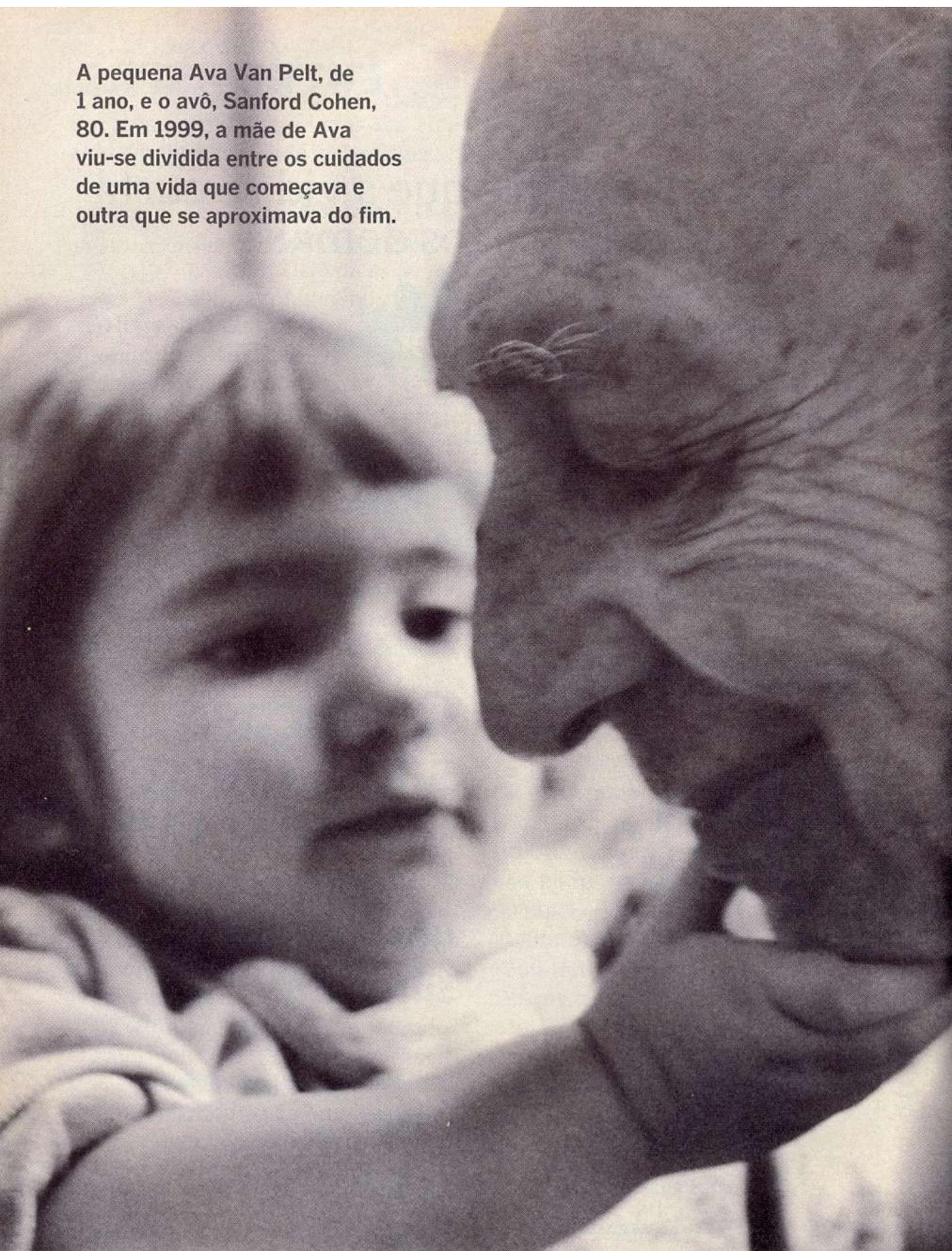


A pequena Ava Van Pelt, de 1 ano, e o avô, Sanford Cohen, 80. Em 1999, a mãe de Ava viu-se dividida entre os cuidados de uma vida que começava e outra que se aproximava do fim.



