr. Barata, um cientista com PhD, que, depois de um experimento — com o qual pretendia dar aos seres humanos as habilidades de sobrevivência de uma barata —, se transformou em uma criatura metade humano e metade barata. O B.O.B (Bicarbonato Ostilizeno e Benzoato), um tomate geneticamente modificado e combinado com uma cobertura doce que se transformou em uma massa gelatinosa indestrutível e sem cérebro. Insectossauro, um enorme inseto mutante devido à exposição à radiação nuclear. E o Elo Perdido, uma criatura pré-histórica de 20.000 anos, híbrido macaco-peixe que se afogou, congelou em um lago e, recentemente, foi resgatado por cientistas.

Nos identificamos com todos esses personagens cheios de carisma, que mostravam suas falhas e virtudes. Eles nos acompanharam ao longo de todo o nosso percurso. Existia uma grande permutação entre os papéis, mas, com um objetivo em comum, cada membro da família assumia qualquer missão de bom grado.

Logo no começo entendemos que o câncer é um “*we disease*”. Todos os envolvidos são impactados de forma radical, sofrem juntos e se apoiam ao longo dos altos e baixos, estando próximos ou distantes.

O nosso núcleo central, de quatro, se formou de modo indissolúvel ainda no Brasil. Quando não sabíamos a extensão, a gravidade ou o tamanho da mudança de nossas vidas. Na compra de passagens, houve a dúvida se seria apropriado o

Pedro nos acompanhar. Todos se ofereceram para ficar com ele e, se fosse necessário, viajar com ele para Washington quando a poeira baixasse. Não sei o que nos fez tomar essa decisão, mas o Marcelo e eu nos olhamos e falamos ao mesmo tempo:

“Ou vai todo mundo, ou não vai ninguém!”

Tínhamos a certeza de que era importante passarmos por isso juntos. Se o Pedro tinha apenas seis anos, paciência. Não tinha opção. Iria precisar crescer mais rápido. Essa é a família dele. E o lugar dele é ao lado da sua irmã.

No filme de animação, o primeiro alienígena que o nosso grupo inusitado de monstros enfrentou foi um robô gigante enviado pelo maligno Gallaxhar. Ele queria recuperar o quantônio absorvido pelo corpo da Susan. Nossos heróis conseguem derrotá-lo, é claro. Mas não antes de muita destruição, inclusive da famosa ponte Golden Gate, em São Francisco. Como recompensa pela vitória, o General Monger lhes dá a permissão de visitar a casa dos pais de Susan. Quando os heróis chegam, todos os vizinhos estão reunidos em uma grande festa.

A sensação — tanto das pessoas quanto dos monstros — é de desconforto. Por mais que se reconheça o serviço que eles prestaram, os antigos conhecidos sentem medo daqueles seres incommuns. Os monstros ficam deslocados e, depois de alguns foras, percebem que suas atitudes são inadequadas. Como Derek não comparece à festa, Susan vai até a emissora de TV falar com ele. Mas, ao invés de se reconciliarem, ela leva um fora. Ele termina o noivado dizendo que não pode lidar, ao mesmo tempo, com a sua recente fama e os problemas de uma noiva monstro. Afinal, isso iria arruinar a sua carreira.

Assim como os monstros, nós não éramos mais uma família normal. Em diversas ocasiões me senti completamente inadequada. O comportamento padrão não combinava mais comigo. Era como se percebesse o meu entorno em outra frequência. Mas esse estranhamento foi diminuindo com o tempo. A família se reagrupou. Aprendemos a lidar com o diferente. Nos

apoiamos nas fortalezas de cada um e passamos a operar de forma coordenada. Apesar de alguns momentos de desespero, não havia brigas ou desentendimentos sérios. A tristeza era o principal sentimento. Tivemos a sorte de sempre ter pelo menos um de nós bem o suficiente para manter o grupo no caminho certo. Na maioria das vezes essa força vinha dos nossos filhos que, alheios ao que estava acontecendo em volta, riam e brincavam como qualquer criança feliz da idade deles. Era o que nos prendia à normalidade.

VI

Além do nosso núcleo central de quatro — Marcelo, Pedro, Alice e eu —, tivemos a ajuda muito próxima da tia Bia nas primeiras semanas. Ela nos acompanhou na viagem e tomou conta desta família, destrocada naquele momento. Organizou todo o tratamento junto aos médicos americanos, nos deu a estabilidade emocional necessária para seguir e, logo depois da mudança para o Children’s Inn, voltou para o Brasil. Mas foi e voltou várias vezes.

Nos primeiros dias no apartamento 1B da pousada, ela e eu aprontamos uma que quase nos colocou em uma situação complicada frente às leis do país. Ok, do país não... do NIH.

E essa é a história que prometi contar.

Como já mencionei, o Children’s Inn oferecia serviço de transporte para o Giant, supermercado local. Também recebíamos uma ajuda financeira de cinquenta dólares para compra de itens de alimentação básica. Os *shuttles* saíam duas vezes por semana e era necessário nos registrarmos na tabela “Giant” no *front desk*:

Name: Tatiana Costa e Beatriz de Camargo;

Room: 1B;

Patient: Alice Costa;

Special needs: None.

Todos os inscritos na lista se reuniam no *lobby* da recepção e, com uma coordenação impressionante, o ônibus saía pontualmente às 6 PM. A atividade toda parecia idêntica àqueles programas de televisão nos quais duplas são liberadas dentro de um supermercado e, dado um tempo estipulado, podem pegar tudo que conseguirem. Se não me engano, o nosso tempo era de 30 minutos. Ficamos tão nervosas de perder a carona de volta que saímos correndo pelos corredores. Pegamos os itens que estavam na nossa lista e — se não prejudicasse a eficiência — agarrávamos sem parar os produtos atrativos que apareciam e jogávamos no carrinho de compras. Conseguimos comprar tudo tão rápido que voltamos em menos da metade do tempo. Impressionante.

Fomos as primeiras a voltar. O *shuttle* vazio, mas nos sentamos exatamente nas mesmas poltronas em que viemos. Ajeitamos as nossas sacolas nos nossos colos e nos espaços reservados à frente — para os nossos pés — e respiramos aliviadas. Assim que relaxamos, olhamos para fora do micro-ônibus e avistamos o letreiro luminoso “*Liquor Store*”.

“Nossa... seria bom um vinho para relaxar. Estamos tão tensas...”, falei olhando para a tia Bia.

“Espera aqui que vou comprar algumas garrafas. Que tipo de uva você gosta?”

“*Pinot noir*”, eu disse.

Rapidamente ela voltou com a típica sacola de papel pardo com meia dúzia de garrafas. Ainda esperamos alguns minutos até as outras famílias embarcarem. Algumas com mais de vinte sacolas e caixas. Achei muito inquietante. Como iriam acomodar toda aquela comida? O tamanho dos armários e das geladeiras era o mesmo para todos e, pelas regras, não podíamos levar nenhum alimento para o quarto. Imaginei que sabiam disso. Como o motorista não fez nenhum comentário e até ajudou — de forma muito paciente e solícita — a organizar o mar de sacos plásticos no chão do interior do veículo, fiquei tranquila. Ele

pediu licença, colocou alguns próximos aos nossos pés e levou algumas caixas para trás, no espaço reservado para a rampa de cadeiras de roda.

Durante essa movimentação tive oportunidade de observar as famílias com as quais iria conviver nos próximos meses. A diversidade de alimentos me fez perceber a enorme diferença de costumes entre nós. Estavam todos lá. Do “Elo Perdido” até o “Insectossauo”. E o ténue fio que nos unia era a luta contra os alienígenas que habitavam o corpo dos nossos filhos.

De repente aquilo me deixou bastante apreensiva. Será que iria funcionar o uso coletivo da cozinha? Como seria refogar um feijão lado a lado? Utilizar as mesmas panelas com essa gente que não respeita nem o espaço do meu pé no ônibus? Com tantos ingredientes que compraram para cozinhar, não iria restar sequer uma frigideira pequena para mim. E os pratos e talheres? Como iria comer se eles pegassem todos? Eu queria comer com os mesmos pratos e talheres? Teria coragem de colocar um garfo na boca que fora lavado por eles? Se fizesse isso me tornaria um deles? Não! Não era como eles! Não era monstro! Não tinha aquele rosto cansado e amargurado, acostumado a uma vida sem esperança, que via a minha frente. A nossa filha era a Ginórmica. A personagem que chegou para mudar a história. O nosso caso era diferente. Ela iria sobreviver.

Inacreditavelmente, ao longo de todas as nossas estadias, não houve nenhum atrito com os outros moradores. Nós nos comunicamos bem com as famílias que, por extrema necessidade, arranhavam o inglês. Em casos mais difíceis, como foi o de uma família de chineses, que insistiam em conversar conosco em sua língua, recorremos aos aplicativos de tradução por voz. E, no final das contas, a cozinha quase sempre estava vazia nas horas de refeição, o que, para mim, sempre foi um mistério.

Mas naquela noite ainda não sabia nada disso. Tudo era novidade. Descemos do ônibus, e uma policial nos ofereceu ajuda. Agradei e entreguei o saco pardo. Ela carregou para mim e me

entregou na cozinha do andar de cima. Organizei a compra nos armários e fui chamar o Marcelo — que ficara com as crianças no quarto — para tomarmos um vinho.

“Vinho?! Vocês estão malucas? É proibido entrar com bebida alcoólica aqui!”

“Imagina... quem te falou isso?”

“O manual de regras que está na mesa de cabeceira.”

Aqui tenho que parar o diálogo e contar que o Marcelo é fanático por manuais. Foi uma criança que não tirava o brinquedo da caixa antes de ler todas as explicações de manuseio. Não foi nenhuma novidade para sua família quando escolheu engenharia como profissão.

“Não é possível... até vinho?”

“Vinho tem álcool!”

“Muito pouco...”

“Se a regra diz que não pode álcool, não pode nem uma gota. Os americanos são muito inflexíveis.”

“Não é possível. Foi uma policial que me ajudou subindo com o saco de garrafas de vinho e me entregou na bancada da cozinha.”

“Uma policial?! Ela viu?”

“Não sei. Acredito que sim.”

“Podemos ser expulsos daqui!”

“Então vamos lá embaixo e contamos a verdade. Entregamos as garrafas, nos desculpamos e falamos que não sabíamos. Que tínhamos comprado vinho para cozinhar.”

“Melhor não. Vamos fazer o seguinte: se por acaso vierem falar conosco hoje à noite, contaremos a verdade e cruzaremos os dedos para não sermos expulsos daqui. Amanhã tentamos nos livrar das garrafas.”

“Podemos levar para a Mauê e o Kai.”

“Certo. Vamos fazer isso.”

A Mauê é a irmã de um dos melhores amigos de infância do Marcelo. Por uma coincidência incrível, ela e o marido, Kai, es-

tavam morando a uma pequena distância do NIH. Já tínhamos nos encontrado algumas vezes antes e, na noite seguinte, eles haviam nos convidado para jantar. Quando chegamos à casa deles com seis garrafas de vinho — em vez de uma ou duas como é de costume —, logo deixaram bem claro que não iriam conseguir tomar tudo aquilo em uma única noite. História contada, mal-entendido desfeito, jantamos e rimos o resto da noite.

A família da Mauê é do tipo “os seus, os meus e os nossos”. Ela, brasileira, casou com um rapaz alemão, teve o filho Bruno e se separou. O Kai, alemão, casou com uma *fräulein* alemã e com ela teve o Kale e a Laura. Depois o casal se despediu, e cada um foi para um lado. A Mauê e o Kai se conheceram na Suíça falando francês e assim continuaram, falando *la langue d’amour*. Não falo poeticamente. Fui literal. Eles se comunicam até hoje em francês.

Juntaram os trapos quando as três crianças ainda eram bem pequenas. Digo isso porque a cerimônia oficial só aconteceu alguns anos mais tarde, em Las Vegas, com o Elvis. Nunca mediram esforços para que os irmãos estivessem juntos e, naquele janeiro de 2014, estavam todos em casa, então pudemos conhecer a família Do Ré Mi completa. Eram todos adolescentes. O Kale, o mais velho, e o Bruno, o caçula. O que deixava para a Laura o lugar da filha sanduíche. Extremamente educados, os três convidaram o Pedro e a Alice para brincar no porão da casa e lá ficaram por um bom tempo. Abriram várias caixas de Lego e construíram tudo o que puderam imaginar, de prédios a esculturas abstratas. Eu me lembro de ter sentido, pela primeira vez em muito tempo, alívio por estar conversando só com adultos sem ser interrompida.

Quando o jantar ficou pronto todos subiram para comer. Com a mesa completa, parecia que estávamos, de novo, em uma convenção das Nações Unidas. Só que, dessa vez, tendo como característica a enorme variedade de línguas faladas. Aliás, o Kai trabalhava como consultor para a ONU.

Conseguia me comunicar em português só com a Mauê e num inglês horroroso com o resto do pessoal. O Marcelo e a tia Bia falavam um inglês que todos entendiam. O Pedro não parava de falar o tempo todo — como é seu costume — na língua dele e achava que todos estavam entendendo. O que dava certo, pois todos fingiam compreender sem nenhum problema. A Alice estava mais quietinha e se apoiava, preferencialmente, na língua dos sinais, apontando o que queria. Mauê, com uma habilidade inacreditável, começava em francês com o Kai, passava para o alemão com os filhos, me socorria em português, falava em inglês quando era uma comunicação mais geral e voltava para o francês. E o ciclo se repetia. Se não me engano, em algum momento, também a ouvi falar em espanhol, mas não lembro com quem. O Kai só não falava português, mas entendia algumas palavras. Os filhos se comunicavam em alemão entre si e, com os outros, em inglês. Durante essa bagunça de línguas, soubemos que o Bruno, bem pequeno, reuniu a mãe e o padrasto em um sofá para comunicar que tinha tomado uma decisão importante: não iria mais falar francês. E, daquele dia em diante, não abriu a boca nem para o *bonjour*. Muito justo.

Não bebemos todas as garrafas de vinho que levamos para o jantar, mas o que conseguimos consumir foi muito apreciado. Depois de algumas garrafas, as línguas não me pareciam mais tão estrangeiras e tive a sensação reconfortante de fazer parte daquela mistura cultural. Comecei a entender as diversas línguas num nível mais etéreo. Efeito do álcool? Pode ser. Só sei que, depois daquele jantar, adotamos aquela família como nossa e nos apoiamos nela em várias ocasiões.

Além do álcool, armas de fogo e explosivos, uma outra restrição do NIH — e essa sim nos causava muita dificuldade — era o tamanho das facas. De acordo com o manual de regras da mesa de cabeceira, não podíamos ter uma faca maior que duas polegadas e meia. Na cozinha comunitária havia as facas de pro-

priedade da pousada. Essas eram maiores, claro. Mas estavam completamente sem fio. Por mais que tentássemos amolar, elas não cortavam nem com reza braba. A solução foi comprar uma versão mini, de acordo com as dimensões permitidas, e tentar picar bifês mais gordos que a soma do comprimento da lâmina e do cabo.

Estávamos assim: sem álcool e armados com uma faca ridiculamente pequena para enfrentar o inimigo. Mas sentíamos que todos estavam do nosso lado. Até o nosso vilão, Gallaxhar. Afinal, ele não queria extrair todo o quantônio do corpo da Susan e fazê-la voltar ao tamanho normal? Tudo bem que ele também ameaçou a população mundial prometendo uma total aniquilação. Isto é um detalhe que vou relevar. O principal é que esse plano maligno iria dar a nossa heroína a chance de voltar a ser como era antes do impacto. Uma noiva no dia do seu casamento.

Apesar da tragédia que se abateu sobre nossas cabeças, tínhamos esperança de que poderíamos vencer. Que, um dia, tudo isso iria ficar para trás. Usufruiríamos, mais uma vez, da nossa vida perfeita de antes.

Depois que o robô é derrotado em São Francisco, Gallaxhar abduz a Ginórmica para dentro de sua nave, que está estacionada na estratosfera terrestre. Ela acorda e se vê presa em uma gaiola com barras energizadas. Ao abordá-la ele provoca:

“Você deve estar apavorada. Você acordou em um lugar estranho, vestindo roupas estranhas, aprisionada por um ser estranho flutuando em uma plataforma estranha. Estranho, não é?”

“Difícilmente. Essa não é a primeira vez”, Susan rebate. E, para a nossa surpresa, afirma com total segurança: “Eu não quero a minha antiga vida de volta”.

Bom, mas a história dela estava terminando e a nossa apenas começando. Queríamos, com todas as forças, a nossa antiga vida de volta. Ainda era o nosso principal objetivo. E, por

mais que aquela não fosse a primeira vez em que ficaríamos apavorados, presos em um lugar estranho, com roupas estranhas, não podíamos imaginar que essa cena iria se repetir tanto no nosso futuro.

CAPÍTULO DOIS

Alice no País das Maravilhas

“Quem é você?”, perguntou a Lagarta.

“Eu... eu mal sei, Sir, neste exato momento... pelo menos sei quem eu era quando me levantei esta manhã, mas acho que já passei por várias mudanças desde então.”

“Que quer dizer com isso?”, esbravejou a Lagarta. “Explique-se!”

“Receio não poder me explicar”, respondeu Alice com muita polidez, “pois eu mesma não consigo entender, para começar; e ser de tantos tamanhos diferentes num dia é muito perturbador”.

“Não é”, disse a Lagarta.

“Bem, talvez ainda não tenha descoberto isso”, disse Alice; “mas quando tiver que virar uma crisálida... vai acontecer um dia, sabe... e mais tarde uma borboleta, diria que vai achar um pouco esquisito, não vai?”.

“Nem um pouquinho”, disse a Lagarta.

“Bem, talvez seus sentimentos sejam diferentes”, concordou Alice; “tudo que sei é que para mim isto pareceria muito esquisito”.

As Aventuras de Alice no País das Maravilhas

I

Não fui eu que escolhi o nome da Alice. Insisti no nome Pedro para o nosso primeiro filho com algumas oposições do Marcelo.

Não que ele não gostasse, só receava confusões; era um nome muito frequente na família dele.

“Sinto muito. Infelizmente, meu segundo nome preferido é Marcelo”, encerrei a discussão.

Nada mais justo que ele escolhesse o nome da nossa menininha. Eu tinha, claro, o poder do veto. Mas não precisei usar desse artifício. Quando ele me contou que pensava no nome Alice, foi amor à primeira vista — ou será amor à primeira ouvida? Iria ter dois filhos com nomes de personagens famosos da literatura infantil inglesa. Dois filhos com nomes simples de apenas cinco letras. Um no começo e outro no final do alfabeto. Unidos por uma infinidade de combinações possíveis de letras para formar palavras e das palavras construir muitas e muitas histórias para Pedro e Alice.

Quando criança, não era particularmente fã das histórias de *Peter Pan* e nem de *Alice no País das Maravilhas*. Assim como toda a população mundial, vi os desenhos animados da Disney, mas não eram os meus favoritos. E os achava longos demais.

O que me atraía nesses clássicos era sua origem. Lewis Carroll, assim como o seu gato sorridente, nasceu em Cheshire, Inglaterra, e elegeu as margens do Tâmis como fonte de sua inspiração. J. M Barrie, escocês, preferiu Londres para se estabelecer como escritor. Após se formar em literatura pela Universidade de Edimburgo se mudou e deu vida ao seu personagem principal nos jardins de Kensington.

Eu cresci acompanhando o conto de fadas do casamento do Príncipe Charles com Lady Diana. O desenrolar trágico dos acontecimentos da história real não consegue apagar todo o cenário de encanto que construí no meu imaginário. Aos sete anos, mais precisamente no dia 29 de julho de 1981, numa quarta-feira de manhã, pude comprovar que príncipes, princesas e amor verdadeiro existiam e vinham na forma de um vestido de noiva gigante, com um véu quilométrico. Tudo era majestoso e esplendoroso.

Estava de férias na casa dos meus tios em São Paulo, onde toda a família assistiu. Minha prima, três anos mais nova que eu, pediu para ser acordada às cinco da manhã para acompanhar a transmissão desde o início. Quando, enfim, a noiva saiu da carruagem e entrou na Catedral de São Paulo, estávamos explodindo de emoção, e uma corrente elétrica pôde ser sentida ao longo da cadeia de mãos apertadas que se juntaram por mágica.

O conto de fadas era completo. Tinha até a “madrasta” (ou sogra) má, que, através de tarefas impossíveis de cumprir, exigia que nossa heroína se comportasse nos moldes rígidos da realeza. Lady Diana era a nossa Cinderela. A antagonista só iria surgir alguns anos depois para beijar o príncipe e o transformar em sapo. No final a princesa morre em fuga com o príncipe egípcio. A Rainha continua reinando por muitos anos e vive para todo o sempre. *God save the Queen!*

Mitos desfeitos, agora sou fã número um da Rainha Elisabeth II. Principalmente por seu amor por cavalos. Sempre fui apaixonada por esse animal, mas só consegui ter um contato mais próximo com o mundo equestre depois de me mudar para Orlândia. O encontro dos meus dois mundos — o de fadas e o real — aconteceu quando descobri que a nossa equipe de polo a cavalo, que já foi campeã do mundo, jogou com o Príncipe Charles. Chique!

Voltando à literatura inglesa e abandonando a fase Disney, minha segunda imersão com este tema foi quando li *As Brumas de Avalon*, de Marion Zimmer Bradley. Lancelot foi meu primeiro namorado, e eu não me permiti ser abandonada no último volume. Precisava saber mais deste mundo de bravos guerreiros e religiões antigas. Descobri uma série de livros da Jean Plaidy sobre a dinastia dos Plantagenetas, que devorei em velocidade recorde. Por um tempo quis me tornar especialista na idade média inglesa. Ser feliz para sempre nesse mundo mágico que sobrevive da dualidade entre bárbaros e criaturas sublimes das lendas celtas.

Foi com essa bagagem emocional que reagi positivamente à sugestão de nome que o Marcelo me presenteou naquele momento.

“Amei! Por mim, está definido! Nossa! Perfeito! Por que você pensou nesse nome?”

“Por causa do equipamento.”

“Equipamento?! Que equipamento?”, disse, confusa.

“A.L.I.C.E, *A Large Ion Collider Experiment*. Eles vão fazer o primeiro teste este ano! Vai ser como uma homenagem!”

“Nossa... Que legal!”, falei disfarçando uma animação para não arruinar a minha.

(Aqui abro o parêntese.

Para quem não sabe, A.L.I.C.E é um equipamento gigantesco, um tubo de vinte e seis metros de comprimento, dezesseis metros de raio e pesa dez mil toneladas. Foi construído na Suíça, próximo de Genebra, entre os anos de 1998 e 2008. Sua principal função é acelerar partículas e fazer elas se chocarem a uma velocidade absurda. Uma das grandes expectativas era provar a existência da partícula Bóson de Higgs, prevista pelo físico Peter Higgs. O que aconteceu! E, em 2013, junto com François Englert, ele ganhou o prêmio Nobel de física pelo seu trabalho teórico, comprovado experimentalmente através do A.L.I.C.E.

E fecho o parêntese.)

Se para o Marcelo estava boa a versão do físico maluco, eu ficava com a minha do chapeleiro.

II

Não li muitos livros de realismo fantástico. Apenas *Cem Anos de Solidão*, de Gabriel Garcia Marques. Não sei se gosto do gênero. Gostei do livro. Um detalhe da saga que mais achei divertido era que a sorte dos personagens se definia no momento do batismo. Assim que nomeavam um novo membro na família, o bebê imediatamente também ganhava a mesma sina e personalidade dos seus ascendentes homônimos. Um caso em que esta

regra não se confirmou foi com os gêmeos Aureliano Segundo e José Arcadio Segundo. Durante uma brincadeira na infância, trocaram de nome um com o outro. O resultado foi que passaram a viver com a identidade “errada” para o resto da vida.

Se essa ligação entre nome e destino existe fora do mundo da ficção, e somos regidos por esta mágica, provavelmente condenei meus filhos a um certo destino ao escolher seus nomes.

A história de Peter Pan é marcada pelo luto. Quando o autor da história, J. M. Barrie, tinha sete anos, um de seus irmãos mais velhos sofreu um acidente patinando e morreu. Seu livro conta a história de uma criança que não quer crescer e que ajuda os outros meninos perdidos a viajarem para a Terra do Nunca. Toda a narrativa é uma belíssima homenagem à perda e ao eterno. Sentimentos que nunca abandonarão meu filho. Ele perdeu a irmã muito cedo. A irmã que nunca vai crescer. Que teve poucas histórias, as quais, para serem lembradas, terão que ser repetidas para não caírem no esquecimento, assim como um conto de fadas. Peter Pan sofre com o esquecimento. O Pedro também? Não sei. Mas se for o caso, essa é mais uma das razões para que eu escreva essas páginas.

Já a história de *Alice no País das Maravilhas* é marcada pelo tempo. Um tempo que se mostra escasso. Logo no começo, um coelho vestido de forma muito elegante tira seu relógio de corda do bolso e anuncia “Ai ai! Ai ai! Vou chegar atrasado demais!”. Inevitavelmente, o tempo sempre corre e, por várias vezes, senti uma urgência em pará-lo. A primeira foi logo no começo do fim. Quando entrei pela primeira vez no voo UA860, saindo de Guarulhos às 10 PM, com chegada prevista para às 6 AM no aeroporto de Dulles, em Washington, D.C.

Viajávamos nós cinco. A tia Bia, o Marcelo, as crianças e eu. No avião nos sentamos separados. Meus filhos e eu nos acomodamos em um grupo de três poltronas. O Pedrinho e a Alice logo dormiram com a cabeça no meu colo. Eu não quis dormir. Precisava aproveitar todo aquele momento consciente. Foi a

primeira vez que agradei por um voo demorado e desejei que aquelas nove horas se transformassem em dezoito ou trinta e seis. Acordada, aproveitei cada minuto de “não saber”, de estar protegida dentro de um tubo de aço em que todos os acontecimentos são previsíveis.

Não cansava de olhar para aqueles dois, tão protegidos no meu colo, sem imaginar que seus mundos iriam ser destruídos. Como você prepara um filho para isso? Mas ali, naquele avião, naquele conjunto de poltronas, com o ar congelante e poucos focos de luzes acesas, eu não precisava pensar em nada. E pensava em tudo. Passei todo o trajeto pedindo para não chegar e saboreei cada cafuné naquelas cabecinhas perfeitas que um dia insistiram em sair de dentro de mim.

O relógio foi um grande inimigo. Em pouco tempo passamos a viver em agrupamentos de nove. Nove horas de voo. Nove meses de vida. Lutávamos para romper esse padrão. O coelho teria que parar e esperar pela Alice.

Outro tema presente nas aventuras de Alice é a lógica. Ou a falta dela. Todas as leis, regras e convenções da Era Vitoriana, época em que se passa a história, não funcionam no País das Maravilhas. Tudo está de cabeça para baixo. A regra natural das coisas não é mais tão natural assim. A gravidade não aponta para baixo, contas simples passam a ser complexas e tanto o tempo quanto o espaço são comprimidos e ampliados conforme se queira, ou não.

Quando caímos pelo nosso buraco sem fim em direção ao centro da terra, também passamos por situações que feriram a lógica de um mundo anterior. A falta de compreensão andava ao nosso lado. Ao invés de uma idosa, era uma menina de cinco anos que precisava enfrentar a morte. Por mais inacreditável que parecesse o caminho à nossa frente, seguimos no meio desse pesadelo. Tão atônita quanto Alice do País das Maravilhas dentro de seu sono. No meio da trilha, em cima da árvore, o Gato de Cheshire — aquele gato enigmático que

aparece e desaparece — nos lembra de que somos todos loucos e, sim!, poderíamos morrer antes ou depois da Alice. Não tínhamos nenhuma garantia quanto ao futuro da nossa família. Nada estava definido. O horror se revezava entre perder a nossa filha e não ter quem cuide dela. A aposta no futuro seguia as regras de uma matemática meio louca que, infelizmente, fomos obrigados a fazer.

Sem saber no que estávamos apostando, expectativas como a escola e as amizades foram postas de lado e avaliadas. Precisávamos confiar nas palavras de quem não entendia as nossas circunstâncias até nos darmos conta de que somos os maiores especialistas em nós mesmos. As escolhas são aquelas que conseguimos suportar e, inevitavelmente, tivemos que romper padrões. Essa atitude nos rendeu resultados admiráveis em relação ao trabalho, estudo, amigos e família. Descobrimos um mundo de pessoas fenomenais que nos acolheram.

No meio da loucura do Chapeleiro Maluco encontramos a mais profunda lucidez. Durante a festa do chá Alice suspira e, entediada, sugere:

“Acho que vocês poderiam fazer alguma coisa melhor com o tempo”, disse, “do que gastá-lo com adivinhações que não têm resposta.”

E o Chapeleiro responde:

“Se você conhecesse o Tempo tão bem quanto eu, falaria *dele* com mais respeito.”

Por que não apostar na sabedoria do Chapeleiro? E foi assim que começamos a pensar em desaniversários. Dias — não mais anos — passaram a ser comemorados com todo esse novo mundo de convidados inesperados que chegavam para o chá.

Nossas metas foram alteradas. Sabíamos que, independentemente da lógica — seja ela vitoriana ou não —, a lagarta sempre vira borboleta. Numa ânsia de ter tempo de chegar na fase adulta, uma criança se apressou e cresceu em outro ritmo. Aumentou e diminuiu de tamanho para se adequar a cada si-

tuação desafiadora. Andou pela montanha russa de sentimentos que nunca havia enfrentado. Conquistou uma certa independência e um controle, se não do tempo, de suas próprias decisões. Saiu do loop. Esperou pela morte sem desistir de viver todos os últimos segundos dos últimos dias. Distribuiu sua linda herança em vida. Deixou sua marca. Olhou para o destino e declarou que ele é só um monte de cartas.

III

Entre três e quatro anos, quando a Alice já conseguia acompanhar uma animação de longa-metragem, colocamos o desenho animado original da Disney para ela assistir. Ela não se identificou com a personagem. Não via o seu nome só como seu. Até porque na escola, em sua sala de aula, havia outra Alice matriculada. Também não ficou muito fã da história. Mas gostou muito do personagem Chapeleiro Maluco, o que rendeu um aniversário de chá de bonecas para comemorar os seus cinco anos. Depois de algum tempo, a minha mãe comprou todos os personagens da história e, no coelho, pediu para costurar um relógio de bolso antigo que era do meu avô. Meu avô era o próprio coelho. Adorava relógios. Tinha uma coleção gigantesca. Até as paredes de seu apartamento eram repletas dos mais variados modelos.

Tirando de lado a experiência cinematográfica, a Alice teve mais dois encontros importantes com a sua personagem homônima. Um ocorrido um ano e meio antes do diagnóstico e outro um ano e meio depois. Vou contar assim; meio fora de ordem. E espero não confundi-los.

O primeiro encontro foi no parque da Disney World, em Orlando, quando ela tinha três anos. Entre um brinquedo e outro avistamos a Alice de Lewis Carroll sozinha no início de uma trilha com jardins dos dois lados. O cenário parecia aquele no qual a personagem olha pela fechadura falante logo no começo

do filme. Na minha lembrança, a atriz contratada do parque estava olhando para o lado, com os braços esticados, mãos unidas na frente e pés torcidos nos elegantes sapatinhos pretos, estilo colegial, com meias brancas e caneladas até o joelho.

Quando percebi quem era gritei para ninguém em especial: “Olha! A Alice no País das Maravilhas!”. E saí correndo, empurrando o carrinho Maclaren rosa, que já andava meio torto e pedindo para ser aposentado. “Alice!”, cumprimentei sem nenhuma cerimônia e aponte para a minha filha dizendo: “Ela também se chama Alice!”.

É claro que a atriz respondeu como se fosse a primeira vez que ouvira aquilo na vida; o que, por conta disso, fez da minha Alice uma menina muito especial. Seguindo o protocolo, entreguei o livrinho de autógrafos e a caneta rosa das princesas com uma coroa dourada na ponta. E ela escreveu “*To Alice, love Alice*”. Tirei uma foto e pedi um detalhado itinerário dos pontos precisos em que ela iria estar no parque até o fim da nossa visita. Orgulhosa da minha conquista, saí correndo para alcançar os meninos, que já estavam na fila para o próximo brinquedo.

Não esbarramos mais com a Alice do País das Maravilhas durante a nossa estadia no mundo encantado. Pena que naquele único e mágico encontro, assim como na história, a minha Alice estava, a sono solto, deitada no seu carrinho rosa.

Três anos depois, aconteceu o segundo encontro. Este mais literário. Foi durante uma curta viagem à Filadélfia. Gostamos tanto dessa cidade repleta de histórias que a primeira ida não foi suficiente para o pouco tempo que havíamos organizado para a visita. No ano seguinte voltamos para acabar de fazer o que deixamos para trás com gostinho de quero mais. Tenho muito o que contar sobre essas duas viagens; o que vou fazer daqui a pouco.

Naquele primeiro contato com a cidade de Benjamin Franklin, estávamos muito ansiosos para conhecer um museu que nos fora indicado. A recomendação vinha por ser muito bom para

crianças pequenas como as nossas. Até então, todos aos quais nós tínhamos ido, em Washington, primavam por essa característica. As pessoas que nos deram a dica eram locais e conheciam muito bem os museus Smithsonian e todos os outros da região. O que colocava este na posição do melhor dos melhores! Sem pestanejar, digitamos no Waze *Please Touch Museum* e, animados, navegamos até lá.

Realmente era impressionante. Imagine um museu que leva a interação da criança com as mostras e exposições ao limite. Agora multiplique por mil. Este é o Please Touch Museum. Logo na entrada, uma grande estrutura simulava um escoamento fluvial. As crianças vestiram um avental de plástico azul e, no meio de vários canais de água — que iam de laminar a turbulento —, brincaram com barquinhos em eclusas e construíram e desmontaram barragens. Foi difícil convencer os dois a saírem da água para conhecer o resto do museu.

A verdade é que hoje eu não o consideraria um museu. Está mais perto de ser um parque de diversões. Mais tarde, algo muito parecido veio para o Brasil, mais ou menos, na forma do KidZania. A diferença é que o Please Touch Museum não pretendia simular uma profissão com remuneração, mas alguns ambientes eram muito parecidos.

A Alice e o Pedro foram mecânicos, caixas de supermercado, construtores, produtores de cinema, médicos etc. No “hospital” tinha até um equipamento de ressonância que funcionava! Eles colocavam uma boneca deitada na maca e, com o toque de um botão, a “paciente” era deslizada para dentro do tubo.

Mas tudo era KidZania. Uma grande parte era toda dedicada aos livros *As Aventuras de Alice no País das Maravilhas* e *Através do Espelho*. Tirei fotos lindas desse passeio através da história. Os cantos mais divertidos eram aqueles que recriaram os ambientes pequenos ou grandes demais que Lewis Carroll inventou. Num destes espaços, immortalizei uma Alice contente e encolhida no chão com sua amada camiseta da Minnie de lan-

tejoulas. Atrás dela, na parede, a ilustração é a original da primeira edição do livro. Nela a Alice do País das Maravilhas está apertada com a cabeça torta por causa do teto baixo. A expressão em seu rosto é a de alguém que está muito brava. Expressão incrivelmente semelhante com aquela a que nos acostumamos ver na nossa menininha. Aí estava sua força. Ela não ficava triste e resignada com a doença. Ela ficava brava!

IV

As primeiras semanas da nossa mudança para Washington foram como cair de paraquedas na quinta dimensão, a famosa “Zona do Crepúsculo”. Segundo Rod Serling — criador da série de televisão que ficou famosa nos anos 1960 — a zona além da imaginação é descrita como:

Existe uma quinta dimensão, além do conhecimento humano. É uma dimensão tão vasta quanto o espaço e tão atemporal quanto o infinito. É o meio termo entre a luz e a sombra, entre a ciência e a superstição, e fica entre as profundezas dos medos da humanidade e os cumes de seu conhecimento. Essa é a dimensão da imaginação. É uma área que chamamos de Zona do Crepúsculo.

A quinta dimensão bagunça todas as quatro primeiras. Estávamos em um não estar, durante um tempo de não se mover que passa rápido. Os dias se encaixavam de forma diferente e funcionavam como um bloco contínuo de horas que não se separavam pela noite. Os pesadelos aconteciam em todas as horas do dia. No mesmo momento que tínhamos a sensação de estar há mais de um ano dentro daquela confusão, também nos surpreendíamos com o fato de um período de apenas algumas horas durar tanto. Deve ser por isso que, agora, quanto mais tento lembrar, menos consigo decidir qual foi a data de início do tratamento da radioterapia.

O dia do diagnóstico, 22 de janeiro de 2014, está bem definido e carimbado em todos os cinco passaportes para provar. Como a radioterapia durou, mais ou menos, dois meses, tendo a concluir que ela começou por volta de meados de fevereiro. Mas é um chute. Posso estar enganada. O importante é que, independentemente do fato de estarmos preparados ou não, em algum momento entre o final de janeiro e o início de março, começamos os preparativos para o seu início.

As instalações da clínica de radioterapia ficavam nos andares do subsolo do Clinical Center, no NIH. Na primeira consulta, conhecemos toda a equipe. Os médicos e técnicos. Nesse momento ainda era bastante ingênua. Não em relação à seriedade da doença. A ficha “doença grave” já caíra, e eu compreendia com exatidão que o tumor, que estava crescendo no meio da cabeça da Alice, teria que ser detido. Mas, sinceramente, não tinha me dado conta de que o ataque necessário contra o mal também iria causar graves sequelas. Por mais que agora me pareça uma conclusão óbvia, tenho que confessar que não passou pela minha cabeça esse detalhe não tão pequeno assim. Quando cheguei para a consulta, ainda não estava pronta para concordar com danos irreversíveis.

Até então, o único problema da Alice era um olhinho um pouquinho torto para dentro. Não tinha nenhum outro incômodo, dor ou dificuldade. Como causar mal a uma filha aparentemente perfeita? As imagens da ressonância não condiziam com a menina espoleta na nossa frente. Foi uma consulta difícil. Fomos apresentados a uma lista de efeitos colaterais de curto, médio e longo prazo. Sendo que os de curto prazo eram toleráveis e, praticamente, só duravam o tempo da aplicação de radiação e mais algumas semanas. Estes efeitos eram: queda de cabelo, sonolência, enjoos, dores de cabeça e outros que podiam ser aliviados com remédios vendidos na farmácia da esquina.

Os de médio prazo, não muito estudados, eram mais nebulosos e ocupavam pouco espaço na folha. Não prestei atenção.

Os que me deixaram completamente sem chão foram os efeitos colaterais de longo prazo. Principalmente o item “perda de cognição”, que foi explicado assim:

“É possível que não termine o ensino fundamental. Mesmo se, por um milagre, ela conseguir ser aprovada para o ensino médio é quase impossível que entre em uma faculdade.”

Acredito que minha cara de pânico foi tão grande que o médico completou:

“Quer dizer... tive alguns colegas de faculdade bem abaixo da média que se formaram...”

Não entendi... Isso era para refrescar?! Quando concordei com a radiação, ninguém tinha me preparado para isso. Se entendi bem, tudo dando certo e ela conseguindo o milagre de sobreviver ao tumor, mesmo assim o tratamento teria o efeito colateral de fritar o cérebro dela? Era isso mesmo?! Este esforço todo era para acabar em mais sofrimento? Não pode ser... Quem teve a brilhante ideia de propor uma solução dessas? Que a única forma de matar a doença era terminar com a vida?

Infelizmente era isso mesmo. Compadeço-me dos médicos que se dedicam à cura de uma doença tão ingrata, que ceifa a vida de crianças. Agradeço que existam pessoas que, mesmo exaustas por falta de sono e horas de estudo, ainda consigam compreender e ser empáticas com uma mãe que olha revoltada quando explicam que o único recurso que elas têm disponível está longe de ser ideal, mas é tudo que podem oferecer para salvar a sua filha.

A sociedade moderna nos deu a ilusão de que tudo tem conserto. Nunca se sobreviveu tanto. É só uma questão de não pisarmos na bola. Uma vez ouvi o relato de uma amiga que estava se culpando por “deixar” evoluir um câncer de mama, por não ter ido com mais frequência ao ginecologista e não fazer diariamente o autoexame. Mesmo tendo feito tudo isso, estava se sentindo mal. A grande verdade é que ainda há muito por descobrir e desenvolver na medicina. Nas entrelinhas dos ter-

mos “medicina de prevenção” e “diagnóstico precoce” lê-se “o corpo humano ainda é um grande mistério”.

O tumor diagnosticado na Alice é o mais maligno de todos. Em 1961, Karen, a filha de Neil Armstrong, morreu sete meses após ser diagnosticada com DIPG. De lá para cá, apesar de muitos estudos, infelizmente, a porcentagem de cura continua igual.

Depois da consulta, mais calma, me conscientizei de que não tinha mais o direito de pensar a longo prazo. Concluí que, se existem estudos sobre os efeitos de longo prazo, é prova incontestável de que o longo prazo existe. Quando chegar lá, a gente pensa o que fazer. Ainda estávamos no curto prazo, e os efeitos nesta fase eram suportáveis. O tratamento era o padrão e iria durar cerca de dois meses.

A primeira dificuldade da radioterapia era descobrir se a Alice conseguiria se manter imóvel durante as aplicações diárias. Normalmente as crianças pequenas não são capazes disso, por isso, quase sempre, é preciso sedá-las. As que conseguem são maiores e ganham a vantagem de ter um compromisso diário bem reduzido. Sem sedação, o tempo entre entrar e sair da clínica não ultrapassa dez minutos.

O esperado se confirmou, então decidimos que seria necessária a sedação para ela se manter imóvel. A nossa Alice iria entrar pela toca do coelho sem ter consciência disso. Bastaria se deitar na maca e sonhar com o País das Maravilhas. Bem mais tarde, quando precisou de uma segunda dose de radiação, estava maior e conseguia “brincar de estátua” por um tempo incrivelmente longo sem nenhuma sedação. Ficava até uma hora e meia dentro de uma máquina de ressonância apertada e barulhenta perfeitamente calma. Dormia por conta própria. Logo nas primeiras sessões apelidou os equipamentos, tanto o de radioterapia quanto o de ressonância, de máquina de dormir.

Para não ter que espetar o braço todos os dias, a Alice passou por um procedimento para colocar um acesso permanente em

uma veia debaixo do braço esquerdo. Aquilo incomodava, mas era melhor que a picada diária. Também era por aí que tiravam uma enorme quantidade de sangue para exames. O acesso era esterilizado todos os dias para diminuir o risco de infecção. Essa tarefa cabia a nós apenas nos finais de semana e feriados.

Por causa da sedação, precisávamos seguir algumas recomendações. Eram exatamente iguais às regras dos Gremlins; não alimentar após à meia noite e não molhar o braço. Nossa rotina diária era a seguinte: acordar às 6h30. Esperar o *shuttle* das 7h00. Terminada a aplicação da rádio — que durava não mais que cinco minutos — a Alice era encaminhada ao Day Hospital para ser monitorada até acordar.

No meio do processo, ganhamos a ajuda da Kiki, minha irmã. Ficou conosco no famoso apartamento 1B. Assim, nós nos revezamos para levar a Alice pela manhã. Algumas vezes ela ia comigo e outras com o Marcelo. Quem ficava com o Pedro também preparava o café da manhã.

Depois de acordada, ainda esperávamos um pouco até a Alice fazer um xixizinho básico para garantir que o *reset* fora bem-sucedido. Marcado o território, estávamos liberados. Podíamos sair de lá correndo. Normalmente nos encontrávamos por volta das 8h30 na cozinha comunitária. Tomávamos café e, se a Alice não tivesse nenhum problema com enjoos e dores de cabeça, estávamos liberados para passear e nos divertir pelo resto do dia.

V

Ainda era inverno e temporada de nevascas. Ficamos muito confinados na pousada e só saímos para ir ao parque de brinquedos do próprio Children's Inn. A porta de acesso ao parque abria sem a chave magnética do quarto pelo lado de dentro, mas, pelo lado de fora, se esquecêssemos a chave, ficávamos presos. Era sempre uma tensão, aliviada apenas ao usar a senha para cruzar a porta: "Pegou a chave?". Morriamos de

medo de ficar presos no meio do gelo; ter que sobreviver a temperaturas extremas até que um transeunte passasse e percebesse uma família em apuros do outro lado da porta. Depois de um tempo — mais longo do que gostamos de admitir —, descobrimos que para entrar na pousada era só dar a volta e usar a porta da recepção.

O caminho até o parque tinha uma pequena escada que, quando nevava forte, desaparecia completamente. Um dia resolvemos nos arriscar a subir depois de uma nevasca bem forte. No estilo aventura na neve. Colocamos a nossa famosa roupa de esqui, pegamos a chave e saímos. Fomos, gradualmente, tateando com o pé e, a cada enfiada de perna na neve, íamos procurando os degraus. Depois de muitas risadas e tombos chegamos ao topo do nosso “Everest”. Nós nos fincamos na neve, nossos rostos com aquela expressão de conquistadores e tiramos uma foto. Ficou registrado assim: eu com neve até um pouco acima do joelho e o Pedrinho e a Alice com neve até a cintura.

Depois que a neve derreteu completamente, pudemos conhecer melhor o parque. Era lindo. Cheio de dizeres de personagens de livros infantis. Além de muito bem mantido, o idealizador teve a sensibilidade de criar uma atmosfera de risos e reflexão.

Lá, meus filhos podiam ser crianças novamente. Entre milhões de compromissos médicos, o parque servia como uma válvula de escape. Um lugar onde dava para esquecer a realidade e viver a ficção. Além de brinquedos usuais, como balanços, escorregas e trepa-trepa, também tinham alguns que não se vê normalmente em um parque, pelo menos não aqui no Brasil. Em um país onde as crianças têm a Disneylândia como referência, tudo pode acontecer. Basta imaginar.

Um conjunto de brinquedos em particular me chamava a atenção. Eram instrumentos musicais gigantes. Uns tinham cilindros que produziam sons de tambores. Já outros, em formato de cogumelos com vários andares, emitiam sons metálicos. Não tenho ouvido e não identifico a escala cromática, mas, para

mim, aqueles brinquedos estavam afinados. Se não no som, no gosto das crianças.

Outro canto muito interessante, principalmente na época de neve, era uma casinha construída para parecer uma toca de animal selvagem, toda feita de galhos secos retorcidos. De um lado tinha uma porta e do outro uma janela. Como não tinha teto, quando a neve caía enfeitava o interior. Um banquinho de madeira ganhava uma almofada branca. As crianças adoravam tirar a neve de cima do banco com os braços para que ele fosse revelado. Depois, por que não?, ainda comiam a neve. Aqui no interior, em Orlândia, chamamos isso de “vitamina S”. “S” de sujeira.

