

Resenhas

Pola van der Donck-Scheepers. 2002. *Meu Irmão Martin*. Título original: *My Brother Martin* (1990) Amsterdão: Candide. Tradução: Maria João Reis. Cascais: Editora Pergaminho. 86 pp . ISBN : 972-711-301-X.

Com o objectivo de dar um testemunho sobre a sua experiência no acompanhamento de alguém que se ama e a quem foi diagnosticada a infecção por HIV, a holandesa Pola van Donck-Scheepers escreve este livro onde aborda algumas das situações de liminaridade da sociedade pós moderna, como a homossexualidade e a morte. A autora dedicou-se, depois da morte do irmão, a auxiliar doentes com SIDA. O combate à doença, a divulgação de informação e a preocupação com as condições de vida dos infectados nos países africanos tem sido o seu tributo. Tem investido fundamentalmente na Zâmbia, onde, a nível particular, já financiou várias acções. Neste livro, ela descreve a reacção pessoal perante o facto de se amar alguém que está infectado com SIDA e que inevitavelmente está condenado à morte, testemunhando a tentativa de fazer algo para ajudar, a indignação perante a reacção da sociedade e a impotência diante do desenlace final.

Este livro refere-se a acontecimentos ocorridos em 1985, fase inicial da disseminação desta pandemia e altura em que se sabia pouco sobre o vírus HIV e ainda não havia muitos recursos farmacológicos para o combater. Nele, podemos confrontarmo-nos com a atitude da sociedade, que hoje já é um pouco diferente, embora estas reacções ainda se observem em muitas pessoas. Para além das atitudes perante a seropositividade para o HIV, dos vizinhos e do próprio pessoal de saúde, a autora testemunha também a discriminação em relação à homossexualidade, particularmente representada no livro pela atitude de um padre e uma reflexão perante o ritual da morte. Este é um texto que trata fundamentalmente de situações de liminaridade. A morte é o acontecimento liminar por excelência. O género também está a tornar-se

liminar conforme transsexuais, gays e lésbicas quebram, publicamente, com a heterossexualidade compulsória. Antigamente, os papéis do 'homem' e da 'mulher' estavam bem definidos, hoje os papéis confundem-se, o que provoca, portanto, profunda liminaridade no quadro da própria heterossexualidade.

Esta é a história da doença de Martin Scheepers que morreu em 1985 com 55 anos de idade. Ele foi o primeiro bailarino holandês a receber o título de *premier danseur étoile*. Dançou com o London Festival Ballet, com a companhia de Rosella Hightower e com o New York City Ballet. O prefácio foi escrito pelo Dr J K M Eeftinck-Schattenkerk médico do Academic Medical Center em Amsterdão, referindo que, dez anos após a morte de Martin, as coisas mudaram muito. A própria agressividade da doença obrigou a mudar a forma de aceitar a SIDA, desde a classificação ficcional desta patologia como a doença dos três Hs (homossexuais, haitianos e hemofílicos), supostamente contraída por pessoas que apresentavam alguma forma de menoridade ou marginalização social, até à nova consciência de que se trata de uma doença que pode atingir qualquer um.

Não podemos esquecer que a cultura pós-moderna tem uma fundamental crise de representação, existindo uma cada vez maior contradição entre os processo de representação e as práticas sociais. A sociedade integrou o discurso SIDA, em grande parte, com base na discriminação da cultura e da sexualidade gay, demonstrando, uma vez mais, que as doenças são culturalmente construídas. A ideia de que a SIDA vinha de uma margem da sociedade é uma pura ficção. Em poucos anos, foi reconhecida como um problema de Saúde Pública e, no final dos anos 1980, deixou de se falar em grupos de risco e, já em 1986, a OMS reclassificou a SIDA como um problema comunitário colectivo que cria igualdade e não separação entre as pessoas. O médico que escreve o prefácio do livro argumenta que a SIDA, semelhantemente à

sífilis no século XV, é uma doença venérea que fez milhares de vítimas e associada a um pesado estigma social, um problema de difícil resolução em termos de política de saúde, pois 'onde existem pessoas existe a doença'. Mas, ao contrário de outras épocas, tal como é referido no livro, a prevenção hoje dispõe de métodos minimamente eficazes, como o uso de preservativo, que, se usados por rotina, baixariam, com certeza, a incidência desta doença.

