



Há dois anos, Janusz Świtaj pediu ao tribunal que lhe permitisse desligar os aparelhos que o mantêm vivo. Com isso, provocou uma onda de discussão sobre a eutanásia e o destino daqueles cuja existência depende tanto dos outros.

(LIVRO DO MÊS)

Vou lhes contar uma história...

*Sou o herói e o narrador...
Prestem atenção ao meu jeito de falar...
Só quando expiro se ouve a minha voz.
Meu amo e “senhor”...
o respirador...
decide...
quando eu posso falar...
Há muito tempo...
desisti dos gestos...*

POR JANUSZ ŚWITAJ

“12 ODDECHÓW NA MINUTĘ” (12 RESPIRAÇÕES POR MINUTO) POR JANUSZ ŚWITAJ;
WYDAWNICTWO OTWARTE, CRACÓVIA 2008

Eu me matei na terça-feira

A minha motocicleta era a mais veloz de Jastrzębie, na Polônia. Quem apostasse corrida comigo não tinha chance, mesmo que eu levasse um passageiro, isto é, 70 ou 80 quilos a mais. Para mim, a temporada de motocicleta durava o ano todo. Na primavera e no verão, o meu odômetro marcava de 1.300 a 1.500 quilômetros percorridos por semana.

Dia a dia, fui dominando não só técnicas de pilotagem como também de acrobacias. A primeira vez que caí, saí andando, sem nada sofrer. Tinha 17 anos. Achei que, se sofresse um acidente, no máximo quebraria um braço, uma perna ou algumas costelas. Em mais ou menos um mês ficaria curado e, ainda por cima, eu receberia uma indenização, que poderia usar para comprar uma máquina maior e mais veloz.

Ah, se eu não tivesse saído da cama naquela terrível terça-feira...

Por volta das sete e meia da manhã, saí do posto de gasolina com meu amigo Rafał na garupa e segui para Wodzisław. No cruzamento com a estrada, procurei uma brecha para entrar à direita. O tráfego era pesado. Pela esquerda, vinha um caminhão Liaz, depois um ônibus lento, com uma longa fila de carros atrás. Assim que o Liaz passou pelo cruzamento, acelerei e pronto! Estávamos na estrada principal, na frente do ônibus. Posso apostar que alguém lá dentro murmurou, entre dentes: “Outro doador [de órgãos]!” Mas o Liaz, agora adiante de nós, cresceu de repente. Estava freando!

Freei com força. O pneu soltou fumaça, mas só o traseiro. O freio da frente não pegou. Estava com defeito... eu tinha me esquecido!

“Rafał, pule, não consigo parar!”, berrei. Ele escorregou da motocicleta sem dizer nada e roçou no asfalto. O baú do caminhão estava bem na minha frente. Com um barulho abafado, minha cabeça foi esmagada no choque com o caminhão, e o capacete recebeu todo o impacto. Caí na rua. Se perdi a consciência, foi só por alguns segundos. Vi as pessoas do ônibus acima de mim. Tentaram erguer minha cabeça e tirar o capacete, mas não soltaram a correia. O motorista do Liaz gritava: “Não foi culpa minha! Não foi culpa minha!”

Rafał veio até mim.

“Cadê a motocicleta?”, perguntei.

Ele apontou a calçada. Ela estava ali, mal se arranhara.

“Rafał...”, eu disse. “Estou... morrendo.”

Perdi a consciência um instante. Por algum milagre, me levantei. Dei poucos passos e me sentei no meio-fio. Senti que ia desmaiar. Afundei o rosto nas mãos e caí de lado. Havia algo muito errado comigo.