Além dos brinquedos, as frases espalhadas pelo parque deixavam toda a experiência mais poética. Duas delas eu guardei. Uma era do livro *A Árvore Generosa*, de Shel Silverstein, e ficava bem embaixo de um banco, cercado por um belíssimo jardim: *“Come boy, sit down. Sit down and rest’. And the boy did. And the tree was happy”*. A outra era a do Dr. Seuss: *“Today you are You, that is truer than true. There is no one alive who is Youer than you”*.

Enquanto a primeira citação trazia paz, a segunda provocava incômodo. Todos nós estávamos sem identidade. Em dois meses tínhamos passado por tantas mudanças que já não nos reconhecíamos. Mas, mesmo confusos, não podíamos ficar parados. Começamos a sentir uma urgência de seguir em frente. Para onde? Não sabíamos. A Alice do País das Maravilhas também já estava cansada daquele lugar sem lógica. Precisava sair de lá. Então perguntou para o Gato de Cheshire:

“Poderia me dizer, por favor, que caminho devo tomar para ir embora daqui?”

“Depende bastante de para onde quer ir”, respondeu o Gato.

“Não me importa muito para onde”, disse Alice.

“Então não importa que caminho tome”, disse o Gato.

“Contanto que eu chegue em algum lugar”, Alice acrescentou à guisa de explicação.

“Oh, isso você certamente vai conseguir”, afirmou o Gato, “desde que ande bastante”.

Bom, para chegar em “algum lugar”, o parque de brinquedos nos dava algumas dicas. Em um ponto, bem em evidência, um poste branco com setas indicava várias direções possíveis: *“No Place in Particular”, “Never Never Land”, “Oz”, “A Place like Home”, “Where the Sidewalk Ends”, “Peace and Quiet”, “Hundred Acres Woods” e “Oh! The Place You’ll Go”.*

Para onde? Era preciso escolher uma das setas e seguir em frente. Não havia caminho fácil. Por mais que tentássemos nos enganar, reconhecíamos que o Gato estava certo; teríamos que andar bastante. O pouco controle sobre nossas vidas nos permitia começar a cuidar de alguns aspectos que não envolviam a doença e que foram deixados de lado. Nos obrigamos a planejar o futuro sem nenhuma indicação do que isso significava. Mas de uma coisa eu tinha certeza; meus filhos precisavam ir para a escola.

VI

O verdadeiro nome de Lewis Carroll, autor de *Alice no País das Maravilhas*, é Charles Lutwidge Dodgson, reverendo e professor de matemática e lógica na Christ Church College, em Oxford. Foi nessa instituição que os produtores do filme Harry Potter se inspiraram para retratar Hogwarts, a famosa escola de magia. No site da instituição, tem a foto do ambiente quase idêntico ao refeitório onde as velas são suspensas por encantamento. O refeitório onde, logo no primeiro filme, os alunos são selecionados para as diferentes casas pelo chapéu seletor.

É amplamente reconhecido que a história de Alice foi criada em uma sexta-feira, no dia 4 de julho de 1862, durante um passeio

de barco a remo pelo Tâmis, nas dependências da faculdade. No barco, estavam ele, o reverendo Robinson Duckworth e as irmãs Liddell — Lorina, Alice e Edith —, filhas do reitor (deão) da Christ Church.

Naquela tarde, logo após Dodgson criar a história, a irmã do meio, Alice, insistiu para que ele a escrevesse. Portanto, um ano e meio depois, em 1864, o livro manuscrito *As Aventuras Subterrâneas de Alice* lhe foi presenteado com a seguinte dedicatória: “Um presente de Natal para uma querida criança em memória a um dia de verão”.

Um ano mais tarde, em 1865, com o nome *As Aventuras de Alice no País das Maravilhas*, o livro foi oficialmente publicado, com ilustrações de John Tenniel, um artista da época famoso por seus desenhos irreverentes. O título *Alice no País das Maravilhas* somente foi utilizado para o lançamento do desenho animado da Disney, oitenta e seis anos depois da primeira versão.

A história de Alice é recheada de conteúdos escolares e problemas de lógica. A personagem sempre tenta resolver as situações embasando-se naquilo que aprendeu com sua tutora. Contudo, como a lógica do País das Maravilhas não é a mesma do que a do mundo real, ela nunca consegue solucionar nada até que se subverte e, muito irritada, diz para os soldados da Rainha de Copas: “Vocês não passam de um monte de cartas”. Logo após, acorda.

Não consigo deixar de pensar no papel da escola para uma criança que tem seu mundo invertido. Atualmente, a maioria das escolas no Brasil — também diria no mundo — estão organizadas para atingir o objetivo supremo da aceitação em uma boa faculdade. Portanto, é preciso que concordem comigo que não foi à toa que eu fiquei tão chocada durante a consulta inicial na clínica de radioterapia. Com o novo dado “perda de cognição”, me perguntava: qual era o real propósito para que a Alice frequentasse uma escola?

Nesse momento eu nem sonhava que um dia iria trabalhar com educação. Ainda era apenas uma mãe; uma mãe que, quando criança, passou por todas as etapas escolares e, adulta, por mestrado e doutorado em engenharia. Esse era o protocolo de vida, ou melhor, da vida acadêmica e profissional que eu conhecia. Conseguir passar de uma etapa a outra com sucesso era a meta principal.

Nunca fui uma aluna padrão, muito pelo contrário. Na escola, não conseguia prestar atenção nas aulas expositivas e, sem exceção, tinha que “reaprender” tudo em casa. Acredito que o entusiasmo com as etapas mais altas da educação foi porque pude exercer, melhor que meus colegas, a habilidade de estudar sozinha. Pela primeira vez, eu era a mais competente.

Tenho que confessar que, pelo fato de ter que “aprender a aprender” por esforço próprio, as minhas ideias em determinadas matérias eram, no mínimo, criativas. Como foi a experiência de colocar o livro de geografia embaixo do travesseiro enquanto dormia. Tinha a esperança de que a matéria da prova iria entrar por osmose na minha cabeça. Com o tempo fui refinando a minha técnica com base nos resultados acadêmicos. Assim, no final da graduação, já tinha um nível bom de adequação quanto às expectativas dos professores ou, pelo menos, das notas.

Por toda essa necessidade que tinha de ajudar a Alice nos estudos, um ano depois do diagnóstico — ano seguinte à formatura da Alice na educação infantil — resolvi pedir emprego na escola que meus filhos haviam estudado, aqui em Orlandia. Também me matriculei em uma faculdade de pedagogia à distância.

Errei? Acho que não. Exagerei. A Alice não precisava de uma professora, mas sim de uma mãe. Mas não vou exaurir em palavras os arrependimentos que não servem para nada. Só preciso afirmar que, por outro lado, esta nova profissão me ajudou — e ainda me ajuda muito — a suportar a tragédia que enfrentamos todos os dias. Deixando de lado a confusão mãe versus

professora e o valioso tempo perdido ao lado da Alice para me dedicar à pedagogia, defino a minha escolha como um acerto por vias tortas. No começo pensei ser uma atitude totalmente altruísta. Mentira. Fiz por mim, não pelos meus filhos. E, se a máxima “um filho merece uma mãe feliz” é verdadeira, fico satisfeita por ter tomado essa decisão.

VII

Lugar de criança é na escola. Esse era o mantra que reverberava na minha cabeça quando consegui enxergar os outros aspectos da vida de uma criança saudável. Com a rotina previsível do tratamento de radioterapia, abriu-se um espaço no nosso dia a dia para organizar a nossa nova condição de exilados de forma mais estrutural. Vivemos em uma sociedade que define os direitos da criança e os deveres dos pais. Com os meus dois filhos fora da escola, sentia-me cometendo um crime contra a infância. Como a educação escolar exige estar no lugar certo com a idade certa, essas faltas cobrariam um alto preço? Estava roubando um futuro brilhante dos meus filhos?

Não conhecíamos as nossas opções concretas. Mas, na terra das oportunidades, achávamos que tínhamos várias. Mais ou menos o número de setas do poste do parque de brinquedos do Children’s Inn. Aquele que indicava lugares imortalizados pela literatura infantil. Particularmente, a direção “*Hundred Acres Woods*” nos ajudou. Coincidentemente, tinha uma escola na mesma região onde estávamos morando, em Bethesda, que se chamava “*Wood Acres*”. Não lembro porque não deu certo.

Estávamos realmente preocupados, principalmente com o Pedro, que logo iria fazer sete anos e, se estivesse estudando no Brasil, começaria a alfabetização na escola nova no primeiro ano do ensino fundamental. A escola em que ele se formou no ano anterior — na qual a Alice ainda estava matriculada — só oferecia a etapa da educação infantil. Como víamos que as

crianças estavam sofrendo por estarem longe de casa, na nossa busca, desejávamos conseguir um lugar mais do tipo “*A Place like Home*”. Não foi fácil, e já vou me adiantar na história para contar que não encontramos a escola perfeita. A que, finalmente, conseguimos estava mais para a seta “*Oh! The Place You’ll Go*” e não podíamos reclamar.

Até conseguir realizar a matrícula, investimos grande tempo e esforço para entender todas as leis e burocracias envolvidas na entrada de uma criança estrangeira em escolas americanas. O departamento jurídico do NIH nos ajudou nesta questão. Nos informaram que, como o nosso visto era de turismo, ao matricular o Pedro e a Alice em uma escola, estaríamos cometendo uma violação. Correríamos o risco de sermos convidados a nos retirar do país e nunca mais voltar. Passada a aflição do vinho, juramos que não íamos nos meter em encrenca com regras e leis novamente. A solução que montamos, com a anuência dos advogados, foi a seguinte: procuraríamos uma escola que forneceria um documento atestando que nossos filhos foram aceitos naquela instituição. Munidos deste documento e em duplas — o Marcelo e o Pedro primeiro e, depois, eu e a Alice —, voltaríamos para o Brasil e entraríamos com o processo na embaixada americana para a obtenção de um visto tipo J, que dava o direito de estudar no país. Este procedimento permitiria que retornássemos para os Estados Unidos com a permissão para estudar. Tudo dentro das regras vigentes e sem o risco de extradição.

Primeiro procuramos por uma escola pública, que nos aceitou no mesmo momento. Mas, pela lei, como éramos estrangeiros e não tínhamos o seguro social, teríamos que pagar. O grande problema é que as escolas desta etapa dos estudos não costumam receber crianças de intercâmbio. Normalmente isso ocorre nas etapas mais altas, da chamada *high school*. Nessa fase do ensino, eles já têm a conta feita. Mas, para as anteriores, ninguém sabia calcular. Nossa opção, portanto, era procurar uma escola particular.

Nos Estados Unidos, a maioria da população frequenta as escolas públicas. As escolas particulares, normalmente, têm alguma especificidade: religiosidade, bilinguismo — não havia nenhuma com português... nós procuramos! —, direcionamento para superdotados ou para crianças com alguma dificuldade de aprendizagem etc. Também havia aquelas que adotavam algum método de abordagem pedagógica diferente do utilizado nas instituições públicas. Escolhemos, por eliminação, a última opção.

O processo de escolha, ou aceitação, também foi demorado por dificuldades impostas pelo clima. Várias vezes as visitas foram canceladas porque as aulas, naquele dia, tinham sido suspensas devido às fortes nevascas.

Enfim, conseguimos marcar uma visita para conhecer uma escola que utilizava a abordagem Waldorf. Ficava um pouco longe do Children's Inn, e o Kai, marido da Mauê, se ofereceu para nos levar. Nem a tia Bia e nem minha irmã estavam mais em Washington, já tinham voltado para o Brasil. Portanto, aceitamos de bom grado a oferta dos nossos amigos para deixar as crianças com a Josi, funcionária filipina do nosso casal de amigos, que falava um inglês com sotaque. Não sei como pude imaginar que isso daria certo. Provavelmente era o desespero falando.

Ficamos maravilhados com a escola de abordagem alemã. Tinha até aula de marcenaria! As professoras eram calmas e simpáticas. E as salas de aula, espaços aconchegantes de pisos, estrutura e móveis de madeira com acabamento natural. Mas, infelizmente, não tinha vaga para ontem e nem para o próximo ano letivo.

Julgo que foi para o bem. Meus filhos não tinham essa aura elevada de tranquilidade. A magia da visita se quebrou quando, ao voltar, encontramos os dois pelados no meio da sala de estar com uma Josi assustada e desesperada falando um inglês filipino e olhando horrorizada para eles.

Logo que saímos para conhecer a escola, os dois resolveram fazer um boneco de neve no jardim da casa. O que começou com uma construção ordenada acabou com guerras e mergulhos na neve. Depois de completamente encharcados e gelados, os dois pensaram que a Josi podia ter razão, acolheram a sua sugestão e entraram no quentinho da casa. Mas, com roupas molhadas, o frio não melhorou, então, liderados pelo Pedro, os dois acharam que podiam ficar pelados para se aquecer mais rápido. O que era um bom plano, mas nada educado. E foi assim que os encontramos; só de cueca e calcinha. A Josi falando sem parar. Eu, morrendo de vergonha, vesti rapidamente meus filhos. Chamamos um Uber e voltamos para o Children's Inn. E, não fosse este registro, essa história estaria guardada a sete chaves.

Depois de muita procura, enfim conseguimos uma escola para as crianças. Como já estávamos no final do ano letivo, faltando apenas um mês para o término, o Pedro entraria imediatamente. A Alice, por causa dos compromissos médicos que ainda ocupavam boa parte do dia, só no início de setembro.

No hemisfério norte as escolas acabam o ano letivo no final de maio, início do verão, e começam antes da primavera. Para que as crianças não perdessem um semestre inteiro de aula, a opção que a escola nos deu foi de inscrever ambos no Summer Camp. Durante o período de férias, aprenderiam inglês para o próximo ano. Assim, quando comessem, em setembro, estariam mais fluentes. O Summer Camp, apesar de ser realizado dentro da escola, não era considerado, pelas leis do país, como "educação". Eles podiam frequentar mesmo antes de terem seus vistos alterados. Também era uma solução temporária para o caso de a nossa tentativa de mudar o visto fracassar na primeira tentativa.

Chegamos a pensar se valia a pena todo o trabalho em obter o visto para a Alice. Não estávamos tão preocupados com o ensino formal dela. Ela ainda estava frequentando a educação infantil, e eu, naquela época, não conferia a devida impor-

tância à escola nesta fase. Pensava que só precisava mantê-la curiosa com o mundo. O que também não me colocava na posição de estar completamente equivocada. Por fim, decidimos que seria bom para ela frequentar uma escola e conviver com outras crianças.

VIII

As crianças são naturalmente curiosas. Não era porque estavam fora da escola que não queriam aprender. Para atender a essa demanda tínhamos a solução nas nossas mãos: podíamos manter nossos filhos estimulados explorando o mundo através dos vários museus a nossa volta. Além de serem fantásticos, organizam o conhecimento.

Viramos ratos de museu. Em Washington tem uma rede chamada Smithsonian. Por sorte, todos os seus museus são gratuitos. A maioria ficava no National Mall, mas o primeiro que conhecemos foi o zoológico, na Connecticut Ave., *walking distance* do hotel que nos hospedamos antes de fazer a mudança para o Children's Inn.

A grande novidade daquele ano era o *début* de um bebê panda. De um Giant Panda! Em agosto do ano anterior, Mei Xiang, a mamãe panda, deu à luz gêmeos. Apenas um sobreviveu e foi batizado de Bao Bao. Ele tinha acabado de fazer a sua primeira aparição ao público no dia 18 de janeiro de 2014, dias antes da nossa chegada em Washington. Em todas as consultas iniciais que fomos — e foram muitas! — nos falaram para irmos ver o tão famoso rebento. Consultas com crianças não conseguem ser depressivas. Por mais trágica que a notícia fosse, o final terminava com corre-corre e dicas animadas para aproveitar a cidade. Além de uma família destrozada, também éramos turistas.

O inverno estava muito rigoroso. Escapávamos do frio com corridinhas entre uma calefação e outra. Por outro lado, quanto mais frio, mais o dia cismava em ficar maravilhoso, com um céu

completamente sem nuvens e um sol sorridente digno dos desenhos da Alice. Então, como estávamos próximos, resolvemos ir a pé conhecer o *baby* panda. Por que não? Afinal, estávamos equipados com roupas superquentes de esqui.

O passeio foi muito agradável. O zoológico era bárbaro! Se não soubesse, iria dizer que se aproximava mais de um jardim botânico. Não se via nenhuma grade. Aliás, nem animais. Era bem difícil aparecer um naquele frio. Nem os animais acostumados com a neve se interessaram em assistir à exibição da família brasileira vestida com roupas bufantes. Os poucos que vimos estavam recolhidos no quentinho de sua toca e podiam ser observados através de vidros estrategicamente colocados.

Mas o objetivo principal era conhecer o Bao Bao, por isso estávamos focados na missão de encontrar uma plantação de bambu seguindo uma trilha confusa de setas. Parecia que andávamos em círculos. Em vários pontos do parque havia cabines vendendo mapas e, como pareciam obter lucro, com certeza não éramos os únicos perdidos no meio de animais selvagens escondidos.

De repente avistamos uma fila desorganizada de pais em pé e filhos nos carrinhos ou correndo em volta. Na verdade, nem parecia uma fila, estava mais para um bolo de pessoas sem nenhum tipo de ordem estabelecida. Aquilo se estendia por quilômetros sem a promessa de que, ao final, veríamos o pequenino. Por azar, não fomos os únicos a ter a grande ideia de ir ao zoológico conhecer a atração do ano. Estávamos cansados e com fome. Infelizmente, o *baby* panda iria ficar para depois.

Mas como americano não é bobo nem nada, a lojinha do panda ficava bem do lado, e as crianças se contentaram — e muito! — em levar uma lembrancinha do passeio frustrado. Não foi fácil conhecer o panda. Voltamos várias e várias vezes ao National Zoo. Quando não tinha fila, o bebê estava dormindo. Quando o bebê estava acordado, tinha fila.

Só conseguimos, finalmente, conhecer o já não mais *baby* — estava mais para *toddler* — 11 meses depois. Estava sozinha com

a Alice em Washington, em uma visita para acompanhamento médico, logo depois de termos voltado em definitivo para o Brasil. Quando nos livramos das consultas do dia, decidimos dar outra chance para o panda. Outra, não! A última! Era dessa vez ou nunca mais!

Já era inverno de novo, mas o dia estava ensolarado e não muito frio. Apesar da nossa determinação, não fomos direto para o habitat certo. Até porque, apesar de tantas visitas, ainda não tínhamos conseguido nos orientar no labirinto. A confusão de caminhos já fazia parte da emoção e tradição da visita.

Quando demos de cara com o escrito GIANT PANDA na placa e não avistamos nenhuma fila, começamos a pular e dançar feito loucas ali mesmo! Não tinha como dar errado desta vez. Não estava frio, o bebê não era mais bebê e, provavelmente, ficava mais acordado (fato este baseado no nosso extenso conhecimento sobre pandas, só que não). O que podia dar errado? Nada.

E lá estava ele! Brincando com a sua mãe a poucos metros de nós, com apenas um vidro nos separando. Eles nem notaram a nossa presença — ou não se importaram — e continuaram fazendo coisas que os pandas fazem. Olhei para a Alice, que olhou para mim com uma expressão do tipo “é só isso?”. Sim. Era só isso. A verdade é que depois de tanta espera ficamos decepcionadas. Mas ninguém precisava saber disso e resolvemos não demonstrar. Tiramos um monte de fotos e mandamos por WhatsApp para a família no Brasil. Carimbamos “missão cumprida” na nossa *bucket list* e fomos para a lojinha. E não voltamos mais no National Zoo.

IX

Um outro museu que deixou saudades foi o Franklin Institute, na Filadélfia. Quatro meses depois do diagnóstico, a tia Bia e as crianças partiram em uma aventura de trem. O Marcelo e eu

alugamos um carro e nos encontramos com eles dois dias depois. Essa foi nossa primeira excursão para Filadélfia. O motivo principal da viagem foi visitar o Dr. Giulio D'Angio, que tinha sido professor de residência da tia Bia. Ele já tinha se aposentado e não trabalhava mais no Children's Hospital. Mas ele e sua esposa, Dra. Audrey Evans, ainda eram incrivelmente ativos. Viajavam para todos os cantos do planeta participando de conferências e outros eventos relacionados à área de oncologia.

A visita ao museu foi espetacular. Temos que tirar os chapéus para os americanos. Eles sabem tornar a experiência interessante para todas as idades. A exibição em que mais nos demoramos foi a do corpo humano. As crianças correram por artérias gigantes e adentraram em um coração humano. Mediram seus batimentos cardíacos e a atividade elétrica dos músculos. Viram a representação do sangue e os glóbulos vermelhos. Montaram e desmontaram um coração e um cérebro. Bom, isso foi só o que registrei em fotos, mas teve muito mais. Além desta exibição, também visitamos a de engenharia, química e de força e movimento. No final, assistimos a uma demonstração, no hall de entrada, com balões e nitrogênio líquido.

A visita ao querido professor da tia Bia foi marcada para o sábado à noite. Combinamos de jantar em um restaurante próximo ao apartamento onde o casal morava. Mas, primeiro, o Dr. D'Angio queria mostrar seu lar para a tia Bia e nos recebeu trajando uma gravata borboleta "senão a Beatriz não iria me reconhecer!", disse ele. Após um breve bate-papo delicioso, descemos e fomos comer.

Durante a refeição, a conversa girou em torno do tratamento da Alice. Todos concordaram que ela estava incrivelmente bem, considerando a gravidade do caso e a intensidade da radiação. Elogiaram muito por ela ter suportado a radioterapia sem precisar de corticoide. Muitas crianças, durante o tratamento, precisam tomar esta medicação para controlar a inflamação do tumor. Em contrapartida, ele causa vários efeitos colaterais

graves, principalmente se o seu uso for prolongado. Também deixa a criança dependente, o que dificulta muito a interrupção do uso desse medicamento. Era mais uma complicação que não desejávamos somar à nossa longa lista. Como o corticoide é quase sempre inevitável, muitos médicos o receitam de forma profilática. Mas esta não era a posição do Dr. Roger Packer, e evitar o uso foi tanto a nossa escolha quanto a dele. Desde que não causasse desconforto ou dor à Alice, claro.

“Roger”, como o Dr. D’Angio o chamava, fazia parte da equipe do hospital pediátrico na Filadélfia e foi lá que a tia Bia o conheceu. Estávamos confiantes, apesar do desconforto inicial da radioterapia; felizmente, iríamos passar por ela ilesos ou com o mínimo de danos possíveis. É claro que existiam os tão temidos efeitos colaterais de longo prazo; meus fantasmas. Principalmente a “perda da cognição”. O Dr. D’Angio falou algo nesse jantar que me ajudou durante os períodos de desespero. Pelo que ele pôde observar, ao longo de todos os seus anos de experiência profissional, as crianças que se curavam, invariavelmente, tornaram-se pessoas especiais. Era como se a experiência trouxesse um grande ensinamento que não era desperdiçado. Para ilustrar, contou um caso de uma menina que foi diagnosticada com um tipo muito raro e agressivo de câncer. A conduta indicava radioterapia de corpo inteiro. Na época se sabia menos ainda sobre efeitos colaterais, mesmo assim os médicos da menina esperavam uma porção deles. Mas, contrariando todas as probabilidades e expectativas pessimistas, ela foi curada e cresceu como todas as outras crianças. Bem mais tarde, se formou com louvor em uma das universidades da Ivy League. Diferentemente de tantos outros, ela venceu e conquistou uma honra inalcançável pela maioria dos jovens.

O que posso interpretar da história do Dr. D’Angio é que as crianças que passam por um tratamento de câncer crescem com um propósito maior. No lugar de deixar crescer um trauma, aprendem a valorizar todos os seus esforços e cada

conquista alcançada. Pensando na Alice, acredito que isso faz muito sentido.

X

Prometo que a confusão com datas se limita a este capítulo. Não foi de propósito que escrevi assim. Saiu sem querer. Será que faz sentido organizar a fase mais difícil por datas em vez de emoções? Não sei. Nada mais justo que essa falta de lógica cronológica aconteça aqui, no capítulo da nossa subversiva Alice no País das Maravilhas. Fica como uma homenagem.

Sei que vão concordar comigo. Por exemplo, como contar sobre um acontecimento com a Dra. Evans longe do que contei sobre o Dr. D'Angio, seu marido? Não é? Impossível! É por isso que vamos pular um ano da primeira viagem à Filadélfia e cair em julho de 2015, quando nos encontramos novamente com esse maravilhoso casal.

Enquanto o primeiro encontro pode ser descrito como científico-emocional, o segundo foi pura diversão. Deste, guardo fotos, com rostos descontraídos e sorridentes, na varanda do apartamento deles, colorida por um sol morno de final de tarde. O Dr. D'Angio nos contou que seus netos o enalteciam pela sua deliciosa habilidade: cozinhar o melhor cachorro-quente do mundo. E, dessa vez, fazia questão de nos presentear com a sua famosa especialidade servida ao ar livre no estilo piquenique no terraço. Realmente o cachorro-quente era fora de série. Comemos e repetimos.

Também pudemos conhecer melhor a Dra. Evans, que nos encantou imediatamente. O carinho que ela demonstrou pelos meus filhos, conversando e mostrando sua horta, rapidamente nos transmitiu a habilidade pela qual gostaria de ser lembrada: "*A woman who cares*". Aos noventa anos estava em plena atividade, participando da fundação de uma escola, a St. James School. Contou-nos de várias entrevistas que dera por conta

da inauguração. E que fizeram uma animação para dramatizar uma de suas histórias. Esse vídeo está disponível na internet sob o título “Dr. Audrey Evans: Bunny Tale”. A história é narrada pela médica assim, e eu a traduzo a seguir:

Eu queria fazer a vida no hospital mais divertida ou mais tolerável. Eu estava em um ponto em que toparia fazer qualquer coisa que me propusessem.

Uma criança queria levar o seu coelhinho para o hospital, e eu disse “Claro! Traga seu coelho!”.

Essa menina em particular estava fazendo radioterapia; ela não conseguia ficar parada. Os técnicos não estavam conseguindo realizar o tratamento. Quando ela veio para mais uma sessão de terapia, eu fui com ela. Ela então me perguntou “Posso levar o meu coelho?”.

E eu disse “Claro que você pode levar o seu coelho”.

Então Audrey, a criança e o coelho dentro da gaiola... É um longo caminho por um corredor comprido, praticamente dois quarteirões. Ela foi balançando a gaiola com o pobre coelho dentro. Assim que chegamos ela foi direto para a mesa de tratamento e colocou o coelho lá. O coelhinho ficou assim... (coelho tremendo apavorado) sabe?

Os técnicos falaram “O que é isso?”.

E eu disse “O coelho veio fazer o tratamento também”.

E os técnicos “Ah, tá...”.

Ela saiu de perto da mesa, sentou no banco do técnico e disse olhando através da janela de vidro “Agora, coelho, você deve ficar quieto!”.

O coelho estava aterrorizado, então ele ficou assim... (coelho tremendo apavorado). Ela esperou uns minutinhos, desceu do banco e disse “Pronto coelho, terminamos”.

Ela colocou o coelho de volta na gaiola, subiu na mesa de tratamento, deitou, puxou a camisa para cima e disse “Tô pronta!”, e todos os técnicos ficaram maravilhados.

Então saímos levando o coelho na gaiola, com o tratamento realizado e andando alegremente.

Aí eu disse “É assim que se realiza uma radioterapia”.

Eu acho que no final o coelho participou de todo o resto do tratamento dela.

Lamentavelmente, o Dr. D'Angio faleceu em setembro de 2018. Mas esse casal e os dois encontros ficarão guardados para sempre nos nossos corações.

XI

A radioterapia terminou em meados de abril. Nos meses seguintes, enfrentei um duro julgamento. O juiz e o executor: minha própria consciência. A verdade é que, no meio de diversos compromissos médicos, não sobrava tempo para raciocinar; reagia às situações no modo automático. Era tudo muito urgente. Nos curtos intervalos em que baixava a guarda — esquecendo que o ato de pensar causava uma dor intensa — só conseguia transformar a razão em um sentimento pobre de autopiedade. Mas, depois da última dose de radiação, quando nos livramos do compromisso diário e a nova rotina anunciava um ar de normalidade, entrei em um buraco fundo, do qual foi difícil sair. Comecei a buscar e a exigir uma explicação para o que tinha acontecido. Afinal, um tumor não surge do nada. Ou surge?

Fui eu que provoquei a doença? Terá sido alguma coisa que comi ou tomei durante a gravidez? Serão meus genes defeituosos? Eu tenho genes defeituosos? Deveria ter feito algum exame antes de engravidar? Por que um filho tem e o outro não? Será que o Pedro também tem? O que tem de errado com a minha família?

Não tenho uma alimentação perfeita. Muito pelo contrário, está longe de ser razoável. Frutas e legumes passam longe do meu prato. Podendo evitar, fujo. Durante a gravidez do Pedro, fui uma futura mãe mais esforçada, mas, da segunda vez, não me apliquei tanto. Pior, dei uma liberada na Coca Zero. Será que

foi isso? Ou foi por que durante a gravidez da Alice, em uma crise de alergia que não me deixava dormir, tomei um comprimido de Allegra D, sabendo que não era indicado? Peguei o Pedro no colo mais do que devia e, algumas vezes, senti a Alice quase saindo de dentro de mim. Algo se comprimiu dentro de sua cabecinha frágil? O sistema nervoso não teve espaço para crescer e enrijeceu em um tumor? Foi isso?

Tive um filho atrás do outro. Depois que a Alice nasceu, estava cansada demais para prestar atenção. Desde bebê, percebi que um olhinho era ligeiramente diferente do outro. Aos três meses, quando a cor do olho mudou, reparei que um deles trocou primeiro. Era para eu ter me preocupado com esse pequeno detalhe? Comentei com o pediatra? Não lembro. Quando estava maior, ela começou a enjoar no carro. Várias vezes, durante as viagens, precisávamos parar para limpar o vômito que vinha sem aviso; em jorro. Também era bem estabanada. Frequentemente derrubava a bebida durante a refeição. Certa vez caiu durante uma corridinha e a pancada na boca chegou a amolecer os dentes da frente, que ficaram pretos depois de um tempo. Mas todas as crianças não fazem isso?

Tudo isso, soube mais tarde, já era indício da doença, que não dei a importância devida. Por que não enxerguei o que estava acontecendo bem debaixo do meu nariz? Estava tão cansada com filhos pequenos que só reclamava o tempo todo. Não consegui encontrar um equilíbrio entre o meu lado materno e o pessoal. Queria filhos, sem dúvida. O problema é que não vinham com um botão de desligar.

Nesses meses após o término da radioterapia, o sentimento de fracasso foi devastador. Não quis comemorar o Dia das Mães. Afinal, que espécie de mãe fui este tempo todo? Sentia vergonha de mim. Não sabia como encarar as outras mães competentes, que conseguem manter seus filhos a salvo.

No País das Maravilhas um julgamento não tinha a menor lógica. Cabeças eram cortadas de forma indiscriminada e,

como determinou a Rainha de Copas, a sentença vinha antes do veredito:

“Que o júri pronuncie o veredito!”, disse [o Rei], mais ou menos pela vigésima vez naquele dia.

“Não, não!”, disse a Rainha. “Primeiro a sentença... depois o veredito.”

“Mas que absurdo!”, Alice disse alto. “Que ideia, ter a sentença primeiro!”

“Cale a boca!”, disse a Rainha, virando um pimentão.

“Não calo!”, disse Alice.

“Cortem-lhe a cabeça!”, berrou a Rainha. Ninguém se mexeu.

“Quem se importa com vocês?”, disse a Alice (a essa altura, tinha chegado a seu tamanho normal). “Não passam de um monte de cartas!”

Diferentemente da Alice no País das Maravilhas, eu concordava como a Rainha de Copas. Por mais que os médicos atestassem, com veemência, que não tinham nenhuma explicação do “porquê”, que o surgimento do tumor ainda não era explicado pela ciência, não conseguia fugir da minha culpa. Afinal, não é porque os investigadores não são capazes de encontrar o assassino que significa que ele não exista. A vítima continua morta. O assassino só podia ser eu. E a sentença precisava ser cumprida sem o veredito dos médicos.

Na história, depois de uma grande confusão no tribunal, a menina volta para a toca do coelho e acorda. Infelizmente eu não. Por mais que me beliscasse, não conseguia despertar do meu pesadelo. Mesmo assim, nesses meses difíceis, fiz uma quantidade inimaginável de atividades. Até hoje não entendo como consegui. Depois que acabou a radioterapia, nos mudamos do Children’s Inn para um apartamento em Silver Spring. Viajamos na Páscoa para Chesapeake Bay. Em seguida, fomos os quatro para o Brasil — Marcelo e Pedro foram um pouco

antes; depois, Alice e eu — para resolvermos aquele problema do visto para os estudos das crianças. E, ainda por cima, conhecemos a Filadélfia. Tudo isso junto e embolado com vários compromissos, consultas semanais, ressonância e exames de sangue. Vejo que foi minha salvação. Meu mantra passou a ser “O inimigo é não fazer nada”. E consegui, ao longo dos anos, me manter absurdamente ocupada.

A correria me ajudou a continuar no modo automático e não afundar de vez. Não podia me dar ao luxo de ficar lamentando. Não tinha esse direito. Se a culpa era minha, também era minha a responsabilidade de assumir o dano. Estava na hora da vida entrar em uma rotina apesar de tudo. As crianças já estavam matriculadas na escola e inscritas no Summer Camp. O cronograma de exames e consultas, bem estabelecido. A nossa vida poderia entrar em um *modus operandi* previsível.

Mas não foi isso que aconteceu. Mais uma vez, eu estava enganada.

CAPÍTULO TRÊS

Woody & Jessie

Woody: Ei. O que você está fazendo aí em cima?

Jessie: Pensei em dar uma última olhada no sol antes de ser encaixotada de novo.

Woody: Olha, Jessie. Eu sei que você me odeia por ir embora, mas eu tenho que voltar. Eu ainda sou o brinquedo do Andy. Bom, se você o conhecesse, você entenderia. O Andy é realmente muito...

Jessie: Deixa eu adivinhar. O Andy é realmente muito especial. E, para ele, você é o cara, seu melhor amigo. E quando o Andy brinca com você, é como... mesmo você não se mexendo, você se sente vivo, porque é assim que ele te vê.

Woody: Como você sabe disso?

Jessie: Porque com a Emily era igualzinho. Ela era todo o meu mundo.

Toy Story 2

I

Alguns dias depois que a Alice nasceu, vi o Pedro, um menino ainda cambaleante de um ano e meio, ir e voltar várias vezes do seu quarto para o da sua nova irmã. Todas as vezes ele carregava um bicho de pelúcia. Quando percebi que, seja lá o que estivesse fazendo, tinha terminado, entrei no quarto dela. A Alice

estava dormindo no berço e, em cima dela, havia um monte dos animais que o irmão transportara, um a um, durante seu árduo trabalho de formiguinha. Fiquei tão emocionada com o gesto que fui parabenizá-lo:

“Pedrinho, foi muito bonito o que você fez pela sua irmã.”

Ele fez uma cara de que não estava entendendo. Então, expliquei: “Você deu todos os seus bichinhos de pelúcia para ela brincar quando acordar no berço”.

E ele, com toda a sinceridade que lhe é característica, respondeu: “Sim. Não gosto deles”.

Nesse dia soube que a relação dos dois ia ser especial. Ignorando o fato de o Pedro ter usado o berço da irmã como lixeira, hoje percebo que ali nasceram dois sentimentos que, acredito, marcaram a relação dos dois ao longo dos poucos anos de vida da Alice: a sinceridade e a certeza de que sempre poderiam contar um com o outro para se livrar daquilo que incomodava.

A decisão de escrever sobre a relação dos dois não foi fácil e ainda penso se é correta ou não. Provavelmente serão palavras difíceis de dar sentido. Já consigo ouvir o Pedro falando que “não foi nada disso que aconteceu” e “você entendeu tudo errado”. Mas resolvi arriscar. Vou me esforçar ao máximo para apenas relatar os acontecimentos — que tive a sorte de presenciar — sem interpretar. Momentos em que percebi que algo maior, além da minha compreensão, aconteceu. Espero que as lacunas deixadas por mim sejam preenchidas por aqueles que os conheciam e que se encantavam com a relação tão especial dos dois.

Não tive dúvida quanto à escolha dos personagens que vão me ajudar a viajar entre as minhas lembranças mais queridas. Woody e Jessie. Não só pelo carisma e pela relação fraternal entre os dois, mas também pelo repertório de brincadeiras que estes dois simples bonecos, juntos, deram para meus filhos. Quem não conheceu a relação do Pedro e da Alice tão

profundamente, poderá compensar esse desconhecimento, as pontas soltas deixadas pelo meu relato, recorrendo a momentos do filme.

Na primeira animação, a simpática Jessie não aparece. Só passamos a conhecê-la a partir da sequência, *Toy Story 2*. Meus filhos pararam no segundo filme. Não lembro se chegaram a ver *Toy Story 3*, mas, se viram, não deram bola. Os dois primeiros, dirigidos por John Lasseter, é que foram campeões de audiência aqui em casa.

A história toda começa quando Andy, um garoto de seis anos, ganha de aniversário um novo brinquedo: Buzz Lightyear. O boneco de plástico — que ainda não sabe que é um brinquedo — acredita ser um astronauta de verdade e que está em uma missão intergaláctica contra o malvado Zurg. Por ser o último lançamento nas lojas, o novo brinquedo ameaça a predileção de Andy pelo Woody, um herói de um programa de televisão que fez sucesso no final dos anos 1950.

Antes de o Pedro assistir ao segundo filme, Buzz Lightyear era o seu personagem preferido. Ele não via graça no Woody, um *cowboy* de pano com poucas falas, acionadas por uma corda nas costas. Ao contrário, Buzz, o hilário astronauta, dava todas as ferramentas necessárias para transportar o meu filho para um mundo completamente diferente, de aliens e tecnologia do futuro: “Ao infinito e além!”.

Na época da febre “Buzz” aqui em casa, organizamos uma festa de aniversário para o Pedro. Ele estava completando quatro anos e, claro, o tema foi astronauta. A festa teve direito a peça de teatro para encenar a conquista do espaço. Até o nosso cachorro participou! Ele fez o papel da Laika, mas voltou são e salvo para a Terra. Compramos fantasia da NASA, conferimos diplomas de conclusão da missão espacial para os convidados e servimos sobremesa de astronauta; AKA, sorvete liofilizado. Para quem não conhece, é um sorvete desidratado e embalado a vácuo.

Mas, depois de assistirem à segunda animação, aos poucos, o Pedro começou a substituir o Buzz pelo Woody nas brincadeiras com a Alice. Isso aconteceu por causa da aparição da *cowgirl* Jessie na história.

No filme, quando acontece o grande encontro dos dois *cowboys*, a Jessie grita: “Yea-haw”! E não cabe em si de tanta felicidade. Por meses e meses, escutei a Alice gritando a ple-nos pulmões “Yea-haw” pela casa até meus ouvidos sangrarem. Tanto o Woody quanto a Jessie faziam parte do elenco do programa de televisão *Woody’s Roundup*, e a simpática vaqueira era aliada do nosso herói na história. No momento da animação em que o Woody conhece a Jessie, ele também é apresentado para mais dois integrantes da turma: Bullseye — seu cavalo — e Stinky Pete, o vilão.

Mas, antes de entrar no segundo filme, vamos voltar ao primeiro. Estávamos na festa de aniversário do Andy. Os brinquedos estavam totalmente em pânico. Aniversário e Natal eram datas temidas por todos eles. Será que desta vez seriam substituídos pelos novos? E, pior, nenhum deles estava preparado para lidar com isso agora. A data correta era só na semana que vem, mas a festa foi antecipada porque a casa havia sido vendida. Portanto, logo a família iria se mudar.

Nós também, acredita? O *Children’s Inn* não nos queria mais. Antes que a Jessie chegue, preciso pegar emprestadas algumas linhas deste capítulo dedicado aos irmãos para contar sobre a confusão que foi a nossa mudança. Assim que estivermos instalados no nosso apartamento, prometo, os nossos heróis Woody e Jessie entrarão em ação.

II

Um dia, por debaixo da porta, recebemos um bilhete da administração do *Children’s Inn* dizendo que teríamos somente alguns dias para sair de lá. Iríamos ser sumariamente despeja-

dos. Depois que a radioterapia terminasse, éramos obrigados a desocupar o quarto. Precisavam do espaço para acomodar outra família.

Sinceramente, até então, não tinha passado pela minha cabeça que precisaria procurar outro lugar para morar em Washington. Nada além do tratamento, e de querer deixar aquela situação toda para trás, me passava pela cabeça. A vontade que me deu foi de ir até a recepção e começar a gritar. Colocar toda a minha insatisfação para fora, toda a raiva que estava sentindo e que ficou sufocada dentro de mim por três meses. Tenho que agradecer ao meu inglês, que não era fluente. Não iria adiantar nada. Eles estavam irredutíveis. O único resultado da minha cena ridícula de indignação seria uma classificação como louca descontrolada e, provavelmente, a recusa da minha presença no próximo *security check*.

Tentamos lembrar se assinamos algum documento com datas, mas não conseguimos. Ou se, durante a explicação das regras e da visita guiada do primeiro dia, alguém mencionou alguma coisa. Nada. Ninguém nos avisou que não podíamos morar lá pelo tempo que quiséssemos. Pelo menos era assim que recordávamos. Para mim, enquanto contribuíamos para o estudo da Lenalidomida, tínhamos o direito de nos hospedar na pousada. Só que não. Eles pensavam de forma diferente. Só poderíamos ficar durante o tempo que estivéssemos em consultas e exames. Com o fim da radioterapia, não éramos mais qualificados para a hospedagem gratuita. E se pagássemos? Não era possível. Independentemente de qualquer argumento, não se solidarizavam com a nossa situação de estrangeiros sem teto. Derrotados, de cabeças baixas, voltamos para o elevador com uma última reclamação fraca dita sobre os ombros: “Não podiam ter nos avisado com um pouco mais de antecedência?”.

Tentamos falar com a Linda, a enfermeira chefe da Dra. Warren, para que ela intercedesse por nós em níveis de maior poder de decisão. Mesmo assim, não foi possível. Argumentamos

que iríamos continuar com os exames semanais e as ressonâncias de dois em dois meses enquanto fosse durar o estudo. A resposta foi que seríamos muito bem-vindos nestas datas, mas, no período entre elas, teríamos que morar em outro lugar. Resumindo: no Children's Inn, poderíamos morar apenas dois dias por semana e uma semana inteira, mês sim, mês não. Por acaso eles eram completamente malucos? Não importa. Segundo as regras do NIH, teríamos que sair de lá.

Como se mora provisoriamente em um país estrangeiro? Nunca tínhamos passado por essa situação. É claro que tinha uma solução, mas não conseguíamos pensar direito. Era muita coisa para lidar e precisávamos de uma resposta simples. Como estávamos "de mal" com as mocinhas da recepção, não queríamos pedir para elas nem pão velho. Mas, então, para quem poderíamos pedir ajuda?

Claro! Para a nossa fada madrinha, a magnífica e loira Sarah Koch.

Quando chegamos com as roupas de esqui no saguão do Children's National, hospital do médico do ursinho, Dr. Packer, naquele fatídico 22 de janeiro, conhecemos uma pessoa especial, a Sarah. A posição dela era de embaixadora do hospital. Não sei como traduzir este cargo para os termos dos hospitais daqui, mas sua função era receber as famílias estrangeiras e ajudá-las a terem acesso aos serviços que a instituição oferecia dentro e fora do hospital.

Logo que desembarcamos em Washington, nos hospedamos em um hotel muito ruim. De localização péssima. Quando comentamos com a Sarah que estávamos insatisfeitos com as nossas acomodações, não mediu esforços para nos ajudar. Nos apresentou uma lista de hotéis conveniados do Children's National. Indicou o OMNI e, como aceitamos de bom grado sua sugestão, reservou os quartos. O hotel era maravilhoso! Não... esplendoroso! Parecia um palácio. Além de o quarto ser absurdamente aconchegante e espaçoso, no andar térreo tinha

tudo o que precisávamos: lojinhas, restaurantes, um bar e uma cafeteria. Todas as áreas sociais compartilhavam uma música ambiente de seleção espetacular. A vontade era de ficar o dia inteiro sentada no sofá redondo do *lobby* de entrada, ouvindo aqueles *hits* dos anos 1950 e 1960. Deste hotel que partimos a pé, na nossa primeira tentativa frustrada para conhecer o famoso bebê *giant* panda no National Zoo.

Toda a vez que a Sarah aparecia, algo mágico se materializava. Muito antes de ajudantes tipo Siri e Alexa serem utilizadas por qualquer um, ela conversava com o celular e extraía uma quantidade absurda de informações do aparelho. Foi ela quem nos apresentou ao aplicativo Uber, que ainda não existia no Brasil, e programou a nossa primeira viagem. Por que não evocar sua presença para nos ajudar com o problema do despejo? Não precisou. Assim que pensamos em chamá-la, ela surgiu como no filme da Cinderela. Bibbidi Bobbidi Boo!

Como nada é por acaso, a Sarah apareceu para uma visita no Children's Inn. Motivo: queria saber como estávamos e se precisávamos de alguma coisa. Sim, da ajuda dela! E ela nos deu a solução. Comentou que muitos funcionários do Children's National moravam em um conjunto de apartamentos que se chamava The Blairs, em Silver Spring. O prédio ficava em frente a uma estação da linha vermelha do metrô. Para ir ao hospital, eram apenas cinco estações, sentido Union Station, direção Sul.

Por acaso, a escola na qual conseguimos matricular as crianças também ficava em Silver Spring, a algumas estações de metrô, também na linha vermelha, sentido Glenmont, direção Norte, contrária ao hospital. Saindo de Silver Spring, para chegar ao NIH a Oeste, podíamos pegar o ônibus J2 — ou percorrer toda a curva de baixo do U da linha vermelha — e saltar no Medical Center, já dentro do complexo. Posso dizer que não só a Sarah deu a melhor solução, mas também nos colocou no ponto de equilíbrio geográfico entre todos os nossos compromissos mais importantes.

O apartamento vago, que atendia às nossas necessidades, estava em reforma, mas ficaria pronto antes do nosso prazo final. Tinha dois quartos, um banheiro, uma sala e cozinha. A cozinha vinha equipada com uma geladeira, um fogão e um micro-ondas. Para completar a conveniência, o andar térreo do conjunto de prédios oferecia uma série de lojas de serviço, restaurantes, cafés, um supermercado Giant e uma farmácia CVS. O contrato foi assinado para um ano de aluguel e podia ser renovado por igual período.