No primeiro capítulo, Pola van Donck-Scheepers apresenta-nos o irmão, Martin. A sua relação com ele foi sempre muito próxima e, curiosamente, ao referir-se à homossexualidade de Martin, caracteriza-a como sendo um factor subjacente da grande proximidade entre eles, porque, segundo a autora, se ele tivesse constituído família, haveria menos espaço para o relacionamento. Pola aceitou, sem reservas, a opção sexual do irmão; ela faz parte do grupo de pessoas que consideram que a sociedade não pode querer regular com quem, quando e como se pode ter sexo. Tal como defendia Freud, a regulação do sexo é uma questão inerentemente civilizacional, a sociedade é que tenta através de regras sociais controlar a pulsão. A sexualidade é socialmente constituída e constitutiva. Apesar de os pais não compreenderem muito bem a sua opção, Martin entrou para uma escola de Ballet em Amsterdão. Iniciou a sua actividade como bailarino profissional aos 17 anos e conclui os seus estudos em Paris e Londres. Tornou-se um excelente profissional, notabilizando-se pela técnica, espontaneidade e vivacidade com que desempenhava os diversos papéis. Ao longo da sua carreira, como referi, dançou com o London Festival Ballet, com a companhia de Rosella Hightower e com o New York City Ballet, tendo trabalhado com diversas personalidades reconhecidas mundialmente, entre os quais Joan Sutherland, Yvette Chauviré e Luciano Pavaroti. Foi *premier danseur étoile* no Amsterdam Opera Ballet e, em, 1959, partiu para Nova York, onde se tornou solista no American Ballet Theatre. Após a carreira como bailarino, trabalhou como director de cena de ópera, tendo-se tornado posteriormente designer de interiores, profissão que exerceu, também com sucesso, até pouco antes de morrer. Morreu em 1985 vítima de SIDA.

Verão de 1984. Ainda pouco e a medo se falava de SIDA. Quando Martin vai visitar a irmã, ela acha-o estranho, nada o identificava

com o homem forte, bem disposto e bom vivante que ele fora, estava mais magro e cansado; lembra-se de um telefonema que ele, angustiado e triste, lhe fez no ano anterior, onde lhe comunicou a morte de um ex-companheiro e fica paralisada perante a hipótese de o seu querido irmão poder ser seropositivo. Visitou-o em Dezembro e o seu estado era mais débil. O tempo foi passando e, com oscilações, teve períodos melhores e outros menos bons até que um dia, quando telefona, é um amigo que lhe diz que Martin está no hospital, mas, ainda neste momento, não aceita a hipótese de ele ter SIDA. Após vários exames, vem a confirmação que Martin tem SIDA. Pola levou o irmão para Amsterdão para o poder acompanhar mais de perto. Mas, à maioria das pessoas, ocultou o facto do irmão ter SIDA e disse que, na verdade, ele estava doente com um cancro do pulmão, procurando evitar as frequentes reacções de rejeição perante os indivíduos seropositivos e, assim, proteger o irmão.

Durante a estadia em Amsterdão, Martin teve de recorrer, várias vezes, ao hospital, donde regressava sempre com alguma esperança, mas a situação tornava-se mais grave e, um dia, depois de ouvir que, em Paris, um médico, ainda em fase experimental, estava a iniciar uma nova abordagem, decidiram tentar. Em Paris, não foi fácil e, depois de algumas semanas de tratamento, regressaram à Holanda. O tempo passava e a tosse agravava, as crises de diarreia eram quase constantes. Um dia, a perda de sangue foi muito abundante e o médico recomendou o internamento hospitalar. O hospital para onde foi tinha pouca experiência com doentes seropositivos, era um hospital local, e a atitude das pessoas era de medo. Um dia, quando chegou para a visita, Pola foi confrontada com a notícia de que o irmão tinha que sair do hospital. Ao tentar saber a razão da transferência repentina, deparou com a informação do Enfermeiro Chefe de que 'o pessoal tinha tomado uma decisão conjunta, de que não era sensato continuar a tratar do Martin. Sabia-se pouco sobre a doença e eles tinham medo de ser infectados'. Pola ficou indignada e não queria acreditar, foi falar com a Chefe de Serviço e procurou uma explicação razoável, mas que não obteve. Apenas lhe foi dito que seria um grande risco continuar o tratamento naquele hospital, era preciso operar e o cirurgião tinha-se recusado (!!!). Foi, então, transferido para Amsterdão, foi opera-