# Fim & começo

Ao mesmo tempo  
que meu pai esquecia  
as palavras, minha  
filha as aprendia. Mas  
eles se entendiam  
perfeitamente.

POR ELIZABETH COHEN

## FORA DOS EIXOS

NUM DIA QUENTE DE VERÃO de 1999, recebi um telefonema de minha irmã, Melanie. “Não consigo tomar conta dos dois”, disse ela.

Naquele ano, Melanie havia se mudado com os dois filhos para a casa de meus pais no Novo México. Ela contou que papai e mamãe vinham brigando – gritarias terríveis que terminavam com minha mãe aos prantos. “É um horror”, contou Melanie. “Ela o chama de idiota.” Meus pais não eram de brigar. A idéia de minha mãe chamando meu pai de idiota era inconcebível. Ela sempre o adorara. Esse foi o primeiro momento em que a doença de meu pai ficou evidente para mim.

Vínhamos notando mudanças gradativas nele havia algum tempo. Começou quando, depois de várias batidas, minha irmã e minha mãe o convenceram a entregar as chaves do carro. Ninguém ousava falar claramente. Dizíamos que ele estava “confuso”, “atrapalhado”, “desligado” ou “perturbado” para descrever os tumultos que ele armava, as noites em que andava pela casa, abrindo e fechando portas de armário.

A saúde de minha mãe também vinha fraquejando, e cuidar de ambos era mais do que minha irmã, que trabalhava fora e criava os filhos sozinha, podia agüentar.

– Por favor – pediu ela –, fique com papai.

– Claro – respondi.

Claro que sim. Meu trabalho como jornalista não era tão absorvente quanto o dela, e eu tinha uma casa num terreno de dois hectares na zona rural do condado de Broome, no Estado de Nova York. Aceitei por achar que era a atitude certa.

Eu não fazia idéia do que estava por vir.

MEU PAI CHEGOU NO CALOR abafado do verão e, durante algum tempo, tudo pareceu tranqüilo em nossa nova vida juntos. Instalei-o no quarto de minha filha de 1 ano, Ava, no fim do corredor, para que ele desfrutasse a vista das janelas que davam para o vale, sempre envolto em neblina pela manhã. Sobre a cômoda coloquei três retratos: minha irmã, ele de uniforme do Exército, ao lado do irmão, e uma foto minha aos 8 anos, que durante muito tempo ficara na mesa de seu escritório. Na parede, pendurei um retrato dele com mamãe. Queria que meu pai se sentisse em casa.

Quando ele se perdia, eu apontava:

- Pai, o banheiro fica ali.

- Ah, sim, ali - dizia ele, e entrava na lavanderia.

Eu tentava me antecipar aos desastres. Usando caneta preta, fiz cartazes. Escrevi "Banheiro" e desenhei um vaso sanitário. Para o corredor e a escada, fiz setas. Para sair de casa, mais setas em direção à porta da frente. Se houvesse um incêndio, isso poderia salvar-me a vida.

À noite, tínhamos um ritual. Eu o levava para o quarto - que indiquei com um cartaz onde se lia "Sandy", abreviação de seu nome, Sanford -, entregava-lhe o pijama, puxava para trás o lençol e os cobertores, esperava que se deitasse e o cobria. Se não fizesse

assim, ele dormia por cima das cobertas. Descobri isso quando o encontrei de manhã deitado em posição fetal, tremendo de frio, vestindo apenas uma camiseta.

Pela manhã, Ava entrava correndo no quarto e o acordava, puxando-lhe o dedo indicador para que se levantasse. Ele sempre se mostrava surpreso por ver uma criança, mas também feliz. Enquanto ela se mantinha em sua presença, ele reconhecia a existência dela. No entanto, se ela saía do quarto por um minuto, ele precisava saber mais uma vez de onde vinha o "garoto". Ela, por sua vez, não tinha dúvidas sobre a identidade dele. Ao vê-lo, seu rostinho se iluminava. *Pop-pop*, era como chamava o avô.