Também tivemos a imensa sorte de a família da Mauê estar se mudando nessa mesma época. Eles moravam em uma casa alugada, mas, como a situação provisória se tornou permanente, decidiram comprar uma na mesma região, em Bethesda. O novo endereço tinha a vantagem de ser *walking distance* do nosso shopping preferido, o Montgomery Mall. Como o casal não pretendia levar tudo para a casa recém-comprada, nos ofereceu um sofá-cama, cinco cadeiras, vários utensílios de cozinha, algumas louças e três cobertores. Ainda temos vários desses objetos que trouxemos na mudança de volta para o Brasil. Como é o caso dos cobertores alemães superquentes, uma caneca da ONU, duas facas japonesas e o jogo incompleto da porcelana Villeroy und Bosch, presente do primeiro casamento da Mauê.

O resto dos móveis, as roupas de cama, mesa e banho e os utensílios de cozinha foram comprados com apenas uma visita à loja IKEA. A Mauê e o Kai nos ajudaram na compra e no transporte. Eles tinham um carro enorme e, baixando os bancos, coube tudo ali. O Pedro e a Alice ajudaram nas escolhas e se uniram para garantir que o quarto deles iria ter um beliche iluminado por dois *lava lamps*.

Na ansiedade de começar a nova fase, antecipamos em alguns dias a nossa mudança para o apartamento novo. Pois é... o prazo que nos deram não era tão curto assim. Foi fácil organizar toda a nossa bagagem de volta nas malas. Durante os dois meses que moramos no Children's Inn, não acumulamos

muita coisa. O único volume que precisou ser expandido foi o de brinquedos. O Woody e a Jessie estavam lá. Foram colocados naquela primeira mala aberta no quarto ainda em Orlândia. Nunca foram deixados para trás, como foi o caso de outros brinquedos que doamos para a pousada ao nos despedir.

No desespero de não ter onde morar, não imaginamos que a mudança para um apartamento fora do controle do Homeland Security tinha lá suas vantagens. Nunca pensei que um dia me surpreenderia com a felicidade de entrar em uma loja e poder comprar a maior faca do mostrador. De ter a liberdade para guardar todas as garrafas de vinho que quisesse e, claro, para tomar também. Para que guardar? Um *pinot noir*, por favor!

Além disso, também tinha a questão do volume sonoro das brincadeiras no quarto. Por mais que implorássemos aos dois, a diversão acontecia além do limite de decibéis permitido. Depois das primeiras reclamações de vizinhos de quarto e da nossa incapacidade de diminuir o som, a solução que encontramos foi sair para passear. Dá para imaginar a quantidade de tempo que passamos fora do NIH?

Mas tenho que concordar, eles falavam realmente muito alto. Uma vez fui até repreendida na rua. Uma senhora me abordou e disse que eu deveria ensinar meus filhos a se comportarem e falarem mais baixo. A vontade que tive foi de pedir para que ela tentasse. Não com raiva, mas suplicando. Se ela conseguisse, eu iria ser eternamente grata.

É claro que também tínhamos o receio de sermos expulsos do apartamento alugado por causa deste “pequeno” e alto detalhe, ampliado, principalmente, quando as paredes são de *drywall*. Mas, pelo menos, não estaríamos mais atrapalhando o sono de uma criança descansando depois de ter saído de uma cirurgia.

Apesar de muitos pesares, estávamos mais relaxados e com esperança de que a mudança para o novo endereço — 1220 East West Highway, apt. 1518, Silver Spring, MD, 20910 — também trouxesse uma vida melhor.

III

Em algum momento senti uma vontade enorme de escrever um diário. Precisava registrar o máximo de informação possível para poder lidar com tudo aquilo depois. Tudo acontecia muito rápido, e eu não tinha tempo para entender o turbilhão que se formava no meu cérebro.

Nunca havia escrito um. Isso é verdade se eu não considerar uma folha que tenho guardada há muito tempo. É a única lembrança que tenho de algo remotamente parecido com um diário. Não tenho mais a encadernação, mas lembro que era amarela e almofadada. A capa e a contracapa podiam ser trancadas por um cadeado. A chavinha, minúscula, se perdeu em um espaço de tempo tão curto que podia jurar que veio sem. A folha pautada, velha e rasgada do caderno também é amarela e tem uma moldura de diário padrão; se existe um. Nela estão escritas a lápis poucas frases com a caligrafia cursiva de uma menina de oito ou nove anos. São registros de uma viagem à Disney World que fizemos, eu e minha irmã, com meus avós, tios e primos. Nela está escrito:

Quando eu cheguei no aeroporto a gente pegou uma caminhonete e foi para o carro do tio Mesquita e a gente foi dar um passeio e foi para o hotel. Aqui está o desenho do hotel Dorral.

Depois almoçamos esperamos um pouquinho e fomos na piscina. Subimos e tomamos banho. A gente ficou de calcinha menos a Kiki. A Kiki ficou de calcinha e blusa.

De noite no restaurante eu comi cachorro quente e tinha um joguinho legal.

Depois voltamos para o hotel dormimos depois arrumamos a mala e fomos no carro do tio Mesquita para o motel no meio do caminho e almoçamos cachorro quente.

Por que eu não continuei? Queria tanto ler sobre esta viagem contada por mim tão pequena. Não lembro se algum dia meus pais leram esse “diário”. Foram eles que nos presentearam com os cadernos — um para mim e outro para a minha irmã — com o intuito de contarmos o dia a dia dessa viagem da qual não pudemos participar.

Por alguma razão, guardei esse pequeno relato de uma minúscula parte das minhas férias. Por quê? Não sei. A verdade é que tenho um enorme carinho por essa folha. Toda vez que ela aparece na minha frente, gosto de ler as palavras que servem como um fio condutor para uma quantidade gigantesca de lembranças e sensações do passado.

Nada como a honestidade de uma criança que está começando a escrever. Como professora não imagino nada mais profundo de significados que a escrita de uma criança na fase de alfabetização. Sempre fico emocionada com a produção dos alunos da escola. Nada é colocado no papel por acaso. Cada letra tem uma infinidade de hipóteses desenhadas com uma plasticidade que nunca mais somos capazes de reproduzir.

A escrita tem um lado estético importante. Quando me deparo com algum texto sublime, simples e honesto, isso é arte. Imagino grandes escritores, ou pelo menos aqueles que eu admiro, concordando com Picasso: *“Me llevó cuatro años pintar como Rafael pero una vida entera pintar como un niño”*. Para mim, a folha de pauta amarela é o meu Picasso.

A Kiki, do meu diário, é a minha irmã. O fato de ela ser a única a aparecer na memória — veja que não me refiro ao tio Mesquita, mas ao carro dele —, me faz perceber por que tinha que escrever. Senti que precisava guardar de alguma maneira, para o Pedro, o que estava acontecendo com a irmã dele. Como uma responsabilidade boa. Ele ainda não escrevia e, mais importante, ainda não era capaz de entender a importância de suas memórias.

Algo dentro de mim tinha certeza de que o Pedro, no futuro, exigiria saber, pela mãe do passado, o que acontecera naque-

les meses ou anos. Precisava me preparar para isso. Portanto, quando tudo começou a dar errado de novo, abri meu computador e, deitada na cama do quarto do apartamento de Silver Springs, comecei a escrever:

19 de junho de 2014

Na última semana de maio enfrentei dias difíceis. Na quarta realizamos um MRI. Foi o primeiro exame que gerou uma dúvida em relação ao aumento do tumor. Havia uma pequena diferença da medida anterior, de 1 a 2 mm. Podia ser um edema, mas ninguém sabia afirmar. Além disso, constataram um aumento nos ventrículos e hidrocefalia, condizente com os sintomas que a Alice começou a apresentar; cansaço, dores de cabeça e perda de equilíbrio.

Na consulta com o Dr. Packer, na quinta seguinte, ele recomendou que falássemos com um neurocirurgião para discutir uma possível intervenção para diminuir a pressão no cérebro. Fiquei em choque! Além da dúvida sobre o crescimento do tumor, ainda tinha essa outra coisa errada? Será que tudo vai começar a dar errado?

Aceitamos falar com o Dr. Keating na mesma hora. Ele disse que a ressonância estava bem ruim e recomendou colocar um shunt para drenar o líquido para a barriga. E o mais rápido possível.

Marcamos para a semana seguinte a colocação do shunt. Tive muita dúvida se queria saber exatamente o que ia acontecer durante o procedimento e sobre o quanto de informação eu ia dar para a Alice. No final decidi não falar nada e fui empurrando o problema para frente, respondendo as perguntas de maneira mais simples. Acho que foi tudo bem. Não da maneira correta, o que eu lamento muito.

A cirurgia foi tranquila e a recuperação da Alice, ótima. Atualmente ela não tem mais dores de cabeça e está mais ativa. Além do mais, o equilíbrio melhorou muito.

Não lembro porque eu escrevi: “Não da maneira correta, o que eu lamento muito”. A única coisa que vem à minha cabeça

é que a Alice ficou um pouco confusa depois da cirurgia. Será que pensei que poderia ter explicado melhor sobre o que ela iria enfrentar quando acordasse? Mas, sinceramente, não lembro. Não sei se é verdade que “decidi não falar nada”. Acho pouco provável ter agido assim. Se me conheço bem, essa afirmação foi um exagero. Sempre soube da importância de ser honesta com os meus filhos e que a confiança era a única coisa que não poderia ser rompida.

Para as conversas difíceis, sempre me apoiei no conselho dos médicos: “Não transforme em um conto de fadas e nem numa história de terror”. E foi assim que sempre fiz desde o começo com a Alice. Na maioria desses momentos, o Pedro estava presente.

IV

Depois que recebemos um diagnóstico de câncer, as providências para o tratamento devem ser organizadas de forma muito rápida. Nas primeiras semanas em Washington, aconteceram inúmeros exames e consultas. O que tornou urgente uma conversa com meus filhos. Mas, como contar para uma criança de cinco anos que ela tem câncer na forma de um tumor maligno no meio da cabeça? Alguma informação tinha que ser dada para esclarecer o que estava acontecendo. Por mais que os dois não pedissem nenhuma explicação, era óbvio que precisavam de uma. Afinal, a vida deles também tinha virado de cabeça para baixo.

Inacreditavelmente, não foi uma conversa tão difícil quanto eu imaginava. As palavras câncer e tumor não significam nada para uma criança tão pequena. Elas não sabem o que é e nunca ouviram antes. Todo o peso dessas palavras é resultado da construção de alguns anos de vivência. Só um adulto ou uma criança que já tenha perdido uma pessoa próxima para o câncer é capaz de mensurar. Eles não se encaixavam nessa situação.

Por um lado, isso traz um certo conforto, mas também cria um problema. Se eles não têm ideia do que essas palavras são, como faço para que eles entendam o que eu estou falando?

O departamento de radioterapia do NIH ofereceu um livro com ilustrações para pintar explicando sobre o tratamento, mas era muito geral, e o caso da Alice era específico. Por mais que esse caderno de atividades pudesse me ajudar com alguns detalhes, teria que contar da minha própria maneira.

Então, antes de começar o tratamento, ou melhor, antes de começar a parte do tratamento que iria trazer mais dúvidas, chamei os dois no quarto e nos deitamos na cama de colcha azul do Children's Inn. Com um filho de cada lado, primeiro quis sondar se eles tinham alguma pergunta. E, claro, queriam saber quando iam voltar para casa. Expliquei que iríamos ficar um tempo morando nos Estados Unidos para tratar do olho da Alice. Óbvio que o problema não era o olho, mas comecei por onde imaginava ser um elemento que incomodava. Algo que era real para ela. Porém não para o Pedro, pois na verdade ele nunca tinha percebido nada de incomum e, na mesma hora, quis se certificar olhando para tentar entender o que havia de errado com o olho da irmã.

Nas consultas, os médicos nos explicaram que o problema era com o sexto par de nervos. Como o olho não conseguia realizar todos os movimentos livremente, a Alice inclinava um pouco a cabeça para corrigir a falha e alinhar a visão. Com a cabeça reta, ela enxergava imagens duplas. Isso era feito de forma tão automática que, acredito, ela nem percebia. Nós adultos, se notamos algo, atribuímos como uma parte de seu charme.

O tratamento que íamos enfrentar não prometia a volta da mobilidade do olho. No entanto, era viável uma operação para deslocá-lo para um ponto mais confortável. O procedimento reduziria a inclinação da cabeça que, além de tudo, poderia causar problemas na coluna ao longo do crescimento. Isso, óbvio, se o tumor parasse de crescer. A cirurgia para a correção era um

alívio, mas estava muito além das nossas possibilidades. Antes de tudo, precisávamos conter o mal maior: a grande massa que não parava de crescer.

Para que eles entendessem o que estava pressionando e impedindo o olho de se mover para o lado de fora, desenhei o perfil de uma cabeça e coloquei uma bolinha no meio dela. Expliquei que aquela bolinha estava crescendo, por isso precisávamos impedir que ela crescesse ainda mais. Para isso, os médicos aconselharam jogar raios invisíveis que não machucavam a Alice, só a bolinha.

Antes da conversa, apenas ensaiei essa parte na minha cabeça. Pensei que só essas poucas informações já iriam gerar uma infinidade de dúvidas. As respostas viriam no improviso. Aparentemente, os dois não se abalaram muito com a notícia, mas, claro, estavam cheios de perguntas.

O Pedro tem um problema sério de verborragia crônica. Ele fala o tempo todo. Nunca, ninguém, além das pessoas que moram aqui em casa, vai saber o real nível de bombardeamento diário de palavras que ele promove. Para ele é como se o silêncio fosse um pecado. Ou um chamado para o Ragnarok, o fim dos tempos na mitologia nórdica. E, para salvar o mundo da danação completa, precisa lutar com a sua super-arma: a fala. E não é só um problema de quantidade, mas de potência também. Os níveis sonoros são capazes de romper o tímpano de quem se aproxima da fonte.

Desde que ele nasceu até hoje não parou de falar. Eu me lembro de ficar chocada com a orientação da minha mãe quando ele era neném. Como morava no Rio de Janeiro, não sabia desta característica do neto e me orientou a conversar bastante com ele. Era importante estimular um bebê a falar. Precisei convencê-la de que meu filho precisava exatamente do oposto. Tínhamos que desencorajá-lo a abrir a boca. Aquela “lalação” me perseguia o dia inteiro e atormentava até os meus sonhos. Em vez de a mãe ensinar o filho a falar, eu estava sendo condicionada a

“lalar”. A única técnica eficaz era a chupeta, que, nos momentos em que precisávamos de um pouco de paz, servia perfeitamente como tampa.

Como a Alice não conheceu nada diferente na vida além de um irmão barulhento, parecia que isso não a incomodava. Muito pelo contrário, imagino que até gostava. O Pedro não só a estimulou a falar quando era neném, como também a ensinou sua primeira palavra. Não foi nem “mamãe” e nem “papai”. Foi “Ben 10”, herói de desenho animado preferido do Pedro na época.

É claro que, ao longo dos anos, ele foi aprendendo a moderar a sua superforça. Hoje, consegue, com muito esforço, ouvir o professor e os colegas e esperar a sua vez de falar. Entre suas técnicas de controle, vemos o tagarela comprimindo os lábios fechados e, quando não é suficiente, até colocando a mão na frente da boca para conseguir se conter.

Mas, durante a difícil conversa na cama de colcha azul, o Pedro ainda era um aprendiz na arte do controle. Com esta qualidade, era claro que, enquanto a Alice fazia uma pergunta, ele me bombardeava com cem. Foi uma das únicas vezes que agradei por essa condição verborrágica crônica do meu filho. Colocou em palavras — tinha anos de prática e muito repertório — tudo o que a Alice precisava e queria saber, mas ainda não conseguia organizar o pensamento para construir as perguntas certas.

Por sorte, nenhum dos dois pensou em perguntar a questão que mais me afligia: e se a bolinha não parar de crescer? Depois que ficaram confortáveis com as respostas e, na visão deles, tudo foi esclarecido, só me pediram para pintar o livro que ganharam na consulta de radioterapia. O mesmo que eu tinha usado para me ajudar com algumas explicações. Ser criança é realmente muito bom.

De todas as escolhas que fiz sobre a comunicação a respeito da doença da Alice, a única da qual me arrependo foi a de não

ter atualizado um único termo que cunhei na primeira conversa. Conforme a Alice foi crescendo me mantive fiel à “bolinha”. Quatro anos depois, esse descuido se virou contra mim e me deu um soco no estômago.

Um dia, reparei que a Alice estava triste ao voltar da escola. Perguntei o que tinha acontecido; por que ela estava tão chateada?

“Não gosto quando os meus amigos me perguntam por que falo com a boca torta.”

“Você explicou que é por causa da bolinha?”

“Não.”

“Por quê?”

“Por que eles riem de mim quando falo que tenho uma bolinha que cresce dentro da minha cabeça.”

Completamente sem chão, falei:

“O nome da bolinha é tumor.”

E ela ficou quieta.

V

Nunca passou pela minha cabeça conversar com a Alice sem o Pedro. Na minha visão, não existia a menor possibilidade de o seu irmão não estar presente quando eu contasse sobre o diagnóstico e o tratamento que estava por vir. Os dois precisavam de explicações e queriam respostas. E mais, por ser mais velho e, por isso, mais consciente de seu entorno, era muito provável que o Pedro estivesse ainda mais confuso que a Alice. Não me arrependo nem um segundo por essa conduta. Orgulho-me da decisão e me lembro da nossa conversa com carinho. O fato de os dois estarem juntos naquele momento, ouvindo as mesmas palavras, deram a Alice a certeza de que não estava passando por tudo aquilo sozinha. Diante da notícia, acredito que foi um grande conforto saber que seu irmão estava ali. Do seu lado. E de onde nunca saiu.

Reconheci e relembrei muito dessa atitude do Pedro, de irmão mais velho, quando estava assistindo novamente a sequência da animação da Pixar. Quando o Woody renuncia à sua vida de brinquedo do Andy para ficar ao lado da Jessie. Essa cena foi tão impactante para mim que comecei a chorar compulsivamente na frente da tela.

A cena é realmente linda e a música que acompanha não ajudou a parar as lágrimas. Estou me referindo ao momento em que a Jessie conta para o Woody sobre sua vida passada, ao lado da Emily; quando era o brinquedo preferido dessa menina. Momentos antes, o Woody tinha resolvido fugir do apartamento do Al, mas, depois do relato, mudou de ideia.

Antes, na história, o Al, nosso vilão — dono da Al's Toy Barn e um colecionador de brinquedos mau-caráter — havia roubado o Woody de um *garage sale*, organizado pela mãe do Andy nas semanas em que o menino se divertia em um *Cowboy Camp*. O boneco Xerife não deveria estar entre os produtos de venda. Caiu no chão, na frente da casa, durante o retorno de um resgate. Como herói, não podia deixar um dos brinquedos, o Wheezy — um pinguim de borracha empoeirado e abandonado na prateleira há meses por estar com seu apito quebrado — ser vendido. O maligno Al o recolhe do chão e tenta comprá-lo, mas a mãe de Andy informa que o boneco não está à venda. É um brinquedo muito querido da família e não deveria estar entre os itens do *garage sale*. Para não ter outro engano, ela tranca o Woody na caixa de dinheiro. O odioso personagem, então, arromba a caixa e rouba o nosso amado boneco.

Já no apartamento do vilão, como já contei anteriormente, o Woody conhece todos os outros personagens do antigo programa de televisão. Ele não sabia que era um herói famoso e se encanta com a fama repentina que lhe era desconhecida. Mas, quando descobre que foi roubado com o intuito de ser vendido para ser exibido em um museu em Tóquio, resolve voltar para a casa e para o seu amado Andy. Só não consegue

escapar imediatamente porque perde um braço, que já estava meio descosturado e inerte. O plano de fuga só acontece depois de um *extreme makeover*. Com o braço costurado de volta ao ombro e com sua pintura retocada, resolve sair pelo duto de ventilação do apartamento. Mas algo o impede de continuar. Vira para trás e vê a Jessie, sentada na janela, com o olhar fixo no horizonte; completamente arrasada. Ela está triste porque sabe que, se o item mais valioso da coleção não estiver presente no ato da venda para o museu japonês, a transação não será concluída e seu destino será voltar a viver dentro de uma caixa escura. O Woody, sensibilizado, vai conversar com ela para explicar por que precisa voltar. Ela sabe. E conta sua história com Emily.

Interpreto essa cena como de uma menina que perdeu sua infância. Que não pode mais ser criança e liberta seu irmão para seguir a vida como brinquedo do Andy. O Pedro tinha consciência do que estava em jogo e, mesmo assim, escolheu ficar do lado da Alice. Pela Jessie, o Woody também renunciou a sua vida anterior. Sua principal responsabilidade — e onde estava seu coração — era ao lado da irmã.

O Pedro nunca deixou a Alice para trás. Em alguns momentos, pensei que, se fosse ele, teria me afastado de toda aquela chatices. Se eu fosse criança não sei se iria querer ir às consultas e ficar na sala de espera durante uma infinidade de exames chatos e demorados sem precisar. Se ele não queria estar junto, não demonstrou. Muito pelo contrário. Não só ia, como, quando os dois estavam sem a nossa supervisão, ele protegia a irmã daquele ambiente que era, muitas vezes, intimidante.

Não sei como é aqui no Brasil, mas, lá nos Estados Unidos, nenhum médico se importava com o irmão pequeno, bagunceiro e barulhento frequentando todas as consultas. Inúmeras vezes as enfermeiras e os médicos envolviam o Pedro nas atividades. Este foi o caso de um dos primeiros compromissos na clínica de radioterapia.

A equipe da Dra. Warren marcou um horário para fazer o molde da máscara que iria ser usada durante a aplicação. Ela é necessária para manter a cabeça fixa na mesma posição. A quantidade e a direção da radiação são calculadas para uma região do cérebro de forma muito precisa. A máscara é moldada no próprio rosto da criança. É uma rede de plástico, que, quando aquecida, fica maleável e, ao esfriar, endurece no formato desejado. Saber se ela toleraria a modelagem da máscara estando consciente seria uma informação valiosa para a decisão da sedação ao longo do tratamento.

Portanto, marcaram um dia, sem compromisso, para a Alice conhecer a máquina e, quem sabe, se ela topasse, moldar a máscara ali mesmo. Tenho fotos desta consulta. Em uma delas estamos os três — a Alice, o Pedro e eu — sentados e abraçados na mesa do equipamento. Pelas expressões dá para sentir uma grande apreensão nos rostos. No começo, as crianças estavam super-receosas, mas o clima melhorou conforme a visita se desenrolou. Fizemos algumas “esculturas” com o material da máscara. O Pedro conversou com os médicos, aferiu sua pressão, descobriu seu batimento cardíaco e sua temperatura. A participação ativa dele ajudou uma enormidade a Alice a se soltar e permitir que a enfermeira também lhe medisse os sinais vitais.

Essa consulta aconteceu logo depois da nossa conversa. Portanto, a Alice estava mais consciente da sua situação. Era claramente perceptível um aumento de tensão. Ela estava muito retraída e se recusando a colaborar, o que nunca aconteceria antes. Infelizmente, a ajuda do Pedro não foi o suficiente para que ela aceitasse moldar a máscara, ali, na clínica, naquela hora, acordada.

Não é à toa a preocupação que os médicos do NIH têm com os irmãos dos pacientes. Na maioria das vezes, são eles os que mais sofrem. Em uma consulta com a psicóloga da clínica pediátrica, a terapeuta me contou um caso de um menino que

passou anos se culpando pelo tumor da perna do irmão. Muito tempo antes, quando eram menores, em uma briga, ele tinha dado um chute bem no local da perna onde descobriram o tumor ósseo. Depois desse e de tantos outros relatos, concluíram que não podiam deixar os irmãos fora da equação. O envolvimento era imperativo.

Daí nasceu o projeto que eles chamaram de Sibling Day. Acontecia algumas vezes ao ano. Em uma das ocasiões, calhou de estarmos hospedados no Children's Inn e conseguimos inscrever o Pedro. O evento é muito bem estruturado e envolve vários departamentos do NIH. Na data de sua realização não é marcada nenhuma consulta para as crianças em tratamento. Elas são até proibidas de colocar o pé no Clinical Center. O dia é inteiramente dedicado aos irmãos.

O evento começa com a equipe de monitores, ainda em um dos salões sociais do Children's Inn, conversando sobre as atividades do dia e distribuindo uma camiseta estampada especialmente para a ocasião. Com as crianças reunidas, embarcam no ônibus rumo ao Clinical Center. Lá, participam de várias atividades da rotina dos irmãos. Fazem experiências químicas, experimentam as máquinas, tiram sangue de um boneco *dummy*, entre várias outras tarefas. Como os pais não podiam acompanhar, não ficamos sabendo de tudo o que aconteceu. Só participamos no final, quando todos recebem um diploma emoldurado e uma medalha de melhor irmão do mundo. É muito legal. Não sei se o Pedro gostou, mas eu achei uma ideia muito bacana.

VI

Sempre tivemos a dúvida se a Alice iria gostar ou não de se envolver mais com os assuntos médicos. Nos perguntávamos se ela sentiria a necessidade de viver aquilo através de brincadei-

ras, tal como fez a menina do coelho da história da Dra. Evans; de montar um hospital veterinário, ou algo parecido.

Quando ela ia colher sangue para os exames de rotina, a Parul a presenteava com um rolo de faixa elástica colorida usada para prender o algodão e estancar o sangue. Alice sempre escolhia *pink*. A Parul era uma enfermeira indiana com mãos de fada. Ela conseguia introduzir a agulha sem causar um pingo de dor e, além de tudo, era certeira. Na primeira tentativa de encontrar a veia, o sangue fluía com a velocidade necessária através da mangueirinha de borracha. Com uma mão firme, segurava a borboleta no lugar e, com a outra, acoplava os tubos com uma velocidade e agilidade incríveis. Além de tudo, era simpática e sempre conseguia suco de laranja para a Alice. Nos Estados Unidos, as crianças têm predileção pelo suco de maçã e o de laranja era sempre difícil de encontrar.

Acho que ajudamos a estabelecer a fama da Parul como especialista em colher sangue de crianças. Ao longo do tempo, depois do favoritismo apresentado pela Alice, fomos vendo a sua popularidade crescer. Conhecemos a Parul quando, um certo dia, por alguma razão que agora não lembro, nos mandaram colher sangue no posto central de enfermagem do Clinical Center. Antes, o sangue para o hemograma de rotina era colhido na Peds Clinic; clínica de pediatria. Por sorte, caímos com a nossa indiana preferida. Ela fez a sua mágica e nos encantou. A partir desse dia imploramos para sempre ir com ela e nunca mais sofremos nas mãos duras — se comparadas a da Parul — dos enfermeiros da ala infantil.

A troca era simples. A Alice presenteava a Parul com um desenho e ganhava um rolo de faixa elástica colorida. A faixa ajudava os bichos de pelúcia a se recuperarem de tudo quanto era doença e de ossos quebrados no estilo Dra. Brinquedo. Querendo ajudar na brincadeira, achamos que seria divertido dar de presente uma fantasia de médica para a Alice. Na loja do Clinical Center, tinha à venda uma da marca Melissa & Doug

que, além de vir com vários acessórios médicos, como máscara, seringa e estetoscópio, era personalizada com o logo do NIH, bordado do lado direito do peito.

Não podíamos estar mais errados. Ela odiou o presente. Não quis vestir de jeito nenhum. Ainda bem que o Pedro salvou a situação embaraçosa. Ele disse: “Eu visto! Eu vou ser o médico”. E ele foi o médico mais carinhoso e divertido que já existiu. Tratou de todos os bonecos, animais e, por fim, da Alice.

No apartamento de Silver Springs eles tinham uma cabana de tecido que fizeram de hospital. O Pedro auscultou o coração da irmã, tirou sangue e até receitou fórmulas malucas. Demoramos para perceber que os papéis que tínhamos escolhido para eles estavam trocados. A brincadeira só ficou divertida quando os dois assumiram o papel que fazia mais sentido para cada um. O Pedro cuidando da Alice.

As crianças sempre têm razão. Como aprendi mais tarde nas aulas de pedagogia, é só ter sensibilidade para realmente escutar o que nos dizem. E elas nos guiam pelo caminho certo. Simples assim.

VII

Nunca vou cansar de repetir isso: Alice tinha adoração pelo Pedro, seu maior herói. Claro que ele a irritava o tempo todo, e a sua reclamação na forma de “Pedro!” ainda ecoa com o timbre preciso na minha memória. Mas ele era “todo o seu mundo” para a Alice.

Quando estávamos juntos existia uma disputa pela atenção dos pais. Claro, é assim com todos os irmãos. Mas, quando os dois estavam sozinhos e, mais precisamente, em silêncio, eram companheiros de altas traquinagens. Na maioria das vezes, o Pedro era o líder e a Alice o seguia cegamente, com uma confiança absurda. O caso do cabelo foi uma delas.

Em uma tarde de inverno, no apartamento de Silver Spring, os dois resolveram brincar no quarto em que dormiam. Ele era bem amplo, o primeiro à esquerda no corredor saindo da sala. Como a nossa situação era provisória, o ambiente era minimamente mobiliado. Os brinquedos ficavam empilhados na parede oposta à entrada, embaixo da janela. O beliche, à esquerda de quem entrava. O Pedro dormia em cima, com uma colcha de animais selvagens; e a Alice, embaixo, com uma colcha rosa de princesa. Fora isso, o quarto só tinha mais um armário embutido, que ficava na mesma parede da porta de entrada. Seu interior não era nada além de uma estante alta e um varão para cabides. As portas, sem nenhum detalhe e pintadas de branco, eram do tipo camarão. Os dois amavam brincar lá dentro. Era um esconderijo perfeito.

Mas nesse dia eles estavam ousados, não se esconderam no armário para aprontar. Brincaram à vontade no grande espaço forrado de carpete bege em frente à cama. Os dois sempre se entendiam durante a diversão e, também, nos planos malignos. As brigas e implicâncias aconteciam em outros momentos. A Alice topava brincar com o que o Pedro queria e vice-versa. Naquela tarde eles resolveram brincar com as bonecas da Alice.

O Pedro curtia muito brincar de bonecas. Mas, depois que a Alice morreu, ele não quis mais. Acho que perdeu a graça. Alguns dias depois do velório perguntei o que ele gostaria de guardar que havia sido dela. Ele foi até o quarto e só pegou o porta-retratos com uma foto em que ele, com um ano e meio, estava segurando a Alice no colo; ainda bebê. Na moldura desse porta-retratos, em cima, está escrito a frase "*Me and my Big brother*".

Mas estávamos falando daquela tarde de inverno, quatro anos antes, com os dois bem seguros no quarto, neve caindo lá fora, brincando de boneca. Depois do almoço, as crianças costumavam ficar quietas. O apartamento ganhava uma aura de

paz e era uma das horas mais gostosas do dia. Normalmente descansávamos um pouco depois de comer e só saíamos no final da tarde. Fazíamos um programa e encerrávamos o dia. Não lembro se nesse dia nos animamos. Cinema, talvez? Ou deu preguiça?

Lá pelo meio da tarde comecei a achar que o silêncio estava diferente. É difícil explicar o que fazia aquele silêncio ser “diferente”. O mais próximo que consigo chegar para descrever é que era um silêncio que, em vez de ausência de som, tinha uma presença de um não-som. Como um silêncio que todos fazem no segundo antes de gritar “Surpresa!”. Por mais intrigada que estivesse, não fui investigar imediatamente. A paz reinava e, como não era sempre que isso acontecia, queria curtir um pouco mais. Mas, lá pelas tantas, minha curiosidade foi maior que a minha preguiça e meti a cabeça na fresta da porta que estava entreaberta.

Cena do crime: todas as bonecas, sem exceção, espalhadas pelo chão, com os cabelos mutilados, parecendo uma situação de escalpelamento indígena. Quem viu o filme *Toy Story* reconhece o que eu vi. Estava diante do quarto do Sid. Mas, diferentemente de sua irmã Hannah, que ficou chocada e começou a chorar quando viu sua querida boneca Sally — que havia passado por uma decapitação e posterior implante de cabeça de um pterodátilo no lugar —, a Alice estava se divertindo muito e ajudando o irmão a destruir os brinquedos. Ao contrário da Hannah, não correu para pedir ajuda da mãe nem foi seguida pelo irmão gritando atrás: “Eu não fiz nada! A culpa não é minha!”.

No início da primeira animação, o Buzz se achava um astronauta de verdade. Ele não se via como um brinquedo. Nessa condição, diz uma das falas mais incríveis do filme. Quando os outros brinquedos do quarto do Woody apresentam, através do binóculo, o terrível Sid — destruidor de brinquedos que mora na casa ao lado — o inabalável astronauta fala: “De quem vocês

estão falando? Daquele menino feliz?”. Na minha opinião, Sid não é apenas feliz, é absolutamente incrível!

Sempre achei que brinquedo é para brincar. Sou profundamente contra brinquedos de prateleira. Eu mesma gostava de cortar o cabelo das minhas Barbies quando pequena. Várias com exatamente o mesmo estilo de corte que vi no chão, sobre o carpete bege do apartamento de Silver Spring. Ao longo da minha infância, desenvolvi uma técnica revolucionária de cortar e fazer “escova” naquelas bonecas de cintura impossível. Com o secador na opção “queimando”, derretia o fio de nylon até um ponto ótimo para a modelagem da voltinha. Fui precursora da escova permanente.

Portanto, dado o meu histórico, exclamei, num tom de brincadeira e fingindo uma grande indignação: “O que vocês fizeram com as bonecas?”.

“O Pedro está me ensinando a cortar cabelo. Ele é bom nisso! Também cortou a minha franja. Olha!”, disse a Alice.

Até então meu olhar estava direcionado ao chão, mas, de repente, saltou para a testa da Alice, onde não havia mais franja. Ela tinha sumido.

“Pedro! O que você fez com a franja da sua irmã?!” O tom de brincadeira mudou imediatamente para um de total desespero. Fiquei completamente enfurecida.

“Ela me deixou cortar! Também cortei o meu. Olha!” Ele abaixou a cabeça e me mostrou um buraco minúsculo que tinha feito no meio do cabelo, bem em cima. Era tão pequeno que, mesmo indicando, era difícil de enxergar.

Depois do susto, me recriminei pelo meu comportamento. Fiquei bem chateada porque, depois do meu berro, de feliz da vida com o novo corte, a Alice passou a triste. Para consertar a minha atitude, descemos até a CVS, no andar térreo do prédio, e comprei umas faixas de cabelo para disfarçar o dano. Enquanto isso, o Pedro ficou catando todos os fios de cabelo do carpete. Até hoje alguns ainda devem estar lá. A Alice usou as faixas

durante um tempo e depois esqueceu. Acostumamo-nos com o chumaço espetado no alto da testa dela, que demorou, pelo menos três meses, para crescer até a metade.

VIII

O projeto “diário” não durou muito. Depois da primeira entrada sobre o *shunt*, só fiz mais alguns registros, todos durante o mês de junho. Eles são direcionados para o Pedro. Devido ao início das atividades do Summer Camp na Barrie School, ele já não acompanhava a Alice nas consultas com a mesma frequência de antes. Conversas importantes eram deixadas para depois. Para preencher este buraco, colocava no computador as palavras em que um dia precisaria me apoiar. Infelizmente, não escrevi muitas.

Redigi trechos simples que terão que bastar. Sabia que um dia teria que contar para o Pedro os detalhes do que aconteceu. Certamente ele tem as suas próprias memórias, e minha intenção não era reescrevê-las. Ele não é como Peter Pan, que sente a angústia de não saber sua própria história. Provavelmente sua versão dos acontecimentos é bem melhor que a minha e, só por isso, me perdoe pelo breve diário. Se tenho a ousadia de recontar uma lembrança que já está perfeita na memória do Pedro, é pelo instinto de que, em algum momento, depois de nos tornarmos adultos, precisamos de algumas respostas para perguntas que não formulamos quando criança.

Com a piora da Alice, no final do mês de maio, e a subsequente colocação do *shunt* no dia 12 de junho, ela não pôde participar dos primeiros dias de *camp*. E, mesmo depois de recuperada da cirurgia, não podia brincar na piscina pelo risco de infecção da cicatriz, principalmente a da cabeça. Para a colocação da válvula que drenava o líquido da cabeça para a barriga, foi necessário

um corte no lado direito da cabeça e outro um pouco acima do umbigo. Como não podia nadar em uma água possivelmente contaminada, nos dias em que as crianças da colônia de férias se refrescavam na piscina, pegávamos a Alice antes de essa programação começar e só voltávamos para buscar o Pedro depois que já havia terminado.

Em Washington o verão é quente. Um alívio depois das nevascas. Como vivemos em uma região tropical, não estamos acostumados com as estações tão definidas dos países temperados. Depois de passar pelo inverno, primavera e, agora, verão naquela região, entendíamos a alegria do Andy com a chegada da estação mais quente do ano e a proximidade da data de ir para o Cowboy Camp.

Assim começa o *Toy Story 2*. A vontade do Andy era de levar o Woody para a colônia de férias, mas, durante uma brincadeira, a costura do braço do Xerife se rompe e o menino resolve deixá-lo em casa. Sua mãe o coloca na prateleira. Lastimando a situação do amigo, os brinquedos comentam: “*Woody’s been shelved*”. A prateleira é o lugar onde os brinquedos são colocados e esquecidos. Triste, o boneco começa a ter pesadelos. No sonho, o Andy larga o Woody em cima de várias cartas de baralho espalhadas pelo chão, todas eram Ás de espadas. Passa por elas como se o assoalho não existisse até cair em uma lata de lixo cheia de brinquedos quebrados; possivelmente do Sid. Curiosidade: ouvindo a versão comentada do filme, aprendi que o Ás de espadas representa morte — ou uma mudança? — na previsão do futuro com cartas de baralho.

Na maior parte do tempo, quem ficou “na prateleira”, costurada, durante as férias de verão, foi a Alice. Mas não sei quem se sentiu mais abandonado. Lendo as minhas poucas anotações no diário, vejo que fiquei com a sensação de estar deixando o Pedro de lado. Durante este período, essas foram as minhas palavras para ele:

20 de junho de 2014

Pedrinho,

Hoje fomos ao Summer Camp. É sexta-feira e, por isso, dia de pizza. Quando fui levar a Alice para ficar com a turma dela, vi um recado direcionado aos pais das crianças do Lower Camp: “Estamos no flagpole para uma dance party!”. Ficamos sentados bem pertinho de você, mas você não nos viu. Estava sentadinho, quietinho, olhando para a frente. Não sei se estava triste. O papai me falou para não me preocupar porque, às vezes, quando criança, também ficava quietinho observando a natureza e que isso fazia muito bem. Será que você está se divertindo no Summer Camp? Ou está indo só para me deixar feliz?

25 de junho de 2014

Pedrinho,

Você é um menino com o coração enorme!

27 de junho de 2014

Pedrinho,

Hoje você chegou superfeliz do camp! Ganhou 5 prêmios nos jogos do Olympic Day! Três de “1st place” e dois de “3rd place”! Notei que a Alice ficou meio enciumada, mas você foi superfofo falando que ela podia brincar com as suas fitas.

30 de junho de 2014

Meus filhos,

Hoje vocês foram para o Summer Camp felizes — obviamente com o Pedrinho reclamando um pouco —, mas, chegando lá, o Marcelo me contou que viu a tia Rebeca e um outro monitor da semana passada, que era legal também. Tomara que hoje seja um dia feliz!

Ah! A Alice quer ir ao Kicks Karate! Acho que temos que ir!

IX

Um toque criativo e muito especial dado pelos criadores de *Toy Story* é o de que os brinquedos são identificados pelo pé, onde se escreve o nome das crianças, donas dos bonecos. Aqui em casa, assim que ganharam o Buzz, o Woody e a Jessie, meus filhos imediatamente pediram para que escrevêssemos o nome deles nas botas dos cowboys e no traje espacial.

Com o tempo, o Buzz, de tanto ir para o espaço, quebrou e foi jogado fora. Não o tenho mais. Mas o Woody e a Jessie, imundos de tanto brincar, estão abraçados morando no meu armário, com as escritas nas solas das botas: Pedro e Alice. Diferentemente do Andy, que doa seus brinquedos mais tarde, quando vai para a faculdade, não tenho coragem de deixá-los ir para que outras crianças continuem brincando com eles. Serão eternamente meus. E, pelo tempo que ficarem comigo, os mantereirei assim, do jeito que estão, sujos e abraçados.

O Woody e a Jessie nos acompanharam o tempo todo durante a nossa estadia em Washington. Foram na famosa mala de brinquedos despachada do Brasil. Mas, assim como nós, eles já estavam cansados de ficar em um lugar onde não eram felizes. Assim como nós, eles também queriam voltar para casa. A situação *almost there* estava ficando insuportável e começamos a perceber que estava nos fazendo muito mal.

Almost there foi uma expressão que entrou no nosso repertório de dizeres engraçados do Pedro. O terreno da escola em que eles passaram o Summer Camp era muito grande, e as salas de aula e demais construções ficavam na parte mais alta da propriedade. Sempre que a turma do Pedro saía do lago, na parte mais baixa, e ia em direção à próxima atividade — que normalmente ficava nas redondezas das salas de aula —, alguém perguntava “Falta muito?”, e a resposta dos monitores, inde-

pendentemente da distância, era: “*Almost there!*”. E, claro, quase sempre, os *campers* ainda teriam que andar muito.

Um dia, no carro, usamos essa expressão por outra razão. O Pedro imediatamente reclamou:

“Que droga!”

“Por quê?”, perguntamos achando que ele não queria ir onde tínhamos planejado. Não lembro qual era o nosso destino naquele dia.

“Porque falta muito!”

“Não! Não falta, já estamos chegando.”

“Mas você falou *almost there!*”

“Sim, que significa ‘quase lá’...”

“Não! Não significa. Significa ‘falta muito’. Quando os professores do *camp* falam isso, ainda temos que andar MUITO!”

Começamos a rir e explicamos para ele. Mas a verdade é que o Pedro tinha razão. *Almost there* estava muito longe. A cada exame de ressonância esperávamos receber a notícia: “O tumor morreu!”, mas esse resultado nunca vinha. A nossa energia do começo já estava se esgotando. Quando decidimos morar nos Estados Unidos, por mais que repetíssemos para nós mesmos que sabíamos que o tratamento podia demorar anos, acreditávamos que tudo iria ser resolvido em alguns meses. E, em pouco tempo — mais precisamente nove meses —, iríamos voltar para o Brasil do mesmo jeito que saímos. Com duas crianças saudáveis.

No *Toy Story 2*, depois que o Woody decide não abandonar a Jessie e ir com ela para Tóquio, o Buzz aparece pelo duto de ventilação em uma missão de resgate. Esclarecidas algumas confusões, ele nos lembra de que era a hora de voltar para casa. Em algum lugar do nosso coração estava escrito “Made in Brazil”. O Andy estava nos aguardando em casa. A vida como exibição de museu não era boa para um brinquedo acostumado a brincar. A Jessie e o Bullseye também teriam lugar na casa da família. Decisão tomada, só faltava conseguir libertar a Alice do rígido protocolo do NIH.

Começamos a lançar a ideia da volta para o Brasil nas consultas com a Dra. Warren, que, a princípio, foi um pouco reativa a isso. O remédio era muito controlado, e ela não se sentia confortável em ter uma paciente tomando essa medicação, em fase de teste, em outro país. Não sabia que complicações poderia ter e a que doenças a Alice estaria exposta em um país subdesenvolvido. Mas, com o passar do tempo e com a sua paciente respondendo muito bem à Lenalidomida, a Dra. Warren começou a considerar essa possibilidade. Mas, é claro, só concordaria com o aval do médico do ursinho, Dr. Packer.

CAPÍTULO QUATRO

Pippi Meialonga

Pippi era uma criança realmente fantástica. E o que Pippi tinha de mais fantástico era o fato de ser muito forte. Era tão incrivelmente forte que não se encontrava em todo o vasto mundo um só policial tão forte quanto ela. Pippi conseguia carregar um cavalo, se quisesse. E queria!

Pippi Meialonga

I

Astrid Lindgren, autora do clássico infantil Pippi Meialonga, entrou na minha vida muito antes de eu ter consciência disso. Quando era pequena, na escola, precisei ler um livro cujo título era algo próximo de “Coração de Leão”. Ele não contava a história do bravo rei plantageneta que viveu na Idade Média. Nem lembrava o porquê da referência. Não guardei o livro. O pouco que conseguia recordar da narrativa não me dava nenhuma pista mais concreta, algo que pudesse usar em uma busca na internet. O único elemento que estava registrado, de forma muito nítida no meu cérebro, era a capa daquela edição específica, em português, que li na escola há quarenta anos. Como a tecnologia ainda não se desenvolveu para fazer busca a partir da leitura de imagens gráficas guardadas dentro

da memória, essa informação não me ajudava em nada. De alguma forma, a história de “Coração de Leão” me marcou, mas não sabia bem por qual razão. Acho que foi a primeira vez que chorei ao ler um livro. Disso eu me lembrava: o personagem morria.

O fantasma desse livro me perseguiu ao longo da minha vida. Já estava sem esperança quando a tia Bia trouxe, de uma viagem à Suécia, um livro da Astrid Lindgren que me tirou o fôlego. Em visita a um hospital desse país, ela recebeu a recomendação do livro por meio de uma enfermeira, que disse que as mães de crianças com câncer se sentiam muito reconfortadas com a história dessa autora sueca, que era um grande orgulho nacional. Quando a enfermeira contou sobre a ficção, a tia Bia duvidou se iria ajudar, mas, como sabia que eu era superfã da Píppi, comprou assim mesmo e me deu de presente. O livro que ela me entregou se chamava *Os Irmãos Coração de Leão*.

Na hora até tremi. Olhei o livro sem reação. Tinha certeza de que se tratava do livro que, por tanto tempo, me atormentou. Não consegui acreditar que ele estava ali, na minha frente. E, mais inacreditável, era da minha ídola, Astrid Lindgren, mãe da irreverente Píppi Meialonga.

Passei pela minha infância sem conhecer a Píppi, o que é uma grande falha. Meus filhos, no entanto, se encantaram com essa maluquinha quando o Pedro tinha cinco e a Alice, quatro anos. Em uma viagem de férias à New York, um ano antes das nossas vidas virarem de cabeça para baixo, assistimos a uma peça no Swedish Cottage no Central Park. Para quem não conhece, lá funciona um teatro de marionetes belíssimo. Durante a nossa estadia na cidade, a peça que estava em cartaz era nada mais e nada menos que Pippi Longstocking.

