

Sussurros da Doença: Segredo versus Confiança¹

Judith Landau²

Resumo

Neste capítulo, Judith Landau descreve a magia da África do Sul onde ela viveu sua infância. Seu pai com sua equipe de medicina social construíram um centro de saúde comunitário, onde ela passou muitos de seus dias mais felizes. Ela descreve nítidas lembranças de risadas, corridas, subidas e quedas de cavalos, com seus amigos, as crianças dos trabalhadores da saúde e as crianças das tribos. Ela refere que tinha três anos quando tudo mudou. Ela e as outras crianças foram afetadas pela epidemia de difteria. Muitas delas morreram. Sussurros e segredos substituíram a comunicação aberta que as crianças costumavam ter. Todas as regras mudaram e ela não pôde mais sair nem brincar com seus amigos. Ela relata sua experiência com uma paciente e sua filha infectada com HIV/AIDS, e a necessidade de haver uma comunicação aberta entre os membros da família.

Palavras-chave: memórias; comunicação; terapia de família.

Whispers of Illness: Secrecy Versus Trust

Abstract

In this chapter Judith Landau describes the magic South Africa where she had lived her childhood. Her father with his social medicine team had built a community health center, where she had spent many of her most happiest days. She describes her vivid memories of laughter, running and tumbling on and off ponies, with her friends, the children of the health care workers and the children of the tribes. She refers that she was three years old when every thing changed. She and the others children were affected by diphtheria epidemic. Many of them had died. Whispers and secrets replaced the open communication that the children were use to. All the rules changed and she was not allowed to get up or play with her friends.

¹ Capítulo Whispers of Illness: Secrecy Versus Trust do livro *The shared experience of illness: stories of patients, families, and their therapists*, ed. Susan McDaniel; Jeri Hepworth & William J. Doherty. New York: BasicBooks, 1997.

² Psiquiatra infantil, de família e comunitária, professora na Universidade de Rochester, Presidente da Linking Human Systems. Consultora Senior no Programa Internacional de Estudos do Trauma na Universidade de Nova Iorque.

She relates her experience with a patient and her child infected with HIV/AIDS, and the need of a open communication between the family members.

Keywords: *memories; communication; family therapy.*

A África do Sul da minha infância continha a magia de muitas vozes, culturas, cores e aromas. Talvez meus melhores anos foram vividos no Vale de Mil Colinas (da história de Alan Paton, Chore a Pátria Amada), onde meu pai e sua equipe de medicina social construíram um centro de saúde comunitário (Kark & Steuart, 1962; Kark & Mainemer, 1977). As famílias dos membros da equipe, os quais variavam desde médicos e enfermeiros até professores e agricultores - deveriam visitar o centro de saúde comunitário por longos períodos: alguns tiveram sua primeira moradia na área rural ou tribal onde o centro estava situado. Como crianças das tribos e dos trabalhadores da saúde, tínhamos um senso de total segurança e paz (ver Byng-Hall, 1955a, 1955b) e éramos encorajados a explorar, à vontade, as maravilhas dos arredores enquanto nos conhecíamos. Tenho nítidas lembranças de risadas, corridas, subidas e quedas de cavalos, e a alegria de constante companheirismo. Solidão foi um sentimento, o qual descobri só mais tarde.

Tinha três anos de idade quando meu mundo mudou. Medo e horror surgiram repentinamente, seguidos por intensa tristeza e luto, em virtude da epidemia de difteria que afetou as crianças, especialmente os bebês, que começaram a morrer. Pela primeira vez em minha vida os adultos não estavam permitindo às crianças a liberdade de sair de casa; sussurros e segredos substituíram a comunicação aberta que costumávamos ter. Não compreendíamos a maior parte dos acontecimentos, e não estávamos querendo compreender. Todos sabíamos mais do que os adultos supunham, pois cochichavam entre si, inconscientes de que estávamos ouvindo. Atividade constante, exaustão, medo e pessoas estranhas entrando em nossa casa.

