



personagem

FICÇÃO E REALIDADE SE MISTURAM EM LIVRO QUE CONTA DE FORMA LÚDICA COMO MÃE E FILHA ENCARARAM O CÂNCER

Com olhos de criança

“Todas as coisas são azuis se você as faz azuis”, diria Dibs, personagem da escritora e psicóloga Virginia M. Axiline, no livro *Dibs: Em busca de si mesmo*. A obra, referência na psicoterapia infantil, é sobre uma criança que não falava, não brincava e vivia perdida em si. Já William Shakespeare, no clássico *Romeu e Julieta*, pergunta: “O que há em um nome? Por acaso a rosa teria outro aroma se fosse chamada de outra forma?”

Juliana James, produtora cultural, professora de teatro e escritora mineira de Juiz de Fora, parece ter bebido nessas fontes em seu livro de estreia, *Qual a cor da sua vida?* (editora Giostri), dirigido ao público infantil. Ele conta a história da pequena Beatriz, que teve câncer aos 8 anos, e da mãe da criança, a jovem Carolina, por meio de um texto sensível e baseado em fatos. Assim como fizeram o dramaturgo inglês e a psicoterapeuta americana, a obra de Juliana mostra como é possível mudar (pré)conceitos.

O livro é inspirado em Beatriz Pernisa, menina alegre e espirituosa que descobriu um neuroblastoma de grau IV aos 5 anos e morreu aos 8. O nome dela é o único que se repete na trama – os demais personagens, todos fictícios, têm nomes de pessoas queridas que fazem parte da vida de Juliana. Embora a história da protagonista também não seja fiel à realidade, a ideia central permanece. A autora aborda o tema câncer com leveza, em consonância

com a personalidade da verdadeira Beatriz, que manteve a alegria durante os três anos de tratamento oncológico. Na ficção, Carolina e Beatriz também não se deixam abater quando descobrem e enfrentam a doença, revelando ao leitor um mundo de novas possibilidades.

Segundo a autora, tudo começou quando um amigo lhe pediu para escrever o roteiro de uma peça. O tema deveria ser interessante para toda a família e passar uma boa mensagem. “Não vinha nada à minha cabeça, até que um dia uma grande amiga me falou da priminha dela, que estava com câncer”, conta Juliana.

O que a encantou ao ouvir a história foi a explicação que a mãe de Beatriz, Mayra Pernisa, deu à filha para a queda de seus cabelos, por causa da quimioterapia. Em vez de demonstrar tristeza, Mayra agiu de forma natural. O diálogo é reproduzido no livro:

“Sabe esses remédios que você toma? Eles são soldadinhos disfarçados, que pulam pra dentro de você para combater o exército invasor. É por isso que você às vezes sente dor, fica enjoada. Porque eles estão lá dentro lutando pra combater esse exército invasor”, explicou a mãe, que logo em seguida foi questionada pela filha sobre o que isso teria a ver com seus cabelos. “Ah! Aí é que você não sabe! Esses soldadinhos do bem são muito atrapalhados e, às vezes, eles mexem onde não deviam. E, por isso, o cabelo



cai. Na verdade, eu acho que eles pensam que, assim, te ajudam a aliviar o calor”, continuou. Ao ouvir as palavras da mãe, Beatriz achou graça e sugeriu raspar o cabelo, já que assim ficaria mais parecida com o pai e ainda economizaria shampoo.

SÓ AS MÃES SÃO FELIZES

A relação de Juliana com o câncer não é tão distante. Uma tia morreu por causa da doença, e ela tem conhecidos que estão em tratamento oncológico. Mas a autora garante que essas questões não a influenciaram. “É sempre emocionante falar e lembrar dessas pessoas, mas com o livro eu queria passar uma mensagem otimista, além de falar para as crianças com uma abordagem delicada. Meu contato maior foi sempre com essa minha amiga, prima da Beatriz. Nunca convivi muito com ela e me aproximei mais de sua mãe após o lançamento do livro. Hoje somos grandes amigas”, diz.

Juliana costura toda a obra com um fio condutor semelhante ao de Lucinha Araújo, mãe de Cazuzu, que escreveu o livro *Só as mães são felizes*.

“Sem essa de sentença de morte. A mensagem é viver bem e feliz todos os dias”

“Sou mãe e concordo com ela: é a melhor coisa do mundo. Mas meu foco foi outro. Conto a história da Carolina e da Beatriz, que decidiram fazer do limão uma limonada, usando a força e a alegria como ferramentas e transmitindo uma mensagem positiva e lúdica”, explica.

A personagem Carolina, que é artista plástica, faz desenhos e quer transportar a filha a um mundo imaginário nos momentos difíceis. O livro é sutil, e a morte não é uma questão primária. Quando Beatriz perde Aline, uma amiguinha por quem se afeiou no hospital em que estava internada, a mãe revela à pequena o significado dessa transição.

As mulheres que inspiraram a autora

Longe de ser ficção, o que Mayra Pernisa viveu com Beatriz certamente marcará sua história para sempre. A coragem e a fé que demonstrou foram essenciais para amenizar os momentos mais difíceis e, até mesmo, torná-los mais felizes para sua filha. Também mineiras de Juiz de Fora, elas se mudaram para o Rio de Janeiro no início de 2010, quando Beatriz tinha apenas 5 anos e iniciou tratamento no INCA.