O Marcelo a conhecia — sorte dele — e eu não. A primeira vez que a vi foi através de um boneco maravilhosamente construído, cheio de detalhe e carisma, sustentado por uma quanti-

dade enorme de fios que controlavam todas as partes do corpo da personagem.

Para falar a verdade, Píppi não era um nome totalmente estrangeiro para mim. Principalmente em uma família que tem por regra dar apelidos exclusivamente com a vogal “i”: Mimi, Vicky, Kiki, Tissy, Pitty, Lili e Mítzy. Píppi podia ser uma prima que eu não conhecia. Depois de um certo número de “is” a coisa toda consegue ficar bem confusa. Portanto, resolvi parar essa moda quando a Alice nasceu. Mais tarde aprendi que não se pode ir contra uma tradição familiar; ela se volta contra você. Com dois anos, na semana de adaptação da escola, seus coleguinhas a apelidaram de Sissi. Não conseguiam pronunciar o nome direito. Este apelido durou seis meses e, durante esse tempo, em homenagem à imperatriz austríaca, não achei de todo mal e até curti a coincidência.

A figura da Píppi, uma menina de cabelo vermelho espichado para o lado e cheia de sardas, até podia estar guardada em algum lugar secreto das minhas lembranças de infância, mas tinha certeza de que a história que estava acontecendo na minha frente, no teatro de marionetes, eu não conhecia. Não sei se foi por causa dessa minha estreia, mas passei a associar a Píppi a movimentos típicos de marionetes.

Astrid Lindgren deu vida a Píppi Meialonga no inverno de 1941. Criou as peripécias da menina mais forte do mundo para entreter a sua filha, Karin, que estava acamada por causa de uma doença respiratória. Como naquela época era indicado que as crianças não saíssem do leito até a febre ceder por completo e, por precaução, alguns dias a mais, ela precisou de um entretenimento extra para livrar sua filha do tédio. Mas o primeiro manuscrito, com os onze capítulos, só ficou pronto três anos depois e foi dado de presente para Karin no dia de seu décimo aniversário, em 21 de maio de 1944.

Um ano depois da peça a que assistimos no aconchegante chalé sueco de madeira, a Alice ganhou o livro *Píppi Meialonga*,

também presente da tia Bia. Uma edição de capa dura e lindamente ilustrada por Lauren Child. Nessa época a ilustradora estava em evidência por causa da série *Charlie e Lola*.

Um dia acordei e fui para a sala tomar café da manhã. Na sala do apartamento em Silver Springs ficava o sofá-cama, doado pela Mauê, que usávamos para as visitas. Quando apareci, as duas nem levantaram a cabeça. Alice e tia Bia estavam completamente absortas pela história do livro.

“Que livro vocês estão lendo?”, perguntei.

“É o livro da Píppi Meialonga. A menina mais forte do mundo!”, respondeu Alice, a menina mais forte ainda e que podia levantar nos braços muito mais do que um cavalo.

A personalidade da Alice não era muito parecida com a da Píppi. Mas, de vez em quando, influenciada pela história ou não, ela tinha seus “momentos Píppi”. Na maior parte do tempo, era mais parecida com a Annika; ou Aninha, tal como foi traduzido para o português. Annika era uma menina muito comportada, obedecia aos pais e não sujava o vestido. Assim como ela precisava da amiga Píppi para enfrentar momentos difíceis, a Alice também. Para essas ocasiões, escolhia ser irreverente. Adotou o modo leve de viver a vida da menina que tem uma mãe que é um anjo e um pai que é o rei dos canibais.

Lemos o livro de capa dura várias vezes. Em DVD, a Alice assistiu a todos os episódios da antiga série de televisão sueca, dublada em inglês. Mais tarde, quando comecei a trabalhar na escola, foi o entusiasmo da Alice que não me deixou ignorar a importância da Píppi para as crianças. Tornei obrigatória a leitura no segundo semestre do ano letivo para a última turma da educação infantil. Sabia que os alunos conseguiriam sustentar a narrativa em capítulos porque a Alice, exatamente com a mesma idade, se encantou, do começo ao fim, com a história contada em voz alta. E, no fim das contas, a Píppi foi criada para entreter uma menina doente de seis anos.

II

O livro é dividido em onze capítulos e todos os títulos têm o formato “Píppi faz alguma coisa”. O primeiro é “Píppi vai morar na Vila Vilekula”. Para quem não conhece a história, Vila Vilekula é a casa que o pai comprou para morar com a filha quando ficasse velho e não pudesse mais navegar. Como ele caiu no mar e desapareceu, Píppi resolveu se mudar para lá e esperar pelo seu retorno. Segundo ela, seu pai não se afogou. Nadou até uma ilha e foi coroado rei dos canibais. Na casa, com ela, morava o Sr. Nilson — um macaquinho —, e seu cavalo, que não tinha nome e vivia na varanda da casa. Tom e Annika eram vizinhos da Píppi, que, com eles, ao longo dos capítulos, se mete em várias confusões naquela cidadezinha pequena e cheia de regras de adultos, incompreensíveis para as crianças.

A nossa Vila Vilekula é a Casa Afundada em Orlândia. Não escolhemos o nome, ele foi dado pelos habitantes da nossa cidade pequena, pequena mesmo, que, quando indicávamos onde vivíamos, diziam: “Qual casa? Aquela afundada?”. O chique aqui é construir uma casa para se ver da rua. Da nossa, só se vê o portão. Construimos em uma rua com um desnível grande e decidimos não aterrar, e sim aproveitar esta característica na arquitetura. Como o Marcelo e eu estávamos habituados com cidade grande, onde, por causa da violência, escondemos tudo que for possível de desconhecidos que passam pela rua, a qualidade “afundada” da casa, pensávamos, era um ponto positivo. Mas o resto da cidade achava o contrário.

Afundada ou não, queríamos voltar para lá. Já estávamos fartos de morar em um país estrangeiro e sem nenhuma perspectiva de conclusão do tratamento. Já tínhamos o aval da Dra. Warren, agora só faltava marcar uma consulta com o Dr. Packer para conseguir a nossa carta de liberdade.

Além das consultas de rotina exigidas pelo protocolo do NIH, de tempos em tempos também marcávamos uma consulta com o Dr. Packer no Children's National. Normalmente era vinculada a um exame de ressonância, que acontecia de dois em dois meses, mas nem sempre. Como todo o tratamento oferecido pelo NIH era gratuito, apoiávamos-nos na equipe do Dr. Packer para procedimentos que o estudo não cobria. Também era o médico em que confiávamos para fazer um parecer neurológico mais amplo, que olhasse não apenas o tumor.

Portanto, a Alice era acompanhada por duas equipes médicas. A ressonância era sempre discutida entre as instituições e as decisões aprovadas em conjunto. Para nós, isso trazia uma tranquilidade muito grande.

A verdade é que sentíamos um carinho muito especial pelo Dr. Packer. Ele era o médico do ursinho. Pode ser parte da minha imaginação, mas acreditava que o carinho entre a Alice e ele era muito perceptível. Não sei se era assim com todas as crianças. Imagino que sim. Mas isso não tira em nada a força da relação especial que os dois foram construindo, de consulta em consulta. É possível que essa conquista fizesse parte de sua técnica apurada. Segundo a tia Bia, um de seus maiores talentos era o diagnóstico preciso a partir de um simples exame físico na criança. Enxergava detalhes que passavam despercebidos pela maioria dos médicos e, por isso, a sua interpretação do exame de ressonância era muito precisa.

Outra parte boa das consultas no Children's National eram as frases de efeito que o Dr. Packer dizia. Anotamos algumas, como:

"You must think of her as a winner!"

"She is a star!"

"Better than I expected!"

"She is angry!"

Havia outras tão boas quanto, mas que, por não terem sido registradas, foram esquecidas. Por um tempo pensei em costurar essas frases em almofadas. Fato é: todos nós fomos conquistados pelo seu jeito meio engraçado e meio ranzinza. Ele era incrível. Por mais famoso que fosse em sua área de especialização — e era muito! —, não havia lugar no mundo em que estivesse que não respondesse, em questão de segundos, a qualquer mensagem enviada por nós por e-mail. Quem gosta de textos concisos iria adorar suas respostas. Eram mensagens extremamente curtas, mas que conseguiam dizer absolutamente tudo.

Sempre chegávamos no Children's National muito antes da hora marcada para a consulta. A entrada no hospital nunca era trivial. Precisávamos passar por uma das duas portarias e nos identificarmos — não podíamos esquecer os passaportes! — para receber um adesivo com nome e foto. Depois de grudado na roupa, ganhávamos livre acesso para andar pelo prédio. Até aí não é diferente do procedimento feito em qualquer outro lugar. O problema era o tamanho da fila; podia ser enorme ou minúscula. E, infelizmente, esse engarrafamento de pessoas não aparecia no Waze. Com a nossa experiência, descobrimos que a fila da portaria indicada para as consultas clínicas e emergenciais era sempre mais curta do que a destinada somente para as visitas. Para mim, não fazia o menor sentido.

Além da incerteza do tempo de espera da entrada, havia todo o processo dentro da clínica neurológica, e o primeiro passo era fazer o *check-in*. Ou seja, preencher uma lista na recepção.

(Vou abrir esse parêntese para falar da lista. Ela merece!

A lista em questão deve ser a mais padronizada no meio médico dos Estados Unidos! Em todos os lugares, sem exceção, ao entrar somos obrigados a preencher os campos da lista. As informações são sempre as mesmas: hora de chegada, hora da consulta, nome do paciente, nome do médico — ou setor. Nunca entendi qual era a necessidade prática delas. Porque, depois que preenchemos, no mesmo segundo, a recepcionista

olha para a lista e dá entrada no sistema ultraconectado do hospital. Não era mais simples e econômico falarmos direto com ela? Imagino uma convenção médica com o seguinte painel: “Como incluir os pacientes no processo?”.

“Podemos pedir para que eles escrevam alguma coisa na entrada!”, disse o médico “A” enquanto gritava “Eureca!”.

“Que excelente ideia!”, concordou o médico “B”.

E foi assim que a lista foi criada. E fecho o parêntese)

Feita a nossa parte no processo, era só esperar. Logo depois o nome da Alice era chamado por uma das atendentes das cabines que ficavam em frente às poltronas do espaço de espera. Toda vez, sem exceção, precisávamos explicar que: não, não tínhamos seguro, não, não éramos diplomatas e, sim, íamos pagar pela consulta que, na verdade, já estava paga.

Deixa-me esclarecer: no momento que a Alice se tornou paciente do Dr. Packer, pelas regras do hospital, era necessário que fizéssemos um depósito que cobria todo o tratamento. O departamento financeiro fez uma previsão do custo total; emergências inclusas. Os valores das consultas de rotina eram debitados deste depósito. O problema todo era que o contador se esqueceu de contar que existia essa modalidade para as atendentes da clínica neurológica e, em todas as consultas, era preciso aclarar a nossa condição.

A nossa explicação sobre a modalidade “diferente” só servia para que uma das atendentes fosse para outra sala para tentar descobrir como era o processo de debitar a consulta em uma conta do hospital. A complicação ficava maior quando, além de tudo, eram dados vários descontos e o cálculo não fechava.

Resolvido o problema do pagamento, a mesma atendente nos entregava umas dez folhas impressas de várias cores diferentes. Mas não eram nossas. Servíamos apenas de entregadores para a enfermeira chefe do Dr. Packer.

A partir daqui a consulta ficava eficiente. Rapidamente, éramos chamados para a pré-consulta, ou seja, medição de pres-

são, altura, batimento cardíaco, peso, circunferência da cabeça e temperatura. Em seguida, nos conduziam até uma sala de exame e informavam que o Dr. Packer já estava chegando.

A Alice sabia que aquela era uma consulta importante. Todos nós estávamos apreensivos, mas ela não. Olhou para a sua família e disse:

“Não se preocupe! Eu sempre dou um jeito!”

Certo. Ela não disse isso, mas este foi um típico “momento Píppi”.

ALICE GANHA A CORRIDA E VOLTA PARA A CASA AFUNDADA

Depois da pré-consulta, o Dr. Packer levava, mais ou menos, três segundos para aparecer na sala de exames. Tínhamos a impressão de que ele estava escondido do lado de fora e, assim que a enfermeira anunciava que ele já iria chegar, ele contava até três e aparecia com sua maleta. Cumprimentava primeiro a Alice e depois o resto do bando.

A consulta sempre consistia em dois momentos. Um era reservado para a discussão das imagens da última ressonância; e o outro, para o exame físico. O exame era sempre divertido. Quem passava pela porta sem saber o que estava acontecendo, ficava com a impressão de que os dois, médico e paciente, estavam brincando.

Acho que essa dinâmica começou de um mal-entendido. Na primeira consulta, a Alice não compreendia nada em inglês e, obviamente, o Dr. Packer não falava português. Existe uma avaliação neurológica que é realizada pedindo para que a criança levante os dois cotovelos até a altura do ombro e toque a ponta do nariz com o dedo indicador, um de cada vez, alternando o lado direito e esquerdo. Ele explicou fazendo nele mesmo o movimento e pediu para que ela o imitasse. Como ela não entendeu tudo que ele falou, acabou tocando, com o seu dedo indicador, um de cada vez, na ponta do nariz dele. Todos riram.

A Alice sempre levava as avaliações na brincadeira. Mas não de um modo vulgar ou excessivo. Era do tamanho certo. Ela jogava charme para o Dr. Packer, que respondia com humor inteligente. Era um jogo que acalmava a Alice. Ajudou a minha filha a entender o objetivo das consultas, das quais nunca reclamou. Pelo contrário, Alice tornava cada consulta interessante para todos os envolvidos.

Outra marca dessas consultas eram os exageros com que a Alice fazia os movimentos quando os médicos pediam para andar com o calcanhar, na ponta do pé e como se estivesse em uma corda bamba. O esforço para mostrar que conseguia fazer todos os passos era lindo. Naquela decisiva consulta, ela se superou. Parecia a Píppi no circo desafiando a Miss Elvira a andar na corda bamba de costas, ou se equilibrando em cima do cavalo branco, enfeitado com penas na cabeça, da Miss Carmencita.

A Alice estava tão bem que o Dr. Packer pediu para ela ir até o corredor e correr. Parecia que estava participando de uma competição maluca de 100 metros rasos. Corria para um lado e para o outro. Ia até o início do corredor. Pouco depois voltava. E voltava andando de costas! Na linha de chegada, foi premiada com mais uma nova frase de efeito — dessa vez bombástica — do Dr. Packer:

“This is the perfect time to go home!”

III

O plano era o seguinte: a Alice teria que voltar todos os meses para os Estados Unidos para realizar o exame clínico e também o de sangue e urina. Além disso, teria que buscar a dose de Lenalidomida necessária para o tempo entre viagens. Pelas exigências do protocolo, em uma a cada duas visitas, era necessária a realização de uma ressonância para o acompanhamento dos efeitos do remédio no tumor. E, uma vez por ano, seriam

marcadas consultas nas clínicas de radioterapia, oftalmologia e otorrino.

Mais precisamente, o protocolo aconteceria em ciclos de vinte e oito dias. Portanto, a rotina da Alice, por mês, seria de três semanas morando no Brasil e uma em Washington. Por um período que ninguém sabia determinar, já que o tratamento, aparentemente, estava funcionando.

No espaço de tempo em que ficássemos no Brasil faríamos apenas um exame clínico, um hemograma completo e um exame de urina no meio do ciclo. O relatório médico seria enviado para a Dra. Warren junto com as cópias do laboratório.

Combinamos assim: o Marcelo acompanharia a Alice por dois meses seguidos e nos dois meses seguintes seria a minha vez. Deste modo, cada um de nós estaria com ela tanto nas viagens mais simples, que tinham apenas a consulta e os exames de rotina, quanto nas mais complicadas, em que eram marcadas as ressonâncias.

A cada viagem voltaríamos com a quantidade de remédio para dezoito doses. De acordo com o protocolo, dos vinte e oito dias, uma semana era dedicada ao descanso. “A Leno” — como apelidamos, carinhosamente, o medicamento — também tinha um ciclo semanal de seis dias de dose calculada para um de descanso.

Acredito que concederam a colher de chá de voltarmos para o Brasil porque a tia Bia era conhecida do Dr. Packer... ou não, nos Estados Unidos as coisas não acontecem assim tão na camaradagem quanto aqui. Mas o fato é que não atrapalhou. Como a tia Bia morava em São Paulo e nós em Orlândia, precisávamos de um oncologista próximo para acompanhar a Alice. E foi assim que a Dra. Warren conheceu o Dr. Elvis. Logo de cara se entenderam muito bem. Como já contei, a especialização dele é exatamente em tumor do sistema nervoso. Portanto, ele conhecia não só o protocolo da Leno, como todo o resto de que precisava para o acompanhamento; e, principalmente, ele estava a par das complicações que poderiam acontecer.

Para falar a verdade, a proposta toda de morar no Brasil com acompanhamento médico nos Estados Unidos era uma loucura. Não sabíamos se conseguiríamos dar conta de todas as viagens, mas estávamos desesperados para voltar.

Conseguimos chegar em Orlândia a tempo do aniversário de seis anos da Alice, no dia 28 de setembro. Organizamos uma festa na Sociedade Hípica de Orlândia sem muita frescura, mas com todos os amigos. As nossas famílias, a minha e a do Marcelo, também vieram. Foi uma tarde de primavera perfeita com muitas conquistas para comemorar.

Na festa, observando de longe a Alice brincar com suas amigas, imaginava ela contando as aventuras que viveu nos últimos meses. Não as partes chatas. Afinal, assim como a Píppi, que estive em todas as partes do mundo, ela também tinha feito coisas incríveis. Não sabia nada sobre o Bornéu ou a Índia Remota, mas viveu uma vida fora do padrão. Amadureceu o equivalente a vários anos em muito pouco tempo, e isso, imagino, causava um grande fascínio naqueles que a cercavam.

Apesar de começarmos a vislumbrar uma fase mais tranquila, a faca no pescoço ainda era muito real. Não havia garantia de nada. Como ocorria na maioria dos casos, a qualquer momento podíamos receber a notícia do aumento do tumor. E, se isso acontecesse, nossas vidas, mais uma vez, ficariam de cabeça para baixo.

Mas enquanto tudo estivesse dando certo, era preciso encarar o nosso novo normal morando no Brasil. A vida em Washington nos garantia uma sensação de provisório. Agora o jogo havia mudado e estávamos entrando no modo permanente. Nessa condição, não consegui evitar olhar para o futuro. Imaginar o que seria, daqui para frente, a vida de uma criança com câncer. Quais seriam os intermináveis desafios que a Alice ainda teria que enfrentar e qual seria o meu papel nisso tudo.

Nas semanas que se seguiram ao diagnóstico, havia uma sensação constante de total falta de controle, como em um filme de

desastre natural. As situações catastróficas iam acontecendo e tínhamos que responder de acordo. Como não havíamos recebido o *script*, as nossas respostas eram reflexos comandados pelos médicos. Eles que organizavam a nossa rotina e não deixavam muito tempo para a parte normal da vida. Minha função como mãe era apenas acompanhar. Apaguei a parte do meu cérebro que havia reservado para vislumbrar o futuro dos meus filhos. Precisei do espaço e ocupei com a nossa mais nova habilidade, adquirida na emergência, de correr para salvar a vida da Alice.

Com essa mudança drástica de atitude, não sabia mais como me comportar diante das pessoas conhecidas. A verdade é que eu queria ficar sozinha. Não suportava todas aquelas mães com aqueles filhos saudáveis. Era muito mais difícil focar na minha realidade se, a todo momento, aparecia, bem na minha frente, um exemplo de tudo o que perdi.

Nesse retorno para o Brasil, uma atividade que me ajudou muito foi colaborar com a organização da apresentação de final de ano da escola da Alice. Iriam encenar uma peça do *Sítio do Pica-Pau Amarelo*. Na turma dela, as meninas iriam se fantasiar de Emília; e os meninos, de Pedrinho. Ali, naquele ambiente escolar, além de conseguir passar mais horas do dia com a Alice, sentia que estava, de alguma forma, avançando.

Mesmo assim, durante um dos ensaios me descontrolei. Precisei sair correndo para a Alice não me ver chorar. Enquanto as meninas ensaiavam a dança das Emílias, percebi a grande dificuldade da Alice em fazer os movimentos. A diferença entre ela e as amigas era gritante. O mais surpreendente era que, se ela percebeu, não demonstrou. Estava acima daquilo; só queria dançar. Muito feliz de estar ali, se mexia com uma empolgação contagiante e não via a hora de chegar o dia da apresentação no teatro.

Desde o começo o Marcelo me aconselhou a não pensar muito e aproveitar essa atitude positiva das crianças. Sabe o ditado? Água mole em pedra dura? Penso que depois que me acalmei e

voltei para o ensaio, consegui olhar para uma Alice contagiante e me deixei levar por aquela alegria de dançar.

Não lembro precisamente quando foi, mas em algum momento parei de olhar para o que eu perdi. Um dia, acordei e mudei de atitude. Sim, porque essas coisas acontecem assim. De uma hora para outra resolvi agradecer por tudo o que possuía. Apesar de sofrer com a minha realidade, jamais trocaria ela por outra. A Alice fazia parte dela e era a filha que eu sempre quis ter. Infelizmente, o tumor também fazia parte do pacote. Se, num ato impensável, posso enxergar algo de bom em toda essa situação, devo reconhecer que ela me fez perceber a menina extremamente forte e equilibrada que a Alice era. Da doença, os médicos estavam cuidando. O que me restava era cuidar e aproveitar todo o resto. Todas as outras partes sensacionais da minha Alice; a filha perfeita que vou amar com uma intensidade absurda para todo o sempre.

IV

Ao final do ano letivo de 2014, enchi-me de coragem e bati na porta da diretora da Escolinha do Faz-de-Conta, escola em que a Alice acabara de se formar, para pedir emprego. Precisava de uma ocupação. Depois da experiência com a apresentação de teatro percebi que passar um tempo naquela escola acolhedora me fazia muito bem. Ao longo dos anos em que meus filhos estudaram lá, sempre ajudei com uma atividade ou outra. Conhecia e tinha um bom relacionamento com todas as professoras e funcionárias.

A escola foi fundada em 1977 pela Maria Inês, atual diretora, e a Ruth, mãe do Marcelo. Naquela época a família toda morava em Orlandia, mas se mudou para a cidade de São Paulo quando o Marcelo completou dez anos, então a escola ficou com a Maria Inês. Dado esse histórico, acho que podia ser considerada “da casa”, mesmo que minha sogra não fosse mais sócia.

Desde a primeira vez que visitei a Escolinha, me encantei com a visão sobre a infância que a diretora, muito entusiasmada, sempre defendeu. Recentemente, li um trecho da biografia *Astrid Lindgren: the woman behind Pippi Longstocking*, escrita por Jens Andersen, que resume muito bem esses princípios. Nas páginas 195 e 196 está uma parte da transcrição de uma entrevista em que ela responde a críticas que recebeu de professores quando seu livro *Píppi Meialonga* foi publicado:

*Eu realmente queria que os adultos aprendessem a respeitar as crianças, para entender de verdade que “crianças pequenas também são pessoas”, e agir de acordo com isso. Gostaria de defender a liberdade na educação das crianças. Pessoas demais acreditam que liberdade na educação é igual a liberdade da educação. Quando as crianças fazem macaquices, você pode balançar a cabeça e resmungar algo sobre a falta de responsabilidade dos pais e o excesso de “liberdade”. Mas isso não é justificado e retarda e prejudica os avanços nessa importante área.**

Urgia por fazer parte desse mundo. Precisava conviver com pessoas que realmente entendiam a infância. Tanto a Maria Inês quanto a Regina — sócia atual e irmã da Maria Inês — me receberam de braços abertos. Carimbaram a minha entrada na escola, mesmo sabendo que eu teria de me ausentar milhares de vezes para o acompanhamento médico da Alice.

Lá dentro, segui o conselho do Marcelo. Voltei a ser criança. Ganhei a habilidade de encarar a vida com leveza. Competência que só uma pessoa de aproximadamente um metro é capaz de ensinar. E, como não faço nada pela metade, não só iria seguir essa linha de recomendação, como prometi, para mim mesma, que seria a melhor profissional nessa arte.

Como o Pedro, a Alice e — agora — eu estávamos cumprindo o calendário escolar, as viagens no meio do semestre para

* Tradução livre feita pela autora deste livro.

acompanhar o protocolo de tratamento da Leno precisavam sempre ser bate e volta. Por outro lado, nos meses de janeiro e julho, quando não tínhamos compromissos com a escola, o bando todo ia passar férias nas terras do Tio Sam. Em vez de duas passagens para a Alice e mais duas para o acompanhante adulto, comprávamos nesses meses quatro passagens de ida e volta. Como diz o ditado popular trocávamos “seis por meia dúzia”. Não economizávamos dinheiro, mas esbanjávamos na diversão.

No meio das férias de janeiro de 2015, a tia Bia se ofereceu para levar o Pedro e a Alice para passar uma semana na Disney. O Marcelo e eu estávamos precisando de um descanso. As crianças também. Além de se divertirem em todos aqueles brinquedos espetaculares, também iriam curtir uns dias de inverno mais ameno do que o clima de Washington. Portanto, aceitamos de bom grado.

Por mais que as leis para o trânsito de crianças dentro dos Estados Unidos não exigissem que a tia Bia portasse um documento comprovando a anuência dos pais, nós, brasileiros tarimbados, achamos melhor produzir um para atestar o fato. Mas como criar uma burocracia que não existe e, pelo visto, era desnecessária? A melhor opção para essa categoria era um *notarized*; um documento juramentado. Podia ser autenticado em uma agência dos correios certificada para este fim. Escolhemos uma que ficava no estacionamento do Montgomery Mall. Rapidamente o funcionário conferiu os nossos passaportes e carimbou o documento atestando, como testemunha, que nós, os pais, havíamos concordado com a viagem para a Disney. Claro, quem não concordaria?

E ainda bem. Essa singela folha de papel salvou as nossas vidas.

Uma tarde, a Alice começou a sentir uma forte dor no peito quando estava se divertindo nos brinquedos do parque. Na mesma hora, a tia Bia ligou para a Dra. Warren. Ela pediu para

realizar, urgentemente, uma tomografia. Um dos efeitos colaterais relatados da Leno era trombose no coração. Pela gravidade, esta possibilidade precisava ser descartada *ASAP*.

Já estávamos acostumados com a reclamação frequente de um incômodo no peito por causa do *shunt*. Essa dor era causada pela aderência do tubo que descia pelo pescoço, passava pelo peito e terminava na barriga, um dedinho acima do umbigo. Eram dores fortes, mas de curta duração. Às vezes passava tão rápido que não achávamos necessário relatar.

O celular tocou quando jantávamos com a Mauê e o Kai num restaurante. Era a tia Bia avisando que estava com a Alice no hospital para uma tomografia. Ela contou como tudo aconteceu, por isso concluímos de imediato que o problema deveria ser o *shunt*. Mas, até então, não sabíamos do risco da trombose e ficamos apreensivos. Ela não queria atrapalhar, mas estava enfrentando uma situação que não sabia resolver.

Naquele momento, estava na recepção do hospital gritando com uma enfermeira. O problema era que não estavam autorizando a realização do exame porque os pais não estavam presentes. Disse que tentou de tudo. Pediu até para a Dra. Warren enviar um e-mail atestando que era a médica responsável pelo caso da Alice. Não adiantou. Eles estavam irredutíveis.

De repente a tia Bia se lembrou do papel que mantinha dentro da bolsa durante o tempo todo da viagem e anunciou:

“Eu tenho isso!” e mostrou para a funcionária o documento *notorized* dos correios.

“Ah! Então a Sra. pode autorizar.”

A burocracia foi atendida e o exame liberado. Em inglês existe uma expressão assim: “*better be safe than sorry*”. Do outro lado do telefone, nunca foi tão boa a sensação de sermos precavidos.

Era uma tomografia simples, rápida e indolor. A dor no peito que a Alice sentiu à tarde já havia sumido e, como tirou um cochilo no meio da confusão, a nossa Píppi estava cheia de energia e pronta para mais um de seus “momentos”.

ALICE DANÇA A HULA

Na preparação para o exame, a enfermeira colocou uma saia com placas de chumbo presa na cintura da Alice. Claro que ela achou a “vestimenta” muito engraçada. Com muito bom humor, levantou os braços, fez movimentos de ondas com eles e dançou a “hula” de um lado para o outro da sala de exames. O espetáculo causou tantas risadas a todos os presentes que a enfermeira até se esqueceu de checar as “joias” que a Alice vestia.

Após a primeira chapa, o técnico voltou com o resultado:

“No meio do seu coração tem um cachorro!”, ele disse mostrando a silhueta do Pluto.

Depois de repetir o exame, sem o Pluto, concluíram que não havia trombose e, provavelmente, a dor era proveniente do *shunt*. Mas, para mim, a primeira chapa revelou algo mais importante que a segunda, a paixão da Alice pelos animais. Principalmente por cachorros e cavalos. Mas isso é outra história.

V

A ideia para outra viagem que organizamos durante essas férias surgiu depois de uma consulta com a Dra. Warren. Nessa época, passado um ano da primeira consulta, já estávamos bem confortáveis. Além disso, o exame físico sempre acabava com um bate-papo descontraído, uma exibição fotográfica da vida no Brasil e dicas de atividades para aproveitar Washington.

“Sabe uma atividade que as crianças adoram? *Tubbing!*”, disse a Dra. Warren animadíssima e com cara de sapeca. Parecia até que era ela a que gostava de *tubbing*.

“*Tubbing!* Que legal! O que é isso?”, perguntamos, já certos de que íamos experimentar.

“É um escorrega na neve. As crianças entram em uma boia de câmara de pneu e descem montanha abaixo.”

“E onde conseguimos fazer *tubbing*?”

“Aqui perto, na Liberty Mountain.”

“Superobrigada! Vamos fazer *tubbing* com certeza!”

Liberty Mountain ficava a uma hora e meia de Silver Springs. Fizemos uma reserva no Liberty Mountain Resort para não ter erro com o destino. O plano era chegar na sexta, fazer *tubbing* no sábado e voltar no domingo. Um ano após a nossa estreia na nevasca, já não éramos mais aquela família que não sabia o que vestir. Agora dávamos consultoria; a neve era a nossa segunda casa. Fizemos a mala e partimos para a nossa aventura cheios de expectativas.

A viagem de carro foi superagradável. Apesar de a paisagem ser diferente, me lembrou a subida da serra de Petrópolis. Aquela sensação gostosa de ir esfriando a cada quilômetro de subida da serra. Claro que para o nosso destino atual os graus caíam bem mais rápido do que na minha lembrança de infância, mas a sensação de frio era praticamente a mesma. Quando criança, o carro dos meus pais não tinha calefação e o maravilhoso aquecedor no assento ainda não havia sido inventado, lamentavelmente.

Nossa! Não consigo deixar de fazer um comentário aqui. Quem foi o gênio que inventou o aquecedor de assento? Não há alívio maior do que estar em uma atmosfera de menos vinte graus e se sentar no quentinho. Não sei se existem estudos neste sentido. De forma empírica é possível concluir que o bumbum consegue irradiar calor para a ponta do nariz e para a ponta do pé em igual velocidade e intensidade. Fico imaginando que a ideia surgiu de algum filho de dez anos de um dos engenheiros responsáveis pelo projeto mecânico. É a única explicação. Essa ideia só pode ter partido da mente de uma criança.

O “resort” era uma pousada bem simples. Pela foto do Booking parecia ser um Club Med da neve. Mas era apenas na foto, a realidade se mostrou bem diferente. Por outro lado,

a parte dedicada aos esportes de inverno era bem completa. Além do *tubbing*, ofereciam toda uma gama de diversão, e muitos jovens transitavam com pranchas de *snowboard*; parecia ser a sensação da temporada.

A área de esportes era completamente sinalizada e, por todos os lugares, havia mostradores com panfletos explicativos. Os turistas domésticos pareciam transitar entre uma atividade e outra sem nenhum problema. Penso que os americanos têm uma capacidade incrível de entender esquemas, o que invejo do fundo do meu ser. Todos os procedimentos parecem óbvios; e as indicações em papel, suficientes. Para nós, brasileiros, não basta. Se a informação não sair da boca de alguém, ficamos perdidos. Sentimos estar no lugar errado ou andando na direção contrária. E como confiar que vimos todas as placas se a conversa no carro estava tão boa?

Quando olhamos aquela complicação de listas de aluguel de equipamentos e de marcações de aula, sem encontrar onde ficava a pista do tal do *tubbing*, nos bateu um certo desespero. Como bons brasileiros, perguntamos para o funcionário do “resort” exatamente o que indicava no folheto explicativo em cima do *front desk*. O caminho era simples e a dica era chegar na base da pista bem cedo no dia seguinte. Perguntamos o horário de abertura — também indicado no folheto — e fomos jantar e dormir.

Essa característica brasileira é mais minha que do Marcelo. Como já contei, ele prefere manuais. Mas como o meu inglês não é tão bom, sempre tirava ele da frente dos milhares de panfletos explicativos e o empurrava para falar inglês no meu lugar. Como a minha técnica era mais eficiente do que a dele, ele sempre cedia.

No dia seguinte, sem nenhuma complicação, chegamos na base da pista. O “escorrega” era bem alto. Com a coragem — que só apareceu porque estávamos lá para isso —, compramos os bilhetes. O próximo passo era, com os ingressos na mão, pegar a boia e subir com ela até o topo da montanha. Para isso

tinha uma esteira. Assim, falando, parece fácil, mas a esteira era bem íngreme e a boia, pesada. As crianças não tinham força para aguentá-la, então o Marcelo e eu que carregamos as quatro boias esteira acima. Sim, nós também íamos descer.

Um fato que, na minha visão, era extremamente importante, mas que ninguém nos antecipou foi que, para pegar a boia, era obrigatória a assinatura de um termo do tipo “se vocês morrerem fazendo *tubbing*, a culpa não é nossa”.

“E agora? Assinamos?” Sem ter uma resposta imediata, precisamos sair da frente da fila para pensar um pouco.

“Bom, foi a Dra. Warren que indicou. Além do mais, um dos objetivos de seu estudo deve ser manter os pacientes vivos, certo? Ou não?”, tentei usar alguma linha lógica que fizesse sentido.

Não chegamos a nenhuma conclusão, mas assinamos o termo e pegamos as boias. A sorte estava lançada.

ALICE DESCE A MONTANHA NUM TUBBING

Ato contínuo, colocamos as boias na posição. O funcionário que organizava os lançamentos montanha abaixo nos perguntou:

“Com ou sem impulso?”

“COM!”, Alice pediu.

“Sem!”, afirmei fechando a discussão.

Sem medo nenhum a Alice ainda desceu gritando: “*Tubbing!*”.

No final das contas, apesar da diferença de altitude, não era tão perigoso assim. Descemos mais umas duas vezes, com impulso, e cansamos. Não da parte de deslizar no *tubbing* — que era bem divertida —, mas de subir com as pesadas boias na esteira.

A Alice sempre foi a mais ousada dos dois. Enquanto o Pedro, sempre prudente, tentava analisar a segurança de cada situação, a Alice se lançava em suas aventuras sem pensar no amanhã. Quando viajamos para Bariloche para conhecer a neve, tivemos uma experiência parecida com a do *tubbing* no Esquibunda. Também falaram que era seguro para crianças. Mas teve adulto

do nosso grupo que suou frio. A Alice foi a única criança que topou. Ela e eu descemos a pista juntas e posso atestar que senti muito mais medo que a minha parceira. A pista mais fácil era cheia de curvas, mas isso não aliviava em nada a velocidade absurda que atingíamos sem controle de direção e freio. Outro perigo eram os “profissionais” que passavam rompendo a barreira do som e nos ultrapassavam. Quando enfim chegamos no final da pista do Esquibunda, a Alice pediu animada:

“De novo!”

VI

Aos trancos e barrancos, nossa vida foi entrando em uma rotina, no mínimo, diferente. Pela quantidade de passagens aéreas que comprávamos, seria justo dizer que poderíamos ter aberto uma agência de viagens. Trabalhávamos diariamente na busca de descontos e promoções digitando os códigos de voo UA860 e UA861, de ida e volta, em sites na internet. As malas nunca foram totalmente desfeitas; roupas voltavam limpas e organizadas para o próximo mês. Tanto no apartamento de Silver Springs quanto no Children’s Inn, havia máquinas de lavar roupa para uso coletivo.

Na semana em que ficávamos em Washington para o acompanhamento médico, sobrava bastante tempo para passear. Principalmente quando não estava marcada uma ressonância. Nosso destino mais frequente era o Montgomery Mall. As crianças cresciam muito rápido, e eu aproveitava para renovar o guarda-roupa. E, caso os nossos amigos, Mauê e Kai, não estivessem viajando — o que acontecia com frequência —, combinávamos uma noite para jantar juntos. Algumas vezes fora, outras na casa deles.

Começamos a nos sentir “Washingtonianos”. Viramos *habitúes* de certos lugares. Nossos restaurantes preferidos: Clayde’s, Cheesecake Factory, Mon Ami Gabi e Silver Dinner. Lojas de

brinquedos preferidas: Build-A-Bear, Toy Castle, Hallmark, American Girl, Marbles The Brain Store e Sullivan's. Nessa última, aproveitava para comprar material de arte. Logo que fui admitida na Escolinha do Faz-de-Conta, me deram o cargo de professora de artes.

Para matar o tempo, também conferíamos quais atividades estavam programadas no Children's Inn para a semana. Sempre torcíamos para a nossa estadia coincidir com uma apresentação do grupo teatral Only Make Believe. Sempre quando aparecia o anúncio no quadro da entrada, se fosse preciso, mudávamos nossos planos, mas não perdíamos a encenação. Meus filhos — principalmente a Alice — adoravam! E todas as outras crianças também, porque a sala, reservada na pousada para a apresentação, sempre ficava lotada.

Eram três atores que representavam alguma história infantil, normalmente um conto de fadas. A apresentação começava com uma música de refrão assim:

I believe! Oh, I believe! I believe in Make Believe!

I believe! Oh, I believe! I believe in Make Believe!

I believe! Oh, I believe! I believe in Make Believe!

As crianças já conheciam a música e acompanhavam batendo palmas e cantando entusiasmadas. Como a maioria se levantava da cadeira para entrar na dança, a performance já começava superanimada. Em seguida, no início da história, o público mais fofo do mundo se sentava e, atento, nem piscava.

Posso afirmar que meus filhos nunca foram tímidos. O Marcelo e eu, sim. Por mais que a atitude “pra frente” deles nos ajudasse, algumas vezes ficávamos tão vermelhos de vergonha que me dava vontade de fingir que não conhecia aquelas crianças que me chamavam de mãe. Em compensação, tinha vezes que nos enchiam de orgulho. E uma dessas foi durante uma apresentação do Only Make Believe.

ALICE VIRA ATRIZ E FALA ZOINGNÊS

A história contada naquele dia não era muito conhecida. Pelo menos eu nunca havia lido, assistido ou escutado. Não me lembro do enredo todo, mas, em um momento, o personagem vagava pelo espaço à procura de alguma coisa no estilo *Plunct Plact Zum*. A cada parada em um planeta diferente o personagem principal cumpria alguma tarefa que lhe era designada. Nos momentos da aterrissagem, em cada um dos ambientes extraterrestres, uma criança era chamada para ajudar o herói a completar sua missão.

No segundo ou terceiro planeta, chamaram a Alice. Se eu fosse ela, iria ficar completamente muda e indicar com a cabeça “Não! De jeito nenhum!”. No instante seguinte, me enfiaria debaixo da cadeira para nunca mais sair. Felizmente a Alice não era eu e, antes que eu pudesse perceber, pulou da cadeira e foi para frente do palco, saltitante e alegre por ter sido escolhida pelos atores.

O desafio que deram para ela era falar com um habitante do planeta Zoing — eu me lembro do nome assim — e pedir alguma coisa. O personagem principal da história, o viajante intergaláctico, claro, não falava Zoingnês. Sem titubear, Alice pegou o microfone e perguntou: “*Pri clash zoing zup pi pi lica?*” e olhou para o Zoingniano à espera de uma resposta.

Por um instante, os atores ficaram sem reação. Não sabiam o que responder. Estavam, literalmente, sem palavras. Aparentemente, só a minha filha falava Zoingnês fluente. Não esperavam este tipo de atuação tão criativa. Normalmente, as crianças faziam a pergunta para o habitante do planeta Zoing com um jeito ou sotaque engraçado, mas num inglês suficientemente compreensivo. Aquela menina na frente deles havia inventado uma língua completamente nova. E eles precisavam incluir isso no roteiro, no improviso.

Como eram excelentes atores e acostumados com os percalços da profissão, entraram na brincadeira e travaram um diálogo em Zoingnês, que a Alice sustentou pelo tempo que foi necessário para dar sentido à história. Aposto que até hoje esses três devem se lembrar com carinho da menina que sabia falar Zoingnês... basta acreditar no faz de conta.

VII

Nas curtas viagens de bate e volta, não nos afastávamos muito de Bethesda e do NIH. Por outro lado, nas que íamos durante o período de férias escolares, alugávamos um carro e explorávamos lugares cada vez mais distantes. Em julho de 2015, no retorno de algum desses passeios, próximo de Baltimore, resolvemos parar num shopping que vimos da estrada. Chamava-se Arundel Mills. Em uma das pontas do conglomerado de lojas havia uma construção imitando um castelo medieval então andamos até lá, por que não?, para investigar o que era aquela construção fora de contexto.

Descobrimos que era um show chamado Medieval Times, Dinner and Tournament. A ideia era oferecer uma experiência de um jantar, com todas as características da época, enquanto assistíamos a um torneio de justa entre cavaleiros medievais. Reis, rainhas e cavalos? Não resistimos e compramos quatro ingressos.

Sentamos em um lugar superprivilegiado. Não lembro se foi intencional ou sorte, mas estávamos na primeira fileira. Entre nós e a areia do palco, só tinha uma mureta baixa. As crianças estavam superansiosas com o evento. Na recepção, compramos alguns artigos medievais para o Pedro e a Alice, que já estavam vestidos a caráter aguardando o espetáculo.

Antes do torneio, os garçons começaram a passar com a comida. Como na época não se comia com talher, não nos foi oferecido nenhum. Colocaram um pedaço inteiro de frango na nossa frente e tivemos que nos virar com os dedos para des-

membrar a ave. Eu fiquei meio incomodada com aquilo, mas as crianças adoraram e brincaram mais com a comida do que comeram. Se a experiência fosse mesmo medieval, podíamos sacar da cinta as nossas facas pessoais para comer. Elas tinham duas funções: cortar o alimento e matar os inimigos. As facas saíram da bainha e foram colocadas na mesa quando os assassinos durante as refeições começaram a incomodar o apetite dos nobres. A proibição da faca pessoal e a ponta arredondada solucionaram, em parte, este problema.

De repente o torneio começou. As luzes foram reduzidas e o Rei e a Rainha de Arundel anunciaram o início da justa. Primeiro entrou um cavaleiro desmontado e um cavalo tordilho que, com o jogo de luzes, parecia brilhar. Os efeitos cromáticos transformavam os exercícios de doma em magia, e o cavalo ganhou uma aura de divino, com mágica envolvendo todo o corpo límpido e magnífico do animal. Assisti maravilhada aquele começo.

Isso foi só a introdução. Em seguida foram anunciados os cavaleiros que iriam se enfrentar na competição. Cada um era associado a uma cor: preto, vermelho, azul, verde, amarelo e branco. A cada anúncio, eles se apresentavam para a plateia e, depois, para o Rei e a Rainha de Arundel. Em seguida, aguardavam em um ponto, próximo à mureta, até todos os seis cavaleiros se colocarem, igualmente espaçados, em torno do grande redondel.

E os jogos começam! As batalhas aconteciam de dois em dois, assim como nas justas medievais que vemos em filmes. Revezavam-se e iam subindo de posição com turnos e retornos. A cada vitória, o vencedor parcial oferecia uma prenda para uma “princesa” da plateia. A cada justa vencida gritamos até estourar os nossos pulmões para que um deles desse a bandeira para a Alice. Todos passavam por ela, mas acabavam entregando o prêmio para outra menina.

No final, a disputa ficou acirrada e o Cavaleiro Verde, o nosso preferido, quase caiu do cavalo. Depois de uma recuperação incrível — claro que era tudo ensaiado, mas conseguiram enga-

nar as crianças, que ficaram apreensivas e assistiram sem piscar — o Cavaleiro Azul foi derrotado! O azul não era importante, estávamos torcendo pelo Cavaleiro Verde porque é a cor preferida do papai. A Alice que escolheu.

Estávamos vibrando com a vitória. E foi então que tudo aconteceu.

ALICE VIRA RAINHA DO TORNEIO MEDIEVAL

Depois de uma volta completa pelo redondel comemorando sua vitória, o Cavaleiro Verde parou na frente da Alice e anunciou que ela seria a rainha absoluta do torneio. No mesmo instante, um facho de luz a iluminou. Ficamos todos — Marcelo, Pedro e eu — de boca aberta. Sem reação.

A Alice não. Reagiu como se aquela atribuição, concedida pelo Cavaleiro Verde, fosse a mais naturalmente esperada. Algo que sua herança nobre lhe garantia por direito de nascimento. O cavaleiro amarrou a fita na lança que empunhava e a entregou fazendo uma reverência. Com movimentos dignos da realeza, ela se levantou de seu trono e, com toda a majestade, agradeceu ao seu cavaleiro preferido. Desfez o laço da fita e a levantou no ar para que todos os presentes pudessem atestar a sua glória. A arena toda foi à loucura e aplaudiu por vários minutos. A nossa rainha sorriu de volta e agradeceu ao público. Depois que o seu momento mágico terminou, sentou-se na cadeira como se nada tivesse acontecido e continuou a comer.

Foi tudo tão perfeito — tirando o frango destroçado com a mão —, que mais tarde desconfiei que tudo havia sido arquitetado pelo Marcelo. Fora do alcance do ouvido das crianças, perguntei se ele tinha comprado o pacote que vinha com um “vale-rainha do torneio”, mas ele me garantiu que não.

Como no momento da entrega da prenda para a rainha do torneio estávamos completamente sem reação, nós nos esquecemos de tirar fotos. Fato, obviamente, corrigido pelos organiza-

dores do evento, que nos venderam várias na saída. E, por mais que doesse no bolso, compramos todas elas. O pacote completo.

Foi um dia bem diferente dos outros. Uma tarde a ser lembrada. Uma noite que chegou junto com o clímax da história. A nossa princesa — que nunca perdera a majestade, em nenhum momento de sua vida — foi devidamente coroada rainha.