Então minha febre apareceu. O que compartilho aqui é uma mistura de minhas memórias e as histórias que ouvi sobre os acontecimentos de como eu cresci. (Eu gostaria de poder separar as duas!) Pela primeira vez em minha vida, percebi pânico no rosto de minha mãe. Meu pai tentava tranqüilizá-la, sem sucesso. Compreendi que ambos estavam apavorados e que os outros tentavam acalmá-los – um papel que eu via meu pai assumir com todos. Todas as regras mudaram sem explicação: não me foi permitido sair da cama, brincar com meus amigos, ou mesmo ir sozinha ao banheiro. Não era permitida nenhuma visita. Ouvi, por acaso, sussurros de “infecção”, “difteria” e “morte”. Eu não imaginava o que tudo isso significava, mas entendia que não era seguro.

Meus pais lutavam com suas próprias culpa e recriminação. Lembro nitidamente uma briga, na qual minha mãe acusava meu pai de cuidar mais das outras crianças do que de sua própria filha. Ela lamentava por ter-me deixado brincar no chão sujo da clínica com as crianças locais. Compreendi que muitas crianças foram afetadas e, mais tarde, soube que os amigos mais chegados de meus pais haviam perdido seu bebê de três meses. Muitos de meus amigos negros africanos morreram também. Mudamos para nossa casa na cidade, onde soube por eles, com horror, que fui a única criança que sobreviveu à epidemia.

Tendo sempre acreditado que nossos modelos de terapia têm muito a ver como e onde crescemos, foi um desafio voltar às lembranças infantis e descobrir que havia mais! Relembrando aqueles dias assustadores, compreendi que eles tiveram grande influência em quem eu sou como médica e terapeuta. Recordar esta história permitiu-me aprender muitas coisas sobre por que faço terapia da maneira que faço. Mais especificamente, daquelas experiências nasceram os princípios e a filosofia básicos da minha terapia:

*Manter o paciente e a família bem, e respeitar seus desejos e valores. As visitas do médico de família eram de suprema importância para mim. Ele nos tratava como amigos e nunca ficava aborrecido com minha fútil conversa infantil. Ele até tomava minhas misturas sujas de chás (respeitando minha intenção ainda inconsciente de tornar-me uma *isangoma* ou curandeira tradicional).*

Estabelecer a confiança e então desenvolver formas para a família confiar em si mesma – desenvolver um cuidadoso senso de competência. A presença do médico parecia fazer meus pais sentirem-se mais seguros, portanto eu não precisava me assustar. Eles realmente relaxavam quando o médico estava comigo. Recordo-me de ficar segurando sua mão quando ele queria ir embora. Eu desejava que ele pudesse ficar conosco, porque eu não confiava mais que meu pai pudesse deixar-nos seguros e vivos. Durante a epidemia, meus pais choraram muito, o que fazia com que me sentisse desamparada – eles nunca choravam quando o médico estava presente.

Relembrando, eu desejava que houvesse uma forma do médico ajudar meus pais a desenvolverem alguma estrutura (p. ex. sendo capazes de falar com uma pessoa especializada, quando se sentissem ansiosos) ou a adquirir algum conhecimento que os ajudasse a sentirem-se mais seguros entre as visitas. Quanto mais se puder ajudar as famílias acessar suas próprias competências, menor e mais efetiva será a intervenção (Landau-Stanton, 1985).

Preparar as famílias para aceitarem que os agentes de saúde não são infalíveis e a esperar o inesperado. Em um dia particularmente ruim quando eu estava com dificuldade para respirar, meu amigo de confiança, o médico de família, tentou arduamente extrair a membrana diftérica de minha garganta. A mecha que usava soltou do bastão e caiu em minha garganta. Corremos para o hospital em uma ambulância e então para a sala de cirurgia de emergência. Todos estavam em pânico.

Medo da morte não amedronta as crianças – segredos sim. Ajudar as famílias e agentes de saúde a compartilharem más notícias. Muitos anos depois, quando eu trabalhava em uma unidade de cirurgia pediátrica, as crianças ajudaram-me a compreender o que eu havia experimentado naquele dia no hospital. Durante uma situação de emergência, a combinação de intensa atividade e sussurros dramáticos e o contraste entre eles horrorizaram-me. Eu sabia que alguma coisa grave estava acontecendo e que era relacionado comigo. Mas ninguém falava nada comigo, por isso devia ser realmente perigoso. Combinado com os acontecimentos da epidemia, esse comportamento fazia-me sentir sozinha e com medo.