Nos portões do inferno

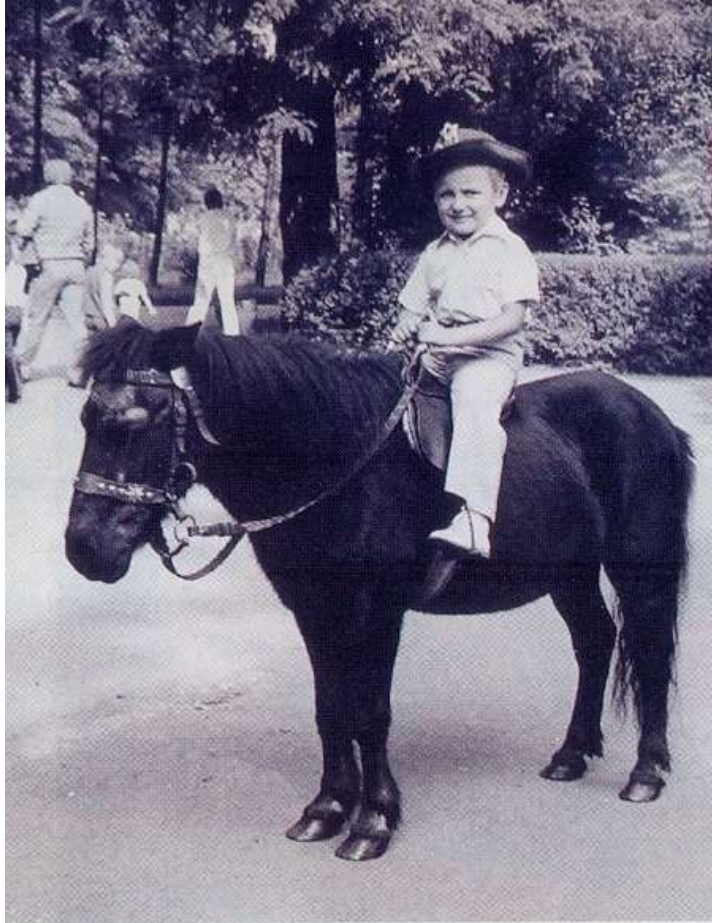
No pronto-socorro, a enfermeira perguntou à minha mãe:

– Data de nascimento do filho?

Minha mãe a olhou como se não entendesse a pergunta.

– Quando o seu filho nasceu?

– Um momento, por favor – sussurrou minha mãe, confusa. – Tenho de fazer as contas...



Janusz adorava aventuras desde menino, e quando adolescente se tornou acrobata.

- Quantos filhos a senhora tem para não se lembrar do nascimento desse?
- brincou a enfermeira.
- Um só.

Fui depressa para a mesa de cirurgia.

Em Jastrzębie, os médicos já me esperavam. Havia lesões graves no pescoço. Eles puseram parafusos nas vértebras quebradas para impedir o rompimento total da medula. Depois, abriram dois furos nas têmporas, fixaram um grampo e prenderam um peso de seis quilos, que pendia da minha nuca, fazendo tração. Fui levado da sala de cirurgia para a UTI e recuperei a consciência por volta das duas da tarde do mesmo dia. Era 18 de maio de 1993.

Abri os olhos em outro mundo. Onde estou? Lembrei apenas dos cinco primeiros minutos logo depois da colisão, mais nada. Fiquei chocado com o tubo endotraqueal que saía da minha garganta e com os fios e outros

tubos que se projetavam de uma máquina que bombeava ar para meus pulmões: o respirador. Eu queria erguer o braço para puxar aquele tubo da garganta. Mas... nada! Não conseguia sequer mexer os dedos. Pânico! Tentei me sentar. Era como se alguém tivesse me colado na cama.

Por uma divisória de vidro na parede, conseguia ver minha mãe chorando. Queria lhe dizer que tudo ia dar certo, mas não conseguia falar. Fiquei com raiva, mordi o tubo e cortei o fluxo de ar para os pulmões. A máquina disparou o alarme. O oxímetro de pulso juntou-se aos guinchos do respirador. Meu pulso disparou de repente. Médicos e enfermeiras entraram correndo. Uma me acalmou e outra enfiou ataduras na minha boca, para que eu as mordesse em vez do tubo. Com a ajuda da língua, cuspi as ataduras. Não deixaria que entrassem na minha boca outra vez. As enfermeiras trouxeram uma engenhoca e a prenderam entre os meus dentes. Fizeram a minha boca se abrir e puseram ataduras nela, amarradas à cabeça.