VIII

Tirando as apresentações do grupo teatral Only Make Believe, as demais atividades de rotina para entreter as crianças no Children's Inn não nos entusiasmavam muito. Porém, de vez em quando, aparecia uma programação inusitada. No final de abril de 2017, ao chegar para mais uma semana de consultas, vimos um cartaz afixado na entrada. O anúncio: "Astronaut Visit".

Não podíamos perder! Assim que nos acomodamos no quarto — ou antes disso, não me lembro — mandei uma mensagem para o Marcelo com a foto do anúncio. Tenho certeza de que, se ele soubesse, teria pedido para trocar de lugar comigo nesta viagem. Quando criança, seu sonho era ser astronauta. Ele ficou tão empolgado que a Alice, que fazia tudo para agradar o pai, começou a ficar bastante ansiosa pelo momento do encontro e só falava disso o tempo todo.

Para conseguir contar esse episódio aqui, recorri às mensagens que mandei para o Marcelo e aos inúmeros vídeos e informações com os quais ele nos abasteceu sobre o astronauta. Quase cá da cadeira quando li o seu nome: Kjell Lindgren. Dá para acreditar? Quando pensei na organização dos capítulos deste livro, era certo que a história sobre a visita do astronauta deveria ser contada no capítulo da Píppi. Tinha tudo a ver. Só não esperava pela coincidência do sobrenome!

Imediatamente, procurei na internet algo que ligasse o Kjell a Astrid. Não encontrei nada. Claro que somente com essa busca tosca não posso garantir que não sejam parentes em algum

nível. Também não sei o quão comum é o sobrenome Lindgren no mundo. Mas posso afirmar que eu só conheço duas pessoas com esse sobrenome e, na minha história, os dois acabaram se encontrando no mesmo capítulo.

Antes do evento com o astronauta, ficamos sabendo que o Kjell Lindgren tinha acabado de voltar de sua primeira viagem ao espaço. Partiu no dia 22 de julho e passou 141 dias, até 11 de dezembro de 2016, em órbita a bordo da Estação Espacial Internacional. Sua expedição foi a 44/45. Participou de dois passeios espaciais e se envolveu em mais de cem experimentos científicos. Também descobrimos que ele sabia tocar gaita de fole. Vimos o gaitista astronauta, em um link do YouTube, tocando *Amazing Grace* em baixa gravidade no interior da estação.

O Dr. Kjell Lindgren, biólogo formado pela Academia Nacional da Força Aérea e médico pela Universidade do Colorado, nasceu em Taipei, Taiwan. Passou a maior parte da sua infância no Reino Unido e mudou-se com a família para os Estados Unidos na década de 1980. Em junho de 2009, foi selecionado como um dos 14 membros da vigésima turma de astronautas da NASA.

O Children's Inn organizou o encontro na sala de estar, bem em frente à recepção. Arrumou várias cadeiras de frente a um painel onde o astronauta responderia às perguntas feitas pelos pequenos curiosos. Não só as crianças estavam eufóricas com a iminente chegada dele, mas também toda a pousada, incluindo funcionários e os pais.

ALICE CONHECE UM ASTRONAUTA

E ele chegou a caráter. Vestia aquele macacão azul da NASA, com a bandeira dos Estados Unidos na manga. Era extremamente simpático e, logo depois de cumprimentar as crianças, deu toda a atenção para as várias perguntas que começaram a pipocar. Como todos queriam falar ao mesmo tempo, foi pre-

ciso que uma funcionária da pousada ajudasse na organização das falas das crianças. No começo, as perguntas giravam em torno de como eram realizadas as atividades triviais na baixa gravidade. Como é comer no espaço? Ir ao banheiro? Fazer exercícios se os pesos não pesam? Dá para tomar banho se a água não cai para baixo?

De repente o assunto mudou. Não lembro como, mas, depois de um tempo, Kjell Lindgren e as crianças começaram a conversar sobre os tipos e quantidade de exames que, tanto elas quanto os astronautas, precisavam fazer como rotina. Como ele também era médico, entendia toda aquela linguagem que só crianças em tratamento de saúde têm. Com o tempo, elas ganham uma intimidade impressionante com todos aqueles termos que, até nós, pais, mesmo depois de alguns anos, temos dificuldade de acompanhar. É como se fosse uma segunda língua.

Lá pelas tantas, ele e as crianças chegaram à conclusão de que ir para o espaço era moleza, todos ali já estavam superacostumados àquele dia a dia de exames de sangue, monitoramento cardíaco e outras consultas “básicas”. Parte do treinamento já estava concluída. Tiravam aquela dificuldade de letra. Saíram da entrevista com a certeza de que qualquer um deles podia ser astronauta, bastava acreditar.

Durante a entrevista, a Alice não perguntou nada. Ficou atenta só escutando. Mas, na hora da foto prevista para acontecer no final do evento, se transformou e foi correndo cumprimentá-lo. Fez várias poses de diversos ângulos diferentes. Aquele registro precisava ficar perfeito. Claro que ela amou conhecer um astronauta, mas aquele sorriso gigantesco que exibia nas fotos tinha um alvo certo: o papai. E ela acertou em cheio!

Antes de ir embora, o astronauta entregou um presente para cada um. Era uma bolsa da NASA com vários panfletos contendo informações sobre os projetos em andamento e futuros, adesivos, canetas e blocos. O material era, principalmente, sobre a exploração de Marte. De posse desse tesouro, já na escola no

Brasil, se achando muito importante, a Alice contou entusiasmada para os colegas de sala tudo sobre o seu encontro com o astronauta. A professora comentou que o relato foi muito legal e que as outras crianças ficaram superimpressionadas.

Nas minhas buscas recentes descobri que, atualmente, ele está escalado para voltar ao espaço pelo programa da SpaceX. A missão está agendada para partir em 2022.

Boa viagem, Kjell. Caso encontre uma estrelinha bem sapeca, diga que estamos com saudades.

IX

ALICE FAZ MADELEINES

Na clínica pediátrica no NIH tinha um enfermeiro que se chamava Jesse. Segundo a Alice, ele era “muito maluco”. Ela tinha razão. Ele era superpalhaço e divertia a criançada em geral. Todos o adoravam. Certa vez, a Alice comprou um kit de culinária da American Girl para fazer madeleines e adivinhem quem ela escolheu para presentear com os biscoitos? Claro que foi o seu querido enfermeiro doido.

Ele usava um chapéu que era uma boca aberta de tubarão. Como a boca do peixe se abria exatamente no mesmo buraco da cabeça, parecia que o tubarão tinha engolido o cérebro do Jesse. O rabo ficava espetado para cima e a visão era realmente cômica. Sempre quando chegávamos na clínica pediátrica, enquanto eu preenchia a lista de *check-in*, a Alice saía correndo a procura de seu enfermeiro preferido. Assim que o encontrava, com o chapéu de tubarão na cabeça, ela fingia surpresa e brincava alertando-o: “*There’s a shark in your head!*”. Como era muito palhaço, tentava procurar o tubarão sem sucesso. E quanto mais ele se revirava, mais a Alice caía na gargalhada.

Fato: a Alice amava cozinhar. As madeleines do Jesse foram assadas na cozinha comunitária do Children’s Inn com a ajuda

do Marcelo. Tenho que confessar que na verdade a Alice cozinhou não só para o Jesse, mas para o Kai também. Não lembro qual a razão específica do presente, além de ele ter se tornado um tio espetacular. Provavelmente, em algum momento, ele comentou amar esse delicioso biscoito amanteigado.

Mas cozinhar era muito Píppi. Ela aprendeu com o cozinheiro do navio de seu pai. Durante as suas aventuras com Tom e Annika, sempre encontrava tempo para suas maluquices na cozinha: fritava panquecas, assava biscoitos de canela e bolinhos, montava sanduíche de almôndega e presunto, grelhava salsichas, fazia pudins de abacaxi, esquentava xícaras de chocolate e produzia uma infinidade de doces.

Como essa conversa toda sobre quitutes abriu o meu apetite, vou aproveitar e contar A Lenda do Bolo de Chocolate.

TISSY CONTA A LENDA DO BOLO DE CHOCOLATE

Abril de 2007. Faltava uma semana para a data prevista para o parto do Pedro. A Bel, irmã do Marcelo, tinha acabado de chegar em Orlandia. Como pediatra, queria assistir o nascimento de seu primeiro sobrinho. Acompanhou-nos na última consulta; não havia nenhum sinal de o Pedro querer fazer sua estreia no mundo. Era uma sexta-feira e todos concordaram que, se até segunda continuasse assim, iríamos optar pela cesárea.

Depois da consulta, passeamos um pouco em Ribeirão Preto e voltamos para casa. A Bel foi para a cozinha e resolveu assar um bolo de chocolate. Durante o preparo fez sua mágica e o serviu no jantar. Oito horas depois o Pedro nasceu. Parto normal.

Setembro de 2008. A Alice estava para nascer. Os pais do Marcelo já estavam em Orlandia para nos ajudar com o neto mais velho, caso tivéssemos que correr para a maternidade. Assim como o Pedro, a Alice ainda não havia nos dado nenhum sinal de querer nascer. No domingo, como era aniversário da minha sogra, almoçamos aqui em casa para comemorar. A Bel

havia me enviado a receita do mesmo bolo de chocolate que fez o Pedro querer sair da minha barriga. Servi de sobremesa no almoço para cantar parabéns. Oito horas depois a Alice nasceu. Parto normal.

Nunca mais consegui repetir a receita. Por alguma razão desconhecida pela ciência, depois daquele 28 de setembro, o bolo sempre saiu do forno solado. Por azar, o bolo preferido da Alice era o de chocolate da tia Bel. Então, contrariando todas as probabilidades, resolvi mergulhar num projeto com a Alice: produzir o melhor bolo de chocolate do mundo! Não deu certo. Acredito que fui enfeitiçada pela “fada do bolo” porque todas as nossas experiências sempre acabavam mal. Mas isso não nos impedia de curtir todo o processo. Lambuzávamo-nos rasgando a tigela da batedeira e lambendo a espátula coberta de massa crua.

Mas, também, quem manda me meter onde não sou chamada? A dupla que funcionava na cozinha era a da Alice com o papai. Mas isso terá que esperar. Vou contar mais para frente.

X

Não conheço todos os livros da Astrid Lindgren, mas os dois que mais amo narram cena de incêndio.

No capítulo 10, a Píppi salva dois irmãos de um incêndio em um arranha-céu no centro da cidadezinha. Sempre achei engraçado o fato de ter um arranha-céu na cidadezinha. Depois que a Píppi dá uma de salva-vidas, de pária passou a ser considerada uma heroína por todos.

“Um viva para Píppi Meialonga! Longa vida para ela!”, gritou o chefe dos bombeiros.

“Viva! Viva! Viva! Viva!”, gritaram todas as pessoas. Gritaram quatro vezes. Mas houve uma pessoa que gritou cinco vezes. Píppi.

Logo no começo do livro *Os Irmãos Coração de Leão*, Jonathan Lion salva seu irmão doente, Karl Lion (seu apelido é Rusky), de um incêndio que atingiu o prédio em que eles moravam. Jonathan não estava em casa. Quando voltou, viu o fogo e correu para salvar o irmão, que dormia no quarto do apartamento do segundo andar. As escadas foram consumidas pelas chamas, então os dois saltaram pela janela. Na queda, Jonathan morreu. Diferentemente da Píppi, ele era uma criança considerada educada e querida na cidade, mas depois de seu ato, assim como a nossa maluquinha, ganhou posto de herói.

No dia seguinte da tragédia, foi publicada uma carta da professora de Jonathan no jornal local:

“(...) Querido Jonathan, mesmo que não escrevam sobre você nos livros de história, você foi tão corajoso e tão herói nos momentos críticos como qualquer outro na história. (...)”

Chego à conclusão de que a Astrid gostava de se apropriar de toda a simbologia do fogo para uma transformação de seus personagens. Não sei qual foi o papel do fogo na nossa história. Só posso atestar que sua presença foi constante. Mais do que gostaríamos.

ALICE PARTICIPA DE (VÁRIOS) INCÊNDIOS

O tema incêndio nos acompanhou — a meu ver, de forma bastante obsessiva — nos Estados Unidos. Durante nossa estadia inicial e ao longo de todas as viagens, enfrentamos várias barreiras culturais. Uma delas era a mania que os americanos tinham de fazer uma simulação de incêndio. Sem nenhuma antecipação, uma campanha insuportavelmente alta tocava.

* Tradução livre feita pela autora deste livro.

Éramos obrigados a largar o que estivéssemos fazendo e sair para o lado de fora.

O conjunto de apartamentos The Blairs nos proporcionou alguns momentos, digamos, emocionantes. Lá, a parte de largar o que estávamos fazendo era até fácil. O difícil mesmo era que, inclusive na simulação, não podíamos usar o elevador. Forçavam-nos a descer e, depois que os bombeiros fossem embora, a subir, precisamente, quinze andares de escada. Certo... subir não. Mas como o prédio inteiro descia na hora da campainha, a fila do elevador ficava gigantesca. Se esperássemos pela nossa vez, levaríamos horas para conseguir voltar ao nosso apartamento.

O The Blairs também nos presenteou com *the real deal*. E não foi só uma vez. Mas, como dizia o comercial de sutiã, o primeiro a gente nunca esquece. Foi às cinco horas da manhã! Acredita? Estávamos todos dormindo e de repente ouvimos a mensagem "*This is not a fire drill! This is not a fire drill! This is not a fire drill!*" em um volume ensurdecedor. Quem nunca passou por essa experiência não consegue imaginar o que é acordar com esse susto. O olho abre, mas o cérebro não acompanha. É preciso de um tempo para processar o que a maldita mensagem quer dizer: "*This is not a fire drill!*".

Olha que coisa maluca: é claro que eles precisam explicar "*This is not a fire drill!*". Enquanto gritamos "Fogo!" para alertar sobre um incêndio, os americanos precisam deixar bem claro que não é um treino. Eles podiam aproveitar a dica: será que não estamos exagerando na brincadeira de bombeiro?

Teve uma fase em que acontecia tanto problema no prédio que, volta e meia, a campainha tocava. Já fazíamos tudo no automático. O único item que nos deixava para trás eram os sapatos. Nunca os encontrávamos na correria para sair do apartamento. Na tentativa de lembrar onde os havíamos deixado, a Alice falava "Não dá para pensar com esse barulho!". E era verdade. Quando tem um som agudo e absurdamente alto na sua orelha é difícil pensar. A sensação que dá é a de que o som

entra no nosso cérebro e bagunça tudo. Depois de passar por esse aperto algumas vezes, a Alice criou o hábito de sempre recolher todos os sapatos da família e organizá-los na porta de saída do apartamento “para o caso de o prédio pegar fogo”. Muito justo.

Era somente por precaução. Porque “encontradora de coisas” era uma especialidade da Alice. Mas, diferentemente da Píppi, não era ela que escondia os sapatos. Sempre quando estávamos atrasados para sair para um compromisso importante, era também quando não encontrávamos um item imprescindível. Era a Alice que dava uma de salva-vidas. Se os incêndios realmente revelam os verdadeiros heróis da história, a nossa heroína foi a Alice.

O livro *Píppi Meialonga* termina como uma pergunta sobre desejos, talentos e o futuro. Assim como a Alice, acredito que ela não completou dez anos. No início da história ela tinha nove anos. No final, organiza uma festa de aniversário. Mas Píppi era o tipo de menina que comemorava desaniversários. Será que sabia a real data de seu nascimento? Não há como saber. Na minha leitura, isso dá à personagem Píppi uma característica etérea e atemporal. É sempre difícil, para mim, ler o último trecho do livro, tão cheio de significados, que termina assim:

Quando Tom, Aninha e o pai chegaram ao portão, ouviram Píppi gritar alguma coisa e pararam para ouvir. O vento assobiava nas árvores, por isso foi difícil entender o que ela dizia. Mesmo assim, eles entenderam.

— *Quando eu crescer, vou ser pirata — gritava ela. — E vocês?*

Adeus, Píppi.

CAPÍTULO CINCO

Bolt, o supercão

Bolt: Eu não consigo fazer isso.

Rhino: O que você disse?

Bolt: Eu não consigo.

Rhino: Quem é você?

Bolt: Rhino, você não enten...

Rhino: Você é o Bolt.

Bolt: Mas eu não sou um...

Rhino: Quem destruiu sozinho os laboratórios submarinos do Homem do Olho Verde?

Bolt: Eu, mas...

Rhino: E quem impediu o plano dele de infiltrar ginastas ciborgues nas Olimpíadas? Quem, Bolt, quem? Quem?

Bolt: Eu, mas nada disso foi...

Rhino: Você! Você consegue, Bolt, porque no mundo inteiro existem animais que acham que não conseguem. Como um pequeno hamster que passou seus dias num estacionamento de trailers sonhando com o dia em que ele também poderia salvar uma garotinha do perigo e ouvir, "Você conseguiu. Você conseguiu, Rhino. Você salvou o dia". Eles precisam de um herói, Bolt. Alguém que, não importa as dificuldades, vai sempre fazer o que é certo. Eles precisam de alguém para lhes dizer que algumas vezes o impossível pode se tornar possível se você for incrível!

Bolt, o supercão

Orlândia, 27 de maio de 2021

Aconteceu hoje, às cinco horas da manhã, mas podia ser qualquer outro dia.

“TOC TOC TOC”, o rabo da Deditos bateu insistentemente na madeira da cama para nos chamar para descer. Estava na hora de acordar.

“Não, Deditos! Vai dormir!”, o Marcelo ficou bravo.

“TOC TOC TOC”, insistiu.

Tivemos que fingir que o barulho e as lambidas não nos incomodavam.

“TEC TEC TEC”, arranhou com a unha a esquadria de alumínio da porta da varanda.

Não nos mexemos. Nem para respirar.

“TEC TEC TEC”, insistiu.

Nada.

“BAC BAC BAC”, bateu com a pata na porta de madeira do quarto.

Nenhuma reação da nossa parte.

Ela se afastou. Ouvimos o barulho de uma porta sendo deslizada.

“Ela abriu a porta do banheiro”, lamentei para o Marcelo, que já havia adormecido do meu lado, e inevitavelmente previ: “Ela vai pegar o papel higiênico”.

Pronto. Venceu. O Marcelo se levantou, se vestiu e desceu com os cachorros.

Ainda deitada na cama, com preguiça para me levantar, imaginei ver a Deditos se comunicando com a sua companheira de quatro patas, a Ana Maria. Se ela pudesse falar, diria: “Viu como se faz? É assim que treinamos humanos”.

II

Atualmente temos três cachorros. Duas fêmeas e um macho. A Deditos foi a última a chegar. Ganhou esse nome porque, ao nascer, dois dedinhos do pé direito foram decepados. Próximo ao local onde a mãe estava parindo, havia um pedaço de plástico quebrado formando uma forquilha afiada. Sem que se conseguisse evitar, o pé entrou no meio e cortou facilmente dois pedacinhos do filhote recém-nascido.

Quando fomos visitar essa ninhada de malinois na fazenda, a Alice se derreteu por aquela cadelinha sem dedos. Ela seria doada por causa do acidente. Quem conseguiria resistir? Batizamos de Deditos — em homenagem ao antigo biscoito da São Luiz — e, depois de cinco meses, se tornou o mais novo membro da nossa matilha.

Agora, ela está com quatro anos. Não tinha nem um ano completo quando a Alice morreu. O pouco tempo de convívio não reduziu o impacto que ela causou nos últimos meses de vida da minha filha. No último dia, antecipando a sua partida, a Deditos não se afastou nem um minuto do sofá da sala em que a Alice ficava deitada durante o dia. Já com poucos movimentos pelo corpo, apoiou sua mãozinha na cabeça da Deditos e insistiu nos últimos agrados.

Dizem que os cachorros pressentem quando está para acontecer. Como todas as afirmações exageradas, essa também deve ser falsa. Sei, no entanto, que a Deditos soube. Seu comportamento foi visivelmente diferente naquele dia. Não se afastou da Alice nem um minuto. Nem para comer ou beber água.

Eu também senti que aquele dia estava diferente. Ao contrário da Deditos, foi difícil ficar próxima da Alice. Sem ter consciência, arranjei várias desculpas para sair da sala. Fiquei na cozinha e tentei, mais uma vez, assar um bolo de chocolate. Como sempre, deu errado. Andei de um lado para o outro fingindo

estar ocupada até a noite. No dia seguinte, lamentando cada minuto que perdi longe dela, também apoiei a minha mão na cabeça da Deditos. Nas duas semanas seguintes, coloquei um colchão no chão do quarto e dormi abraçada com essa cadeliinha tão especial.

III

Desde filhote, Bolt, o supercão, foi adestrado para ser ator. Com a Penny, uma menina de treze anos, ele forma a dupla de heróis de uma série de sucesso da TV. O vilão é o Dr. Calico ou, segundo Bolt, o Homem do Olho Verde. No episódio piloto da série, o malfeitor aprisiona o pai da Penny, um cientista brilhante. Ele tem informações valiosas e cobiçadas pelo Dr. Calico. No entanto, o cientista se mostra irredutível e não revela seus segredos. Para forçá-lo a falar, o vilão planeja sequestrar a querida Penny. Só não contava com Bolt, um cachorro biologicamente alterado pelo pai da menina. Em todos os episódios o Bolt salva a Penny, e os planos do Dr. Calico são frustrados. Sempre.

O primeiro minuto e meio da animação não dá nenhuma pista de que a introdução é apenas uma filmagem para mais um episódio da série de TV. A intenção é surpreender o público. A primeira dica, acredito, é quando a Penny, depois de derrotar o exército inimigo, tira uma *selfie* com uma Polaróide. Algo será revelado? Em seguida, passa por cima de um soldado “morto” que movimenta o peito respirando. O Bolt percebe e rosna para o ator. Por fim, os dois entram em um trailer no meio do deserto. Assim que a porta é fechada, alguém toca uma campainha. O set de filmagem pode ser desmontado.

Um detalhe muito criativo da animação é que o diretor da série pressupõe que, para extrair o máximo de atuação do cachorro, o animal precisa acreditar que a história é real. Por isso, não “conta” para o Bolt que aquelas aventuras são só um faz de conta. O sucesso da série está na garantia de que ele não sabe

de nada. E, aparentemente, funciona. Só que não. Uma executiva da emissora é enviada para comunicar uma grande queda na audiência. E, no meio de uma discussão na sala de edição por causa de um microfone que, supostamente, o Bolt poderia ter visto, opina que tudo aquilo é uma grande baboseira. Claro que é.

Mas a animação é muito divertida exatamente por esse detalhe: tudo é verdade para o Bolt. Ele acredita que possui superpoderes como a visão de raio laser, a superforça e o superlatido. Sua missão de vida é proteger a Penny e resgatar o cientista das mãos do Homem do Olho Verde. E, mesmo depois de uma série de acontecimentos que o faz fugir do estúdio, cair dentro de uma caixa de encomenda e ser despachado para Manhattan, continua acreditando.

Quem entende um pouco do mundo canino, se diverte com isso. Esse pequeno detalhe é de uma elegância ímpar. Humanos precisam ser enganados ou estudar técnicas para uma atuação convincente. Cachorros não. Para eles tudo é real. Sempre. Com ou sem microfone aparecendo. Funcionários escondidos atrás da parede são perfeitamente visíveis para qualquer cachorro. Enxergam uma enormidade de coisas pelo olfato. Os atores continuam vivos mesmo fingindo de mortos. Essa é a realidade dele e não existem duas. Em momento nenhum está sendo enganado. Pelo menos não do jeito que o diretor pensa.

Depois que mudei para Orlândia, me envolvi um pouco com o adestramento dos cães da fazenda. O avô do Marcelo era criador de pastor alemão e... bom, eu sempre fui apaixonada por cães. No dia a dia do canil aprendi que quem garante o comportamento adequado do cachorro é o seu condutor. Ou seja, o Bolt só era um bom ator porque a Penny era uma excelente atriz. Mas só isso não basta, além de técnicas de condicionamento, o adestrador também precisa incorporar no treino boa parte da comunicação não verbal inerente da espécie.

Assim como os humanos, os cachorros não nascem sabendo se comunicar. Muito dessa educação é passada pela mãe duran-

te os primeiros meses de vida do filhote. A maioria são expressões corporais que servem para acalmar a matilha e garantir que nenhuma briga desnecessária ocorra. Essa comunicação foi primeiramente identificada por uma treinadora norueguesa chamada Turid Rugaas, que cunhou o termo *Calming Signals*. Em português, muitos traduzem como Sinais Apaziguantes.

E é exatamente por causa desta característica que esses animais fofos e peludos são tão utilizados para terapia e apoio emocional. Claro que tem uns mais talentosos que os outros. Não há dúvida. Tanto que a seleção para este trabalho é muito rígida e acontece desde o nascimento. Os cães terapeutas precisam lidar com uma infinidade de comportamentos e estar preparados para responder de forma adequada em todas as ocasiões. A carga emocional que eles recebem é muito grande. Se alguma pessoa está muito nervosa, o cão terapeuta utilizará todo o seu repertório de sinais para acalmá-la em igual intensidade. Mesmo as pessoas que não entendem essa comunicação são confortadas.

Mas esses são os cachorros profissionais. Os de casa — por mais que não respondam corretamente a pessoas estranhas que aparecem sem serem convidadas por eles — vão tentar ser o seu supercão, com todos os superpoderes que têm à disposição. Ele é o que você quer que ele seja. Simples assim. Se isso não está soando certo no seu caso, provavelmente é apenas uma confusão de sinais. Do cachorro ou seu. Mas não se preocupe, para os dois casos há solução.

O Children's Inn possuía o seu próprio cão terapeuta. Era uma cadela alegre chamada Zilly da raça labradoodle. Quem pensou, pensou certo. É uma raça digna do livro *Misturichos*, de Beatriz Carvalho e Renata Bueno. É a cruz de labrador com poodle. Um australiano chamado Wally Conron achou que essa associação seria perfeita para um cão de terapia. A sopa genética combina as características perfeitas para esse trabalho. Atualmente, já é uma raça bem estabelecida e conhecida por

sua amabilidade, energia e sociabilidade. Além disso, seu pelo não provoca alergias, o que é algo muito importante.

Na animação *Bolt, o supercão*, há uma piada em relação a essa raça. Os pombos de New York comentam sobre um tal Kevin, um vira-lata labradoodle. É muito engraçado. O próprio nome define a falta de raça. Quando falamos sobre um cachorro de rua, nos referimos sempre como uma mistura de duas raças conhecidas, não é verdade? Imagine se começarmos a registrar as cruzas malucas que a natureza se encarrega de fazer? Shih tzu com buldogue iria dar shit-dogue! Não... melhor não.

Mas a Zilly era muito perfeita, e todos da pousada adoravam ela. A cadelinha tinha até a sua própria caixa de correio. Lá, as crianças deixavam cartinhas, desenhos e biscoitos. Vivia lotada. A Zilly estava sempre animada para dar um passeio e não faltava em nenhum dos eventos organizados. Quando o astronauta visitou o Children's Inn, ela participou da conversa e, no final, posou para fotos.

Era muito gostoso saber que lá morava um cachorro. Não sei explicar, mas o clima ficava diferente. Segundo a presidente da pousada, Jannie Lucca, "Não é só reconhecido que cães de terapia diminuem o estresse e melhoram o humor, como também algumas famílias podem estar sentindo saudades de seus animais de estimação que ficaram em casa, portanto ter um cachorro aqui dá a elas um pouco desse conforto".

IV

Sem dúvida a Zilly nos aproximava de casa. Aqui, no interior, a convivência diária com animais era o habitual. Mas em 2014, quando fomos catapultados para Washington, estávamos sem cachorros.

Todos tinham morrido. Não ao mesmo tempo. É claro. O primeiro que perdemos foi o Virgílio, meu yorkshire, que trouxe comigo do Rio de Janeiro. O nome foi dado porque eu era fã

do ator Raul Cortez. O personagem Virgílio Assumpção, da novela *Mulheres de Areia*, era maligno, mas hilário. Adorava assistir suas cenas. Compramos o filhote em Petrópolis em 1997. Quando ele morreu, já estava com quinze anos. Um dia começou a passar mal, então o levamos para o hospital veterinário. Porém, de lá não saiu mais.

Depois foi a Brisa, a cadela que escolheu a Alice. Uma pastora alemã calma e bondosa. Ela ainda era muito jovem quando morreu. Desde o começo as duas tiveram uma ligação forte. E não era só olho de mãe. Essa ligação foi confirmada por um adestrador que conheci durante um curso. Foram quatro dias de treinamento ao qual levei a Brisa para me ajudar. No final da programação, quando o Marcelo e as crianças chegaram para me encontrar, a Brisa, que estava ao meu lado na coleira, reagiu quando reconheceu a Alice. Com apenas esta indicação, o professor disse com veemência: “Sua filha é quem deveria treinar a Brisa”.

Ela morreu depois de ser picada por uma cobra. Estávamos em alguma viagem de férias e a deixamos na fazenda para ficar com os outros pastores. À noite, uma cobra adentrou o canil no qual a Brisa estava acomodada e a matou. Ficamos arrasados e a Alice chorou muito essa perda. Espero que as duas tenham se encontrado e estejam fazendo companhia uma para a outra. Correndo e brincando em algum lugar.

O último que partiu foi o Nicolau, um yorkshire também carioca. Morreu no mesmo dia da ressonância no GRAACC, antes de embarcarmos para Washington. Ele era o cachorro do meu pai que morava aqui em casa. Morreu depois de um ataque de um outro cachorro. Ele não teve a menor chance, já estava bem velhinho.

Em julho de 2014, assim que decidimos voltar para o Brasil, encomendei uma cadela que acabara de nascer e teria a idade perfeita para quando chegássemos em casa. Era da raça border collie, uma red marle de olhos azuis. Linda. A raça foi recomen-

dada por ser resistente a horas e horas de brincadeira intensa. Principalmente indicada para aplacar a energia de meninos de sete anos, como o Pedro.

Quando foi liberada, imediatamente viajamos até o canil e trouxemos aquela bolinha de pelos fofa para casa. A ideia era treiná-la para o esporte. Essa raça é famosa pela prática de Agility. Mas, inicialmente, tínhamos que ensinar a base da obediência. E, até hoje, estamos tentando. O nome foi escolhido assim: a Alice queria chamá-la de Ana; e o Pedro, de Maria. Por fim, a batizamos de Ana Maria.

É indescritível a alegria de uma criança quando recebe um filhote. Até então, meus filhos só conheciam cachorros adultos. Passamos a organizar um esquema no qual todo filhote que nascesse na fazenda passaria uma temporada aqui em casa. Além de atingir o objetivo de que os cães não nos estranhassem quando fôssemos à fazenda, também queríamos brincar com os filhotes enquanto ainda eram fofos. Depois de passada a fase engraçadinha, devolvíamos.

Também tínhamos um outro problema: a Ana não aceitava outros cachorros. A casa era dela. Mas, com filhotes, abria uma exceção. Neste caso, ela era a supermãe. Guardo um vídeo com muito carinho dela brincando de bobinho com uns filhotes mestiços de pastor alemão com malinois. Desculpe, filhotes da raça pastor mamão.

O segundo convidado a se juntar à nova geração de caninos da família foi bem ilustre. Acreditem ou não, mas ele se chamava Washington. Veio, com nome e tudo, morar aqui depois que uma prima do Marcelo se mudou para Alemanha. Ele já era velhinho e ainda hoje sobrevive. É um boston terrier caolho e sem rabo, mais ou menos parecido com o alienígena Stitch do filme *Lilo & Stitch*.

Para completar a trupe, três anos depois, chegou a Deditos. Tive a esperança de adestrá-la para trabalhar com as crianças na escola, usando técnicas da Educação Assistida por Animais.

Sem sucesso. A verdade é que renunciei à minha aspiração quando fiquei diante de sua vocação nata. E a vocação da Deditos era ser o despertador. Não havia dúvida. Além de nos acordar às cinco da manhã, também decide, faça chuva ou faça sol, quando está na hora do Pedro acordar. Todos os dias, depois de descer e se aliviar no gramado, volta e mete as duas patas na maçaneta do quarto do Pedro, entra alegremente e lambe a cara dele: “Acorda!”.

Essa função “despertar” foi programada como qualquer outro condicionamento. Todos os dias, às seis horas da manhã, eu precisava acordar o Pedro para ir à escola. A Deditos sempre me acompanhava até o quarto dele. Na mesma hora, tocava a campainha de uma empresa próxima a nossa casa. Depois de algumas repetições, ela se acostumou e, agora, toda a vez que toca a campainha fica a postos. Se o Pedro não tem aula e eu não subo, ela me repreende com o olhar: “Você não vai? Vou ter que acordar o Pedro sozinha? Ok! Sem problema. Deixa comigo”.

BUM! “Acorda!”

V

O filme *Bolt, o supercão* foi lançado em 2008, no ano em que a Alice nasceu. Não lembro com que idade ela assistiu. Com três anos já tinha o primeiro boneco. A paixão dela por este pastor alemão branco, herói e ator durou tanto tempo que, depois de alguns anos, ganhou outro. O segundo era uma versão *premium*. O boneco era maior, a pelúcia de melhor qualidade e o raio no bumbum bordado com uma linha mais brilhante. Mas a Alice continuou preferindo o Bolt anterior que, para ela, era o original.

Na primeira parte da história, o Bolt, ludibriado por dois gatos atores, acreditou que a Penny corria perigo e escapou do trailer pela abertura no teto. Depois de algumas confusões e de um acidente com uma janela fechada, o supercão cai desacordado

em uma caixa cheia de isopor, endereçada à New York. Com o seu ator principal desaparecido, os produtores da série de TV resolveram treinar outro cachorro da mesma raça e continuar com as gravações. A Penny, assim como a Alice, recusou a cópia.

Concordo com a Alice e a Penny, o primeiro cachorro é especial. Até hoje, tenho o meu primeiro cachorro de pelúcia guardado dentro de uma caixa de recordações. A pelúcia está um horror, mas ele continua com aquele rosto simpático que me encantou. Era movido a pilha e, além de andar, também fazia xixi! No desenho da caixa, de perninha levantada, o Pipi — nome dado pela marca de brinquedos Estrela — explicava “Fiz uma força danada, mas não consegui segurar”. Para que a mágica acontecesse, era preciso encher um reservatório de água em formato de sanfona e colocá-lo no local anatomicamente correto para um cachorro se aliviar. A mecânica era a seguinte: depois de dois passos, o Pipi levantava uma das perninhas de trás; com o mesmo mecanismo, um pistão pressionava a sanfona e, *voilà*, o xixi saía.

A guia — fixada do meio das costas e não na coleira — era vermelha. O compartimento de pilhas ficava no outro extremo do fio, onde a criança segurava para o brinquedo não fugir. O botão de liga e desliga também era na mão. Pela memória que tenho do peso daquele tubo que precisava segurar, deveriam ser necessárias várias pilhas bem grandes. Isso parece realmente pré-histórico no atual reinado das pilhas botão.

Mas, apesar de todas essas características antinaturais, eu conseguia olhar para aquele boneco de uma expressão só e acreditar que era real. Colocava nele todo o meu desejo de, um dia, finalmente, ter um cachorro de verdade.

Sempre quis ter um cachorro. Sempre. Não me lembro de nenhum dia da minha existência que não quisesse, com todas as forças do meu ser, ter um cachorro só meu. Mesmo hoje em dia, lamentando meu cão despertador, não me imagino morando sem ter um do meu lado.

Como moramos em uma casa com um jardim grande, meus filhos sempre viveram cercados por animais. Quando se nasce assim, sem saber o que é não ter, fica difícil imaginar a falta que pode causar. Mas isso não quer dizer, de forma alguma, que eles não valorizavam.

O Pedro sempre gostou dos pequenos. Aos dois anos de idade, andava pelo jardim recolhendo insetos e minhocas. Os bolsos dos shorts viviam cheios de animais mortos. Descobri que um bichinho bem pequenino pode feder uma enormidade se ele apodrecer no meio das roupas. Como colocava a mão em tudo, foi picado por abelhas várias vezes. Uma vez a picada aconteceu na Escolinha do Faz-de-Conta. No penúltimo ano que o Pedro passou lá, inclusive, propus para a professora um projeto de ciências sobre insetos que se chamou Mundo Miúdo, com direito a perfil no Facebook. O aplicativo era a última novidade. O termo “mídias sociais” nem existia. Não para mim.

A Alice era fã dos maiores. Mais precisamente dos cachorros e dos cavalos. Se fosse pesar na balança, acredito que a sua paixão tendia mais para os cavalos. Ela tinha uma caixa repleta deles. No meio estava o cavalo sem nome da Píppi, o Bullseye do Woody, o Spirit — o corcel indomável — e, claro que não podia me esquecer de mencionar, o Max, o cavalo tordilho da Rapunzel, seu preferido.

VI

Para mim, o *canis familiaris* não se compara a nenhuma outra espécie. Mas, quando criança, como morávamos em um apartamento de carpete branco, só me deram uma gaiola com passarinho, que ficava na área de serviço, e um aquário com peixes, que ficava no banheiro.

Vou dar um conselho aqui para os pais de primeira viagem. Essa dica irá economizar muito tempo e dinheiro. Aí vai: a lei da compensação não funciona. Criança e cachorro é uma parceria

que dá certo. Passarinho, peixe, hamster, porquinho-da-índia e jabutis não dão um bom resultado. É a questão da interação. Não é à toa que o cachorro foi o primeiro animal a ser domesticado. Um dia, uma prima minha me falou: “Peixes não trazem alegria para ninguém”. E ela estava certa. A única exceção a essa regra de ouro é se o peixe em questão se chama Flipper. Neste caso, vá em frente e compre o golfinho. Não irá se arrepender.

Não me lembro dos nomes, nem do passarinho e nem dos peixes, se é que nomeei algum. O máximo de emoção que o passarinho me proporcionou foi colocar dois ovinhos que, quando quebraram, saíram dois seres incrivelmente feios que pareciam deformados e com dois olhos fora da cabeça. Um morreu e o outro quebrou a perna nas primeiras tentativas de sair do ninho. Por mais que tentássemos, não conseguimos curar. Morreu também. A mãe continuou lá por um tempo. Odiava ter que limpar a gaiola. Enrolava tanto que a Dedé acabava limpando. A Dedé foi minha babá desde o dia que eu nasci até me casar. Quando vim para o “mato”, como ela chamava Orlândia, deixou bem claro que não iria me visitar. Odiava “mato”.

Quando a Dedé limpava a gaiola para mim, só ficava junto para poder pegar o passarinho na mão. Era o único momento de real interação. Também gostava de, em segredo, soltá-lo no quarto da televisão. Torcia para que não fizesse cocô durante seus voos de liberdade restringida. Nunca era uma tarefa simples capturá-lo de volta, mas valia a pena os momentos que conseguia estar com ele solto, fora de uma gaiola presa no alto da parede da área de serviço.

Os peixes não eram diferentes. Porém, tive um, em particular, que sobreviveu a muitos. Uma coisa que aprendi a muito custo é que peixe morre. E morre com uma facilidade assustadora. A água tem que estar na temperatura correta, nem um grau para cima e nem para baixo. Tudo bem. Exagerei. Mas a variação é muito estreita mesmo. Não posso informar qual a desejável porque nunca quis aprender, não me interessa e não

me interessava. Invariavelmente, a água ficava fora dos limites. Resultado: os peixes morriam. Além da temperatura, a água precisava ser sempre filtrada, senão: peixes morriam. Também não podia oferecer uma quantidade qualquer de ração. Senão, adivinhe? Os peixes morriam! Além disso, tirar a quantidade correta do minúsculo pote de ração, com os dedos em pinça, não era uma tarefa trivial.

Quase todos os dias os peixes morriam. A rotina mórbida era tão rígida que, na semana em que nenhum aparecia boiando no aquário de barriga para cima, um deles se autossacrificava pela honra do grupo. Em um ato heroico, se lançava diretamente para a privada. Mantinha a ordem e nos economizava o trabalho de limpar a água.

Mas, como já disse, um sobreviveu muito mais que os outros. Um peixe branco e feio. Durou o suficiente para desenvolvermos uma certa relação. Ele tinha uma característica que me fascinava: era imortal. Eu me lembro de levá-lo para a escola em um vidro de palmito. Deixava o vidro em pé, dentro da mochila xadrez, ao lado dos livros. De vez em quando, checava para ver se ele permanecia vivo através do zíper aberto na lateral. Quando voltava para casa, no fim do dia, devolvia para o aquário.

Nunca ninguém sentia falta do peixe *highlander*. Ou será que achavam que ele se escondia em algum lugar quando eu não estava em casa? Provavelmente não. Ninguém dava a mínima para o aquário. O fato de ter ou não um peixe lá dentro era irrelevante. Eu gostava dele. Só queria que o peixe também gostasse de mim. Mas era claro que eu causava pânico nele. Toda vez que convidava meu peixe branco para fazer uma atividade comigo, ele lutava com todas as forças para não sair do aquário e respingava água fedida por toda a pia.

Além de levar o peixe à escola, outro passeio no qual gostava de incluí-lo era o banho de banheira. Enchia com água quente — não suporto água fria — e pescava o peixe para tomar banho

comigo. Depois que nós dois estávamos limpos, eu o colocava de volta no aquário como se nada tivesse acontecido. Eu não disse que ele era imortal?

Mas, inevitavelmente, por fim, acabou morrendo. Acho que morreu de loucura. Um dia, apareceu imóvel e desidratado no centro do chão de mármore do banheiro. Em sua fuga para a liberdade, não conseguiu mirar a privada. Para honrar sua tentativa, o “enterramos” na água da libertação eterna.

RIP.

VII

Tenho que ser sincera. Não é verdade que passei a minha infância inteira sem ter um cachorro. Tive dois. Nenhum deles morando comigo no apartamento de carpete branco. Eles precisavam ficar na casa de Itaipava, com isso só os via durante os finais de semana e nas férias.

O primeiro se chamava Lula. Nada a ver com o político. Naquela época nem sabia da existência. Lula foi o nome que dei, primeiramente, para o Pipi, meu querido cachorro de brinquedo que fazia xixi. Batizei com o mesmo nome por causa da semelhança entre os dois. O Lula, um basset francês de caça — isso existe? —, foi comprado em Corrêas, em uma loja de animais, ao lado de uma *delicatessen*, onde comprávamos frios e doces portugueses. A loja de animais era do mesmo dono. Um dia, saí pela ponte que ligava Corrêas ao resto do mundo com um filhotinho no colo e um sorriso no rosto.

Cada minuto que podia estar com o Lula não era perdido. No dia do retorno para o Rio, minha mãe precisava me prender dentro de casa depois do banho. Não queria voltar no carro com uma filha fedendo a cachorro. E eu fedia. Vivia abraçada com o Lula. Quando precisavam prendê-lo na coleira dentro da casinha, eu entrava naquela caixa minúscula para lhe fazer companhia. Contava todos os meus segredos e ele ouvia com atenção.

Nas despedidas, eu chorava de um lado da porta de vidro e ele do outro. Depois que tudo estava pronto para a partida, me transferiam pela janela do quarto direto para dentro do carro.

Muitas vezes o Lula perseguia o nosso carro pela estrada até ficar exausto. Antes de ele ter um colapso, meus pais o recolhiam e davam carona de volta para a casa. Com ele devidamente amarrado, saíamos de novo. Agora com o carro fedendo a cachorro.

No começo, queria subir para Itaipava todos os finais de semana para ficar com o Lula. Mas, apesar de cuidar dele com uma intensidade incrível, ele acabou adotando o casal de caseiros como donos. Na época, era a Margarida que morava lá. Ela era muito bacana e, assim como o Lula, nos sentíamos extremamente à vontade na casa dela. Mas, com o tempo, o instinto caçador do meu possível vira-lata fazia com que ele passasse a maior parte do tempo explorando as outras casas do condomínio. Encerrou a sua participação no mundo sendo devorado por uma dupla de dobermans.

Também em Itaipava, apareceu o Fritz nas nossas vidas. Ele foi achado pelo meu pai em uma vala, abandonado. Estava com paralisia nas patas traseiras. Resgatamos e conseguimos recuperar os movimentos com fisioterapia. Andava completamente descoordenado, mas esse era o seu charme. Ele também adotou um outro casal de caseiros, dos quais — agora me falha a memória — não lembro os nomes. Morreu de velhice ainda conseguindo andar.

Em Ipanema, no apartamento, continuava sonhando em ter um cachorro para morar comigo. Algo entre a Lassie e o Benji. Mas, além do passarinho e do peixe *highlander*, só podia me contentar em catar baratinhas de praia e levar para casa. Mantinha as coitadinhas em uma caixa, em cativeiro, e oferecia comida de barata. Não lembro o que eu pensava ser comida apropriada para uma barata de praia, mas não deveria ser a certa, pois todas morriam rapidamente.

Minha querida Astrid Lindgren, mãe da Píppi, do capítulo anterior, declarou que o maior medo que as crianças têm não é da morte, e sim de serem abandonadas. Se isso for verdade — e acredito que é —, para uma criança, um animal de estimação tem uma importância fundamental. É a certeza de que nunca será deixada sozinha. Ele tem essa capacidade de estar sempre presente. Até em momentos que preferimos uma certa privacidade.

Hoje em dia, aqui em casa, nunca fico sozinha. O Marcelo chama as minhas duas fiéis companheiras, a Ana Maria e a Deditos, de batedoras. Ele sempre sabe quando vou aparecer. As duas anunciam a minha chegada em qualquer ambiente da casa.

VIII

Façam o que eu digo, mas não o que eu faço. Eu não segui a minha própria recomendação. Minha experiência na infância não me serviu de nada; quando meus filhos eram pequenos comprei um aquário com peixes, um jabuti, periquitos e dois porquinhos-da-índia. Estes últimos foram muito ansiosos por causa da animação *Bolt, o supercão*.

Quando a Alice estava no primeiro ano do fundamental I, fez um trabalho que relatava o seu desejo de ter um porquinho-da-índia. Para fazer uma surpresa, durante uma viagem que o Marcelo acompanhou a Alice em Washington, o Pedro e eu fomos comprar dois porquinhos-da-índia na Cobasi do Shopping Iguatemi. Um para ele e outro para ela. Os nomes foram escolhidos assim: o do Pedro se chamava Rapidinho, porque era rapidinho, e o da Alice se chamava Pretinha, porque era pretinha. Para o nome, o sexo não importava. Na ânsia de comprar, eu me esqueci de perguntar, e o vendedor não informou. Nem passou pela minha cabeça que esses “ratinhos” podiam se reproduzir. Quando a ficha caiu, procurei na internet um vídeo explicativo e constatei que, sim, eles conseguiriam

produzir mais “ratinhos” se continuassem juntos. Voltei na loja e comprei outra gaiola.