Estranhamente, o medo desapareceu completamente quando me sentia flutuando junto ao teto, enquanto o resto do quarto recuava. Eu me sentia completamente segura e fora disso tudo. Eu lembro querer assegurar aos adultos (especialmente meus pais), mas não sendo capaz de falar, imaginando o porque eles não me ouviam, e assim poderiam saber que eu ficaria bem, independente do que ocorresse. Ainda posso recordar a dificuldade de decidir voltar para o quarto e lá permanecer por causa de meus pais, em vez de flutuar naquela serena e pacífica claridade.

Como jovem médica, falando às crianças antes e depois de suas cirurgias, aprendi que as crianças pequenas têm um conceito de morte muito antes de completar sete anos de idade. (Kübler-Ross, 1975), mas que elas não a percebem com o mesmo medo dos adultos. Como aprendi com as crianças, que é melhor, quando são tratadas com respeito e franqueza, eu desejaria que meus pais e a equipe tivessem falado livremente e me deixassem saber o que estava acontecendo.

Segredo sempre é potencialmente destrutivo e as crianças, invariavelmente, têm alguma noção do que está transpirando. Elas precisam ser informadas dos fatos para que possam sentir-se seguras. Os segredos constroem barreiras, não apenas entre as pessoas, mas também entre os indivíduos e sua capacidade de exercitar sua competência. Em terapia, precisamos evitar palavras e teorias esotéricas; tudo o que ensinamos e aplicamos na prática deve ser

facilmente compreendido por *trainees* e pacientes (McDaniel, Hepworth, & Doherty, 1992). No Programa Rochester, de fato, as histórias que contamos e as palestras que damos aos nossos alunos não são muito diferentes das informações que partilhamos com nossos clientes. A continuidade da confiança obtida ao compartilhar conhecimento é a chave para ajudar as famílias a readquirir e manter sua noção de competência. Somente assim elas poderão cuidar dos problemas, enquanto reorganizam suas vidas.

Lidando com temas de luto e perdas não resolvidas. O silêncio dos adultos em torno da morte aumenta o temor das crianças. O que a morte significa? As crianças perderão papai e mamãe? Para onde iriam? Quem cuidará das crianças nessa situação?

Foi muito mais tarde que aprendi que minha mãe e meu pai haviam perdido irmãos e que minha doença reativou neles consideráveis temas de luto e perdas não resolvidos. Se eles tivessem podido discuti-los naquela época, tenho certeza que poderiam ter obtido alguma resolução significativa tanto para eles como para a família como um todo. Talvez minha própria perspectiva esteja colorida por ter crescido exposta aos velhos contadores de histórias africanos, para quem há uma continuidade entre a vida e a morte e contato com os ancestrais é uma vívida realidade.

Evitar o isolamento e discutir todos os procedimentos e planos com o paciente e a família. Talvez os episódios mais aterrorizantes ocorreram durante os primeiros dias da infecção aguda. Naquela época os conhecimentos médicos sobre a difteria eram extremamente limitados e não havia tratamento específico, caso a imunização não tivesse dado proteção adequada. Os médicos acreditavam que a única forma de deter a infecção era aumentar a imunidade, pela qual pensavam que o timo era o responsável. Acreditavam que irradiando essa glândula, a imunização seria alcançada. Muitas crianças, com várias doenças, eram tratadas com esse método.

O isolamento e o medo daquelas visitas ao hospital para a irradiação do timo ainda me perseguem quando fico doente. Eu fiquei repentinamente ciente de estar sozinha para o tratamento quando o pessoal com seus aventais de chumbo deixaram a sala. O som da máquina, que todos eles evitavam, aterrorizava-me. Ainda sinto desconforto quando penso naquilo. Lembro-me de viver uma eternidade de terror naquela sala de paredes de vidro através das quais as pessoas observavam-me. Não lembro de qualquer explicação sobre o que estava acontecendo naquele momento, mas me recordo de pensar que desde que eu poderia

matar outras pessoas, talvez aquilo estivesse sendo feito para que não continuasse a ser perigosa - por isso eu precisava ser sanitizada.