do e melhorou, só que novas complicações iam aparecendo. A tuberculose pulmonar apoderou-se dos seus pulmões e a dificuldade respiratória era grande, tendo de ficar temporariamente ligado a um ventilador. Pela primeira vez, Martin disse que, assim, não queria viver e Pola, para o tentar animar, lembrou-lhe que muitos cientistas estavam a trabalhar nesta área e, a qualquer momento, poderia ser descoberta a cura. A luta contra os pulmões durou várias semanas, mas terminou vitoriosa, a tuberculose foi controlada e Martin começou a recuperar. Recebeu a visita de alguns amigos e o tempo ia decorrendo com alguma tranquilidade. Fizeram vários exames, porque 'queriam manter-se a par de como funcionava o corpo dele'. As crises voltaram, eram as dores, a febre, as diarreias, apareceu-lhe uma mancha, identificada como Sarcoma de Kaposi, que se foi disseminando. Tudo acontecia e de uma forma que não se conseguiu controlar, até o sangramento abundante pelas hemorroides voltou. Um dia telefonaram para Pola ir rapidamente para o hospital. Foi todo o caminho com o receio de já não ver Martin vivo.

Perante a situação, Pola refere que um dos aspectos mais difíceis da situação é não conseguir lidar com o facto de já não haver esperança. Melhorou, falaram mesmo em passar o Natal juntos, ele chegou a dizer que 'as coisas pareciam estar a melhorar'. Não conseguiram falar sobre a morte. Ele encontrava-se deprimido, estava numa fase de negação e de inconformismo perante a vida e a injustiça de que se achava vítima. Revoltado com tudo e com todos, insurgia-se contra a irmã, que tanto amava, com exigências. Mas o tempo foi passando e a resignação perante a situação levou a que o ambiente se tornasse mais leve. As visitas dos amigos iam ajudando a passar o tempo. Pola refere que tinha a sensação de que Martin se tinha começado a despedir de todos, excepto dela. Mas Pola recusava-se também a encarar a morte do irmão, embora cada vez Martin tivesse mais sintomas preocupantes, acreditando sempre que, em Paris ou na América, a cura havia de ser descoberta.

Os últimos dias foram dolorosos difíceis e deprimentes. O pessoal de enfermagem incansável no apoio, quase a ter que prestar cuidados de quarto em quarto de hora e sempre com a mesma boa disposição. Os médicos tentavam minorar o sofrimento do Martin e, conjuntamente com a família, mantinham

alguma esperança para continuar a luta e ele, apesar do seu sofrimento, conseguia permanecer animado e bem disposto. Ao fim de oito semanas, depois de muita luta contra situações não muito bem conhecidas e que, apesar disso, tinham sido ultrapassadas, Martin encontrava-se muito fragilizado e Pola foi chamada para falar com uma comissão clínica. Foi-lhe comunicado que a situação não tinha resposta e que Martin já não se encontrava capaz de tomar importantes decisões. Por isso, lhe pediam a ela o consentimento para pararem com os tratamentos e só usarem medidas paliativas, permitindo, assim, que Martin não tivesse dores e facultar-lhe também a ele o direito de morrer condignamente. Foi a pior decisão que teve de tomar na vida. Nunca conseguiu falar sobre o assunto com Martin e escreveu com grande intensidade e angústia neste seu livro que é o seu testemunho, 'quero dizer a todos que tenham alguém de quem gostam a morrer: falem sobre isso!' Mesmo no fim do livro refere que se arrependeu de ter tomado a decisão e que não consegue acalmar a consciência.

Depois de o ver a piorar novamente e voltarem os problemas pulmonares e as dores é que tomou a decisão e, então, pararam a polimedicação que ele fazia e passaram a dar-lhe fármacos paliativos. Iniciou a administração de morfina e, num dado momento, ele disse 'quero continuar a viver!' Pola refere ter tido, naquele momento, muitas dúvidas sobre a decisão tomada, mas quando o ouviu dizer — 'é agora, o fim está a chegar e estou tão cansado! [...] Pleuny, estou a morrer. Senta-te ao pé de mim.[...] Não chores, acontece a todos mais tarde ou mais cedo, não há nada a fazer'. Pola ficou com a sensação de que Martin se tinha resignado. É bem verdade que só aceita a morte quem ama. Ficou mais tranquila e sentiu que a decisão tomada tinha sido a mais correcta. Mais tarde, novas dúvidas a assolaram, sentiu que tinha retirado o poder de decisão sobre a vida e sobre a morte a Deus, o que é assustador! Teve a sensação de que, de facto, deveria ter sido o próprio Martin, enquanto estava consciente, a pedir. Ela não saiu do lado do irmão, queria que ele se sentisse acompanhado. O contacto físico com os doentes em fase terminal é muito importante. É o contacto com a própria vida. Pegava-lhe na mão e ia falando com ele. Mas por mais que tentemos, de facto, Alfonso Linges tem razão quan-

do diz que é possível viver com alguém, mas não é possível morrer com alguém, 'todas as pessoas morrem sózinhas'.