A paixão pelo porquinho-da-índia veio por causa do Rhino. O companheiro hilário do Bolt. Ele vivia em uma bola transparente e rolava dentro dela por todos os lados com uma habilidade incrível. Queríamos que o Rapidinho e a Pretinha fizessem o mesmo. Só que, diferentemente do que pensávamos, o Rhino não é um porquinho-da-índia. Ele é um hamster. Segundo ele próprio, um hamster com herança de lobo e carcaju.

Fato é: porquinhos-da-índia não rolam em bolas transparentes e nem fazem qualquer outra coisa. Passam o dia inteiro roendo e fazendo xixi e cocô dentro de uma gaiola que fica cheirando mal muito rápido. Com o tempo aprendemos a amá-los. De verdade. Infelizmente, o mundo animal não é tão civilizado como gostaríamos. Em um momento de descuido, quando apareceu a chance, a Deditos derrubou as gaiolas e caçou os dois porquinhos pelo jardim.

Penso que a Alice não escreveu no trabalho de escola que o seu sonho era ter um cavalo porque já tinha um. Sua égua se chamava Stella. Era uma graça. Uma potrinha supersimpática e cheia de energia. Ela era muito nova para ser montada, então, quando passeávamos, a Alice ia nas costas de sua mãe, a Bavária. Por algum azar enorme, logo depois de completar um ano, foi picada por uma cobra. Gosto de pensar que tudo isso fazia parte de um grande plano. Para que as duas, a Brisa e a Stella, estivessem esperando pela Alice quando ela chegasse. Para não deixar a sua humana preferida sozinha nem um minuto sequer.

Eu também sempre fui fascinada por esse animal poderoso, símbolo de beleza e força. E tudo que fosse associado a cavalos nos chamava a atenção. Em uma das várias vezes que visitamos os museus do Smithsonian, compramos um livro com um selo dourado. A Medalha Caldecott, com um cavalo e um cavaleiro montado. Essa condecoração, criada pela Associação

das Bibliotecas para Crianças, premia, anualmente, um autor americano da literatura infantil. Paul Goble recebeu essa condecoração no ano de 1979 pelo livro *The girl who loved wild horses*.

A história é sobre uma menina de uma tribo indígena nômade que, como diz o título, amava cavalos. Durante todo o seu tempo livre, escolhia ficar entre os cavalos de sua tribo. Um dia, ao levá-los para tomar água no lago, adormeceu. Uma grande tempestade veio rapidamente e assustou os cavalos, que galoparam apavorados e sem direção. A menina os seguiu montada nas costas de um deles, segurando na crina com força para não cair. Depois de muito tempo, os cavalos pararam. Já era noite e estavam perdidos. Na manhã seguinte, um belíssimo garanhão, líder dos cavalos selvagens, convidou o bando e a menina para viver com eles. Todos, agradecidos, aceitaram.

Anos depois, um grupo de indígenas caçadores da tribo nômade, finalmente, conseguiu localizar a menina desaparecida. A levaram de volta para viver no acampamento junto com a sua família. Mas algo não estava certo. A menina estava triste. Após um longo período, sem apresentar nenhuma melhora, seus pais, percebendo que sua filha só conseguiria voltar a ser feliz junto aos cavalos selvagens, permitiram que ela retornasse para as montanhas. Mas, todos os anos, como prometido, voltava para encontrar seus pais. Porém, num determinado ano, na época de sua visita, não apareceu. E nunca mais foi vista.

Muitos anos se passaram até que avistaram o mesmo grupo de cavalos selvagens. Ao lado do líder, andava uma linda égua. Os integrantes da tribo concluíram que, finalmente, a menina havia conseguido se transformar em um deles. E, até os dias de hoje, confirmam, com muito orgulho, seu parentesco com os cavalos selvagens.

Adoramos esse livro. A Alice me pediu para ler várias vezes em voz alta. Não entendia muito sobre cavalos. Porém, logo que comecei a estudar um pouco, conheci a história do famoso Monty Roberts. Em seu livro *O homem que ouve cavalos*, ele relata

que viveu um tempo entre os mustangues para aprender a sua linguagem. Assim como a Turid Rugaas, treinadora de cachorros, ele percebeu que precisava respeitar a comunicação natural dos cavalos para conseguir entendê-los. Em vez de impor a nossa fala e manejo a eles, conseguimos fazer a ligação entre espécies pensando ao contrário. Nos comunicando na língua dos cavalos.

Acredito que todos podem aprender. É uma questão de dedicação. Mas também sei que algumas pessoas têm mais facilidade, ou compreendem de forma mais natural o mundo animal. A verdade é que, só através dessa ligação, conseguimos estabelecer uma relação mais próxima. Uma relação de respeito.

A Alice tinha esse dom. Sem nenhum conhecimento prévio, ela se aproximava dos cavalos, cachorros e outros animais, e eles respondiam a ela. Sua comunicação corporal e tom de fala eram perfeitos. Tudo que eu li e não conseguia reproduzir com facilidade, via acontecer na minha frente, de forma muito natural, com a Alice e seus animais de estimação.

IX

No início de 2016, ao encerrar dois anos de tratamento, o protocolo não recomendava mais o exame de ressonância a cada dois meses, mas sim a cada três meses. Com essa mudança, a Dra. Warren também liberou a Alice das viagens mensais para avaliação física. Na nova rotina, o número de viagens reduziu de doze para quatro vezes por ano. Foi um tremendo alívio. Infelizmente, por problemas legais, a Leno — aquele medicamento indispensável ao qual demos esse apelido — não poderia ser enviada pelo correio e nem liberada em uma quantidade superior a um ciclo de tratamento. Portanto, todo mês, alguém teria que viajar para os Estados Unidos e pegar a Leno. Para isso, contamos com a ajuda da tia Bia, da mãe do Marcelo e da minha irmã, e assim nos revezávamos numa gincana maluca.

Não era simples. A Leno teria que chegar no Brasil, mas, também, no dia correto, sem atraso, em Orlândia, para que a Alice começasse o novo ciclo do medicamento.

Ao mesmo tempo que queríamos menos viagens por ano, também tínhamos nos acostumado a uma certa rotina de passeios em solo estrangeiro. Pelo menos durante as férias. Será que iríamos sentir falta? Naquele janeiro aproveitamos para visitar todos os lugares da nossa lista de desejos sem deixar nada para depois. Voamos até Boston para conhecer a cidade que deu nome à raça do nosso cachorro caolho batizado de Washington. Na volta, ficamos presos no apartamento para enfrentar a pior nevasca dos últimos anos da costa leste. Quando a neve derreteu, alugamos um carro e descemos até Richmond, Williamsburg e Jamestown. Foi um passeio histórico. Dormimos em uma casa da época da colonização, transformada em hotel, conhecemos o primeiro assentamento inglês e a verdadeira história da Pocahontas. Nos últimos dias de fevereiro, pegamos mais uma dose de Leno e retornamos para o Brasil.

Em março, pela primeira vez, o Marcelo viajou sozinho para Washington. Pegou a Leno e aproveitou para devolver o apartamento de Silver Springs. Pelas regras, agora poderíamos nos hospedar no Children's Inn na semana de consultas e exames.

Uma baixa que nos fez bastante falta nesta nova configuração de datas foi a do Dr. Elvis. Ele foi aceito em um programa de pós-doutorado no Canadá e não poderia mais acompanhar a Alice e enviar os relatórios para a Dra. Warren.

O novo plano se definiu assim: os exames de laboratório — hemograma e urina — continuariam a ser feitos em Ribeirão Preto, mas o exame físico, uma vez por mês, para a liberação da Leno, agora seria realizado em São Paulo, com o Dr. Sidnei Epelman. Ele era o oncologista do Sírio Libanês e trabalhava junto com o Dr. Packer em uma parceria entre os hospitais. Também era amigo da tia Bia e foi ele quem a ajudou a entrar em contato com o Dr. Packer, em tempo recorde, para aquela

fatídica consulta do dia 22 de janeiro de 2014. Para quem estava acostumado a viagens internacionais numa frequência absurda, dirigir quatro horas até São Paulo era mamão com açúcar. Não podíamos reclamar.

A verdade é que nos sentíamos felizes e aliviados. Finalmente conseguíamos visualizar um fim para tudo aquilo. A parte normal das nossas vidas estava começando a superar a parte, digamos, diferente. A nossa rotina se inverteu e não vivíamos mais entre viagens. Agora tínhamos tempo de nos divertir. E os meus filhos podiam voltar a ser, um pouco mais, as crianças que um dia foram.

Quando relaxamos, porém, enxergamos outras categorias de problemas à nossa volta. Um deles estava bem na nossa frente: o Pedro não estava bem. Percebemos isso na época da primeira viagem que o Marcelo fez para pegar a Leno e devolver o apartamento. Essa viagem coincidiu com um passeio, de dois dias, organizado pela escola. A escola que ele frequenta tem um programa de viagens anuais. Conforme o conteúdo de estudo planejado para o ano, a equipe de professores escolhe o local. Naquele ano, a turma do Pedro iria conhecer o Zooparque em Itatiba. Para o projeto sobre os biomas brasileiros, o local era perfeito.

O ônibus partiu de manhã. À tarde recebi um telefonema da coordenadora da escola. O Pedro estava muito nervoso e não conseguia se acalmar. Para se organizar, ele sempre precisou se distanciar por um tempo das pessoas em volta. Mais calmo, voltava sem problema nenhum. Lá, isso não era possível. Estavam em um local desconhecido, por isso a professora não podia permitir que alguém se afastasse do grupo sem supervisão. Quanto mais ela chegava perto, mais ele corria. Os adultos responsáveis pela segurança das crianças ficaram muito tensos. A turma, com crianças de apenas sete anos, precisava ficar junta.

Peguei uma das malas que ficavam no chão do meu quarto, prontas para o uso, e coloquei uma muda de roupa para a Alice e outra para mim. Entrei no carro e programei no Waze: Itatiba.

Não conhecia a cidade. Saímos no meio da tarde, e o aplicativo indicou que chegaríamos às sete da noite.

Chegando lá, o Pedro já tinha se acalmado e estava jantando. Na pressa de sair, não pensei onde iria dormir ou comer. A Alice estava convidada para se juntar aos colegas da sala do Pedro. Pelo celular, consegui uma vaga em um hotel que me indicaram, localizado na cidade. Para jantar, pedi alguma coisa no quarto. Mas, quando cheguei, o cozinheiro do hotel, que não tinha nenhuma estrela, já havia ido embora. Dormi com fome.

No dia seguinte, o roteiro era passar o dia no Zoológico e, já que estávamos lá, o Pedro voltaria conosco de carro direto para Orlândia, sem parar na escola em Ribeirão Preto. Tomamos café da manhã e nos encontramos no zoológico. Acompanhamos o passeio da turma a uma certa distância para não atrapalhar. No fim, valeu a pena. Foi um passeio bem divertido. Nada comparado ao National Zoo. Não tinha panda. Mas o lugar era muito bem cuidado e revelava a preocupação de recriar o bioma apropriado para cada animal. Bem interessante.

A Alice se divertiu muito. Andamos a manhã inteira e aproveitamos para “estudar” a matéria do ano seguinte. Ela faria a mesma viagem com a turma dela se o projeto Biomas Brasileiros fosse mantido no planejamento. Almoçamos no restaurante do Zoológico, compramos uns brindes na lojinha, pegamos o Pedro e voltamos para casa. Deu tudo certo.

Na semana seguinte, a coordenadora da escola pediu desculpas por ter chamado sem precisar. Pois, quando chegamos, o Pedro já estava mais calmo. Mas não achei desnecessário. Tenho certeza de que a coordenadora — uma pessoa incrível que passamos a conhecer — se sensibilizou com aquele menino que precisava de algo fora do alcance da escola e, sem saber os reais motivos, tomou uma decisão muito acertada. No caminho de volta percebi que o Pedro se sentiu valorizado. Viajamos por ele. Para atender a uma necessidade que não podia ser ignorada. A necessidade de atenção.

Em maio de 2016, era eu quem estava escalada para a próxima viagem com a Alice. Nessa nova fase do protocolo, todas as vezes que a Alice precisasse viajar, de três em três meses, era marcado um exame de ressonância. Não sobrava muito tempo para passear, mas conseguíamos ter algumas horas livres e estávamos sempre procurando o que fazer. A ideia era compensar as partes chatas com umas bem divertidas.

Com isso em mente, resolvemos fazer um passeio que se chamava DC Ducks. Para quem não conhece, é um passeio bem para turista. A bordo de um carro anfíbio — ou, mais precisamente, um barco com rodas —, visitamos lugares e monumentos importantes para a história de Washington, parte por terra e parte navegando pelo rio Potomac.

O guia era bem divertido. A cereja do bolo era um apito em formato de boca de pato que, toda a vez que o nosso guia pedia, apitávamos para transeuntes desavisados na rua. É duro ser turista... e aguentar os turistas. Mas o apito faz sucesso até hoje. Depois que perdeu a graça aqui em casa, levei para a Escolinha do Faz-de-Conta, onde ele já foi utilizado várias vezes como instrumento musical. Principalmente para acompanhar a música O Pato (Pateta), de Vinícius de Moraes. Foi uma grande adição às aulas.

Chegamos bem em cima da hora de uma partida programada. O barco-carro já estava lotado, e o próximo só iria zarpar dali uma hora. Sem ter outra solução, compramos os bilhetes e fomos explorar o entorno. A saída do DC Ducks ficava na Union Station. Segundo o Google Maps, a cerca de dois minutos andando estava o National Postal Museum. Já que estávamos ali, fomos conhecer. Dentro, também funcionava uma agência dos correios. De farra, compramos um cartão-postal e enviamos para a turma de casa no Brasil. Só chegou três meses depois.

Em seguida, fomos visitar o museu propriamente dito. Logo na entrada, conhecemos um cachorro — atualmente empalhado — chamado Owney.

A escritora de livros infantis Mona Derby relatou a vida desse simpático vira-lata no livro *The Mail-Pouch Pooch*. De forma bastante resumida, a história desse cachorro-carteiro é contada assim:

Num dia normal do ano de 1888, os funcionários dos correios da cidade de Albany, New York, encontraram, ao chegarem para mais um turno de trabalho, um cão vira-lata dormindo dentro da agência. Ele estava deitado em cima de um dos sacos de lona usados para transporte de correspondência. Os homens logo simpatizaram com o cãozinho e o batizaram de Owney.

Grande parte das encomendas chegava de trem. Owney adorava ir à estação ajudar a recolher e a proteger os sacos de lona. Os únicos que ele deixava chegar perto eram os funcionários uniformizados. Rosnava para qualquer outra pessoa.

Um belo dia, resolveu viajar em um dos vagões dos correios. Desapareceu por vários meses. Mas, para alegria de seus colegas carteiros da agência de Albany, acabou voltando para casa. Curiosos em saber até onde o cão havia ido, colocaram uma coleira no pescoço do Owney com a seguinte mensagem: “Caros carteiros da ferrovia: Owney cuida das correspondências. Vocês podem nos informar por onde ele passou? Por favor anexem a sua etiqueta de identificação postal na coleira dele”. No retorno, Owney tinha tantas identificações que precisaram fabricar um colete especialmente projetado para acomodar todas as medalhas que recebera.

Sua história ficou conhecida e vários jornais a noticiaram. Ele ganhou fama e recebeu muitas homenagens de várias instituições americanas. Todos queriam conhecer o mais peludo e dedicado funcionário dos correios.

Depois de alguns anos de serviço, o trabalho nos vagões começou a ficar pesado para o Owney. Como ainda não queria

se aposentar, o promoveram a acompanhante nas viagens de navio. Nessa nova missão, portava a seguinte mensagem presa ao colete repleto de medalhas: “Para todos os que encontrarem com esse cachorro: seu nome é Owney. Ele é o mascote de 100.000 carteiros dos Estados Unidos da América... Cuidem bem dele”.

No dia 19 de agosto de 1895, Owney embarcou no navio a vapor Victoria em Tacoma, Washington, para a sua última viagem, que durou 132 dias. Foi para o Japão, China e Egito. Navegou pelo mar Mediterrâneo e o Atlântico. Viveu seus últimos dias na companhia de seus colegas, na agência de Albany. Morreu em 1897.

Muitos acreditavam que o Owney trazia sorte e, por isso, as viagens, tanto de trem quanto de navio, aconteciam sem acidentes. No museu, no pé de uma estátua de bronze do Owney, tem uma mensagem que garante que, se passarmos a mão nele, iremos ter sorte. A Alice e eu agradamos a estátua e fizemos muitos cafunés naquele cãozinho tão especial.

Olhamos para o relógio e saímos correndo. A história, inesperadamente, nos encantou a ponto de quase perdermos a zarpação do DC Ducks. Mas, no final, deu tudo certo. Acho que tivemos sorte!

XI

Um dos momentos mais gostosos da animação *Bolt, o supercão* acontece depois que o nosso herói descobre que a Penny está em Hollywood. Ele viaja de New York até a Califórnia em companhia da Mittens, a gata de rua, e do Rhino, o hamster, que se junta à dupla no meio do caminho.

Para sair de New York, o Bolt e a Mittens pegam carona em um caminhão de mudança U-HAUL. Mas, por causa de um desentendimento, caem no meio de um *campground*. Em um dos trailers eles conhecem o Rhino, um hamster viciado em progra-

ma de televisão e fã número um do Bolt. Com a equipe formada, os três partem para resgatar a Penny das garras do Homem do Olho Verde.

As cenas do trajeto até a Califórnia são passadas com a música *I Thought I Lost You* cantada pela Miley Cyrus, que faz a voz da Mittens, e pelo John Travolta, que faz a voz do Bolt. Para a minha geração que assistiu milhares de vezes o filme *Grease*, ouvir o John Travolta cantando é sempre emocionante. Nesse clima, com essa música, as cenas ficam mais lindas.

Nas férias de julho de 2016, verão em Washington, decidimos curtir à moda americana. Sempre tivemos vontade de fazer uma viagem no estilo do Bolt e sua turma. Alugar um *motorhome* em uma costa dos Estados Unidos e devolver na outra. Mas as nossas datas eram apertadas, então tivemos que nos contentar com opções mais próximas.

Uma delas era acampar na região de Appalachia. Desejávamos viver uma aventura, no estilo sobrevivência na selva. Mas, como ainda éramos novatos no assunto, reservamos um trailer em um parque de acampamento. Alugamos um carro normal, não um *motorhome*, e partimos para o desconhecido.

O lugar era mais civilizado do que gostaríamos. Não iríamos precisar derrubar árvores para cortar lenha ou cozinhar a comida que caçaríamos pela manhã. A lojinha do lugar vendia as toras já no tamanho certo, embaladas e, claro, com uma alça para a experiência ficar mais confortável. As minhocas para a pesca eram vendidas em uma máquina como aquelas de refrigerante ou salgadinho. Era só colocar algumas moedas, escolher o tipo de minhoca, que elas apareciam dentro de uma caixa de isopor no buraco da máquina. Para uma primeira incursão no mundo selvagem até que estava bom. Munidos pela imaginação das crianças, podíamos nos sentir como em um filme de Daniel Boone.

O trailer era muito simpático. Tinha dois andares. Em baixo, um banheiro, uma sala com cozinha e o quarto do casal. Em

cima, num estilo *loft*, ficava o quarto das crianças. Elas espalharam os nossos colchões de ar e dormiram dentro de sacos de dormir.

De dia, passeávamos e íamos até o lago pescar. À noite fazíamos comida no *fire pit* e caçávamos vagalumes. O que era bem legal! Quem já caçou vagalume aqui no Brasil não entende por que os americanos fazem tanta onda com esses bichinhos difíceis de pegar. Agora eu sei. É porque lá eles são diferentes. Os vagalumes americanos quase se convidam para entrar em um pote de vidro. Enquanto em Orlândia conseguimos ver um aqui e outro acolá, os vagalumes nascidos mais ao norte voam em bando. No meio do enxame, parece que fomos transportados para um show de luzes na noite de Natal.

Para nossa experiência com o mundo selvagem ficar completa, as crianças colocaram a mão em uma *poison ivy*. Tiveram uma crise de coceira e foram diagnosticados na mesma lojinha, que nos vendeu a pomada certa. Dois dias depois, com rostos e outras partes do corpo pintados de creme, as manchas vermelhas sumiram.

Ficamos apenas alguns dias nesse acampamento. A ideia, no curto período de férias, era conhecer, pelo menos, mais de um. Fizemos reserva, em outro mais ao Sul, em Maryland. Neste, esperávamos uma aventura que nos desse mais orgulho de contar. Mas a grande surpresa aconteceu no meio do caminho. Entramos em uma cidade chamada Hershey's, na Pennsylvania.

Sim. A própria. A cidade do chocolate. Se Roald Dahl fosse americano e não inglês, poderíamos falar que o livro *A Fantástica Fábrica de Chocolate* foi inspirado nessa cidade. As ruas tinham nomes como Chocolate Ave e Cocoa St. É claro que paramos para conhecer a fábrica. A atração principal era no estilo parque da Disney.

Depois de comprar os ingressos, passamos por uma loja gigante com produtos da marca. De lá, setas indicavam os passeios oferecidos. Compramos dois deles. No primeiro, sentados

em um trem, acompanhamos um trilho que nos levava a conhecer todas as etapas de produção do chocolate. Nós, brasileiros, ficamos um pouco decepcionados. O cacau utilizado para produzir os chocolates da Hershey's não vem daqui.

O segundo passeio não era tão no estilo parque de diversão. Entramos em uma área protegida, vestimos toucas e protetores nos sapatos. Tudo isso para fabricar a nossa própria barra de chocolate. Dá para acreditar? Todo o processo começava pela escolha da embalagem e customização. Cada um escreveu o que quis e enfeitou com várias imagens fornecidas pelo programa. Depois, escolhemos entre alguns tipos de sabor e, *voilà*, a nossa parte estava pronta. A partir desse ponto, era só acompanhar a fabricação. Para identificar a barra, em pontos estratégicos da esteira, havia indicadores digitais com os nossos nomes; os "*artisans chocolatiers*" responsáveis pela criação. Pudemos vê-la passando por todas as etapas. Desde a inclusão da base de chocolate, o despejo do recheio, o salpico das decorações e a colocação na embalagem.

Essa parada, além de dar energia, nos alimentou a alma. Foi uma surpresa muito divertida no meio do caminho. Sabe aquela sensação de que tudo está dando certo? Parecia que o sucesso do tratamento da Alice estava influenciando nos acertos da viagem. Saímos da cidade sem conhecer os OOmmpa Loompas, mas com um bilhete dourado para a nossa próxima parada.

Queríamos que a nossa segunda experiência na vida selvagem fosse mais radical do que a primeira. Afinal, já tínhamos passado pelo nível "um" de dificuldade. Reservamos uma casa na árvore no Maple Tree Campground, também dentro da Appalachian Trail, como o lugar anterior. Na verdade, não era uma casa na árvore, mas uma casa elevada entre as árvores, mas exatamente como queríamos, sem nenhum conforto. Eram apenas quatro paredes com janelas e portas. De móveis, só havia uma cama de casal e um beliche com colchões mais duros

do que o chão de madeira. Na frente, do lado de fora, havia uma mesa de piquenique com um círculo de pedras para o *fire pit*.

A casa na árvore — ou entre as árvores — não era equipada nem com uma cozinha e nem com um banheiro. A comida era feita lá fora na fogueira e o banheiro ficava a uma distância de um barranco para baixo. Não havia água encanada. Qualquer água de que precisássemos para cozinhar e lavar as mãos e a louça, tínhamos que buscar barranco abaixo e subir com o balde pesado barranco acima.

O banho, também barranco abaixo, era a céu aberto. Claro que cercado por quatro paredes, mas não tinha teto. Infelizmente, nos dias que passamos lá não choveu. Todos estávamos muito empolgados pela experiência de tomar banho com água da chuva, ajudado pelo cano que fornecia a água quente. Amém.

Racionando a água que bebíamos no final do dia, não tínhamos problema de sentir vontade de fazer xixi durante a noite. Mas, se esse fosse o caso, o mato servia perfeitamente. Ninguém queria descer o barranco no escuro.

Fora essas dificuldades divertidas, o resto era fornecido pela lojinha do local. A lenha era no mesmo esquema do acampamento anterior. Só não tinha minhoca, mas também não tinha lago para pescar. No final da estadia, nos despedimos do simpático funcionário bicho-grilo que ficava na recepção e voltamos para o Children's Inn.

Nunca foi tão bom deitar numa cama de verdade e almoçar em um restaurante. O eleito para a volta à civilização? Cheesecake Factory no Montgomery Mall. O Pedro e a Alice adoravam um macarrão, estilo gravatinha, na manteiga e parmesão ralado na hora. Eles gostavam de tanto queijo em cima, que não foi apenas uma única vez que o garçom teve que voltar para buscar mais uma porção.

"Say when", o garçom dizia.

Depois de vários — vários mesmo! — minutos os dois avisavam: *"When!"*.

O ano de 2016 deixou muitas lembranças. Para fechar com chave de ouro, em dezembro, viajamos para New York. Estava marcada uma ressonância para o dia 2 de janeiro. Como as passagens aéreas para os Estados Unidos nessa época do ano eram muito caras, valia mais a pena chegar uns dez dias antes e passar o Natal e o Réveillon na Big Apple.

Como sempre, compramos as passagens para os voos UA860 e UA861, de ida e volta, por Dulles, o aeroporto de Washington. Para falar direito o nome, no lugar do “u” é só colocar um “ã”. No começo falávamos “Dulles” como lido em português, mas, com o tempo, já éramos tão íntimos que precisávamos honrá-lo falando o nome certo: “Dãllas”.

Para ir e voltar do aeroporto, o NIH oferecia serviço de *shuttle*. O primeiro ônibus programado para a manhã era muito tarde. Normalmente nosso voo chegava às seis horas da manhã. Mas, para a volta, sempre utilizávamos esse serviço. Como de Bethesda até aeroporto era longe — mais ou menos uma hora de trânsito no final do dia pela I-495 — economizávamos uns bons cinquenta dólares a cada visita.

Dessa vez não fomos para o Children’s Inn. Dormimos um dia em um hotel próximo ao metrô de Bethesda. E, no dia seguinte, da estação, pegamos um ônibus para New York. Quem nunca quis passar o Natal em Manhattan? Ou, pelo menos, teve curiosidade de estar no cenário de diversos filmes? Acho que o meu preferido é *Sleepless in Seattle*, com a Meg Ryan e o Tom Hanks.

Porém, ninguém nos avisou que o cenário não é tão romântico como é nos filmes. As ruas ficam superlotadas. Acho que foi o único lugar que vi guardas de trânsito organizando duas mãos de fluxo de pedestres na calçada. Tínhamos que pensar muito bem em todo o trajeto e antecipar os pontos para mudan-

ça de ruas. Depois que entrávamos no fluxo, éramos dragados por um mar de pessoas. Parar, nem pensar! Queríamos virar? Era preciso dar a seta.

As refeições também exigiam planejamento. Os restaurantes viviam lotados. A solução foi almoçar duas vezes. Uma, assim que abriam as portas, e, outra, no meio da tarde. Também compramos algumas comidas de desespero no supermercado, que ficava na frente do hotel.

Ainda bem que meus filhos já eram grandes o suficiente para perceber o perigo e estavam sempre próximos, de mãos dadas, e não choravam mais de fome. Mesmo assim, ficamos um pouco tensos com toda a situação. Eles não. Estavam no meio de um mar de lojas com oferta infinita de brinquedos. Se existe um paraíso de crianças na terra, ele se chama Manhattan na época do Natal.

Meus pais e minha irmã também foram e, para comemorar as datas, reservamos lugares nos nossos restaurantes preferidos. Como o aniversário do Marcelo e o meu acontecem próximos ao Natal, incluímos essas comemorações na lista. Não que precisássemos de desculpa para celebrar, todos os motivos eram muito bem-vindos. Com isso em mente, procurávamos vários lugares para comer, engordar e festejar. Um grande achado — por nós, pelo menos — foi a *food court* que ficava no subsolo do famoso hotel The Plaza. Lotado, é claro. Mas era só fugir dos horários de pico que conseguíamos nos sentar e comer sem estresse. Lá comemoramos o primeiro dia do ano de 2017 com muito charme.

A animação do nosso querido supercão acaba com a Penny e o Bolt pedindo demissão da emissora de televisão. Não aguentavam mais aquela rotina de filmagens e privações. Queriam ser livres. Brincar como uma criança e um cachorro normais. A nossa sensação era mais ou menos essa. É lógico que ainda tínhamos muito mais compromissos médicos do que a maioria das pessoas, mas não estávamos mais tanto sob o controle

cerrado do serviço de saúde. Também começamos a nos cobrar menos. Não nos obrigávamos mais a relatar cada pequena alteração do olho, dos movimentos, dores de cabeça e nariz escorrendo. Já vislumbrávamos uma normalidade. Estávamos felizes, escolhendo presentes e passeando pela cidade onde os sonhos se realizam.

Além das atividades com compras e restaurantes, fomos assistir ao musical *Wicked*. A Alice amou. No ano anterior, o *Mágico de Oz* foi o tema da peça de balé que ela participou e já conhecia os elementos da história. Saímos de lá, ao cair da noite, com uma neve fina querendo começar a enfeitar a cidade, cantando *Defying Gravity* e dançando pelas ruas.

Foi um final de ano maravilhoso. Ainda sentíamos estar desafiando alguma lei importante da natureza para a nossa família continuar completa. Os nove meses previstos foram esticados para três anos. A sensação de faca no pescoço ainda estava lá. Nunca nos abandonou. Mas as comemorações em New York foram mágicas.

Porém, assim como no Natal de 2013, o momento mágico era apenas o prenúncio de notícias devastadoras.

CAPÍTULO SEIS

Rapunzel

*Brilha linda flor
Teu poder venceu
Traz de volta já
O que uma vez foi meu
Cura o que se feriu
Salva o que se perdeu
Traz de volta já
O que uma vez foi meu
Uma vez foi meu**

Enrolados

I

O conto de fadas Rapunzel me deu toda a força de que precisava para escrever as recordações deste livro. A Rapunzel, ou Rapum, como Alice a chamava, era sua personagem preferida. A mais querida. A mais adorada de todas. Nada se comparava a Rapum. E foi logo ela que, como em um passe de mágica, apareceu no momento certo e me presenteou com toda a coragem necessária para registrar aqui a história da minha família.

* Letra de Encanto da Cura © Walt Disney Music Company, Wonderland Music Company Inc. Compositores: Alan Menken e Glenn Slater

Em maio de 2020, participei de um curso que mudou tudo. Era sobre contos de fadas e se chamava *Para além do “era uma vez”*: a leitura de contos de fadas na escola. A professora, Miruna Kayano, tinha um timbre e um certo ritmo na voz que transformavam suas falas em encantamentos. E, assim, nos elevou com essa sabedoria milenar. No meio de uma aula, mostrou um livro belíssimo chamado *Na companhia de Bela: contos de fadas por autoras dos séculos XVII e XVIII*, de Susana Ventura e Cássia Leslie, com ilustrações e projeto gráfico de Roberta Asse. Atualmente, é o mais lindo da minha estante. A Miruna abriu na página 137 e, com a plena confiança de que iria nos enfeitiçar, começou a ler em voz alta um conto sob o título *Salsita*.

A versão do conto da Rapunzel mais conhecida é a dos irmãos Grimm, não há dúvida. Foi publicada em 1812, com outros contos, na primeira edição da famosa coletânea que serviu de referência para inúmeras outras adaptações. Não são contos autorais. É de amplo conhecimento, inclusive registrado na apresentação de seus livros, que os Grimm não inventaram as histórias. O que eles fizeram foi selecionar e documentar uma coleção de contos populares. O principal objetivo do trabalho dos dois irmãos era que essa rica herança cultural não caísse no esquecimento. Mas o rumor criado de que a escrita dos contos se apoiou exclusivamente na tradição oral está errado. Alguns vieram de publicações anteriores e adaptadas. E, também, muitas vezes, as versões se alimentaram de forma cíclica: do oral para o escrito, que passava, mais uma vez, para o oral, que assumia novamente a forma escrita.

É o caso do conto da Rapunzel. A menina de cabelos loiros presa na torre foi batizada pela primeira vez de Rapunzel — em referência à planta rapúnzio — na coletânea dos irmãos Grimm, mas a história, com a mesma estrutura, já havia sido bem registrada. É bem possível que eles tenham tido contato com as versões anteriores, tanto escritas quanto orais.

No início do século 1600, um napolitano chamado Giambattista Basile escreveu o conto *Petrosinella*, que significa pequena salsinha. Um pouco mais de meio século depois, em 1697, uma nobre francesa da corte do Luís XIV, o Rei Sol, chamada Charlotte-Rose de Coumont de La Force, escreveu *Persinette* ou, como na tradução, *Salsita*.

Nunca meditei e nem entrei em transe. Pela minha falta de crença é até difícil para eu imaginar que isso seja possível. Mas, se alguém me pedisse para relatar um momento pelo qual passei que se aproximasse a uma experiência mística, diria que foi este momento: quando escutei *Salsita* pela primeira vez.

A história me conectou de tal forma com a Alice que não consegui pensar em outra maneira de escrever sobre ela, senão através de contos e histórias mágicas. Contos que, depois de algum estudo eu compreendi, mediaram a busca da minha filha por algum significado na vida. Escutaram seus temores e anseios. Trouxeram respostas para as grandes questões que a afligiam. Explicações que não conseguia das pessoas que a amavam. As mesmas que precisavam, tanto quanto ela, entender.

Hoje percebo que, enquanto os adultos estavam perdidos, a Alice se guiava através de suas histórias preferidas, por um caminho confortável. Uma trilha onde é possível conseguir suportar a dor. Um mundo protegido e amparado pela fantasia. Pelo amor e pela certeza de que, no final, independentemente das perdas inevitáveis, tudo acabará bem.

Meu primeiro contato com a Salsita veio em forma de uma enxurrada de emoções desordenadas. Mas ali vi claramente um caminho para entender a minha relação com a Alice. Sabia o que precisava ser feito: enfrentar o turbilhão para, em seguida, organizar.

Não imaginava outra forma de resolver isso senão estudando. Encher-me de teoria para decifrar o que aconteceu comigo naquela aula. Fui até a bibliografia do curso e comprei vários livros. Para entender a Rapum, um deles se destacou, o livro *The*

Rebirth of Rapunzel: a mythic biography of the Maiden in the Tower, da autora Kate Forsyth.

Forsyth é uma australiana que, desde muito pequena, se apaixonou pela história da Rapunzel. Em entrevista, conta que, quando tinha apenas dois anos, foi atacada por um cachorro que a mordeu na cabeça e destruiu o canal lacrimal de um de seus olhos. Como, por um longo tempo, não foi possível reconstituir o duto, precisou conviver com a possível ameaça progressiva da deterioração da sua visão. Não conseguia controlar a saída das lágrimas.

Ao longo de sua infância foi submetida a diversas intervenções cirúrgicas e passou longos períodos em um leito de hospital. Durante uma das internações ganhou o livro de contos dos irmãos Grimm. Apaixonou-se por todas as histórias, mas a sua favorita era a da Rapunzel.

Assim como a Alice, ela viu nesse conto algo especial e uma ligação muito grande se formou. Adulta, entendeu que também se sentia presa em sua torre, nos longos períodos de internação. E, enquanto lutava para controlar as lágrimas que a cegavam, as da Rapunzel eram curativas. Lágrimas que livraram o príncipe do mal causado pela bruxa. Lágrimas que trouxeram de volta a visão.

Percebendo a potência desse simbolismo, desde a adolescência ela teve a certeza de que queria dedicar toda a sua vida a estudar os contos de fadas. Seu maior sonho era ser escritora e criar uma versão do seu conto favorito. Sonho que se realizou muitos anos depois, em 2012, com o livro *Bitter Greens* finalmente publicado.

Essa é a força que uma história tem. Essa era a importância que a Alice via nos seus personagens preferidos e, em especial, na amada Rapum. Consegui compreender isso dois anos depois que ela partiu, no curso sobre contos de fadas, no momento em que a Miruna abriu a página 137 e começou a ler o conto *Salsita*.

II

Os elementos que todos nós conhecemos dos contos do tipo “a donzela presa na torre” são os seguintes: roubo da planta proibida; entrega da criança nomeada pela planta; bruxa com poderes mágicos; donzela presa na torre; escada de cabelos impossivelmente longos; encontro com o príncipe apaixonado; perda da inocência; exílio na floresta; cegueira do príncipe; lágrimas curativas; redenção da bruxa.

Se nos focarmos no primeiro elemento da história, que é o roubo da planta, não temos como negar a participação fundamental do pai no início dessa narrativa. Se ele não tivesse roubado a planta da horta da bruxa — ou da fada, como aparece no conto da Salsita —, a mãe não seria obrigada a entregar a filha e, portanto, não haveria história.

Um detalhe que sempre me incomodou nesse conto é que nunca iremos saber se a mãe resistiria à falta da planta durante a gravidez. Ou se ela continuaria a desejar tanto uma planta que condenaria a filha a viver presa em uma torre. Sempre fiquei com a impressão de que, se o pai consultasse a esposa, ela jamais concordaria com a troca.

No conto da Petrosinella, de Basile, quem rouba a planta da horta de uma ogra — aqui também não se trata de uma bruxa — é a própria mãe grávida. A narrativa, com humor tipicamente italiano, dá a impressão de que ela não acreditou na ameaça da ogra de roubar a sua filha e concordou com a troca. Quando a menina completou sete anos, toda a vez que encontrava com a ogra na rua, esta lhe falava:

“Diga para a sua mãe que se lembre da promessa!”

Após diversas repetições a mãe não aguentou mais a ladainha da ogra e respondeu para a filha:

“Se você encontrar a velha de sempre, e ela falar nessa maldita promessa, responda: Pegue-a!”

E assim Petrosinella fez.

Fora o conto de Basile, não conheço nenhuma outra versão em que o pai não tenha protagonizado os primeiros momentos da história.

E é aqui que entra o Marcelo, anunciando a tragédia que estava por vir naquele fatídico ano de 2017. Começou assim, numa tarde qualquer. Ele me chamou no jardim de trás da nossa casa e disse:

“Tissy, a minha médica reparou em uma bola no meu pescoço. Ela examinou e recomendou que eu me consultasse com um endócrino.”

Naquele mesmo dia pela manhã, o Marcelo foi para Ribeirão Preto se consultar com sua cardiologista. O coração, apesar dos pesares, estava em ordem. O alarmante veio no final da consulta, quando já estavam sentados conversando sobre os pedidos de exames de rotina. Ela reparou em um volume no seu pescoço que era bem evidente, principalmente quando fazia o movimento de engolir.

Mais tarde, conversamos com a Bel, a irmã pediatra do Marcelo. Ela contou que a família tem um histórico com nódulos na tireoide. Normalmente, eram bem comportados. Ela própria estava com alguns sendo monitorados por alguns anos sem alarme. Recomendou uma endocrinologista, em São Paulo, em quem ela confiava, então marcamos uma consulta.

Saímos dessa consulta com um pedido de biópsia e a certeza de que seria necessária uma cirurgia para a remoção. O nódulo era muito grande e, sem levar em conta se seria maligno ou benigno, se continuasse a crescer iria bloquear a garganta.

Por ser cartesiana, não entendi a necessidade de uma biópsia. Lembro-me de ter discutido que, pela minha lógica, era completamente desnecessária. Afinal, o procedimento, totalmen-

te invasivo, era somente para descobrir se a intervenção seria cirúrgica ou não? Se esta dúvida não existia, por que, então, cutucar a garganta? Em última análise, a retirada total do tumor não seria uma biópsia radical? Mas o meu raciocínio de engenheira não fazia o menor sentido para os graduados da área biológica. Nenhum médico iria operar sem os resultados obtidos no procedimento.

Portanto, a biópsia seria necessária. Sendo assim, não poderia ser realizada em qualquer lugar. Aprendi que é comum dar um falso positivo. Se cutucam errado, o próprio mal que o exame causa pode confundir o resultado. O pescoço, também, é um local muito delicado. Literalmente, toda a conexão da cabeça com o corpo passa por ali. Surpreendentemente, nunca tinha pensado nisso antes. Então marcamos o procedimento em uma clínica superespecializada. O Marcelo foi sozinho para São Paulo, e eu fiquei em Orlândia com as crianças. Não podíamos nos dar ao luxo de a Alice perder mais dias de aula. As faltas inevitáveis devido ao tratamento já estavam cobrando o seu preço.

Depois de alguns dias recebemos o resultado da biópsia. Inconclusivo. Mas, como já sabíamos, a recomendação era cirúrgica. Marcamos uma consulta com o cirurgião e a operação foi marcada para meados de janeiro de 2017, no Hospital Sírio Libanês.

Portanto, nas férias daquele ano, diferentemente do que havíamos feito nos últimos anos, não ficamos em Washington. Logo após os compromissos marcados nos primeiros dias do ano, voltamos para o Brasil. Não estávamos nem um pouco preocupados. Nas comemorações de final de ano em New York nem pensamos nisso. Apesar do tamanho, todas as outras características e histórico familiar indicavam que se tratava de um nódulo benigno. Era só abrir, tirar e fechar.

Outra razão para a ausência de apreensão estava ligada ao *modus operandi* em que fomos forçados a viver. Não conseguíamos mais lidar com vários problemas de uma vez só. O mais

urgente, naquele início de ano, era a ressonância da Alice. Essa, acreditávamos, iria dar um sinal para o fim do tratamento. Esperávamos, pelo menos, uma data. Nem que fosse em um futuro distante. Qualquer coisa diferente de “não sabemos”.

O resultado das consultas foi realmente sensacional. Todos os médicos estavam satisfeitos. Não só pelas imagens do tumor na tela e das comprovações obtidas nos exames físicos, mas também pelo relato e fotos da apresentação de final de ano na escola. O tema foi circo e ela realizou malabarismos e cambalhotas presa a um pano. Na sua idade, eu não tinha esse equilíbrio e, pelas expressões de surpresa, nem os médicos — que olhavam as fotos completamente fascinados. A participação dela foi uma das melhores da sala. Muito diferente daquela apresentação realizada dois anos antes, quando dançou como Emília do Sítio do Pica-Pau Amarelo.

Até a Alice fez o seu próprio registro do estado do tumor. Como sempre nos acompanhou nas consultas para análise das imagens de ressonância, sabia como retratar o “dito-cujo”. Pegou um lápis e papel e, de forma clara, simples e esquemática, fez o contorno de sua cabeça. No meio, desenhou um tumor com brancos, perninhas, boca e, no lugar dos olhos, dois “x”. Morto.

Mas a ausência de sintomas aparentes era só uma das evidências. O tumor parecia quieto, não havia dúvidas. Mas alguns coeficientes numéricos fornecidos pelas diferenças de densidades, obtidos na ressonância, ainda não possibilitavam afirmar que o fim do tratamento estava próximo. Apesar do banho de água fria, voltamos para o Brasil com a certeza de que no próximo exame, marcado para o final de março, os coeficientes iriam mudar e conquistaríamos a tão esperada data.

Só após a volta, quando já estávamos em casa, em Orlândia, é que focamos nossas energias na cirurgia do Marcelo. Trocamos as malas de inverno pelas de verão e partimos para São Paulo.

Como as nossas datas eram apertadas, lembro que pegamos a estrada na manhã do mesmo dia de um exame pré-operatório

que iria acontecer à tarde. Meio arriscado, mas não havia opção. O Waze mandava continuar pela Anhanguera no trecho final da viagem. Normalmente dirigimos pela Nova Bandeirantes. Ficamos um pouco receosos, mas acatamos a sabedoria do aplicativo. Ainda bem! Naquele dia aconteceu um mega-acidente que deixou a estrada parada por horas. Iríamos perder o exame e sabe-se lá o que aconteceria com a cirurgia.

Como estávamos com sorte, tudo aconteceu como o previsto e, na noite anterior ao dia marcado para a retirada do nódulo, fizemos o *check-in* no Sírío Libanês. Não conhecia. A experiência é a de entrar em um ambiente onde coexistem um hospital e um hotel de luxo. Na recepção recebemos uma bolsa de *Welcome*. Acredita? Essa descontração serviu para relaxar um pouco.

Quando passamos pelo pior que a vida pode nos oferecer, acreditamos que somos capazes de aguentar qualquer coisa. É um superpoder que vem com o sofrimento. Mas é uma ilusão. Não está lá de verdade. A prova disso foi o desespero que senti enquanto esperava, sozinha no quarto, a cirurgia terminar. Não me lembrei de tomar café da manhã e não quis sair do lado do telefone. A comunicação com o médico iria acontecer por ali. Por aquele aparelho totalmente fora de moda. Fiquei muito nervosa e em alguns momentos até entrei em desespero. A falta de comida no estômago não ajudou.

Depois do que pareceu muito tempo, o telefone tocou. Tudo correu bem e os médicos iriam descer para falar comigo. Não lembro se especificaram a ação “descer”, mas os cirurgiões sempre sobem para a cirurgia e depois descem, não é verdade? Então, na minha lembrança, ficou assim.

Entraram no quarto e encontraram uma pessoa completamente muda. Se eu abrisse a boca iria começar a chorar. Concentrei-me na tarefa de dizer sim e não com a cabeça sem trocar os dois movimentos. Não lembro se o cirurgião, na consulta prévia, comentou sobre a infinidade de coisas que podiam dar errado. Naquele momento estava sendo informada de uma lista gigan-

tesca. Mas, aparentemente, nada aconteceu e ele até conseguiu manter intacta uma glândula superimportante que, ainda bem, não entendi a função. A palavra “intacta” me tranquilizou o suficiente para não buscar mais detalhes. Também havia algumas preocupações quanto às cordas — ou dobras, não sei — vocais. Mas podíamos ficar tranquilos, ele ainda falava.

Estávamos de parabéns: nós e os médicos. Agora era só esperar o resultado da biópsia. Uma simples burocracia médica. Só para comprovar o que todos acreditávamos, que não era nada.

Nos dois dias em que ficamos no hospital, contei para o Marcelo sobre a sensação pavorosa que é ficar sozinha esperando notícias. Ele me contou que sentiu o mesmo quando passou por isso também. Em 2010 caí do cavalo e quebrei a perna em dois lugares. Podia ficar com gesso durante seis meses, sem poder colocar o pé no chão, ou operar e sair do hospital andando. Preferi a segunda opção, é claro. Coloquei duas placas e vários parafusos. Já era para eu ter retirado as peças de metal, mas me apeguei a elas e até hoje tenho uma perna metade osso, metade máquina.