Ele vivia perdendo tudo. A carteira, ele perdia uma vez por dia. Ali dentro ele guardava quatro itens: a carteira de motorista; um retrato dele com



**Julia e Sanford Cohen viveram "um grande amor. Eram o tipo de pais que estavam sempre se beijando", lembra a filha.**

minha mãe, sorrindo com ar sonhador, tirado por volta de 1980; uma foto minha aos 7 anos e um pedaço de papel dizendo: “Sanford Cohen, 80 anos”, com o endereço e o telefone da casa deles em Albuquerque. Estava escrito com a caligrafia tremida de minha mãe. Um dia, encontrei a casa de pernas para o ar e pedi explicações a meu pai. Ele me olhou, pensativo.

- Vejamos, fiquei procurando um negócio o dia inteiro, o que era mesmo? *Hum...* Ah, lembrei!

- O que era? - perguntei, correndo os olhos pela casa caótica.

- Pistas - respondeu ele.

Quando eu mencionava sua crescente perda de memória, papai se recusava a acreditar. Nenhum médico jamais afirmara que ele tinha mal de Alzheimer, argumentava. E criou uma teoria: “Sei que todo mundo acha que tenho essa doença, mas o motivo de eu estar tão fora dos eixos está ali.” E apontou a inclinação íngreme do teto. “Bato naquilo todos os dias.”

## "SÃO PRIMAS NOSSAS?"

POUCO TEMPO DEPOIS, ficou claro que nossa vida não estava funcionando. Quando eu chegava do trabalho, papai estava na cama, de pijama. Tudo se encontrava fora do lugar. Eu não achava vasilhas, panelas nem escovas de cabelo. Guimbas de cigarro se amontoavam no chão da cozinha e da sala. Por fim, telefonei para a Associação de Alzheimer e perguntei se havia algum programa local que pudesse nos ajudar. Havia, sim, mas teríamos de ser formalmente avaliados. A associação enviou uma assistente social e uma enfermeira à nossa casa.

Papai, todo elegante, de camisa branca de algodão nova e suéter vermelho, convidou-as a entrar. Quando desci, os três estavam sentados na sala, batendo papo como velhos amigos. Ele se portava com uma normalidade “anormal”. Peguei-me desejando que ainda estivesse vestindo o suéter pelo avesso como no dia anterior e a calça manchada. A dupla fez perguntas a mim e a papai. Ele respondeu com educação e objetividade. Mais importante, respondeu corretamente.

Eu estava ficando irritada. Que bela hora para ele ter um acesso de lucidez! As duas mulheres e papai ficaram conversando e admirando Ava, que subiu no colo do avô e lhe deu um beijo no rosto, completando o quadro de feliz normalidade.

- Escute - eu disse à assistente social quando papai foi ao banheiro, o



qual, não sei como, ele conseguiu achar sem instruções. – Ele está muito mais perdido do que parece hoje.

Expliquei-lhe que eu não tinha ajuda de ninguém; eu passava o dia todo fora, minha filha estava na creche e papai ficava sozinho.

Ela sorriu, com educação.

– Eu entendo, realmente, que seja muito para uma pessoa só.

Não havia nenhum tipo de ajuda disponível? Papai entrou na sala quando ela acabava de explicar que os programas da associação tinham uma longa lista de espera. Ou seja: esqueça. Tive vontade de chorar.

Depois de se despedir delas, papai se virou para mim: “Que simpáticas! São primas nossas?” Enquanto as duas se afastavam, eu me senti como aquelas pessoas que, nos filmes, estão perdidas na floresta e acenam em vão quando um avião cruza o céu. Minha chance de ser salva se fora.

Alguns dias depois, recebi pelo correio um relatório dizendo que meu pai era “independente”, tinha “perfeita capacidade de movimentos” e podia se alimentar sozinho. Como eu queria que a assistente social o tivesse visto nessa manhã! Ele estava usando a cueca por cima da calça.

**“A perda de memória”, diz Elizabeth, “tornou-se um fato comum na vida de meu pai.”**

O inverno chegou rigoroso. Ficamos todos gripados durante dias a fio – tossindo, espirrando, respirando com dificuldade. Acabamos na Emergência de um hospital. Ava estava com 40 graus de febre. Eram duas horas. Minha filha olhou para o avô e disse:

– *Pop-pop* engraçado.

– Eu sou pai dele também? Você é minha mãe? – perguntou ele.