Reforçar o sistema de suporte natural e os recursos (biológicos, psicológicos, sócio-espirituais e ecológicos), antes do que ser esmagado pelas deficiências. Quando minhas pernas ficaram paralisadas, entrei em nova rotina de medo. Seria pólio? Felizmente para nós, era apenas uma polineurite, uma conseqüência da difteria. Durante seis meses meus pais carregaram-me para a varanda, dessa forma não fiquei tão isolada do mundo exterior. Como era importante o jardim, as flores, os pássaros e os animais domésticos vindo até mim. Mamãe ensinou-me a reconhecer animais desconhecidos para mim e criar histórias sobre eles, para contar a meu pai, quando ele voltasse para casa. Meu pai ensinou-me a ler e assim nunca mais me senti em pânico ou sozinha. (Até hoje carrego comigo um livro, para qualquer lugar que eu viaje, e sinto a magia de sua proteção).

Construir colaboração entre os sistemas e compartilhar informações com toda a equipe. A fisioterapeuta responsável pela tortura da minha reabilitação era jovem e claramente desinformada sobre a minha doença. Ela confiava em minha rápida recuperação. Compreendo agora que o processo poderia ter sido facilitado por ambas, se ela tivesse avaliado as perdas de amigos que tive e o tempo intensamente difícil que vivi durante a fase aguda da doença. Ela deveria ter dispensado mais tempo falando comigo e eu deveria compreender e ter sentido menos culpa e vergonha de meu jeito tosco, não sendo capaz de fazer o que as outras crianças podiam fazer (correr e virar cambalhotas).

Simplificar metas e tarefas para que o paciente e a família os compreenda. Valorizar os pequenos sucessos. Talvez se a fisioterapeuta fosse mais complacente consigo mesma e tivesse maior confiança em sua capacidade, ela teria sido capaz de expressar prazer quando eu alcançava algum progresso em minha grande tarefa. Isso teria feito com que eu me sentisse encorajada e pronta para trabalhar mais arduamente, em vez de derrotada em virtude de minha inabilidade de movimentar as pernas.

Enquanto revisitava minha doença infantil, Bridget Connelly veio-me à memória. Ela foi exposta à atual epidemia de HIV/AIDS, enquanto ainda no útero da mãe. O esforço de sua mãe com segredos e culpa trouxe-me à lembrança a vergonha e culpa que devo ter sentido

pela responsabilidade da morte do bebê de três meses dos amigos de meus pais – o bebê que eu havia abraçado antes de saber que estava infectada e que poderia “matar”.

A chamada veio de uma enfermeira do hospital: poderia eu ver uma mãe e a criança com diagnóstico recente de AIDS? Elas souberam ser HIV positivas quando o bebê estava com sete meses de idade. A enfermeira explicou que a sra. Connelly estava gravemente depressiva e sentia-se culpada de que seu estilo de vida havia exposto seu bebê a uma doença letal. Além disso ela não havia revelado seu problema para sua família e, portanto, não suportou o sistema em virtude da sua culpa, vergonha e segredo. Bridget tinha dois anos e meio quando nos foi encaminhada; sua mãe preocupava-se porque a criança não falava tão bem como deveria e porque estava muito apegada e chorosa. O pai de Bridget deixou a família quando foi feito o diagnóstico de HIV.

A sessão inicial incluiu a sra. Connelly e Bridget, o conselheiro sobre abuso de substância da sra. Connelly, a enfermeira da clínica de doenças infecciosas e os profissionais da organização local. Pensamos que é essencial incluir tantos membros do suporte profissional na equipe quanto possível. Também é útil convidar tantos membros da família extensa e da rede de apoio natural quanto pudermos, pois quanto mais pessoas presentes, mais favorável será o resultado da terapia. No entanto, quando convidado pela enfermeira clínica, o pai de Bridget recusou-se a comparecer, afirmando que não queria fazer nada nem pela mãe nem pela filha. Ele havia se afastado e sua vida agora estava em ordem. A sra. Connelly disse que não era possível convidar seus pais ou mesmo alguns de seus amigos para a sessão.

A terapia começou com a exploração da realidade médica e um apoio compreensivo psiquiátrico para mãe e filha, com a finalidade de determinar o perigo de risco suicida da mãe e também com a possibilidade de comprometimento neuropsiquiátrico em ambas. A sra. Connelly sentiu-se muito aliviada por compartilhar sua história. A abertura da equipe e sua boa vontade em mantê-la informada sobre a doença ajudou-a a lidar com Bridget e com seus próprios temores. Ela também se sentiu capaz de informar decisões sobre metas concretas para o futuro.