III

Nos dias que ficamos no hospital não consegui pensar muito nas crianças. Conforme o novo normal, estava na função “uma preocupação por vez”. E, afinal de contas, estavam hospedados na casa da mãe do Marcelo e passavam bem. Casa de avó sempre foi e sempre será casa de avó.

Apesar de não me preocupar, lá no fundo havia a agonia de relegar uma responsabilidade absurda na mão de uma pessoa, ou de várias, que não vivia a nossa rotina neurótica e estressante. A Leno nunca podia ser esquecida. Em casa, criamos uma rede de alarmes interligados que nos lembrava da hora certa para administrar o remédio e em que dose do ciclo de vinte e oito dias nos encontrávamos. Todos os aparelhos possíveis de serem programados foram obrigatoriamente convo-

cados. O único alarme que não participou foi o da geladeira. Estava pifado e tocava a qualquer hora. Não era confiável e, de qualquer maneira, sua única função estava relacionada ao aumento de temperatura.

Entre nós havia um compromisso não verbal de que sempre um dos dois estaria presente no horário certo para a Leno, sem substitutos. É claro que aquela não era a primeira vez em que quebrávamos o nosso pacto, mas em todas o coração apertava. Acredito que era maluquice de pais. Em nenhuma das vezes a Leno foi esquecida. Por ninguém.

Havia outro tema — agora sim, um bem mais importante — no qual não nos aprofundamos e, no fim, suponho que não gerou grandes traumas. Como as crianças estavam se sentindo com o pai no hospital? Antes de irmos para São Paulo, explicamos o que iria acontecer. Os dois ficaram quietos. Não perguntaram muito. Inacreditavelmente, nem o Pedro. Penso que já estavam fartos de reuniões para tratar de assuntos de saúde. Assim como casa de avó é casa de avó, criança é criança e, estando sem dor e alimentados, a única coisa que querem fazer é brincar. E foi isso que fizeram, até a exaustão, se divertiram com os primos nos dias em que permanecemos hospedados no hotel de luxo Sírio Libanês.

O clima que encontramos ao chegar do hospital eliminou qualquer suspeita de tensão. Os dois pareciam superalegres. A Alice passou a manhã inteira com a avó fazendo um bolo de chocolate para o papai. Eu não estava presente na preparação, claro, mas me contaram que aquele bolo havia sido pensado desde o dia anterior. Ela acordou já falando do bolo e fez questão de cuidar de todas as etapas. Ali, provavelmente, ela era a única que sabia exatamente o que ele enfrentou. Dito isso, uma nova regra foi criada na nossa família: sempre fazer um bolo de chocolate para quem chega do hospital.

Também penso que foi uma troca de papéis importante para a Alice. Não era mais ela que estava no centro das preocupa-

ções. Na época fiquei apreensiva por ela pensar que fora abandonada; afinal, ainda precisava de cuidados. Hoje, acredito que sentiu um alívio tremendo. Não pela condição do pai, lógico, mas por ter a oportunidade de retribuir todo o carinho recebido. Principalmente pelo pai querido, para quem ela nunca perdia a chance de jogar um charme.

Nada mais característico dessa dupla do que a culinária. Pai e filha formavam uma equipe de *chefs*. Os dois sempre gostavam de cozinhar juntos. O Pedro e eu, de comer. Como já contei, às vezes me arriscava em uma receita de bolo de chocolate. O bolo que a Alice mais amava. Nunca deu certo. Até hoje essa sobremesa e eu somos incompatíveis. Já as experiências da Alice com o pai na cozinha nunca falhavam.

O pai se virava do avesso para conseguir os ingredientes mais saborosos para a filha. Nunca roubou nada da horta alheia. Da ogra, da fada ou da bruxa. Mas, se fosse para atender ao pedido do mais saboroso tomate, aposto que pularia a cerca ignorando as consequências.

Desde muito pequena a Alice sempre gostou de tomate. Com pouco mais de um ano, ela foi apresentada à pizza de mussarela. Do que ela mais gostou? Do tomate! Destacava as rodela com os dedinhos e comia com um sorriso no rosto. Não havia melhor sabor no mundo do que aquela fruta vermelha e suculenta. Quando aumentou seu repertório de sabores, mais madura e refinada, elegeu o do tipo cereja como o seu favorito.

Toda vez que o Marcelo ia ao supermercado, procurava pelos de melhor qualidade. Não era raro a Alice só aceitar tomate no almoço. Se vivêssemos no conto da Rapum, o dono do supermercado era a bruxa; a quem seríamos obrigados a entregar nossa filha batizada de Tomatita. Por culpa da filha, e não da mãe.

Mas a nossa realidade estava longe de ser um conto de fadas. Não existia nenhuma garantia do felizes para sempre no

final. Alguns dias depois, já em Orlândia, recebemos a notícia de que o Marcelo tinha câncer. O nódulo retirado da garganta era maligno.

Como isso aconteceu? O Marcelo podia morrer? Agora todos nós vamos ter câncer? Nossa família bebeu alguma água contaminada? Depois dele, quem será o próximo? Como eu cuido dos nossos filhos sem o pai? Como me desdubro para atender a dois tratamentos simultâneos de câncer?

Desculpe se por um momento tive uma atitude centrada em mim mesma. Não era egoísmo, era pânico mesmo. Era a incapacidade de multiplicar o único fôlego que me restava. Não tinha a menor condição de ser a única responsável saudável pela família. Esse cargo não podia ser meu.

Simplesmente não era boa nisso. A experiência traumática pela qual passamos me ensinou muito sobre o meu casamento. Não é à toa que nós dois nos damos tão maravilhosamente bem. Gostamos das mesmas coisas e, quando é preciso, somos complementares. Sabia disso por causa das inúmeras viagens de carro de Orlândia para São Paulo ou para o Rio de Janeiro. O Marcelo sentia sono na direção nos momentos em que eu estava mais acordada e vice-versa. Esse rodízio pode parecer bobo, mas manobrávamos com perfeição.

Nossa troca de lugar aconteceu nos primeiros meses depois do diagnóstico da Alice. Enquanto eu sempre fui uma pessoa prática e organizada em assuntos do dia a dia, o Marcelo tomou as rédeas da situação no momento mais difícil e guiou a nossa família. Desde então, reconheço que, assim como ele precisa de mim nas “condições normais de temperatura e pressão”, eu preciso dele quando não consigo funcionar no meio do desespero.

Quando uma tragédia nos atinge, perdemos a certeza de que o ruim só acontece com os outros. O “vai dar tudo certo” é riscado da lista de certezas. Por enquanto, vencíamos a luta contra um câncer e toda a vantagem estava do nosso lado. Mas qual-

quer perturbação na força nos desestruturava violentamente. Sabe aquele momento em que o Han Solo é congelado em carbonita, o Luke perde a mão e o filme acaba? Eu estava me sentindo assim, que a nossa história toda podia terminar em uma grande tragédia, sem chance do retorno do Jedi.

Mesmo com a diminuição das viagens, eu estava exausta. Física e emocionalmente. Aquela notícia me tirou completamente do eixo. E, o pior, não podia contar com o Marcelo para me tranquilizar. Precisava aprender a habilidade que era dele. Ou, pelo menos, em algum momento, pensei ser assim. Porque, mesmo aparentando ser um sobrevivente de uma quase decapitação, com um rasgo no meio do pescoço, ele me acalmou. Mais uma vez fomos complementares quando mais precisei. Nunca me senti tão próxima e tão abrigada. E ele me deu a certeza de que aquele era só mais um percalço que enfrentaríamos juntos.

Quando recebemos o resultado da biópsia não sabíamos como seria o tratamento; o desespero veio porque pensamos no pior. Felizmente era muito simples e rápido. Conseguimos fazer tudo antes da próxima viagem para Washington, que estava agendada para março. Consistia só em tomar uma dose de iodo radioativo. O Marcelo teria que ficar isolado, por dois dias, num dos quartos do hotel de luxo Sírio Libanês. Mas, diferentemente da primeira experiência, esse quarto ficava em uma ala mais popular do hospital. O quarto era minúsculo e fazia o paciente se sentir como portador de uma doença altamente contagiosa. A precaução era para que ele não saísse emitindo raios gama em todas as direções e de forma descontrolada. Depois disso, vida normal que segue.

É claro que o Marcelo não saiu como entrou. Agora estava completamente curado. E mais, tínhamos um pai radioativo e com novos superpoderes adicionados. Ainda bem! Porque a Alice logo iria precisar dos seus dois super-heróis; do homem radioativo e da mulher biônica para ajudá-la.

IV

Realmente, o começo de 2017 não foi fácil. Apesar de tudo acabar bem, conseguiu liquidar com toda a força que me restava. Lembra-se do Vanderlei Cordeiro de Lima, nos Jogos Olímpicos de Atenas, em 2004? Aquele maratonista que, provavelmente, estava guardando sua energia para o final da corrida, caso tivesse que acelerar nos últimos cem metros? Mas, em vez disso, precisou desviar de um irlandês maluco que o abordou no meio do caminho? Eu me sentia assim. Atropelada. O equilíbrio que me segurava na corda bamba falhou e me vi caindo sem rede de segurança.

Nada disso era problema do NIH, portanto a consulta da Alice, marcada para o final de março, estava mantida. Para testar todos os meus limites, pelo protocolo, ainda era a época do ano em que, além da ressonância, também havia as consultas de visão e audição para monitoramento dos sintomas. Pela programação enviada por e-mail pela equipe da Dra. Warren, não teríamos um dia sequer de folga.

Dessa vez, eu que levaria a Alice. Claro, o Marcelo, recém-operado, estava fora de combate. A minha “metade máquina” colocou tudo no modo automático. Fechei nossa mala, que nunca era desfeita, coloquei outras coisas sem muito critério e fui para São Paulo. O interessante de morar em uma cidade pequena do interior é que, via de regra, sempre viajamos para um local com maior oferta de produtos. Nunca ficávamos com medo de esquecer algo. O que é possível deixar para trás, em Orlandia, que não possa comprar melhor em Washington? Eu respondo: nada.

Não sei o que aconteceu, mas, quando me vi sozinha com a Alice no aeroporto de Congonhas, bateu um desespero. Pensei que, pela primeira vez, não ia dar conta. Qualquer besteira me

deixava irritada. Perdi a tolerância até para as pequenas coisas. Tudo me incomodava: o ambiente do aeroporto, a espera, a comida, as nove horas de voo, a bagagem que carregava, o táxi, as inúmeras consultas marcadas, a cozinha sem faca do Children's Inn e todo o resto que já se repetia incansavelmente por três anos seguidos.

Como não podia jogar tudo para o alto e sair correndo, para seguir adiante, precisava de um suspiro. Sabe aquela expressão "*treat yourself*" que toda a companhia aérea coloca em uma placa na fila do *check-in*? Dessa vez funcionou comigo. Fui até a atendente e dei um *upgrade* para a classe executiva nas nossas duas passagens. O Marcelo e eu havíamos acumulado muitas milhas desde 2014, mas nunca atingimos mais do que o status Premier Gold. A Alice, no entanto, era Premier 1K. O mais alto degrau que se pode alcançar da Star Alliance. E isso traz alguns benefícios.

Normalmente, as milhas ajudavam na compra de outras passagens. Mas, dessa vez, fechei os olhos e usei todo o cartão da Alice para nos tirar da casta dos econômicos. Foi uma baita virada de ânimo. Precisava tanto de notícias boas que, como não vinham, fiz acontecer. Comemoramos essa promoção presenteada por nós mesmas dando pulos de alegria no meio do aeroporto. O ambiente, que antes me irritava, se transformou em um palácio espelhado. Senti que todos sorriam em nossa direção e podia apostar que pensavam estar vendo, em vez de umas malucas, duas dançarinas contratadas para uma performance promocional da United Airlines. Dar autógrafo não foi totalmente descartado de nossas intenções.

E as emoções não pararam por aí. Além de qualificadas para a fila 1 de embarque, assim que entramos na cabine, o avião estava em festa. Era o lançamento da mais nova classe executiva: a United Polaris. Não entendi a razão do nome. Será que o ar-condicionado seria configurado para o frio máximo? Não importava. O importante foi que, para comemorar o evento, todos

os passageiros dessa classe ganharam um urso polar de pelúcia. A Alice não conseguiu se conter de tanta alegria. Iria dormir na horizontal abraçada com o seu mais novo mascote. Estávamos nas nuvens. Literalmente. Foram as milhas mais bem esbanjadas da minha vida.

Ainda bem que tivemos esse começo divertido, que nos deu energia, porque a semana foi muito difícil. No começo, parecia uma viagem como outra qualquer. Os primeiros compromissos eram os usuais: exames de laboratório, ressonância e consulta com a Dra. Warren. Como sempre, os resultados mostraram que não havia mudança no tamanho do tumor que, aparentemente, parecia comportado, sem nenhuma outra alteração de cor e nos coeficientes fornecidos pela imagem. O exame físico também não mostrou nada diferente.

O resto da semana foi preenchido com consultas do ciclo anual do estudo. Uma vez por ano, passávamos pelas clínicas de oftalmologia e otorrino para acompanhamento dos efeitos da radiação. O exame de visão era tranquilo e não nos incomodava. Era entrar na sala, ler umas letras — que a Alice dizia corretamente em inglês —, observar algumas imagens cheias de bolas coloridas e sair. A única dificuldade era com um aparelho que media a capacidade espacial da visão. Como o equipamento exigia que a cabeça dela ficasse reta, apoiada em um suporte, não era possível realizar a avaliação. A Alice via imagens duplas se ficasse com a cabeça reta. Ótimo. Menos um.

Em contrapartida, o exame de audição era extremamente demorado, chato, cansativo e parecia não medir nada. Muitas vezes ficava na dúvida se a Alice entendia tudo o que os médicos falavam através dos fones. Havia a incerteza de se a resposta dada errada era um problema de audição ou compreensão. Dessa vez foi pior. Além de precisarem repetir um dos testes várias e várias vezes, ainda pediram para que voltássemos no dia seguinte. Já haviam estourado o tempo e não podiam atrasar as consultas marcadas na sequência.

Saímos de lá com a urgência de fazer algo divertido. E o que duas meninas soltas na capital mundial do consumo podem fazer para se distrair? Bater perna no shopping! Pegamos um Uber programado com o único destino possível: Montgomery Mall.

Meta: comprar roupa para uma festa de casamento para a qual fomos convidados e que iria acontecer em julho. O Marcelo era o único que tinha roupa, ou seja, o terno de sempre. Para o Pedro era fácil: calças, cinto, camisa social e sapato. Provavelmente todos os meninos iriam estar vestidos iguais. Menina é mais complicado. E mais legal também. Além de escolher vestido, casaco combinando, meia calça e sapato de festa, podíamos nos divertir comprando vários acessórios. Entre eles colar, enfeite para colocar na cabeça e uma bolsa.

Só faltava o meu. Pretendia usar um vestido básico, nada muito complicado. Um bem simples e, se possível, barato. Para isso, nada melhor do que ir às lojas de departamento, passear no meio de milhares de cabides com ofertas infinitas de gosto, tamanho e preço. Normalmente, andávamos pelos corredores e, à medida que me distanciava da Alice, gritava seu nome e ela vinha até mim. Dependendo da loja, as fileiras de araras de roupa são quase um labirinto.

Mas, dessa vez, quando gritava, ela ouvia e não conseguia me encontrar. Então, me chamava de volta. Pelo som, eu chegava até ela. A impressão era a de que a Alice me escutava, mas não conseguia discernir a direção do som. Como estávamos nos perdendo o tempo todo, não consegui escolher nada. Aquilo me deixou preocupada, nunca tinha acontecido antes. Será que ela estava com cera no ouvido? Será que foi por isso que não conseguiram completar o exame?

Não sei dizer por que a cera acumula. Nos explicaram que pode ser um efeito da radioterapia. Mas depois de tanto tempo? Em um exame passado, ela precisou retirar a cera para poder concluir os testes de audição. Desde então, sempre nos preocupamos em deixar o ouvido limpo. Será que nos descuidamos?

Não. Não podia ser esse o problema. Então, por que a Alice não conseguia me encontrar no meio das roupas?

No dia seguinte, descobrimos a razão.

V

No livro *The Rebirth of Rapunzel*, Kate Forsyth menciona a teoria de uma estudiosa alemã, Heide Göttner-Abendroth. Ela diz que sociedades matriarcais indo-europeias acreditavam em uma Grande Deusa que se manifestava com três faces diferentes. A donzela, deusa da primavera e do novo crescimento; seu reino era o céu, os lugares altos. A mulher, deusa do verão e da fertilidade; seu reino era a terra e todos os seres vivos sobre ela. E a velha, a deusa do inverno e da morte; seu reino era o submundo, aonde todos devem viajar para se transformar e retornar mais uma vez para a luz.

Forsyth entende o conto Rapunzel como a manifestação de todos esses símbolos femininos. A donzela na torre, a mãe que deu à luz os gêmeos na floresta e a bruxa, representando a morte e a conseqüente transformação da virgem em mulher. Colocado assim, é difícil não concordar. Não sou estudiosa do assunto e nem conheço muito sobre mitologia e religiões antigas, mas acredito que todas as manifestações e desejos por compreender o mundo e a humanidade vieram de pessoas iguais a nós. A essência dos desejos humanos é tanto universal quanto atemporal.

Quando leio um conto com origem tão antiga, posso não compreender todas as camadas adicionadas ao longo do tempo, mas o mesmo elemento que encantou uma nobre medieval é provavelmente o mesmo que me emociona agora. Por isso até hoje essas histórias são clássicas e resistem por séculos.

Esse elemento de busca, tão antigo quanto a humanidade — que reconheço, mas não consigo colocar em palavras — me aproximou da Alice quando ouvi *Salsita* no curso sobre contos

de fadas. Sem querer me repetir, algo me tocou profundamente. Penso que a razão é que o conto, principalmente na versão de Mademoiselle de La Force, trata do feminino. Das transformações no corpo da mulher. Da relação de uma mãe com a sua filha.

Devido à doença, a Alice precisou crescer em um ritmo assustadoramente rápido. Era visível a diferença entre ela e as amigas. Enquanto as meninas da mesma idade perdiam tempo com conchavos entre grupos, a Alice só queria brincar e aproveitava quando recebia atenção de alguma delas. Ela era adorada pelas amigas, mas com tantas viagens era difícil se manter nos grupos. E, quando disse “perdiam tempo com conchavos”, não é bem assim. Quem já foi menina sabe que ali, nessa dinâmica de “se você for amiga dela, não sou mais sua amiga”, se aprende muito. A Alice pulou essa aula. Viviam com tranquilidade, com uma aceitação que conquistamos somente com a maturidade.

Como mãe, também tive outro ritmo. Todos os ciclos de morte e transformação pelos quais passamos em tão pouco tempo foram à custa da perda de vários sonhos, tirados um a um. Não transcrevo aqui a enorme e famosa lista de efeitos colaterais do tratamento porque, no fim, nada se concretizou. Não teve tempo para isso. Mas alguns deles estavam ligados à produção de hormônios e à fertilidade.

Não suponho que todas as mulheres sonhem em engravidar. Não me entenda mal. Mas imagino que o desejo deve vir de uma escolha, não de uma limitação. Quando o leque de opções de vida da sua filha vai se fechando, traz junto um sentimento de destruição devastadora. Que te obriga a procurar novas formas de olhar o mundo. Mas nunca nos esquecemos do que ficou para trás. Sempre viramos a cabeça para olhar com muita dor.

Por acaso, tanto na primeira ressonância do GRAACC no início de 2014 quanto na viagem do fim de março de 2017, o Marcelo não estava junto. Considero essas duas ocasiões as que

realmente nos pegaram de surpresa. Não esperávamos por notícias devastadoras. Agradeço ao destino por ter me colocado nesse lugar, nas duas vezes, ao lado da minha filha. Para uma mãe, o lugar do "não estar" seria muito pior.

Mas, pensando no comportamento que tive, não sei se fui a melhor pessoa para estar com ela.

No dia seguinte à primeira consulta não finalizada na clínica de ouvido, voltamos para terminar o exame. Depois de um breve teste, nos chamaram em uma sala em que nunca havíamos entrado antes. Lá estavam os médicos que acompanharam a avaliação auditiva e outra médica, que era a chefe da clínica, pelo que pude perceber.

De uma só tacada ela falou: "Analisamos os resultados dos exames auditivos com as imagens da ressonância e a conclusão é que o aumento do tumor está prejudicando a audição".

"O quê? Como assim 'aumento do tumor'? O tumor não aumentou."

"As imagens mostram que sim."

"Mas acabei de ter uma consulta com a Dra. Warren e ela me falou que estava igual."

"Bom, realmente é um aumento muito pequeno."

"Se é tão pequeno, pode ser mal interpretado. Não pode?"

"Algo está pressionando o ouvido. Acreditamos ser o tumor."

Depois que a médica percebeu o meu total descontrole emocional, resolveu ligar para a Dra. Warren e informar sobre suas conclusões. Assim que desligou, disse que a Dra. Warren gostaria de ver a Alice novamente e conversar com a mãe.

Ufa! Com certeza ela vai concordar comigo. Aquela médica não conhecia a Alice e não tinha nenhum embasamento para chegar a uma conclusão daquelas.

Infelizmente, a minha convicção não se concretizou. A Dra. Warren disse que o resultado da perda de audição era muito significativo. O aumento do tumor, por outro lado, não podia ser comprovado com apenas aquelas imagens. Era uma diferença

muito pequena para afirmar. Teríamos que repetir a ressonância dali a um mês, no final do próximo ciclo da Leno.

Voltei com a Alice para o Children's Inn, sentei-me no sofá e não consegui me conter. Comecei a chorar na frente dela. Aquele choro segurado que dá dor na garganta. Sempre falaram para não chorar na frente das crianças. Juro que tentei. Quando ela me perguntou por que eu estava chorando só pensei que, apesar de ter falhado em segurar o choro, não podia romper com a confiança.

“Os médicos acreditam que a bolinha voltou a crescer.”

Não falamos mais nada. E ela começou a brincar com uma caixa de papelão que decorara com alguns desenhos à canetinha.

VI

Como na primeira viagem de 2014, na seguinte também era crucial estar com a família completa. Nós quatro pegamos o avião com a certeza de um futuro incerto e, provavelmente, difícil. Não sabíamos qual a notícia que íamos ter que enfrentar e nem quanto tempo demoraríamos dessa vez. Mais uma vez compramos passagens com uma data aleatória de volta, para ser trocada conforme a necessidade.

A ressonância foi marcada para o dia seguinte do desembarque. O Marcelo e eu estávamos muito nervosos. A consulta com a Dra. Warren para discutirmos o resultado aconteceu no dia seguinte do exame. O momento exato em que nos demos conta de que o pesadelo iria começar de novo foi quando, ao nos chamar para a reunião, a Dra. Warren aconselhou que, dessa vez, seria melhor a Alice não participar. Os enfermeiros da clínica pediátrica já haviam sido chamados para cuidar das duas crianças.

Nas novas imagens, todos os receios foram confirmados. O tumor voltou a crescer. E, por isso, conforme o protocolo, não era mais possível para a Alice continuar o tratamento com a

Lenalidomida. Ele seria interrompido. Não havia nenhum outro estudo em andamento no NIH que se enquadrasse no caso dela. Vários deles exigiam que a criança não tivesse participado de uma pesquisa anterior.

De 2014 até 2017, muitos estudos foram desenvolvidos no mundo inteiro. Infelizmente, nenhum animador. As probabilidades aterradoras continuavam as mesmas. Mas algumas opções podiam ser consideradas dessa vez e que não estavam na mesa na época do diagnóstico. Uma delas era a biópsia. Como já era realidade o desenvolvimento de drogas específicas para algumas categorias de câncer, o conhecimento da composição do tumor valia o risco de um procedimento no meio do sistema nervoso central. Ou, pelo menos, assim nos orientaram.

Restava um único exame que ainda poderia ser marcado dentro do estudo da Leno. Uma última ressonância na coluna cervical. Uma evolução bastante esperada desse tipo de câncer era que o tumor se espalhasse ao longo dessa área. Se fosse o caso, nos daria a opção de, em vez de tirar um pedaço do tumor do meio da cabeça, em uma região muito complicada e vital, pegar uma cópia dele na coluna com uma cirurgia muito mais simples.

Não estávamos convencidos de que era possível que o tumor, que havia crescido apenas alguns milímetros nos últimos meses, sem causar nenhum sintoma a mais, tivesse se espalhado para a coluna. Ao mesmo tempo que ter acesso fácil ao tumor parecia um alívio, psicologicamente o cenário de uma evolução tão rápida era assustador. Esta, simplesmente, não podia ser a nossa realidade! Pelo raciocínio médico, não custava nada tirar essa dúvida com um exame tão simples. Para nós, os pais, isso era um pesadelo.

Pelo menos, naquele momento, não estávamos prontos para encarar esse cenário. Além do mais, só na cabeça de um médico uma ressonância é algo tão corriqueiro e descomplicado. Nós sabíamos o quanto demandava, realizamos dezenas delas.

Em todos os exames de ressonância, era necessário colocar um acesso no braço para aplicar o contraste. A Alice já permanecia imóvel e não precisava de sedação. Muitas vezes dormia por conta própria durante os cerca de cinquenta minutos. No fim, retiravam a mangueirinha e, só então, ela estava pronta para ir embora. Dessa última vez, a Dra. Warren pediu para que o acesso não fosse retirado. Portanto, até a consulta de confirmação do aumento do tamanho do tumor, a Alice permaneceu com aquele incômodo adicional.

Nesses dois dias a Alice reclamou muito. Disse estar incomodando e depois doendo. Tentei distraí-la. Acreditava que não tinha jeito daquilo no braço não irritar. Eu mesma ficaria com péssimo humor o dia inteiro.

Mais uma vez deveria ter escutado a minha filha. Quando decidimos não fazer a ressonância da coluna, pedimos para remover o acesso. Assim que retiraram as faixas que o protegiam, apareceu um braço todo roxo e machucado. Há um tempo que aquilo ali havia saído do lugar. No final, a preservação do acesso não teria evitado nada. Seria necessária uma nova colocação. Esse acidente só confirmou a nossa intuição. Estava decidido. A ressonância não era mais uma opção. Não submeteríamos a Alice a uma nova espetada. Pelo menos não naquele dia para aproveitar o *budget*.

A próxima consulta para avaliação era com o Dr. Packer. Já havia examinado as imagens, conversado com a equipe da Dra. Warren e com a sua, no Children's National. Normalmente, quando nos recebia, sentava-se na cadeira e, relaxado, conversávamos sobre os detalhes da ressonância. Desta vez ele ficou em pé, encostado na mesa de exames e com os braços cruzados em frente ao corpo.

Concordou com a Dra. Warren. A nossa melhor opção era a biópsia, uma nova sequência de radiação e o remédio indicado de acordo com o tipo de tumor que seria conhecido pela cirurgia. Falou tudo isso e complementou: "Infelizmente, não são boas opções".

Quando paramos de prestar atenção nas frases do Dr. Packer? Aquela, que infelizmente não guardei conforme pronunciada em inglês, era de ouro.

“Não são boas opções” Quatro palavras mágicas.

VII

Mais uma vez recebemos o aviso do Children’s Inn de que não estávamos mais qualificados para permanecer hospedados lá. Como sempre, nossa reserva estava condicionada às datas de consultas e exames. A última consulta foi com a Dra. Warren no dia seguinte à ressonância. Só nos deram um final de semana para sair. Estou falando “deram”, mas já era a data estabelecida desde o início. Portanto, não deram. Era o que era: apenas dois dias.

Apesar de sentir a mesma vontade de gritar de quando fomos “expulsos” pela primeira vez, agora agimos de modo mais prático. Não adiantava gastar nossos esforços em guerras perdidas. Como da outra vez, requisitamos ajuda ao Children’s National. Infelizmente, a Sarah Koch, nossa fada madrinha, não estava mais trabalhando lá. Em vez de uma visita simpática, recebemos uma lista por e-mail de apartamentos conveniados para alugar. Escolhemos um em Friendship Heights. Era muito bem localizado. A entrada ficava na Willard Ave, ao lado de uma loja da rede de supermercado Whole Foods com oferta infinita de tomate cereja, totalmente orgânico. Eles os cultivavam na própria horta hidropônica, no último andar da loja. Caros, mas, segundo a nossa Tomatita, maravilhosos.

Como sempre, a mudança animou as crianças. E, como o Marcelo me ensinou, o melhor era entrar na onda deles e partir para a diversão. Não era mais aquela mãe inexperiente que se deixava abalar. O apartamento também ajudou a descontrair o clima. Era bem gostoso. Tinha uma sala ampla com cozinha, duas suítes e uma lavanderia só nossa. Lavava as roupas sem

me preocupar com as horas em que as máquinas de uso coletivo estariam disponíveis. Sem ter a surpresa desagradável de encontrar as minhas roupas espalhadas em cima de alguma máquina; porque alguém chegou um minuto antes de mim e não conseguiu esperar.

Mas o que tinha de mais legal nesse edifício não era o apartamento, e sim o elevador.

Em Orlandia, nessa época, as crianças curtiam a moda do Just Dance: jogo do console Wii. Nele, o jogador é pontuado quando imita corretamente os passos de dança indicados na tela. Ganha quem consegue acompanhar da maneira mais precisa os movimentos e o ritmo. O Pedro e a Alice gostavam de jogar um modo em que, em vez de competir, dois dançarinos eram parceiros. Não conheço muito bem a dinâmica do jogo, mas imagino que era só um placar que mostrava os pontos somados. Se não fosse assim, eles fingiam ser. Na verdade, nem ligavam para a pontuação. A música preferida, no jogo, era *Timber*, de um rapper americano chamado Pitbull.

Os dois ficavam a tarde inteira diante da televisão da sala acompanhando os movimentos. Sabiam a letra da música e todos os passos de cor. A dança acabava com um dançarino subindo nas costas do outro. Eles treinaram tanto que conseguiram fazer a Alice, no fim da coreografia, pular e montar “de cavaliinho” nas costas do irmão. E sem maiores acidentes. Cantavam a música o dia inteiro e buscavam a perfeição dos passos como se fossem participar de um campeonato mundial de dança.

Algumas coisas acionavam os dois para a dança. O jogo já havia saído da frente da televisão para ganhar as ruas. Quando acontecia, os dois se olhavam e, imediatamente, começavam a dançar e a cantar. E, lógico, dando toda a espetacularidade devida para o final bombástico; quando a Alice montava nas costas do Pedro.

Um desses acionamentos era o elevador do apartamento em que ficamos em Friendship Heights. O elevador, assim

que fechava as portas, tinha uma gravação que dizia “*Going down*” quando descíamos, indo em direção à garagem. Todas às vezes, sem exceção, que o elevador falava isso, os dois começavam a dança. Isso se repetia algumas vezes por dia. A música, para quem não conhece, começa com o seguinte verso “*It’s going down, I’m yelling Timber*”. Na maioria das vezes, o elevador descia vazio. Mas eram tão confiantes da qualidade de sua performance que, quando aparecia alguém, não se intimidavam. Chegaram a receber tanto a indiferença de moradores mal-humorados quanto aplausos entusiasmados e pedidos de bis.

Às vezes no meio da rua também cantavam e dançavam, não tinha lugar que não fosse apropriado. Não havia hora ruim. Para contar essa história, pesquisei no YouTube a música e senti uma emoção profunda e uma vontade de sair dançado para me aproximar, nem que fosse por um instante, da minha filha. Toda vez que eu ouvir algo que me lembre da música, imediatamente vou associar a essa lembrança tão querida.

VIII

No conto *Salsita*, a dona da horta, a fada, não é retratada como uma pessoa totalmente má. Quer dizer, ela não se comoveu com o problema do marido, que precisava desesperadamente da salsa para atender ao desejo da esposa grávida. Nem se despediu dos pais chorosos quando partiu levando a bebê recém-nascida. Mas, quando a recebeu nos braços, amou a bebê profundamente:

(...) olhou a criança apaixonadamente e a chamou de Salsita. Depois, enrolou a pequena em lençóis de ouro e, tomando uma garrafinha de cristal, borrifou o rostinho com uma água preciosa, que fez da garotinha, naquele instante, a mais bela criança em todo o mundo.

A fada colocou a menina em uma torre para protegê-la, e não como um castigo. Pensando bem, nunca entendi a razão que levou a bruxa dos irmãos Grimm a prender a Rapunzel na torre. Será que era somente para impedir que príncipes desavisados a cortejassem? Não sei. Mas a fada tinha um bom motivo:

Foi ainda com o bebê em seus braços que a fada abriu seus pesados livros, consultou seus oráculos e, sabendo o que estava reservado para a pequena, tomou a decisão de protegê-la de seu destino.

O que estava reservado para a pequena não foi revelado, mas, presa na torre, a fada garantia que conseguiria proteger a Salsita de seu destino.

O nosso oráculo também falou. Não são boas opções.

Realmente não eram. Deveríamos ter parado por ali, na tira-da do acesso, feito as malas e voltado para Orlândia. O problema é que, após três anos lutando contra o destino e vencendo, ficamos confiantes demais. A intuição que tínhamos no começo, de que um tratamento médico poderia não ser a melhor opção para a Alice, ficou para trás. E a vontade de ir contra o sistema não estava mais lá.

Em vez de colocar a Alice na torre para protegê-la um pouco mais, desafiámos todas as probabilidades e optamos pela biópsia. O que ninguém teve coragem de dizer em voz alta, mas todos sabiam, é que não existia mais a possibilidade de enganar a morte. Ela estava lá e iria acontecer. Com torre ou sem torre. As opções eram: desistimos ou arriscamos um milagre? Lembrando que o milagre, antes de acontecer, poderia antecipar rapidamente alguns sintomas que só apareceriam de forma mais lenta com a evolução natural da doença.

Nas consultas prévias nos alertaram sobre a possibilidade de a Alice perder os movimentos do lado direito do rosto. Sendo muito sincera, não acreditei que isso fosse acontecer. Ainda res-

tava uma pequena esperança de as estatísticas apontarem na direção contrária da minha família. Da enorme lista de efeitos colaterais da radioterapia e da Leno, pouco se concretizou. Mas dessa vez foi um caso bem típico. Aconteceu tudo exatamente como nos foi descrito.

Assim que a Alice acordou da cirurgia, reclamou que não conseguia fechar o olho. Pronto. Aconteceu. Exatamente aquilo que havíamos jurado, em 2014, não fazer. Antecipamos de forma drástica um sintoma que a incomodou pelo pouco de tempo que restava. Em vez de preservar a qualidade de vida pelo maior tempo possível, nós a prejudicamos.

Além de todo o incômodo, a paralisação dos movimentos de um dos lados do rosto deixou evidente a sua doença. Ela não era mais uma criança como outra qualquer. As pessoas olhavam para ela com estranhamento. Isso foi uma mudança difícil para todos nós. Antes, apesar de tudo, podíamos fingir que não havia nada de errado e, assim que o tumor morresse, havia chance de tudo voltar ao normal.

Na prática, o maior inconveniente era que, com a perda da movimentação, sua pálpebra não conseguia mais lubrificar o olho de forma adequada. Mesmo com colírios e óculos de proteção, seu olho ficava irritado. As lágrimas, mágica tão importante da sua querida Rapum, não eram suficientes. Mesmo com a remota possibilidade dada pelos médicos, de que podia haver regressão, àquela altura tudo era dito de forma desacreditada.

IX

Não podíamos perder muito tempo para dar início à radioterapia. Dessa vez, decidimos fazer em São Paulo, no GRAACC. A tia Bia já havia colocado o médico em contato com o Dr. Packer, e tudo foi organizado de forma muito rápida e eficiente. Assim

que tivemos alta da biópsia, pegamos o avião e voltamos para o Brasil.

Não posso passar pelo segundo tratamento de radioterapia sem mencionar a queda de cabelos. No meio de tanta preocupação mais importante, parece um aspecto carregado de futilidade. Só que não é. A perda do cabelo é um símbolo visual muito forte. É uma característica muito associada à doença.

No conto, o momento em que a bruxa corta o cabelo da Rapunzel é tão importante que, se alguém perguntar para qualquer criança pequena o que acontece na história, é certeza que responderá: “A bruxa corta o cabelo da Rapunzel”. Essa é a passagem que marca, a mais lembrada.

Também não tem como negar que o cabelo da Rapunzel é muito atrativo e fundamental para o sucesso do conto. Quem não queria ter aquele cabelo gigante, dourado, brilhante e liso? É um fetiche que perturba a imaginação. Quando a história passa por seu clímax, em que os cabelos são cortados e, em seguida, o príncipe é condenado a vagar pela floresta cego, podemos visualizar duas mortes igualmente dramáticas. A da visão e a do cabelo.

Conheci o conto *Rapunzel* assistindo o programa de televisão que dramatizou a obra de Monteiro Lobato, *O Sítio do Pica-Pau Amarelo*. Com Zilka Salaberry, como Dona Benta, e Rosana Garcia interpretando Narizinho. O conto foi exibido em uma série de episódios. Tenho certeza de que foi o meu primeiro contato com a história porque me lembro de ser surpreendida pelos acontecimentos. Fiquei chocada com a queda do lindo príncipe em cima dos espinhos. E, ainda por cima, ficou cego? E agora? Como vai encontrar a Rapunzel? Claro! Do mesmo jeito que encontrou pela primeira vez, através de seu lindo canto. Mas um príncipe cego? Ufa! A Rapunzel deu um jeito. E viveram felizes para sempre. Ele se livrou da cegueira; e ela, da cabeleira. Porque, apesar dos encantos das longas madeixas, também pas-

samos pela história toda imaginando o trabalho que dá cuidar de tudo aquilo.

Sempre quis ter cabelos lisos. Não sou vaidosa, sou preguiçosa — e cabelos lisos estão sempre arrumados. Diferentemente do meu, que acorda todo dia em um formato — digamos — criativo; impossível de domar. Passei minha adolescência fazendo escova e fugindo da chuva. Como morava no Rio de Janeiro, onde a umidade é cem por cento, a escova não durava nada e, diariamente, pela manhã, precisava do secador de cabelos para começar o dia com umidade negativa na região da cabeça.

Quando pensava na minha menininha na barriga, desejava que ela tivesse cabelos lisos. Não sabia qual a probabilidade de esta característica genética se manifestar, mas tudo que desejava era recessivo e minha carga era dominante. Contrariando todos os meus Azão-Azão, a Alice nasceu com o cabelo espetado, extremamente liso.

Ela realmente tinha um cabelo maravilhoso. De dar inveja a qualquer um. O cabelo que eu sempre sonhei ter. E, como todos os que têm cabelo liso, não dava a menor importância para o fato. Mais uma razão de orgulho. Ela era uma criança feliz e não se importava com esse tipo de coisa. Só queria brincar.

A Alice se apaixonou pela versão da Rapunzel da Disney. Fomos assistir à animação *Enrolados* no cinema quando ela tinha dois anos. Foi amor à primeira vista. Nenhuma princesa da Disney foi tão amada pela Alice como a Rapum. Nem o grande sucesso de *Frozen*, lançado três anos depois, fez a paixão dela diminuir. A meu ver, a animação das irmãs congeladas não chega aos pés da simpática, irreverente e descalça Rapunzel.

Vários detalhes atraíram a Alice. O ladrão José Bezerra, o camaleão Pascal e o cavalo Max eram tão adorados quanto a personagem principal. Não acredito que o cabelo, usado como laço de boiadeiro, era importante e desejado por ela. Sabe como é... para quem tem o cabelo perfeito não é nada demais.

Uma curiosidade muito engraçada é que no conto *Petrosinella*, de Giambattista Basile, o príncipe não encontra sua amada ao ouvir seu canto apaixonante. Ele a percebe porque vê o cabelo. Petrosinella tinha o hábito de colocar o cabelo no sol para clarear. No estilo água oxigenada na praia. Que jogue a primeira pedra na Petrosinella quem nunca fez isso!

Mesmo que a Alice não demonstrasse que se importava com o seu cabelo, a queda dele a afligia. Tenho certeza. Não sei ao certo o quanto. Como era um assunto difícil para mim, evitava. Na primeira radioterapia, o cabelo voltou a crescer. Digo “voltou” porque era uma dúvida. Ao contrário da quimioterapia, a radiação mata a raiz do cabelo. Por um tempo ela ficou com uma faixa larga careca na base da cabeça. Como a parte de cima tampava a falha, nada ficou visível. Passei alguns meses tensa monitorando algum sinal que indicasse a volta do crescimento... até que voltou.

Na segunda dose de radiação, assim que começou a cair de novo, pensei que aquela carga a mais podia ser o que faltava para destruir totalmente o folículo. Mas, apesar de ter cabelos lisos, ela herdou a genética do cabelo grosso e forte do meu lado da família. E a nossa Rapunzel continuou com seus lindos cabelos até o fim.

X

O final do conto de Basile, da irreverente Petrosinella, é bem diferente das versões da Mademoiselle de La Force e dos irmãos Grimm. Para começar, os acontecimentos que levavam à expulsão ou, no caso, fuga da menina da torre.

O conto francês deixa bem claro que Salsita, em pouco tempo, ficou grávida. Os dois amantes estavam casados (como?), e a chegada de um herdeiro era sempre esperada. Ela era muito inocente. Nenhum dos livros que havia na torre abordava o tema da gravidez, e ela não sabia o que estava acontecendo.

O príncipe sim. Mas sentia-se muito confortável em manter Salsita na torre. Conforme a narrativa de La Force:

O príncipe, por sua vez, embora soubesse perfeitamente o que estava acontecendo, não explicou nada a ela. Percebendo que, mais cedo ou mais tarde, precisaria tomar uma decisão, pensou que o melhor é que fosse o mais tarde possível.

Espertinho, não é?

A fada, então, desconfia da óbvia mudança no corpo da Salsita e a expulsa da torre pela traição. Afinal, a fada sempre a tratou com amor e carinho. Como ela pôde ser tão ingrata?

Os irmãos Grimm escreveram várias versões do conto. Ao longo do tempo, diversas edições foram atualizadas e publicadas. Naquelas em que eu pude ler, a gravidez da Rapunzel sempre é tratada como um grande tabu. Nunca é dito claramente como no conto de Mademoiselle de La Force: “Em pouco tempo, Salsita ficou grávida”. Simples assim.

Na primeira versão, na edição de 1812, apesar de não ser explicitada a consequência do ato sexual, a bruxa descobre a partir da seguinte fala da Rapunzel: “Sabe, senhora Gothel, as minhas roupas estão tão apertadas que não estão querendo mais servir em mim”. Por que será?

Nas posteriores, os irmãos alteram a revelação do segredo para “Senhora, por que demora tanto para subir? O jovem príncipe chega aqui num instante!”, eliminando a referência ao pecado. E, a meu ver, transformando a Rapunzel em uma completa idiota... mas é só a minha opinião. Sem maiores explicações do que rolou, ou não, na torre, a Rapunzel dá à luz a gêmeos no meio da floresta. Igual a todas as outras versões.

Mas nada, nada se compara à solução que Basile deu para a descoberta pela ogra do caso amoroso entre Petrosinella e o príncipe. Quem revelou foi a comadre fofqueira ogra! Não é muito engraçado? Segundo o conto ela a alertou:

(...) dizendo para a ogra que ficasse atenta, pois Petrosinella namorava um certo rapaz, e suspeitava que as coisas já tivessem avançado, pois via o zum-zum-zum e o tráfego que se fazia (...).

Mas a ogra não se importava nem um pouco com o caso dos dois. Que namorassem! Petrosinella jamais conseguiria sair da torre, pois estava sob um encantamento. A única forma de escapar era levando três bolotas de carvalho, que a ogra mantinha escondidas na cozinha.

A esperta jovem ouviu toda a conversa, pegou as três bolotas e fugiu com o príncipe. O que supõem que aconteceu? De novo, a velha comadre fofoqueira ogra deu o alarme. Claro! E a ogra saiu correndo desembestada pela rua.

Com as bolotas na mão, Petrosinella jogou uma a uma em direção a seu algoz: a primeira se transformou em um terrível cão corso, que a ogra conseguiu conter com um pedaço de pão; a segunda em um leão, que fugiu com medo pensando que a ogra fosse um asno; e a terceira e última, em um lobo, que comeu a ogra.

Nos contos de fadas alguns números são importantes. O três é um deles. Será um número mágico? Não sei. Mas esperava que sim. No meio do ano de 2017 também possuíamos três bolotas nas mãos. O resultado da biópsia, a segunda dosagem de radiação e a nova droga. Qual das três bolotas conseguiria, por fim, matar a nossa bolinha?

Apesar da comadre fofoqueira ogra, que “suspeitava que as coisas já tivessem avançado”, no fim não há menção ao nascimento de nenhum filho. O conto acaba com a fuga e com a viagem até o reino do príncipe. Mas, em vez do tradicional “E viveram felizes para sempre”, o conto termina assim:

*Uma hora de bom porto
faz esquecer cem anos de tempestade.*

Alguém entendeu? Eu não. Os cem anos foram os dois ou três que ela passou na torre clareando o cabelo? Apesar de estar presa na torre, recebia visitas de seu namorado príncipe que, segundo consta, estava cheio de: “beijos de mão, piscadelas para reverências, agradecimento para ofertas, esperanças para promessas e boas palavras para salamaleques”. Sem contar com os sete anos que cresceu ao lado de sua mãe levando uma vida normal. Quando eu encontrar um italiano vou pedir para ele me explicar.

Esse fim combina mais com a nossa história. É um ditado que conforta. Diferentemente da Petrosinella, a Alice passou metade de sua vida saudável e a outra metade lutando contra a doença. Felizmente, para nós que precisamos conviver com a dor, a tendência é esquecer a tempestade. As lembranças boas são as que ficam, aquelas de bom porto.

CAPÍTULO SETE

Marina

O sol elevou-se acima das águas. Os raios luminosos caíram suaves e quentes sobre a espuma fria do mar e a pequena sereia não sentiu a mão da morte. Sob o brilho do sol, viu centenas de seres etéreos. Eram tão transparentes que ela conseguia ver através deles as velas brancas do navio e as nuvens vermelhas no céu. Suas vozes eram pura música, mas tão espirituais que nenhum ouvido humano conseguia detectar o som, tal como nenhum olho na terra podia ver as suas formas. Sem asas, flutuavam tão leves como o próprio ar. A pequena sereia descobriu que tinha a mesma forma que eles, e que subia gradualmente da espuma.

A Pequena Sereia

I

Uma boa notícia que tivemos foi o retorno do Dr. Elvis Valera para o Brasil. Assim que acabamos o novo ciclo de radioterapia, voltamos para Orlândia e ele pôde, mais uma vez, acompanhar a Alice. Estabeleceu contato com o Dr. Packer e estudou todos os detalhes do resultado da biópsia e da droga recomendada para a continuação do tratamento.