– Não, pai – lembrei-lhe mais uma vez. – Você é avô dela. Ela é menina.

O nome dela é Ava. E eu sou sua filha Beth.

Ficamos sabendo que Ava estava com otite. Quando a febre baixou para 38 graus, deixamos o hospital com ela envolta em mantas e uma receita de antibióticos que eu só poderia comprar na manhã seguinte.

Nevava forte. Os faróis traçavam um risco de luz entre os flocos grossos

## Ele parecia maior, mais forte naquela noite fria. Manteve o fogo aceso e nos aqueceu.

e esvoaçantes. Quando chegamos, a casa estava gelada. Liguei o aquecimento, mas não funcionou. Deixei Ava com papai e desci ao porão. O indicador no tanque de óleo marcava zero. Estávamos sem combustível.

– Ei! – gritou meu pai. – Essa criança está com algum problema.

Corri escada acima. Ava se desvencilhara dos braços dele e estava deitada no chão, contorcendo-se de dor.

– Ele estava aborrecido – disse papai.

– Ela – corrigi. – Ela. Ava é menina, pai. E está doente.

Não podíamos sair com aquela tempestade, e agora não tínhamos aquecimento.

– Papai, acabou o combustível do aquecedor – expliquei. – Temos de acender a lareira.

Ele pareceu registrar a situação. Seus olhos clarearam.

– Acho que aquela lenha na varanda está seca – disse ele.

Estava certo. Um vizinho prestativo havia deixado uma pilha de lenha na varanda, perto da porta. Em 15 minutos, papai acendeu a lareira e o fogo a lenha. Enrolamo-nos em cobertores diante do fogo.

Ava ardia de febre. Papai a pegou e aplicou-lhe compressas frias, que preparou com papel higiênico, no rosto e no peito. Sob suas mãos, ela ce-deu ao sono. Enquanto estávamos sentados na frente da lareira e aqueci-dos no fulgor das chamas, com Ava adormecida, ele me contou sobre a guerra, quando serviu no Pacífico. Falava em voz baixa. “Garotos, todos nós. Garotos com armas.”

E prosseguiu recordando que, depois da guerra, estudou relações tra-balhistas e industriais, caminho que o levaria a cargos no governo e final-mente na Universidade do Novo México. Foi lá que escreveu uma histó-ria do movimento trabalhista americano. Tudo isso lhe voltou à memória em minúcias, mais de meio século depois, durante uma tempestade, en-quanto embalava uma menina doente.

Olhei para meu pai. Era um homem frágil, pequeno, com cerca de 1,70 metro de altura e cabelos brancos cada vez mais ralos. Mas, naquela noite fria de reminiscências, ele parecia maior, mais forte. Durante o resto da noite, enquanto eu cochilava no sofá com Ava sobre meu peito, ele man-teve o fogo aceso; manteve-nos aquecidos. Nos três dias seguintes, con-versou comigo com lucidez. Chamava-me pelo nome e parecia até reco-nhecer Ava. Havia um brilho de êxito em seus olhos.

Então, como eu temia, depois de um tempo ele se perdeu novamente.

## POETA ACIDENTAL

MARQUEI UMA CONSULTA com o médico da família, Dr. Frank Eder, para papai fazer uma avaliação. Eu queria saber a gravidade da situação e por que sua lucidez ia e voltava. Queria saber como retê-la.

Papai estava animado.

- Vamos poder nos livrar dessa teoria de mal de Alzheimer.
- Seria bom - afirmei.

O médico examinou-o e o submeteu a um teste. Papai teve de contar de dez a zero, dizer o nome dos meses de trás para a frente e desenhar um relógio. Levou meia hora. Quando entrei no consultório, disse que havia feito uma extensa prova escolar, exigida de todos os cidadãos. “Teve até a interpretação de uma ópera”, contou. “Falstaff, acho.”

Eu tinha notado que havia algum tempo papai vinha falando de forma poética. Havia uma inegável beleza na maneira como ele perdia o vocabu-lário, no modo como arriscava palavras diferentes quando não achava as

que queria. Quando Ava entrava no quarto, ele dizia: “Chegou aquele que enche o ambiente de furacões.” Chamava torrada de “pão queimado” e maçã, de “magnífica e doce”. Às vezes chamava a mim e a Ava de “a bonita” e “a bonitinha”.