Minha mãe olhava tudo. Li os lábios dela: "Janusz, o que foi que você fez?" Comecei a chorar. Veio uma enfermeira e me deu uma injeção de sedativo e analgésico. Apaguei.

Quando K soube pela minha mãe que o namorado quase se matara, largou a bolsa e correu para o hospital. Não me lembro do que ela disse. Só me lembro das mãos frias na minha cabeça.



Os pais de Janusz são os cuidadores mais pacientes.

Ela sempre teve mãos frias, era como se a Branca de Neve me tocasse. Isso chegava a me irritar. Agora? Meu Deus, que alívio! Aquele frio me restaurou a vida, porque eu estava ardendo. Sentia fogo na espinha, por dentro das coxas e nas nádegas.

Vários dias depois do acidente, meu pai me disse que não me agarrasse à ilusão de que ela não me abandonaria, se eu continuasse naquele estado. Era o jeito dele de me poupar. Mas fiquei furioso e exigi que fosse embora. Depois disso, durante semanas, me recusei a permitir que se aproximasse do meu leito. Chamava os médicos para mandá-lo embora, e a minha raiva provocava tantos espasmos que eu quase

caía da cama. Mesmo assim ele vinha, embora tivesse de esperar muito até que eu me acalmasse. E muito mais até que eu entendesse que ele estava certo.

Depois das férias de verão, K recebeu um passe para entrar no meu quarto. Ela me visitava, mas não era mais todo dia. Primeiro foi dia sim, dia não; depois, a cada três dias, a cada quatro dias. Ela vinha direto da escola, mas dali a dez minutos, mais ou menos, começava a olhar o relógio. Querida K! Isso foi tudo o que pude fazer por você: interromper esta história no momento em que você olhou o relógio.

Quando fiz 18 anos, soube o destino que me aguardava. Talvez nunca saísse do hospital, nunca fosse autossuficiente. O mais provável era que vivesse mais alguns anos numa agonia

de pesadelo, e depois disso, respirando fogo vivo, morreu de pneumonia.

Quando um jovem médico me visitou, eu lhe fiz um pedido que continua válido até hoje. Disse-lhe que, como adulto, o meu desejo era que os meus órgãos saudáveis fossem doados a quem aguardasse um transplante. Em troca, pedi-lhe que me desse um tranquilizante e me desligasse do respirador de uma vez por todas. Meu Deus, como ele me olhou!

Desde aquele dia, para mim ficou claro: não há a menor possibilidade de alguém dar fim a esse inferno na Terra.

No primeiro ano, talvez até um ano e meio, fiquei coberto apenas com uma toalha, que escondia as partes íntimas do meu corpo. A febre raramente baixava dos 38 graus, e 40 graus não era nada raro.

É difícil, para quem é saudável, entender como pode ser terrível ficar praticamente nu, à vista de todos. Fica-se ali, deitado sob uma toalha fina, as pessoas passam ao acaso e nada se pode fazer. Banho? Qualquer toque provoca espasmos. Eu me sentia um trapo na mão dos outros.

Enquanto o hospital de Jastrzębie era reformado, fui levado para uma enfermaria em Żory. Fiquei num bom lugar, perto de uma janela que dava para um pátio cercado por prédios de apartamentos de dez andares. Percebi que, durante dez a 15 minutos, toda noite, uma moça de uns 20 anos olhava por uma das janelas. Sempre tentei virar a cabeça em sua direção. Depois, ela saía para passear com o cachorro. Aquela

imagem me permitia fugir um instante da vida vegetativa do hospital. Como eu ansiava pela normalidade!