Como administramos esse remédio por pouco tempo, não lembro seu nome. É claro que tenho ele escrito em algum lugar

aqui em casa nos milhares de papéis que acumulamos. Mas é realmente importante esse pequeno detalhe? Eu acho que não. Era uma droga conhecida para um tumor raro. Porém típico e bem documentado.

Foi exatamente isso que a biópsia revelou. O tumor era o clássico DIPG (Diffuse Intrinsic Pontine Glioma ou Glioma Pontino Intrínseco Difuso, em português) sem tirar nem pôr. Não era uma notícia boa. Em 2014, todos os médicos acreditavam ser um tumor com características um pouco diferentes. E, em se tratando de DIPG, tudo que fosse atípico só podia ser bom. Uma pequena gota de esperança. O típico caía naquela probabilidade avassaladora que ouvimos chocados em roupas de esqui.

Se me lembro bem, a Alice começou o tratamento com o novo remédio, também tomado pela boca, quase um mês após o final da radioterapia. Recebemos o resultado da biópsia no meio de julho, mais ou menos, e só conseguimos a primeira dose no final de agosto. A rotina seria nos mesmos moldes da nossa velha amiga Leno, com ciclos de vinte e oito dias intercalados por períodos de descanso.

A demora do início ocorreu porque não havia a opção de chegarmos no balcão da farmácia, munidos de uma bela receita médica, com todos os carimbos e assinaturas necessárias, pedir para o farmacêutico e pagar no caixa. Esse medicamento não era produzido e nem importado por nenhuma empresa brasileira. Mesmo a compra nos Estados Unidos não era simples. Mas, por outro lado, também não era tão complicada assim.

Nos Estados Unidos, a droga “que não lembro o nome” já era comumente comercializada. Não era experimental como a Leno. Como ninguém sabia como comprar ou quanto tempo iria levar para conseguir por aqui, resolvemos, por nossa própria conta e risco, ir buscar para garantir, pelo menos, as doses para o primeiro ciclo e um mês de respiro. Assim que o Dr. Packer autorizou a liberação, o Marcelo viajou para Washington e entregou o pedido na farmácia. Não podia ser qualquer uma, de qualquer

rede, e ele precisou preencher um monte de documentos que só ele pode esclarecer para o que eram. Aconteceram algumas complicações, mas nada que o impedisse de pegar o avião de volta com o remédio na mala de mão.

Tranquilos e com um mês inteiro para resolver o segundo ciclo, conseguimos, através do seguro de saúde, a importação do remédio. As caixas chegariam todos os meses na porta da nossa casa em Orlândia. Dá para acreditar? Verdade! Mas foi difícil... sofremos com frio na barriga até colocar as mãos no primeiro pacote. Foram dias de grande apreensão. Quase contratamos uma pessoa para ficar de guarda na porta da nossa casa. Quem mora em apartamento com porteiro 24 horas e sete dias por semana, não tem noção do trabalho que dá se organizar para receber encomendas. A sorte de morar em uma cidade pequena é que o carteiro sabe quem são seus parentes e onde eles moram. Se não estamos em casa, ele resolve o problema entregando em outro endereço viável. Mas, esse entregador vinha de fora e, devido à importância do conteúdo, não iria pedir um favorzinho para a nossa vizinha cabeleireira, certo? E se, apesar de todo o cuidado, o interfone resolvesse não funcionar bem na hora que o entregador aparecesse? Acredito que já deu para imaginar a tensão que pairou no ar nesses dias aqui em casa.

Só depois que o terceiro pacote chegou sem maiores intercorrências, relaxamos. Começamos a confiar no esquema, mesmo porque também tínhamos comprimidos sobrando. Após as primeiras doses, a Alice apresentou sintomas de sonolência e fraqueza nos braços e nas pernas que poderiam ser efeitos colaterais do remédio. Por isso, segundo orientação médica, suspendemos o uso por alguns dias em mais de uma ocasião.

Mas o efeito da droga era só uma das teorias levantadas. Hidrocefalia estava descartada. A Alice ainda conservava a derivação — o *shunt* — e todos os exames indicavam funcionar bem. Os sintomas também poderiam ser causados pela radiação. Normalmente, a inflamação no tumor, causada pela radia-

ção, se manifesta algum tempo depois do término do tratamento. Irritada, a massa aumenta de tamanho. Esse efeito, muitas vezes passageiro, provoca os mesmos sintomas que os da progressão da doença. A solução era entrarmos com o odiado corticoide. Aquele que conseguimos evitar na primeira radioterapia. Portanto, como agora os sintomas não eram mais toleráveis, todos concordaram ser inevitável essa conduta.

É claro que nada podia ser descartado, inclusive o crescimento do tumor pela evolução do maldito DIPG. Marcamos uma ressonância no Children's National e pegamos, de novo, um avião, nós quatro. Não sabíamos, mas essa seria a nossa última consulta com o médico do ursinho, o Dr. Roger Packer.

As imagens não trouxeram nenhuma certeza. Mas, quando ele viu a melhora da Alice após poucos dias de corticoide, nos tranquilizou dizendo que, provavelmente, os sintomas eram efeitos da rádio. Às vezes um diagnóstico médico é comprovado pela eficácia da solução. Como a introdução do corticoide eliminou todos os sintomas, era quase certa a sugestão de que o aumento do tumor se devia a esse efeito preocupante, porém transitório. Assim que o tumor saísse de "irritado" para "mais calmo", poderíamos começar a retirar, muito lentamente, o tão odiado corticoide.

Mas, todas as vezes que, ao perceber uma melhora esperançosa nos sintomas, tentávamos reduzir o corticoide, a Alice piorava. E, ao invés de diminuir, como planejado, nos vimos aumentando a dose cada vez mais. Foram seis meses de grande agonia. E, por mais que nenhum médico desapegasse da opção transitória dos sintomas, eu já sabia o que estava acontecendo diante dos meus olhos.

II

A febre pela querida sereia Marina durou muito tempo. Se não me engano, começou antes de 2014. De uma coisa tenho certeza:

vários desenhos foram pintados e muitas sereias de todos os tipos, tamanhos e cores habitaram nossas malas de ida e volta nas inúmeras viagens pelos quatro anos seguidos.

Para quem não conhece, Marina é a personagem de um desenho animado francês que se chama *Zig & Sharko*. Na sinopse do Netflix está escrito: “Zig, uma hiena faminta, faz de tudo para colocar as patas na sereia Marina. Mas seu fiel amigo, Sharko, chega sempre para salvá-la”. É bem isso. Duas informações que faltam nessa descrição são: o Sharko é um tubarão branco que está loucamente apaixonado pela sereia e o Zig, uma hiena marrom, tem alguns neurônios a menos.

A falta de inteligência do Zig é compensada por sua aliança com um caranguejo vermelho, o brilhante Bernie. Os dois, hiena e caranguejo, vivem em uma ilha vulcânica no meio do oceano e é de lá que arquitetam seus mais engenhosos planos para colocar a parte peixe da Marina na mesa do Zig.

Uma característica interessante é que o desenho não tem diálogos. Pelo menos não falas inteligíveis. Isso não reduz em nada o charme da nossa querida sereia ruiva, que não se abala com as tentativas do Zig de conseguir sua iguaria. O incômodo da ausência de palavras nos dá a sensação de que a Marina tem sempre algum recado para nos dar, mas ficamos na dúvida sobre o que é. E é por isso que dá vontade de assistir mais um. E mais um.

A Marina vivia assim, entre a vida e a morte, episódio após episódio, um mais hilário que o outro. Assistindo só a um deles, poderíamos achar o desenho bobinho, mas a repetição acabava fazendo com que nos apaixonássemos pela simpática Marina. O que mais encanta é que a sereia não via seu antagonista como inimigo e, muitas vezes, colaborava com o seu plano de transformá-la em prato principal. Como descrito no resumo é o Sharko que salva sempre a Marina. Mas é mentira. Em algumas ocasiões, com uma inteligência disfarçada de inocência, era ela que enganava o Zig. Seu amigo Sharko só estava lá mesmo para garantir quando a força bruta fosse necessária.

Vejo no desenho animado *Zig & Sharko* vários elementos do mito desse ser híbrido, habitante das águas. Principalmente essa dicotomia entre a vida e a morte. Nas minhas pesquisas, aprendi que nos contos sobre sereias o amor proibido só é possível com um pacto de grande sacrifício. Em todos os que pude ler, a tragédia é sempre inevitável. Seja por parte da sereia, do homem enfeitado ou do amor interrompido.

Somente na versão da Disney é que a famosa Ariel consegue tudo o que desejou e, por fim, conquista o “felizes para sempre” ao lado de seu amado príncipe. Essa animação é uma adaptação do conto *A Pequena Sereia*, de Hans Christian Andersen, com uma não tão pequena alteração do final. Ao contrário da Ariel, que se casa no navio com uma grande festa, a sereia de Andersen vira espuma do mar. Para quem não entendeu: ela morre. Mas o final não é triste. É bem bonito. Há uma redenção, e ela conquista uma alma imortal. Segundo Andersen, sereias não possuíam alma imortal como os humanos.

Voltando para o começo da história, nas duas versões, do Andersen e da Disney, quando enfim, após uma grande espera, a sereia emerge para a superfície — num tradicional “estar no momento certo na hora certa” —, ela salva o príncipe de um naufrágio. As cenas anteriores à da tempestade e à da queda ao mar são de grande festa e comemoração, com muita música e fogos de artifício. Todos a bordo comemoravam o aniversário do príncipe. Que, por uma incrível coincidência, era da pequena sereia também.

Conhecíamos bem essa sensação, a da festa antecedendo a tragédia. Passamos por vários encerramentos de ano assim. Mas, diferentemente de todas as outras comemorações de Natal e Réveillon em que estávamos extremamente felizes, as festas de final de ano em 2017 foram cheias de dor, prenunciando a notícia que, como já sabíamos, não tardaríamos em receber.

Nos últimos dias do ano, apesar de uma dosagem alta de corticoide, a Alice não se sentia melhor. Estava com dificuldade

de andar e passava a maior parte do dia sonolenta. Por causa desta piora crescente, marcamos uma ressonância no GRAACC para meados de janeiro. Sabíamos que a interpretação dessas imagens não iria ser simples e que demoraria alguns dias para chegar o resultado. Mas, ao contrário do que se esperava, essa demora não nos afligiu.

Naquele janeiro de 2018, entre o exame e o resultado, aconteceu o Carnaval. Meus pais vieram passar o feriado em Orlandia e, apesar de existir uma atmosfera repleta de questões, ninguém falou nada. Não precisava. Ao invés de lamentarmos o óbvio, nos esforçamos para manter a casa em clima de folia.

Logo depois do feriado, o Dr. Elvis nos chamou para uma consulta. Só o Marcelo e eu. Ele estava com o resultado em mãos e, claro, já havia discutido as imagens com o Dr. Packer e com a Dra. Warren. Apesar de a Alice não participar mais do estudo do NIH, ela ainda continuou acompanhando o caso com a mesma dedicação e carinho. Sentamo-nos nas cadeiras em frente à mesa, e ele, lamentando cada palavra pronunciada, nos deu o parecer conjunto.

“Chegamos à conclusão de que a piora dos sintomas não é devido aos efeitos transitórios da radioterapia. O corticoide não está apresentando a melhora esperada. Conversei com o Dr. Packer e com a Dra. Warren e, com eles, cheguei a conclusão de que o tumor voltou a crescer como consequência da evolução da doença. Infelizmente, não temos mais nada a oferecer para a Alice.”

Percebi que ele estava extremamente abalado e me vi, pela primeira vez, na posição contrária. Em vez de o médico confortar a mãe, a mãe soube como tranquilizar o médico.

“É uma notícia aterradora, mas tenho que confessar que estou aliviada.”

E estava mesmo. Sempre tive medo de cair na armadilha de querer tentar tudo porque “não podemos perder a esperança”. Considero essa famosa frase muito perigosa. Perder a esperan-

ça de quê? Meu maior desejo sempre foi conseguir dar a melhor vida possível para a minha filha, pelo tempo que fosse. E não a condenar a uma sequência de tratamentos dolorosos pelo fato de eu não conseguir enfrentar a realidade.

No caso do DIPG, todos os tratamentos deveriam ser considerados paliativos. Não há cura. Portanto, em vez de querer “manter a esperança”, o mais importante é cuidar da vida que resta. E que essa vida que resta seja a melhor possível. No lugar onde muitos enxergavam “esperança” eu via menos um dia de vida. Uma boa qualidade de vida não é perder tempo em salas de espera de consultório médico e nem gastar toda a energia em tratamentos mirabolantes. Não queria ser aquela mãe maluca que fica dando choquinho nas duas últimas células do corpo da filha só para não “perder a esperança”.

Em 2014 eu estava sentindo que deveria decidir como a minha filha iria morrer. Mas, quatro anos depois, em 2018, percebi que o que realmente fizemos foi escolher, minuto a minuto, como ela iria viver. Podem parecer ideias similares, mas essa pequena mudança de palavra faz toda a diferença. Preservar a vida nem sempre significa curar a doença. Muitos não percebem isso.

Então, sim. Estava aliviada. Aliviada de ter todo o apoio do médico em que confiei desde o início. De ter do nosso lado um profissional que entendia a hora certa de parar e celebrar um final digno que a história linda da minha filha merece.

Ele não só continuou nos apoiando, como também trouxe reforço. E foi assim que conhecemos a Dra. Fabíola Leite, especialista no tratamento paliativo.

III

A transição de um tratamento de “cura” para um paliativo provocou várias mudanças importantes. A partir do dia em que a chave mudou de lado, éramos nós, a família da Alice, que

estávamos no controle das mínimas decisões. Ao longo desses quatro anos de tratamento nos imaginamos nessa situação e o que faríamos caso ela chegasse. Acho que essa longa preparação nos municiou de algumas certezas e amparou as decisões mais difíceis.

Conhecíamos a Alice e sabíamos o que desejava. A postura dela frente à doença foi parecida com a da Pequena Sereia. Após se resignar com seu destino, no conto de Andersen, sua atitude foi descrita assim:

Leve como uma andorinha perseguida pelos seus inimigos, ela juntou-se à dança. Todos a aplaudiram porque nunca a tinham visto dançar tão maravilhosamente. Ela sentia que os pés estavam a ser perfurados por lâminas afiadas, mas continuava dançando. O coração dela sofria uma dor muito maior. Sabia que era a última noite que iria ver aquele por quem tinha abandonado toda a família, por quem tinha sacrificado a sua bela voz e tinha sofrido o tormento constante de tudo aquilo. Era a última vez que iria respirar o mesmo ar que ele respirava, ou olhar para as águas profundas, ou para os campos de estrelas no céu azul. Uma noite interminável, sem pensamentos nem sonhos, esperava por ela que não tinha alma e não conseguia ter uma. A festa de casamento durou muito além da meia noite, mas ela continuou a rir e a dançar, mesmo sabendo da morte que trazia no coração.

Tinha certeza de que a Alice queria fazer como a sereia: encher a casa de risos e de dança durante o pouco tempo que lhe restava. Fato comprovado quando perguntamos para ela o que gostaria de fazer ou qual lugar que desejaria visitar. Como era a época do aniversário da minha mãe, ela disse:

“Quero ir para o Rio de Janeiro para comemorar o aniversário da vovó Mimi!”

Se a minha sereia queria ir para o mar, era para aquela direção o nosso destino mais imediato. Compramos uma passagem para o dia mais próximo de “agora”, pegamos um avião

no Aeroporto Leite Lopes de Ribeirão Preto e partimos rumo à Cidade Maravilhosa.

Não precisamos pensar em presente para a aniversariante. Ela mesma já tinha trabalhado com afinco em uma pintura cubista em tela com tinta guache. Linda. Emocionante. Acredito que foi o presente mais fantástico que a minha mãe recebeu.

Apesar de ter sido uma viagem difícil e cansativa, conseguimos comemorar. Organizamos um aniversário com comida de festa; salgados e doces. Cantamos parabéns e a Alice comeu seu tão querido bolo de chocolate com calda de brigadeiro.

Nos poucos dias em que respiramos o ar carioca, passeamos nas ruas de Ipanema, almoçamos num restaurante e curtimos o apartamento dos meus pais. Acho que ficamos a quantidade de dias suficientes para a despedida. No último dia, a Alice queria voltar para casa.

A piora dos sintomas ficava cada dia mais rápida e qualquer esforço adicional a cansava bastante.

IV

De volta a Orlândia, recebemos a visita do Dr. Elvis e da Dra. Fabíola em casa. Enquanto ele conversava com a Alice, mostramos o segundo andar para a Dra. Fabíola e como nos acomodamos para tornar a vida da nossa filha o mais confortável possível.

Enquanto subíamos, podíamos ouvir a conversa entre médico e paciente na sala. Pareceu estar indo tudo muito bem, com algumas gargalhadas ocasionais. Ela comentou que começou a ficar difícil desenhar com um braço que, segundo ela, “morreu”. Para demonstrar, levantou o braço com a mão oposta e o largou de uma determinada altura. O braço caiu sem reação. Olhou para ele e buscou confirmação: “Viu?”. Depois explicou como resolveu o problema para desenhar com a outra mão.

“O desenho não fica tão bonito, mas eu gosto.”

“Eu também”, confirmou o Dr. Elvis.

No andar de cima da casa, mostrei para a Dra. Fabíola nosso quarto. Decidimos dormir todos juntos e enrolados em um único cômodo. Os moradores humanos e caninos da nossa casa. Na cama de casal, dormia sempre a Alice e mais um de nós: num dia era o Marcelo; no outro, eu; e no seguinte, o Pedro. Para os que sobravam durante o revezamento, colocamos uma cama de solteiro e um colchão no chão. Passamos a chamar o ambiente de quarto comunitário.

Outra solução, não muito usual, foi a que empregamos na hora do banho. Para mim era um momento mágico. Só a Alice e eu. Não queríamos ninguém junto. Se alguém aparecesse, quebrava o encanto. Essa hora do banho acabou sendo um dos momentos mais gostosos do dia.

Dia a dia, a Alice perdia progressivamente a maior parte dos movimentos do corpo, tanto das pernas quanto dos braços. A força de sustentação do pescoço só diminuiu nas últimas semanas. Como colocá-la em um chuveiro era bem desconfortável, resolvi entrar com ela na banheira.

Enchia com água numa temperatura bem gostosa e colocava o sabonete e o shampoo à mão. Vestia meu maiô e entrava na água. Então o Marcelo trazia a Alice, a deitava no meu colo na banheira e saía. Ficava esperando do lado de fora, no quarto comunitário.

Éramos só nós duas, nos transformando em sereias na banheira. Assim como na lenda da fada Melusina, era terminantemente proibido que nos importunassem. Se não, inevitavelmente, o feitiço se quebrava. O volume de água que envolvia o corpo fazia a Alice flutuar e se livrar por um tempo de um peso que a atrapalhava no outro meio, o ar, no qual era forçada a passar a maior parte do dia.

Conheci a lenda de Melusina, a fada sereia, através dos romances da Philippa Gregory da série *Os Plantagenetas*. A lenda fala sobre uma fada, célebre por sua beleza, que se casa com um mortal sob determinada condição: que seu marido não a

procurasse aos sábados. Ele aceita e os dois se casam. Durante o período em que estão juntos, o casal prospera. Um dia ocorre o inevitável: o marido descumpre a promessa, fica desconfiado do que a esposa faz todos os sábados e dá uma espiada. Descobre então que se casou com uma mulher serpente, sereia ou dragão — depende da versão — que retorna para o seu elemento original, a água, uma vez por semana. Pacto quebrado, Melusina desaparece e só volta para visitar os filhos. Adoro a versão em que o marido descobre sua forma escamosa quando a vê nadando na banheira que ele próprio havia construído especialmente para ela.

Ainda bem que todos respeitaram a minha privacidade com a Alice e não estragaram esse nosso momento delicioso. Não estava com vontade de, assim como a fada do conto, ter que fugir e abandonar a todos.

Confesso que o banho era mais sobre carinhos e abraços do que limpeza. Passava a esponja lotada de sabão só por onde ela quisesse. Às vezes lavávamos os cabelos, outras vezes não. Quando queríamos, ensaboava sua cabecinha apoiada no meu coração. Parecia uma nuvem perfumada de tão branca e fofo. Enxaguava gradualmente para o sabão não cair no olho e, só depois que “virávamos velhas” — devido aos dedos enrugados —, chamávamos o obediente Marcelo, que nos esperava do lado de fora. E assim o banho terminava.

V

O meu episódio preferido da série *Zig & Sharko* é aquele que mostra o talento da Marina, que adora cantar — claro, toda sereia gosta —, sendo descoberto por um rei sereio. Ele a convida para gravar um disco e a transforma em uma cantora de grande sucesso. O nome do episódio é *Marina Superstar*. A música que a deixou famosa não é nada mais do que um “lá lá lá”, mas gruda

na cabeça e, sem perceber, horas após assistir, ainda seguimos cantando sem conseguir parar.

Depois que entramos na fase paliativa, a Alice que mandava. Por mais que gostasse de ir à escola, suas limitações a impediam de acompanhar as amigas e, depois de algum tempo, pediu para não ir mais. Mas algumas vezes sentia saudades e marcávamos com a professora uma visita. O Marcelo a levou algumas vezes. Eu não conseguia acompanhar. Como trabalhava na área de educação, era muito difícil para mim.

Como a Alice não frequentava mais a escola, para se distrair, resolveu entrar em uma aula de música. Matriculei ela em uma aula de teclado na escola de música aqui da cidade. Ela ia duas vezes por semana e também praticava em casa, no seu teclado, que havia ganhado há dois anos. Como toda sereia, sempre gostou de música e se interessava por instrumentos musicais.

A música está presente em todos os contos sobre sereias que eu conheço. Quem já não ouviu milhares de histórias que existem sobre esses seres mágicos, que enfeitiçam marinheiros e piratas, que seguem seu canto e acabam afogados? E a Iara, metade mulher metade boto, que usa seu canto como vingança? Hipnotiza os pescadores ribeirinhos e os conduz para as profundezas com a promessa falsa de uma felicidade sem fim.

No conto *A Pequena Sereia*, Andersen alivia a conotação negativa do canto e desmente a utilização para o mal:

Elas tinham lindas vozes, mais encantadoras do que as dos seres mortais. Quando começava uma tempestade e elas previam um naufrágio, iam para perto do navio e cantavam sedutoramente como era belo o fundo do mar, tentando ultrapassar o preconceito que os marinheiros tinham sobre os mares. Mas eles não entendiam a canção e pensavam que era a voz da tempestade.

Na lenda da fada Melusina o canto também assume um papel importante. Diz a lenda que seus descendentes escutam o

canto lamurioso da fada anunciando que a morte de um ente querido está próxima.

Quem sabe a Alice, sendo a fada que era, trouxe a música para a casa como anúncio de sua partida? Porém, festeira do jeito que era, seu canto nem chegava próximo a um “canto lamurioso”. Se fosse o caso de algum anúncio, fosse ele qual fosse, a música escolhida seria sempre bem animada e dançante.

Durante dois meses a aula de música preencheu suas manhãs. Aprendeu a tocar algumas melodias simples e gostava da parte de teoria musical. Fazia os exercícios de escala e aprendeu a ler partituras. Sua pasta com as músicas *Serra, Serra, Serrador, Tique Taque Carambola* e *Minha Canção*, dos Saltimbancos, está, até hoje, enfeitando o piano na sala.

Quem conhece a animação da Disney, sabe sobre o pacto que a Ariel faz com a bruxa do mar. Sua magnífica voz em troca daquilo que os humanos chamam de pernas. Infelizmente, na história da Alice a bruxa também teve seu protagonismo e arrancou sua voz. Depois de um tempo, quando começou a ter dificuldade para falar, quis interromper as aulas de teclado e não cantou mais.

A dificuldade que começou a ter em se fazer compreender a deixava muito irritada. Ela fazia uma expressão muito característica, que não sei como descrever. Até frustração ela demonstrava cheia de personalidade e de um jeito que nos encantava. Quem quiser saber, basta procurar por uma Marina irritada nos milhares de desenhos que estão na internet. O “GRRR” da Alice era idêntico ao dela.

VI

Depois de um tempo, a Alice também começou a ter dificuldade de engolir. Em consulta com o Dr. Elvis e com a Dra. Fabíola foi considerada a opção de uma sonda nasogástrica. Trata-se de um tubo, inserido pelo nariz que vai até o estômago, por onde

a alimentação acontece. Minha reação foi fortemente contra por um motivo muito simples: a Alice amava o risoto de queijo parmesão do pai.

As escolhas começaram a ficar muito difíceis. A princípio, com a sonda, a certeza de que a Alice estaria alimentada era um conforto. Sem a sonda, existia o perigo de, caso a Alice não engolisse certo, a comida ir parar nas vias respiratórias e, fatalmente, ela contrair uma pneumonia. Estávamos cientes desse risco. No entanto, o dia a dia da minha filha se resumia em ficar deitada o dia inteiro sem quase nenhum movimento. Tentávamos, ao máximo, fazer tudo que era possível para distraí-la. Líamos os livros mais queridos, víamos vídeos no iPad e até confeccionávamos algumas bijuterias. Ela tinha colecionado uma infinidade de contas, fechos e balangandãs.

A Alice não conseguia mais pintar nem desenhar. A música no teclado também não a distraía. O único momento em que sentíamos o olhinho dela brilhar era nas refeições. Prendíamos seu corpo com panos amarrados na cadeira para mantê-la o mais reta possível e íamos dando, grãozinho por grãozinho, o risoto de queijo. Esse prato se presta muito para quem tem dificuldade de engolir. Os médicos falam que o ideal é uma comida pastosa e, em lojas especializadas, é fácil encontrar um espessante alimentar que é vendido exatamente para esse fim. É só misturar na comida líquida que ela vira pasta.

Não sou nenhuma especialista na cozinha e não entendo nada de substituições e compatibilidade de ingredientes, mas tenho quase certeza de que o espessante que toda a avó usava era a farinha, ou o amido de milho — a popular Maizena —, dependendo da receita. O arroz, sendo arbóreo ou não, solta um pozinho que transforma o líquido em uma pasta espessa. Quanto mais mexer, melhor. Sou ou não sou fera na culinária?

O Marcelo fazia o risoto no ponto perfeito. Para nenhum *chef* ou médico colocar defeito. Quando falo isso parece que tanto o Dr. Elvis quanto a Dra. Fabíola não concordaram com a nossa

escolha de evitar a sonda. Não é verdade. Eles nos apoiaram, mas, claro, queriam nos fornecer a maior quantidade possível de informações para que estivéssemos cientes das consequências das nossas escolhas.

Uma promessa que fizemos, o Marcelo e eu, era de manter a Alice em casa o máximo possível. E a nossa maior preocupação em relação à alimentação era que aumentava o risco de uma hospitalização. Por isso, nossas refeições duravam horas, nenhum grãozinho podia parar no lugar errado. Não sei se foi por esse cuidado ou por pura sorte, mas deu tudo certo. E nunca precisamos sofrer pela decisão arriscada que tomamos.

Do meu ponto de vista era uma situação de duplo ganho. Os olhos da Alice brilhavam com a comida, que a mantinha ocupada durante a maior parte do dia. Assim como o banho, também era uma atividade digna de receber cinco estrelas. Se algum dia eu me encontrar com a pessoa que fabrica os pratos da boa lembrança vou pedir para ela fazer um assim: risoto de parmesão com olhinhos brilhando da Alice. Orlândia, 2018.

VII

Diferentemente do que fiz no começo, quando recebemos o diagnóstico, não consegui conversar com a Alice sobre o que estava acontecendo com ela. Nem com o Pedro sobre a irmã. Simplesmente não fui forte o suficiente.

A única vez que disse “não precisa ter medo de morrer” foi quando ela tentou me falar uma coisa que não entendi. Na hora pensei em ouvir algo como “estou com medo”. Não podia estar mais enganada e a minha resposta só a deixou fazendo o “GRRR” da Marina com raiva mais uma vez.

Um dia, a Dinha veio me contar uma conversa que teve com a Alice. A Aparecida, ou Cidinha, ou Dinha — como a Alice a chamava — me ajudou a cuidar da minha filha desde o seu segundo dia de vida, assim que chegou da maternidade.

“Dinha, crianças morrem.”

“Não. A gente só morre depois que fica bem velhinha.”

“Não. Você que não sabe, crianças morrem sim.”

E, depois do relato, a Dinha complementou: “Eu acho que ela sabe que vai morrer”.

É claro que sabia.

Isso me deixava mais aliviada por não conseguir conversar sobre o assunto. Não sei se ela se abriu com outras pessoas. Acredito que a Alice não falava sobre isso comigo porque sabia que, dentro do possível, eu estava preparada.

Outra dica que me deu a certeza de que ela sabia até melhor do que os adultos surgiu quando começou a se despedir das pessoas que conhecia. A Dra. Fabíola me contou que as crianças costumam distribuir heranças. A Alice fez isso. Algumas pessoas me devolveram escondido dela. Eu aceitei. Não porque não queria que a Alice se desfizesse do objeto, mas por saber que algumas pessoas não estavam prontas para receber. Precisava respeitar isso.

Em compensação, muitas aceitaram de bom grado. Das várias visitas que recebemos neste período, a maioria saiu com uma herança na mão. Os objetos que eu sabia que a Alice queria dar, mas que não teve tempo ou oportunidade, tentei distribuir como ela teria feito. Alguns ainda estão comigo e, a cada dia que passa, fica mais difícil recriar o que a minha filha teria feito ou falado no ato de presentear. Mas estão lá, no armário dela, esperando o momento certo acontecer.

A minha herança foi o macaquinho “quebra-cabeça”. Esse macaquinho foi comprado na loja da Hallmark do Montgomery Mall. Em algum momento havia comentado que achava muito fofo esse boneco macaco feito de meia, o popular *Sock Monkey*: assim é chamado nos Estados Unidos. O típico boneco é fabricado com meias marrons, elástico e dedos beges e calcanhar vermelho. As pernas, braços e rabo são bem compridos e a boca é vermelha, aproveitando o detalhe da malha.

O que a Alice comprou não era o *Sock Monkey* típico, seu corpo era estampado com pequenas peças de quebra-cabeça coloridas. A princípio, era um presente para mim, mas vivia no quarto dela entre seus brinquedos. Quando me devolveu, disse: “Fica com o macaquinho quebra-cabeça para você não dormir sozinha”.

Não sei o que ela deixou para o Marcelo. Engraçado... nunca perguntei. Para o Pedrinho, de pouquinho em pouquinho, foi deixando todos os seus mais adorados brinquedos. Principalmente aqueles com os quais brincavam juntos e que ela sabia que ele gostava. Mas o seu maior e mais precioso presente para ele foi esperar mais um pouquinho para partir e, assim, estar presente no dia de seu aniversário.

VIII

Naquele ano o Pedro iria completar onze anos. A família do Marcelo havia chegado em Orlândia para o final de semana e, já na sexta, em um clima de preparação para o grande dia, saímos todos animados para jantar na nossa pizzaria preferida em Ribeirão Preto.

No sábado, dia 21 de abril de 2018, dia do aniversário, a casa acordou em festa. A programação era almoçar hambúrguer no shopping e, em seguida, iríamos pescar. Que nos desculpem Marina, Pequena Sereia, Ariel e Melusina, mas tínhamos acabado de descobrir um pesqueiro muito bom. As instalações ficavam em torno de uma tulha de café charmosa; e o lugar, além de organizado, era muito bem cuidado. Com uma quantidade de peixes que rendia diversão na medida certa. Não era tão fácil e nem tão difícil fisgar um peixe. Dividiram o lago em duas partes: numa delas, ficavam as espécies maiores e mais difíceis de capturar; na outra parte, as espécies menores. E, com a produção tão controlada, não havia o risco de pescarmos uma sereia.

Após o almoço, no estacionamento do shopping, perguntei para a Alice se ela preferia voltar para casa. Senti que só o pro-

grama do almoço já havia cansado bastante a minha filha. O quê? Perder o aniversário do irmão? Jamais! Ela estava dentro.

Foi a decisão certa. A tarde estava muito gostosa. No outono, normalmente, o clima em Ribeirão Preto ainda é de verão intenso. Naquele ano não. E, principalmente naquele dia maravilhoso de sol, fomos presenteados com uma temperatura perfeita. Chegamos no pesqueiro após a hora de pico, por isso estava bem vazio. Mesmo assim, para garantir, escolhemos o nosso espaço de pesca na região mais isolada, do lado do tanque dos peixes pequenos. Lá reinava a mais profunda paz.

Minhas escassas experiências com pesca tiveram menos a ver com pegar o peixe — até porque não é tão fácil como nós, criados em cidade grande, imaginamos — do que com estar comigo mesma. Não sei explicar, mas o fato de ter uma vara na mão, ligada a uma linha que se conecta ao mundo desconhecido abaixo d'água é algo bastante meditativo. Isso me leva a ambientes pouco explorados da mente. Aos poucos, tudo o que é irrelevante, a carga negativa, vai descendo pela linha e desaparecendo na água. Só fica o que é realmente importante. Sem todo aquele lixo mental acumulado, saio da experiência renovada, valorizando apenas as coisas mais importantes. Aquelas pelas quais vale a pena viver.

Quando era criança, na casa de Itaipava, também pescava. Não no rio que passava embaixo, separando o nosso terreno da área do vizinho, mas na piscina. Fabricava uma vara com um galho de árvore, barbante e uma pedra na ponta para afundar. Não sei o que esperava fisgar, mas passava muito tempo sentada na borda tentando. Depois que virei caipira em Orlandia é que comecei a praticar o esporte de forma mais, ou melhor... menos imaginária, colocava uma bola grande de massa de isca no anzol e gostava de ficar sentindo os peixinhos bicarem até o fim. Assim que não sentia mais as vibrações na vara, tirava a linha da água e colocava de novo outra isca gigante. Aviso a quem nunca pescou: é preciso dar um puxão para fisgar o

peixe. Nunca fui boa nisso. Contentava-me em dar comida de graça para os peixes que, na sua inocência, não imaginavam o risco que estavam correndo.

Nesse dia não pratiquei a minha “pesca reversa”. Ficar olhando os meninos se divertirem já estava bom para mim. O clima também estava muito gostoso, então deitei a Alice no meu colo em um banco de madeira e, com um vento refrescante sob a árvore, pude curtir o momento. Estávamos em paz.

Só depois de um bom tempo é que a Alice pediu para voltar para casa. Estava cansada. O resto da turma queria ficar mais um pouco. O Marcelo me ajudou a acomodar a Alice deitada no banco de trás do carro e perguntou:

“Tem certeza de que dá conta?”

“Certeza absoluta!”, respondi com orgulho.

E voltamos para a nossa casa. A minha filha e eu. Sozinhas. Só nós duas, como no começo da sua vida, quando o seu coraçãozinho bateu pela primeira vez dentro de mim.

IX

Três dias depois ela partiu. Livrou-se do corpo que não a deixava mais ser a criança cheia de imaginação que era. Precisava assumir outra forma, e assim fez.

A minha busca para conseguir encontrá-la nesse outro mundo foi longa. Muito demorada para um coração de mãe. Desesperada, procurei por pistas em tudo o que a Alice deixou para trás. Este relato é a documentação da minha pesquisa. Ao longo do trabalho para registrar tudo isto — bem no final, para ser precisa —, senti que faltava um nome para esse lugar onde a vejo tão nitidamente quanto possível.

Como as histórias sempre me ajudaram, por que não procurar esse nome dentro delas? Como terminei com os contos de sereias foi por aí que comecei. A *Pequena Sereia* de Andersen nos dá uma dica. Assim que a sereia completa quinze anos, ela

sobe para a superfície e se apaixonou pelo príncipe. Sem conseguir aliviar a dor por amar um ser humano, tenta entender as diferenças entre a sua espécie e a de seu amado. A avó explica:

Os seres humanos, pelo contrário, têm uma alma que vive para sempre, mesmo depois do corpo se desfazer em pó. Ela sobe pelo ar fino até as estrelas brilhantes. Tal como nós subimos pela água para ver a terra, os homens sobem para belos locais desconhecidos que nós nunca podemos ver.

“Locais desconhecidos que nunca podemos ver”? Não gostei. Além de muito comprido, não é o nome correto para mim. Como falei, eu consigo ver a Alice. Após pensar muito sobre tudo o que eu li, a descrição que mais me impactou a respeito destes “locais desconhecidos” veio através da minha querida Astrid Lindgren, do livro que procurei durante boa parte da minha vida: *Os irmãos Coração de Leão*.

Quando Rusky descobre que vai morrer, pergunta para Jonathan, seu irmão mais velho:

“Você sabia que eu vou morrer?” Eu disse, e eu chorei.

Jonathan pensou por um momento. Talvez ele não quisesse responder, mas no final ele disse:

“Sim, eu sei.”

Então eu chorei ainda mais.

“Como pode ser tudo tão terrível”, perguntei. “Como as coisas podem ser tão terríveis que pessoas têm que morrer quando elas ainda nem completaram dez anos de idade?”

“Sabe, Rusky, eu não acho que seja tão terrível”, disse Jonathan. “Eu acho que você vai ter uma experiência maravilhosa.”

“Maravilhosa”, eu disse. “É maravilhoso ir para debaixo da terra e ficar morto?”

“Oh”, disse Jonathan. “É somente a sua casca que vai ficar lá, sabia? Você mesmo vai voar para um lugar diferente.”

“Onde?”, perguntei, porque eu mal conseguia acreditar nele.

“Para Nangiyala”, ele disse.

Para Nangiyala — ele disse a palavra como se fosse algo que todas as pessoas no mundo soubessem. Mas até aquele momento, eu nunca tinha ouvido ninguém falar.

“Nangiyala?”, eu disse. “Onde é isso?”

Então Jonathan disse que não tinha muita certeza, mas que ficava em algum lugar do outro lado das estrelas. E ele começou a falar sobre Nangiyala, e quase pareceu que estávamos voando para lá.

“Lá ainda se vive nos tempos dos antigos acampamentos e das sagas”, ele disse, “e você vai adorar isso”.

*“Todas as sagas vieram de Nangiyala”, ele disse, “porque é lá onde todas aconteceram, e se você for para lá vai poder participar de aventuras de manhã até a tarde e à noite também”, disse Jonathan.**

Jonathan, sábias palavras. Para mim, a Alice ainda vive dentro de suas histórias prediletas, brincando, lado a lado, com suas queridas personagens. Provavelmente esse lugar se chama Nangiyala. Não sei. Só tenho a certeza de que os livros são como portais mágicos, por onde conseguimos nos comunicar. Todos os dias nos quais essa mágica funciona, entro para dar uma espiadinha.

Às vezes a vejo em uma espaçonave lutando contra o malvado Gallaxhar. Outras vezes, muito corajosa, andando sobre a prancha do terrível capitão Gancho na Terra do Nunca, ou também correndo atrás do coelho — sempre atrasado — no País das Maravilhas.

Quando está chovendo, molha as flores da casa da Píppi e, depois, entra para um lanche. Biscoito de canela ou panquecas? Ou para brincar de “não pode encostar no chão”, ou para as duas coisas. Por que não? Mas quando está sol, ela e a Rapum pintam um belíssimo painel com todas as cores do arco-íris.

* Tradução livre feita pela autora deste livro.

Galopam no pelo, agarradas na crina, a Alice montada na Stella, a Rapum no Max e a Píppi no cavalo dela, aquele que não tem nome. Todos estão convidados para o piquenique: o Bolt, o Pascal, o Sr. Nilson e a Brisa.

Ao entardecer, ela vai para a praia e mergulha em direção ao fundo do mar, nem que seja por um instante, só para depois emergir e se sentar no recife preferido da Marina. Ao lado do Sharko, admira as nuvens ainda brilhando como ouro e rosas. À noite, atendendo a diversos pedidos de seus fãs, afina a voz e canta para uma multidão de peixinhos como plateia.

AGRADECIMENTOS

Gostaria de agradecer a algumas pessoas que me ajudaram a concretizar este livro. Não vou fazer por ordem de importância porque não existe comparação entre as ajudas. Foram complementares e igualmente impactantes para mim. A ordem que escolhi para o agradecimento é cronológica.

Há muito tempo penso em escrever sobre esse período das nossas vidas. Período que mudou profundamente quem somos. Em maio de 2020, achei uma forma confortável para cumprir essa missão. Forma que serviu como tema e também caminho para que eu, finalmente, reencontrasse a Alice e contar a sua história. Depois dessa revelação que a literatura infantil me proporcionou, precisava iniciar o projeto de escrita. Eram tantas lembranças e tão pouca experiência em escrever que gritei por ajuda.

Na minha busca urgente, encontrei um site chamado Terapia da Palavra, da Maria Rachel Oliveira. O nome já diz muito, então, com a certeza de que iria encontrar as ferramentas necessárias, fiz a inscrição em uma Oficina de Escrita Criativa. Felizmente estava começando uma nova turma naquele exato momento.

E sabe qual foi o primeiro tema que a Rachel propôs para a escrita de um texto? Morte. Acreditam? Era para falar na dita-cuja sem mencionar palavras típicas relacionadas ao luto. Prato feito para mim. Coloquei em palavras tudo o que senti no dia em que a Alice morreu. Não tive coragem de escrever em primeira pessoa.

Inventei nomes e, nos comentários, reforcei que era uma história inventada. Ainda não estava preparada para assumir a autoria.

Comecei o que acabou sendo este livro várias vezes. Apaguei tudo e recomecei rascunhos que estão perdidos no meu computador. Até que, literalmente, olhei os bonecos da Alice no meu armário e percebi que eles estavam me implorando para não serem deixados ali, para que eu não deixasse as lembranças do que viveram com a Alice serem esquecidas. Com essa pressão boa, os textos começaram a fluir. Alguns meses depois e munida dos primeiros capítulos, tomei coragem e mandei um e-mail para a Rachel.

Além da experiência maravilhosa com a primeira oficina, via no nome Terapia da Palavra tudo de que eu precisava. Rapidamente a Rachel me respondeu e aceitou me ajudar. Com uma meta de um capítulo a cada quinze dias, na maioria das vezes cumprida de forma pontual, acabamos a primeira versão em meados de julho de 2021.

Não teria conseguido terminar sem o apoio, a motivação e os comentários dela, que me fizeram pensar e levar os textos a um patamar de maior realização. Além disso, nossos encontros virtuais me apresentaram com uma nova amiga muito querida. Rachel, obrigada por se emocionar comigo e com as histórias da Alice. Fez toda a diferença.

Outra pessoa a quem preciso agradecer é a minha irmã Kiki. Nem todos têm o privilégio de ter uma irmã artista, com um talento tão especial. Quando o livro se tornou uma realidade provável, precisei pensar na parte gráfica. Uma grande amiga uma vez me falou que “forma é conteúdo”, e eu não consigo imaginar melhor pessoa neste mundo para dar a forma para palavras tão importantes para mim.

A minha irmã não só aceitou, como adicionou uma carga significativa dos próprios sentimentos pela sobrinha. Ela se lembrou de fotos que eu já havia esquecido e vasculhou várias outras das quais nem sabia da existência. Com seu estilo simples e elegante,

criou uma capa que me fez chorar por alguns minutos na frente do computador.

A escrita do nome é original da Alice.

Ale Lagun, obrigada pelo maravilhoso projeto gráfico, por doar seu coração para este livro e por ser minha irmã Kiki.

Também preciso fazer uma confissão: fiz tudo escondida do Marcelo. Ele não sabia de nada. Apesar de ser completamente despiestado, por várias vezes imaginei que ele desconfiava de algo. Pelas várias janelas do editor de texto que precisei fechar correndo quando ele vinha falar comigo. Pelas lágrimas em frente à tela do computador. Pelos silêncios a respeito dos encontros virtuais com as minhas parceiras de segredo.

Minha força de vontade foi levada ao limite. E só não contei tudo porque sabia que a surpresa também era uma forma de agradecimento pelo pai maravilhoso que ele é. Então, assim que ficou pronto, dei o livro como presente de Dia dos Pais.

Depois que o livro foi aprovado pelo Marcelo, ele me ajudou a revisar essa versão, pois desejávamos entregá-la aos parentes mais próximos. Nosso plano era presentear-los com a história da nossa filha no dia do aniversário da Alice, quando ela faria treze anos. Dia 28 de setembro de 2021.

Como a escrita através do acompanhamento literário — ou terapia literária — me transformou de forma impactante, foi com grande alívio que revisei um texto de uma pessoa diferente da que sou agora. Sem trair a mãe mais amargurada do início do projeto do livro, mais uma vez a Rachel me guiou em uma segunda revisão, que me fez olhar com carinho para quem eu fui e com orgulho de quem eu sou.

Assim que acabei, a Kiki transformou a sua casa em fábrica de encadernação. Em tempo recorde confeccionou de forma artesanal dez livros para serem despachados pelo correio e chegarem de surpresa, nas mãos dos nossos pais, irmãs e da tia Bia.

O próximo passo era divulgar para os amigos. Nesta fase, pedimos ajuda para a Isabel de Assis Fonseca, ou Bel, como prefiro cha-

má-la. Ela entrou na nossa equipe para fazer a revisão profissional do texto. Tenho que confessar que, a princípio, achei que essa etapa iria ser chata e bem maçante. Não sei se me enganei quanto à tarefa ou tive a sorte de escolher uma revisora espetacular. Acredito que a segunda opção seja a mais verdadeira. Mas adorei e achei um dos trabalhos mais divertidos, tanto pelos comentários — que hora me faziam rir e hora me levavam as lágrimas — quanto pelo aprendizado dessa língua maravilhosa que é o nosso português. Bel, acredito que ganhei uma amiga.

Em conjunto e enrolado com a revisão da Bel, também pedi para a Claudia Aratangy, uma amiga muito querida que a profissão de pedagoga me presenteou, para fazer uma leitura crítica do livro. Com um pouco de medo, preciso dizer, a escolhi porque sabia que iria ser muito sincera. Assim como eu, ela acredita que a verdadeira amizade é baseada na honestidade de palavras e emoções, e eu queria isso para o meu livro. Desde o começo foi a promessa que me fiz: conseguir colocar no papel tudo o que me foi de mais verdadeiro. Claudia, obrigada por me fazer enxergar que, mesmo contando a história através dos personagens da Alice, a história é minha. Depois desse pequeno, mas gigantesco toque, assumi minha autoria.

Por último, mas não menos importante, queria agradecer a todos que ajudaram na publicação desta obra participando de um financiamento coletivo através do Catarse. Obrigada a todos os meus apoiadores. O mundo é feito de parcerias!

MINHA PILHA DE LIVROS