- Isso é comum - disse o Dr. Eder, explicando que era um sintoma frequente em pacientes de Alzheimer.

- Então ele tem mesmo a doença? - perguntei.

- Acho que agora podemos dizer que sim - respondeu o médico.

- Tenho, doutor? - insistiu meu pai, chocado.

- Tem, Sr. Cohen. O senhor não se saiu muito bem no teste. O tipo de erros que cometeu e as dificuldades com a linguagem que vem apresentando são típicos.

O Dr. Eder explicou que ele poderia viver muitos anos, mas, com o tempo, ficaria cada vez mais esquecido. E me disse, em particular:

**Ava adquiria lógica e papai a perdia.  
Eu às vezes me sentia só,  
mesmo na companhia deles.**

- Seu pai não vai melhorar nunca. Trate-o como se fosse uma criança de 4 anos. É o que ele é agora.

No carro, a caminho de casa, papai chorou.

- Estou morrendo desse Alzheimer! Quero um cigarro.

- Papai, isso não é fatal - argumentei. - Você pode viver muito. Só vai esquecer algumas coisas.

- É o mesmo que estar morto - objetou ele.

Estendi o braço e toquei-lhe a mão. Sem se virar para mim, olhando as montanhas brancas pela janela, ele apertou meu pulso com a mão fria e molhada de medo.

Começou a nevar outra vez. Metros e metros se acumularam e ficamos ilhados em casa, num mar de neve. Alguns dias depois da passagem dos veículos limpa-neve, ouvi o ronco de motores menos potentes. Os vizinhos haviam aparecido com pás e máquinas para remover a neve. Eles sabiam da doença de papai; tinham nos visto caminhando antes das nevas-

cas. Vinham antes da alvorada ou quando eu estava fora de casa: era como se quisessem me poupar do constrangimento da gratidão. Alguém também começou a deixar pacotes de comida na soleira da porta quando não estávamos. Era comida caseira, embrulhada com cuidado, melhor do que o cachorro-quente e o macarrão instantâneo que eu estava acostumada a preparar. É maravilhoso receber ajuda. Mas eu me sentia culpada. Afinal, havia gente passando fome de verdade. Será que merecíamos aquela caridade?

No entanto, era ótimo que nos mandassem as refeições. E, de certa forma, eu estava faminta. De lógica e de boas conversas. Ava progredia nessa direção e papai caminhava em sentido contrário. Eu às vezes me sentia sozinha, mesmo na companhia deles.

Então, quando eu menos esperava, surgiu outro anjo. O nome dela era Jody Hackett e trabalhava na creche de Ava. Contou-me que já havia sido babá e gostaria de repetir a experiência. “Meu avô teve mal de Alzheimer”, contou. “Não é problema.” Disse que poderia tomar conta de Ava e de papai. E sabia cozinhar. Tinha 23 anos e muita vitalidade. A vida começava a ficar mais fácil.

## PROFESSOR NO INVERNO

SOUBE POR AMIGOS da existência de um serviço estadual de atendimento a adultos com demência chamado Yesteryears. Matriculei papai três dias na semana, para dar um descanso a Jody. Lá, eles jogavam bingo, cantavam, faziam exercícios e trabalhos manuais. Um dia, papai fez um ímã de geladeira com um pregador de roupas e bolas de algodão cor-de-rosa coladas: uma lagarta cor-de-rosa.

Fiquei arrasada ao ver aquilo. Estava tão aquém dele! Mesmo com a deterioração mental, ele ainda era mais inteligente do que a maioria das pessoas que eu conhecia. Será que não viam isso?

Um dia, ele reclamou:

- Detesto essa aula. Parece 3ª série. O que eu fiz para merecer isso?
- Agüente firme, pai. O Dr. Eder disse que é bom para você.
- Quanto estão me pagando para ensinar àqueles imbecis?

Quando perguntou isso, percebi que ele achava que era o professor, encarregado de uma turma de idiotas. Ficaria furioso se descobrisse que eu pagava para ele ir. Então, menti.