O mundo subterrâneo

Minha mãe acreditava, quase como louca, que um milagre me curaria. A cada segundo livre, agarrava o terço e rezava com fervor. Alguma fanática lhe disse que se prostrasse e rezasse horas naquela posição. Ela me trazia água benta, e me cercou de imagens e relíquias santas. Fez várias vezes a peregrinação até Czestochowa para rezar diante da imagem sagrada da Virgem Maria. Mas o engraçado é que não sabemos por que algumas pessoas são acometidas pela tragédia, e outras não.

Sim, acredito em Deus. Sem esse Deus, minha mãe não sobreviveria ao meu infortúnio. Mas esse Deus está disposto a fazer milagres sempre que O chamamos? Acho que não.

Dezenove pacientes morreram ao meu lado durante os quatro anos e meio que passei na UTI. É uma sensação estranha, como se eu estivesse à margem de um rio, vendo os outros atravessarem. Estou o mais perto possível da beira. Eles atravessam, embora talvez não queiram. Eu quero, mas ninguém me deixa. Fico com água até os tornozelos enquanto eles passam por mim. A neblina se eleva acima do rio. Eles dão alguns passos e depois não consigo mais vê-los.

Acho que sei como é do outro lado. Naquela terra, ninguém fica obcecado com sonhos não realizados, negócios inacabados. Ninguém tem lembranças

e, acima de tudo, ninguém sente nenhuma maldita dor.

Desde que acordei da anestesia, a dor tem sido minha companheira inseparável. Alguma coisa sempre dói, a diferença é só a intensidade. Insistir que faz sentido sofrer parece inútil quando os outros – em geral, pessoas saudáveis – tentam nos convencer disso.

Fiquei à beira da morte muitas vezes naqueles primeiros cinco ou seis anos. Tenho quase 1,95 metro, mas a única parte de mim que está viva é a cabeça. Só ela sai de baixo do véu da morte.

“Quem tem lesões graves assim morre na cena do acidente”, disseram os médicos, na minha cara.

Então, por que sobrevivi e continuo vivo? Para mim, esse é o maior enigma. Se tudo depende mesmo de Deus, Ele deve ter algum plano para mim. Mas, e se for apenas o acaso?

A batalha para respirar

Para remover o fluido dos pulmões, o paciente tem de ser desligado do respirador de vez em quando. Certo dia, notei que conseguia inspirar um pouco de ar sozinho, desconectado do respirador. A enfermeira avisou imediatamente ao chefe da enfermaria.

– Tente respirar dois minutos a cada 15, e, se conseguir, até três minutos – propôs ele.

– Tudo bem, vou tentar – prometi.
Como respirei?

Substituí o diafragma, que não funcionava mais, pelos músculos do pescoço. Quem imaginaria que dá para usá-los para elevar a caixa torácica e expandir os pulmões? Mas não era res-

piração totalmente autônoma. Quando eu dormia, minha mãe e meu pai ficavam de vigília. Mamãe se sentava na beira da cama e, deitado de costas, eu entrava no ritmo dela, que empurrava as minhas costelas, soltando e contando devagar até três.

Papai me virava para o lado esquerdo, ficava atrás das minhas costas e me balançava ritmicamente para trás e para a frente. Graças à pressão nas costelas, o ar entrava e saía dos pulmões.

E era assim que funcionava, durante cinco ou seis horas por dia.

Respirei sozinho durante dois anos inteiros, até que fui para o hospital de Pszczyna.

Mandaram-me para lá durante outra reforma da UTI de Jastrzębie. Fui respirando sozinho, mas me puseram no respirador. Dali a alguns dias, peguei uma infecção por estafilococos. Encheram-me de antibióticos, minha pressão caiu e a cabeça latejava. Não conseguia comer nada.

Depois de voltar daquele inferno, nunca mais respirei sozinho. Meu pulmão ficou tão fraco que nem tentei.

Pensei em arranjar um respirador doméstico para uso permanente. Meu tio Tadeusz começou a procurar. Acho que ele temia que a destruição da minha grande conquista no hospital de Pszczyna pudesse acabar comigo de uma vez por todas.