A realização de autópsia foi autorizada e foi do seu resultado que Pola obteve alguma tranquilidade, porque confirmou um grave atingimento de todos os órgãos vitais, rins, fígado, pulmões e coração. E que o desenlace final seria irremediavelmente por falência multiorgânica, sem hipótese de melhorar a qualidade de vida. Ela sentiu-se aliviada por ter popupado a Martin esse sofrimento.

Organizado o funeral, após a missa foi cremado e as cinzas dispersas na campa da mãe, confirmando o princípio de que a morte desorganiza certezas e o ritual tende a trazer as certezas de volta. De facto, os funerais são momentos fundamentais na vida da sociedade, servindo mais para quem fica e não tanto para quem parte. De seguida, em Nova York, foi organizada uma cerimónia para que todos os amigos de Martin pudessem despedir-se dele também na América. Com o ritual funerário, procura-se ultrapassar a confusão que a própria morte provoca na sociedade, para trazer de volta não a própria vida, mas a ficção da continuidade social. O padre que inicialmente foi convidado para a missa recusou, devido ao número de homossexuais que estariam presentes; os amigos de Martin arranjaram outro padre e a cerimónia realizou-se tal como tinha sido seu desejo, na igreja e com a música por ele escolhida e com os seus amigos a assistirem. O padre falou sobre a SIDA e disse que todos têm direito a viver a sua vida. Nos jornais, saíram obituários acerca do famoso bailarino Martin Scheepers, enaltecendo as suas qualidades como artista e como homem..

Um ano depois, Pola encomendou uma missa e organizou um buffet; finalmente, tinha conseguido fazer o seu luto de cura. O luto é um processo inerentemente terapêutico. Fazer o luto é o processo pelo qual um indivíduo se reconcilia com a morte. E, tal como nos diz Pola, aquela foi a sua última despedida do Martin. E tenta-nos apresentar, como conclusão, as razões que a levaram a escrever este livro. Escreveu-o em memória do irmão, num gesto de solidariedade para com todos aqueles que estão infectados com o vírus da SIDA, pois 'ninguém quer morrer por vontade própria'; para os familiares que se sentem perdidos perante estas situações; e para todos os jovens como um alerta para esta nefasta doença que pode afectar qual-

quer um, brancos, negros, homossexuais, heterossexuais, ricos e pobres, todo aquele que ame e se entregue a uma das actividades humanas que mais prazer dá, o acto de fazer amor. É preciso divulgar toda a informação, alertar todos, para que o mundo se consciencialize desta realidade.

Como epílogo, Paola Donck-Scheepers fala-nos do que sucedeu neste período desde que o livro foi publicado pela primeira vez. Em particular, a sua actividade na Zâmbia e os projectos de ajuda humanitária que ela mesma desenvolveu nesse país, nomeadamente, uma ala especial num orfanato para cuidar de bebés com SIDA e dois hospitais para cuidar de doentes com SIDA em fase terminal, para cuidar das pessoas que estão a morrer. Falamos ainda do próximo projecto que é a construção de uma aldeia que será um exemplo para o mundo de que é possível cuidar de crianças sem família, dando-lhes apoio, amor e possibilidade de terem um futuro feliz.

Gostaria de terminar com algumas frases com que Pola encerra o livro:

'Tudo isto aconteceu em consequência da morte do meu irmão. Estou muito grata por poder ajudar os outros'.

'A SIDA é ainda um grande problema [...]. Só educando as pessoas podemos ajudá-las a fazer as escolhas certas para permanecerem saudáveis'.

'Todos os seres humanos têm direito a morrer com dignidade'.

'Todos os dias sinto saudades do Martin, mas, na verdade, ele não morreu, porque ninguém morre enquanto for recordado com amor'.

Esta obra tem o mérito de abordar temas muito actuais na nossa sociedade pós-moderna, homossexualidade e SIDA em particular, alertando-nos para o muito que ainda há para fazer na tentativa de melhorar o futuro, sobretudo porque, normalmente, a abordagem da morte não é sempre um tema bem conseguido. Todo o conflito com a situação de passagem que é a morte, a aceitação e o problema da eutanásia tendem a ser abordados de uma forma superficial. Este livro é, de facto (e apenas), um testemunho de quem conviveu com o prolongado sofrimento e com a morte de quem se ama.

Paula Pinheiro