- Um pequeno salário apenas - respondi. - Não é muito, mas mesmo assim ajuda em casa.

Havia momentos em que sua sagacidade voltava. Uma tarde, quando retornávamos de uma caminhada, paramos num pequeno mercado. Ava saiu pelos corredores, pegando caixas de cereal e rolos de papel higiênico, que eu recolocava no lugar. Papai ficou nervoso com aquilo. Eu disse a ele:

- Papai, criança é assim mesmo. Elas fazem bagunça e nós arrumamos.  
- Nós quem, cara pálida? - rebateu ele.

Em outra ocasião, à mesa do jantar, quando Ava roubou seu garfo, ele disse que ela o estava "garfando".

À medida que o inverno avançava, papai se mostrava mais deprimido. O Dr. Eder receitou Prozac. Uma semana e meia depois, notei a diferença: papai começou a cantar. Curiosamente, Ava também. Cantarolavam des-

## Não pude deixar de notar que os cérebros de Ava e de papai eram quase idênticos.

de pequenas cantigas até lindas canções melancólicas. Ainda sem conhecer muitas palavras, Ava cantava em sua linguagem própria. Papai entoava músicas muito antigas, que não lhe saíam da cabeça. Contou-me que havia uma canção da qual não se lembrava direito. "É assim: 'De repente, não sou nem metade do homem que era.'" E começou a chorar. Ava desatou a chorar também, como que sentindo o desespero do avô.

Pouco tempo depois, porém, os dois cantavam juntos de novo.

Um dia de manhã, enquanto eu me vestia, ele me deu um susto terrível.  
- Venha cá, rápido! - gritou, com urgência na voz.

Ele se oferecera para terminar de dar o mingau a Ava. Quando saí da cozinha, ela estava presa à cadeirinha e ele lhe dava colheradas na boca. Como pude deixá-la a sós com ele? Eu estava maluca?

- Rápido! - gritou ele mais uma vez.

De roupão, desci a escada correndo.

Os dois estavam de pé na cozinha. Não havia sangue nem vidro quebrado. Ninguém chorava.

Parada no meio da cozinha e ainda de babador, Ava olhava para ele, aguardando a deixa.

- Chão - disse papai.

- *Chã* - repetiu Ava e, agachando-se, bateu as palmas da mão no chão.

- Que tal? - perguntou papai. - Dei uma palavra a ele!

Uma matéria de capa da *Newsweek* sobre o mal de Alzheimer mostrava imagens do cérebro. As cores quentes indicavam as áreas onde havia atividade cerebral, e as cores mais escuras - roxo, azul e preto -, onde não havia. Três cérebros ilustravam o artigo: o de um adulto normal, o de um adulto com Alzheimer avançado e o de um bebê normal. O cérebro do adulto normal era dominado por cores vivas. Tanto o cérebro do paciente de Alzheimer como o do bebê normal tinham pontos vermelhos e amarelos, mas na maior parte predominavam as áreas escuras. Não pude deixar de notar que eram quase idênticos, os cérebros de Ava e de papai.

Talvez por isso eu me sentisse tão sozinha, deixada de fora. Eles conversavam e riam; conseguiam passar uma hora jogando bola na sala. Quando eu tentava participar, depois de um tempo Ava me empurrava para o sofá. "Mamãe senta." Ela queria jogar sozinha com meu pai. Eu era uma invasora no seu mundo de cérebros negros e azuis. Não me importava, porque sabia que ela aos poucos me acompanharia ao mundo vermelho e laranja dos pensamentos coerentes. Mas meu pai não voltaria jamais.

## A ENCRUZILHADA

EM ABRIL DE 2000, quando papai já estava comigo havia nove meses, minha mãe telefonou para dizer que vinha juntar-se a nós. Sentia muita saudade dele. Ajudei-os a achar um apartamento em um condomínio que oferecia assistência médica perto de nossa casa. Quando estávamos no escritório do complexo preenchendo formulários, papai perguntou onde estávamos.

- São advogados? - sussurrou para mim.

- Não, pai. Isto aqui é um condomínio residencial. Vocês vão se mudar para cá.