O respirador chegou a Jastrzębie em 31 de março de 1999. Um elevador hidráulico também provou ter grande utilidade, pois me permitia passar com eficiência para a cadeira de rodas, no



hospital e em casa. O concentrador de oxigênio me ajuda a respirar, principalmente nos dias quentes. Agora não passo sem esses aparelhos.

Sonhos

Há vários anos, depois que fui para casa, sonhei que era um adulto normal. Tenho uma mulher, filhos, vou trabalhar. O sonho era tão lindo que, no dia seguinte, tentei voltar a ele. Não foi fácil, mas acabei conseguindo.

Mergulhei no meu mundo alternativo, limitando ao mínimo a atividade no mundo real. A questão era suportar os procedimentos necessários, fechar os olhos e voltar a um mundo melhor. Depois do trabalho eu jantava, punha as crianças para dormir e me juntava à minha mulher no quarto. Lembro-me de ter explicado várias vezes aos filhos que não podiam entrar no quarto dos

Foi assim que ele escreveu o livro *12 oddechów na minutę* (12 respirações por minuto).

pais sem bater. E foi assim, dia após dia, durante quase 18 meses.

Acho que na época estive perto de ficar para sempre no mundo da imaginação. Não sei o que me fez voltar ao mundo real. Será que, apesar de tudo, a vida real é mais bela?

É estranho, mas no início e no fim de cada ano, sonho com K. Ela está numa rua, ou em pé perto de um prédio. Chamo-a pelo nome. Ela se vira e vai embora. Eu lhe digo que não tenha medo, pois só quero conversar. Sei que sofri o acidente, mas consigo andar e até correr. Vou atrás dela. E ela some depois de dobrar a esquina.

Acordo sentindo que, depois do

nosso relacionamento, restaram coisas não resolvidas, que algo precisa ser ajustado, consertado.

Vi M pela primeira vez mais ou menos um ano depois de ir para a UTI. Ela veio num grupo de enfermeiras. Voltou várias vezes e conversava bastante comigo. Até que, certo dia, foi embora sem uma palavra de despedida.

Inesperadamente, reapareceu no Dia de Finados de 2000. Telefonou para os meus pais. Depois o contato se desfez e ela sumiu até abril de 2005. Mandou um torpedo, perguntando se eu me lembrava dela, e se pensava nela com carinho. Passou a me visitar quase todo dia e se tornou minha enfermeira. Finalmente, declarou o seu amor por mim.

Nessa época, M tinha dois filhos, mas não morava com o marido. Quando conseguia arranjar quem ficasse com as crianças, passava a noite comigo. Essas noites eram de um prazer amargo. Alguém me tocava, me beijava, fazia amor comigo.

Certo dia, ela começou a fazer planos surpreendentes. Queria me convencer a pedir, como deficiente físico, um apartamento especial à prefeitura. O encanto se quebrou...

Conheci B pela Internet. Ela era uma pessoa especial. Nossa relação ficou mais intensa durante as férias que passei em Gorzyce. Lá, tivemos tempo um para o outro. Conversávamos a noite toda num lindo ambiente: um verão maravilhoso, muito verde, nuvens e vento. Antes que eu fosse embora, ficou claro que ela não era apenas mais

uma conhecida. Estava disposta a assumir a tarefa de cuidar de mim.

Meu pai ficou preocupado. O desfecho infeliz com M lançava uma longa sombra sobre essa nova relação.

Infelizmente, fui eu quem pregou o último cravo no caixão do relacionamento. Certo domingo, em março de 2008, insisti em fazer o primeiro “passeio” numa cadeira de rodas motorizada. Ela estava conosco em casa havia um ano, mas ainda não tínhamos conseguido adaptá-la às minhas necessidades. B e o meu pai me vestiram, prenderam-me à cadeira de rodas da melhor maneira possível e fomos. O destino era Lidl, uma grande loja de departamentos do meu bairro, que tinha o piso plano e muito espaço.