Uma vez que a aliança foi estabelecida e um senso de comprometimento para trabalharem juntos foi alcançado, a equipe ajudou a sra. Connelly a construir um genetograma. Expliquei-lhe que poderíamos obter uma compreensão das capacidades, recursos e outros temas disponíveis para ela, se tivéssemos uma noção da trajetória de vida de sua família extensa. Também sugeri que deveríamos prestar atenção particular aos momentos de transição (p. ex. geográfico, cultural e ciclos de vida individual e familiar). Reforcei que precisávamos considerar tanto os acontecimentos positivos como os negativos, pois múltiplos

eventos (três ou mais em um pequeno espaço de tempo) têm maior possibilidade de determinar estresse na família (Garmezy & Rutter, 1983; Landau–Stanton; Clements & Associates, 1993; McCubbin & McCubbin, 1988).

A sra. Connelly era a filha adotiva mais nova de um pai *workaholic* de uma primeira geração irlandesa americana nascido nos Estados Unidos. Seu avô paterno deixou a Irlanda na adolescência para fazer uma nova vida nos Estados Unidos e para guardar dinheiro para trazer sua família para junto de si. Este sonho nunca se realizou, e ele perdeu completamente o contato com sua família. Sua avó paterna era da terceira geração de irlandeses americanos, nascida em uma família que sofreu perdas consideráveis na escassez de batatas. A família enviou muitos de seus jovens para os Estados Unidos em busca de sobrevivência. Deixaram atrás de si um rastro de histórias de sofrimento familiar, assassinados pelos senhores de terras e matadores, e muitas mortes na epidemia de influenza. Nenhum dos membros americanos destas duas famílias foram à Irlanda procurar por suas raízes ou visitar túmulos.

Nas primeiras sessões de terapia, à medida que as informações foram agregadas ao genograma, a sra. Connelly começou a compreender porque seu pai tornou-se um *workaholic*. Ela percebeu como o dinheiro tornou-se o meio de sobrevivência e continuidade da família. Ela era agora capaz de perdoá-lo por suas ausências de casa e apreciá-lo por sua lealdade e sacrifício (Stanton, 1977).

A construção de um mapa transicional pode ser muito útil para aliviar a culpa: os membros da família tornam-se conscientes de que uma quantidade de comportamentos (neste caso *workaholic*) desenvolve-se como uma adaptação ou reação aos eventos da vida. Se estes comportamentos são bem sucedidos, freqüentemente tornam-se padrões que continuam através da família (horizontal e longitudinalmente), mesmo que sejam redundantes, e no pior dos casos, disfuncionais (Landau–Stanton, 1990).

Em uma posterior exploração da família materna da sra. Connelly, vimos que sua mãe foi a filha mais velha de sete, dois dos quais morreram na infância. Ao nascimento de sua mãe seguiram-se vários abortos. Quando o avô materno morreu em um acidente agrícola, sua avó não abandonou a casa. A mãe da sra. Connelly criou as crianças e manteve os pertences no mesmo lugar.

Tornou-se progressivamente claro, que ambos os ramos familiares tiveram muitas perdas catastróficas, e que o abuso de drogas da sra. Connelly, o qual começou na adolescência, protegeu-a de sucessivas saídas de casa (Stanton & Tood, 1982).

Inicialmente, a sra. Connelly contou à equipe que ela não tinha contato com sua mãe e não via razão para fazê-lo. No curso das sessões seguintes, no entanto, descobriu-se que as informações eram compartilhadas por canais informais, mas constantes.

Quando confrontada com a possibilidade dela e sua mãe se encontrarem, o que seria útil para a equipe terapêutica, a sra. Connelly descreveu sua mãe como muito “frágil para fazer a viagem até a clínica”, e também “muito ocupada tentando manter sua vida do mesmo jeito, para eu preocupá-la com isto”. A sra. Connelly havia tomado a firme decisão de manter Bridget e as notícias da AIDS longe de sua mãe, para poupar-lhe de mais dor e perdas. Ela também estava muito preocupada de que sua mãe não pensasse que ela fora promíscua, pois a família sempre esteve profundamente engajada à fé católica e ela não queria que eles sofressem mais nenhuma vergonha.