- Ah, que bom! Ela vai gostar! - disse, olhando para minha mãe.

Meus pais alugaram um dos melhores apartamentos. E, enquanto minha mãe andava pelo imóvel, proclamando-o "perfeito", papai pegou meu braço, puxando-me para o corredor.

- Tudo bem? - perguntei. - Você quer morar aqui? Vai ficar à vontade?

Meu pai me fitou como se tentasse entender algo.

- Não sei exatamente quem você é - disse ele - nem por que foi tão boa para mim, mas posso lhe garantir que, se eu não tivesse me casado com ela - e apontou o polegar para o interior do apartamento -, você teria dado uma ótima esposa.

Papai sorriu e estendeu a mão. Hesitei,

mas o imitei e apertamos as mãos como quem fecha um negócio e sabe que não há volta.

Alguns meses depois, o responsável pelo condomínio me aconselhou: "Você deveria pensar em um nível mais avançado de cuidados médicos. Temos uma unidade especial para mal de Alzheimer." Meu pai estava piorando. Avisaram-me que ele logo perderia a capacidade de se alimentar, tomar banho e se barbear sozinho.

Nessa época, comecei a arrumar o antigo quarto de papai para Ava. Dizem que a maioria das pessoas não se recorda de muito que acontece antes dos 4 anos. Foi por isso que pendurei na parede um retrato dos dois juntos. Na foto, ele a segura no colo e ela estende o braço para lhe tocar o rosto. Ava sempre poderá vê-lo. O homem que passou um inverno inteiro a segui-la e que se preocupava com a possibilidade de ela cair na escada. O homem que acendeu a lareira para mantê-la aquecida quando estava doente, que dizia "oi, garoto" toda vez que ela entrava no quarto. Que a amou sem reservas, embora jamais tivesse aprendido seu nome.



**"Filha de um, mãe da outra, responsável por ambos", diz Elizabeth Cohen, "eu me movia no pequeno espaço entre as necessidades dos dois."**

Mas ele aprendeu, sim. Um dia, quando fui visitá-lo, ele sorriu para mim e tomou minha mão.

– Até que enfim você chegou, minha filha. Onde está... morando agora?

– Na colina, papai. Você conhece, na Beartown Road.

– E Ava? Ainda está lá? – perguntou ele.

A despeito do prognóstico dos especialistas, a despeito de livros, artigos e *sites* da Internet, meu pai conseguiu. Aprendeu o nome da neta. Diziam que não era possível. Que seu cérebro estava acabado, que nunca mais aprenderia nada. Papai mostrou a eles.

Fui buscar Ava. Quando chegamos ao condomínio, ela apertou a campainha da unidade de “Necessidades Especiais” e, quando uma auxiliar abriu a porta, correu para o restaurante e pulou no colo do avô.

– *Pop-pop!* – gritou, puxando-o para que se levantasse. – Vamos brincar.

– Nossa! – exclamou ele, sorrindo. – Aí vamos nós.

Ava o carregou ao seu lugar preferido: o tanque de peixes.

– Não consigo acompanhá-la! – disse papai. – Ela está muito grande!

Na presença de Ava, papai recuperava a capacidade de construir frases completas. Ela também vinha falando frases inteiras havia mais de um mês. No banco em frente ao tanque, Ava se sentou no colo do avô, e ficaram a repetir o nome um do outro.

– Oi, *Pop-pop*.

– Oi, Ava.

Era como se o cérebro de meu pai e o de minha filha tivessem se cruzado a caminho de lados opostos da vida. Eles se olhavam com familiaridade e carinho, cada qual rumando para o lugar de onde o outro viera. E gosto de pensar que papai, em seu caminho para além da vida, em vez de perder a capacidade de andar, falar e participar do mundo, deixou-a para Ava. Ele lhe entregou as chaves.

## DESEJO IMPOSSÍVEL

Certa vez, meu aniversário coincidiu com as provas do meu filho. Quando ele me perguntou o que eu queria ganhar, respondi que boas notas seriam um bom presente. Após uma breve pausa, ele perguntou:

– E então, papai, você ainda quer aquele CD do Ray Charles?



GORD WADDINGTON, Canadá