Depois de visitar o Lidl, fizemos um pequeno passeio. Eu aprendera a dirigir a cadeira de rodas com o sopro. Pilotei o carro de corrida a todo vapor na direção de uma certa varanda onde eu costumava ver as coisas prediletas de K. Meu pai percebeu o que eu planejava fazer e disse que estava esfriando, que deveríamos voltar. Depois gritou, atrás de mim: “Janusz! Não vá até lá! Não faça isso, você vai se arrepender.”

Então, B chegou ao lugar onde eu parara.

“Qual é a janela dela?”, perguntou.

Hoje, somos apenas amigos.

Vida cotidiana

Meu pai faz flexões na barra. A porta fica diante da minha cama, e posso vê-lo claramente. Ele não sabe que também estou contando. Antes do meu acidente, ele fazia facilmente 30 de

Depois de anos no hospital – férias e o céu aberto acima da cabeça.



uma enfiada só. Quando fiquei confinado em casa, passou bastante tempo fazendo 12. Agora tem de se esforçar muito para chegar a dez.

Por que esse mineiro aposentado tem de fazer flexões na barra? Por que corre regularmente, anda de bicicleta e sobe de escada até o oitavo andar? Cada vez que toca a barra com o queixo, significa que ainda consegue me levantar e me virar a cada duas horas, sem dificuldade.

Há 15 anos o meu pai é o guardião da minha saúde. Nas mãos de ninguém mais me sinto tão seguro. Ele dorme vigilante, pronto para perceber o mínimo sinal de aviso do respirador. Salvou minha vida várias vezes. É ele quem carrega a cruz.

Mas, de vez em quando, consigo ser o filho único mimado e ingrato. Geralmente, é no meu pai que descarrego as minhas frustrações. Não sei como ele me aguenta, porque devo levá-lo ao desespero.

Quando chega o verão, meu pai fica perto da janela e, inconscientemente, fala dos amigos que passeiam com os netos. Isso ele nunca poderá fazer.

Em casa, tudo está subordinado a um ritmo hospitalar. A nossa vida cotidiana é um ciclo interminável de rituais repetitivos: virar, massagear, exercitar, drenar, alimentar, lavar. Essas são as minhas palavras-chave, cada uma delas dita no ritmo do respirador.

Não só a minha vida está destruída como também a vida deles.

Se a minha tivesse terminado há 15 anos, agora todos já teriam se acostumado. Que plano Deus tem para os

meus pais quando, em vez de lhes tirar o filho, fez deles parte do meu estado?

Vida nova

Tudo começou com uma petição que apresentei ao tribunal em 2 de fevereiro de 2007: "...solicito [ao tribunal] que me dê o consentimento para interromper minha incessante terapia. [...] Sou tetraplégico, com incapacidade pulmonar. [...] Meu tratamento já dura 14 anos. [...] Meus pais estão envelhecendo e têm menos forças para cuidar de mim o dia inteiro, dia após dia, praticamente sem descanso."

Quando escrevi essas palavras, não percebi que, ao pensar num fim digno para a minha vida, começava uma segunda vida. Logo depois de apresentar a petição, ofereceram-me emprego na Fundação Mimo Wszystko ("Apesar de Tudo"), de Anna Dymna.

Eu a conhecera havia vários anos, quando lhe telefonara para pedir um respirador. Ficamos em contato, Anna me mandava "anjos" por torpedos, mensagens de boas-festas e, de vez em quando, nos falávamos por telefone.

"Quando ele começar a trabalhar, vai esquecer toda essa bobagem", disse Anna. É um pouco mais complicado do que isso, mas, que seja.

Tornei-me analista de Internet do mercado de deficientes da Polônia. Entro em contato com deficientes do país todo, pela Internet e por telefone. Ninguém entende melhor os deficientes do que quem tem uma deficiência. Às vezes é mais fácil ajudar os outros do que a nós mesmos.