Mayra lembra que elas chegaram ao Instituto muito assustadas. “Não podíamos imaginar a dimensão da doença. Uma criança com 17 cm de tumor entre o pulmão e o coração era desesperador. Fomos bem acolhidos pela equipe médica e pelos voluntários. Nunca pensamos que existia uma instituição 100% SUS que funcionasse com tanta excelência. Percebemos que as pessoas trabalham lá pelo ideal de exercer a medicina plenamente”, diz.

Nesse período, elas conheceram o trabalho de uma profissional que é responsável por ajudar na alfabetização das crianças internadas. Rosane Santos

– ou Tia Rosane, como é chamada – foi fundamental na caminhada de Beatriz. “Ela estava começando a aprender a ler nessa época e sentia muita falta da escola e dos amigos. Rosane tinha a missão de ensinar as crianças, mas fazia muito mais do que isso. Quando Beatriz estava internada em pleno Carnaval, ela fez uma folia dentro do quarto! De repente vimos surgir um bloco, com muita marchinha, fantasia e serpentina. Um momento inesquecível, promovido por essa pessoa que tem a missão de ensinar e levar o amor”, recorda Mayra.

O MEU AMOR POR VOCÊ

Mesmo doente, Beatriz parecia ter o dom de sorrir e fazer sorrir. “A alegria e a energia que ela tinha eram contagiantes. Ela transformava tudo em coisas boas. Durante as sessões de quimioterapia, Beatriz brincava, cantava, dançava. Todo o hospital a conhecia devido ao seu carisma e às brincadeiras”, conta Mayra. Muito comunicativa, a menina ajudava

No leito vazio de Aline havia uma boneca. Beatriz conversa com ela, lembrando uma história contada por Carolina sobre a morte: “Um dia todos iremos para a *Casa do para Sempre*. Se você ainda não foi é porque o seu bilhete pra viagem ainda não chegou! Minha mãe e minha babá me contaram tudo sobre a Casa do para Sempre. É uma casa linda, onde vivem todas as pessoas das quais nós sentimos muita saudade! Há árvores com frutas, um lago cheio de cisnes, cachoeiras com piscina pra gente nadar, muita coisa pra brincar! Pena a Aline não ter esperado mais um pouco. Vamos sentir saudades, né?”

A COR DO SEU DESTINO

Juliana James segue o budismo de Nitiren, monge japonês do século 13, mas no livro não quis tratar da questão espiritual, e sim escrever uma história de vida, de alegria e de vivacidade de uma garotinha, sem o viés religioso. O próprio título, *Qual a cor da sua vida?*, é uma alternativa pueril que encanta e emociona também os adultos. Beatriz se interessa em saber qual a cor da sua própria vida e no final do livro descobre.

Falar de câncer é mexer com a emoção intrínseca à doença, mas Juliana privilegia a alegria e a esperança nas páginas. Questões como a saudade passam ao largo. A autora faz lembrar as palavras do pintor Matisse: “É preciso ver o mundo com olhos de criança”. O encerramento do livro deixa a história de Beatriz em aberto, cabendo ao leitor imaginar como será o futuro da menina. “Sem essa de sentença de morte. A mensagem é viver bem e feliz todos os dias”, ressalta a autora.

Recomendado para crianças já a partir da alfabetização, o livro, ilustrado pelo mineiro Evandro Menezes, é um incentivo à leitura nessa fase de descoberta. Está inscrito em um edital para captação de patrocínio e deverá virar peça teatral. Em setembro, a autora lançará dois livros de contos infantis, um para meninos e outro para meninas.

Juliana tem 32 anos, é do signo de câncer, adora ouvir música, dias ensolarados, cuidar do filho Kadu e brincar com Malu, sua cadela labrador de 8 anos. Sua cor preferida? O verde. Não por acaso, a cor da esperança. ■



as outras crianças em tratamento no INCA e tinha sempre uma palavra amiga. Sonhava em ser médica de animais e crianças, bem como bailarina. Adorava usar roupas coloridas, esmaltes, maquiagens e bolsas. “Ah! As perucas! Adorava perucas! Tinha azul, roxa, rosa, laranja”, enumera a mãe.

Para ela, os oito anos em que conviveu com a filha foram de aprendizado. “Vivemos cada instante. Como diz o ditado, ‘nunca deixe para amanhã o que se pode fazer hoje’. Tivemos momentos de muitas festas e gargalhadas, e nas horas tristes ela transformava tudo em desenhos e pinturas. Tenho certeza que Beatriz foi muito feliz e fez muita gente feliz”, afirma. Em seus aniversários, sempre

emocionava a mãe com uma homenagem, um baiado ou um teatrinho. Em sua última festa de Natal, ela se apresentou para a família cantando *Como é grande o meu amor por você*, de Roberto Carlos. “Ninguém aguentou. Todos foram às lágrimas”, emociona-se Mayra.

Atualmente, a mãe de Beatriz encontra forças em Marina, sua filha mais nova. “A perda dói muito. É uma saudade louca e sempre acho que ela vai aparecer. No começo me sentia muito culpada quando saía com a irmã dela, que se parece muito com a Beatriz. Hoje aproveito todos os momentos com ela. Ter outro filho me ajuda a seguir. Afinal, a vida continua”, pondera.