Certa vez, conversei com um homem com dois filhos deficientes. A princípio, ele respondeu com rudeza às minhas perguntas. Quando lhe perguntei do que precisava, disse que não precisava de nada, só de paz. Eu estava prestes a terminar a conversa quando ele começou a se abrir. O filho de 18 anos tinha distrofia muscular desde menino, e ele sacrificara tudo pelo rapaz. O mesmo destino estava reservado ao filho mais novo: primeiro a cadeira de rodas, depois o leito e, finalmente, o respirador. Fiquei abismado, não sabia como reagir a um sofrimento tão imenso. O meu pai estava ao meu lado, e ficou de olhos vidrados, já que sabia muito bem o que era ter um filho nessa situação.

Mas dois?

Uma cadeira de rodas de alta tecnologia, movida pela respiração, abriu o mundo para Janusz.

Também me lembro da mulher de um marinheiro que cuidava sozinha do filho de 20 anos preso a uma cama. Na casa, o filho mora em cima, e a mãe gerencia um bar embaixo. Ela instalou um sino e, quando ele toca, a mulher sobe correndo as escadas. Consegue pegá-lo no colo e levá-lo até o carro, quando precisa fazer compras.

Eu poderia dar vários exemplos que abalariam qualquer coração. Respeito e admiração pelo espírito humano – é tudo o que posso dizer.

O que ganhei com o meu trabalho? Acima de tudo, satisfação e contato

com outras pessoas. Trabalhar me fez perceber que, apesar de tudo, sou capaz de decidir alguma coisa. Encontro dentro de mim novas reservas de energia, sorrio ao telefone e esqueço os espasmos de cãibra que me contorcem o corpo. Tento voar como um pássaro acima da minha deficiência.

Esbarro todos os dias com a gentileza humana. Talvez eu tenha ativado algo de bom nos outros.

Ao ser divulgada nos meios de comunicação, a minha petição provocou uma avalanche. Recebi centenas de e-mails; minha caixa postal entupiu. Muita gente me disse que a minha postura era confortadora, era uma fonte de força para eles. O que senti? Uma onda de calor perpassar a minha alma. Eu atingira um ponto profundo.

Por meio da minha petição, levantei um problema que antes ficara abafado: a questão da vida digna e da morte digna. As centenas de pessoas gravemente incapacitadas, fechadas dentro de casa, presas ao leito, não são pessoas de segunda classe. Temos todo o direito de funcionar normalmente.

João Paulo II disse: “Ninguém tem o

direito de passar com indiferença pelo leito de um doente.” Isso resume tudo. Para quem está à mercê dos outros, a questão da indiferença é absolutamente fundamental.

No leito de morte, João Paulo II concluiu que seus dias tinham chegado ao fim. Não permitiu novos procedimentos que lhe prolongassem a vida. E disse: “Deixem-me ir para a casa do Pai.”

Jamais quis nada além disso.

Vamos deixar claro: tenho 33 anos. Quero viver! Nunca fui e nunca serei um defensor da eutanásia. É preciso lutar pela vida, beber a taça até o fim. Mas sempre serei adversário do sofrimento inútil. A vida digna é igualmente importante.

Como escreveu Hemingway, é possível destruir um homem, mas não derrotá-lo. Não fomos criados para ser vencidos. Mas como forjar a vitória com a pior derrota que se pode sofrer na vida? Ainda estou aprendendo.

Felicidade, não me abandone, tá?

Na dedicatória do seu livro, Janusz Świtaj escreveu: “Aos meus pais e aos que deram a você as pernas, os braços e todos os seus sonhos – os seus pais.”

PROCURA-SE UM NOVO NAMORADO

Tudo ia bem entre mim e meu namorado, quando fui conhecer a família dele, na fazenda. Durante um passeio, estávamos nos dando bem, até que ele e seu pai deixaram a nós, mulheres, sozinhas. Nervosa por causa dos animais ali perto, gritei:

– Amor, você não vai me deixar aqui com essas vacas, vai?

Katy Reiter, EUA