A relutância da sra. Connelly em incluir sua mãe na terapia está muito mais afinada com aquilo que os investigadores de abuso de substâncias e AIDS têm observado. O segredo é geralmente uma tentativa de deixar a família a salvo da dor. De fato, apesar das impressões gerais contrárias, a maioria dos jovens com AIDS é cuidada, no estágio final da doença, por um membro da família, geralmente a mãe (Celentano et al., 1994). A sra. Connelly precisou ser persuadida, muito cuidadosamente, a recuperar o contato com sua família extensa; a equipe ajudou-a a compreender que sua morte e a de sua filha causariam maior tristeza, se a família fosse totalmente privada de suas companhias, enquanto estivessem vivas e relativamente bem.

As intervenções aplicadas neste caso foram “aqui e agora”, “intergeracional” e “ecossistêmica”, como descrito em nosso modelo integrativo de Terapia Familiar Transicional (Seaburn, Landau-Stanton & Horwitz, 1995). Como a sra. Connelly começou a compreender a perspectiva das transições da família, ela ficou pronta para envolver os membros da família nos planos para o futuro. Quando seus pais pela primeira vez juntaram-se a nós, eu fiz todo o esforço para valorizá-los e colocá-los em seu verdadeiro lugar na hierarquia. Isto aliviou a sra. Connelly da carga de protegê-los, e permitiu-lhes participar ativamente das tarefas a serem feitas. Sua tristeza inicial foi extremamente difícil para a sra. Connelly suportar, mas eles lhe garantiram que saber o que estava acontecendo era preferível ao isolamento que sentiram. Também estavam contentes de poderem ajudar sua filha e de terem uma oportunidade de conhecer sua neta. A sra. Connelly expressou os sentimentos de todos, quando disse: “já houve suficientes perdas nesta família”.

Uma vez que a família extensa foi incluída nas sessões e que a história foi abertamente discutida, Bridget começou a falar e a comer novamente. Foi como se ela estivesse silenciada

pela carga do segredo e estava, agora, livre para expressar-se sem preocupar-se de que isto poderia destruir sua mãe.

A família e os outros membros da equipe desenvolveram metas claras. Primeiramente foi deixado a sra. Connelly e sua filha bem e seguras (da doença e do risco de suicídio). A família desenvolveu uma segurança familiar na qual todos os membros da família extensa e o círculo de amigos garantiriam que a sra. Connelly não estava só até que estivesse fora de perigo (Stanton & Stanton, 1995). Metas de longo prazo incluíram planos para quando suas condições piorassem e garantir que elas não ficariam sós.

Foram feitos planos pela avó de Bridget e uma tia materna que tomariam conta de Bridget se sua mãe morresse primeiro, e durante as sessões a família exercitou com Bridget como seriam as coisas se mamãe fosse para o hospital por um longo período – ou se ela morresse. Os brinquedos e as bonecas substituíam os atores à medida que exercitavam para ver o que era melhor para Bridget. Em uma dolorosa sessão, Bridget colocou sua boneca no hospital, com a boneca sra. Connelly visitando-a, insistindo que ela seria a doente, não a mãe. Em um exercício a sra. Connelly foi para trás de um espelho unidirecional para “brincar” que “foi embora por um longo período” e que outra pessoa tomaria conta de Bridget

Bridget começou a passar fins de semana com seus avós, os quais compraram para ela um cachorrinho para acompanhá-la de uma casa para a outra. Muitas horas foram gastas, revendo álbuns da família.

Juntos, a família foi capaz de planejar seus futuros rituais, incluindo os funerais. Eles discutiram, previamente, os funerais familiares e o que seria mais significativo para eles. Decidiram qual música tocar, quem convidar, e que fotos e poemas escolher para a celebração da vida das pessoas que amavam. Quando os avós de Bridget revelaram que seu pároco foi um grande apoio, este foi convidado para juntar-se à rede de planejamento. Muitos membros da família, que haviam se afastado da igreja, objetaram-se à sua inclusão e recusaram-se a participar. Outros aceitaram, acreditando que era o momento para a família aprender a tolerar as diferenças e viver com a incerteza.

A terapia continuou com o planejamento de quem poderia continuar com os scripts familiares que Bridget e sua mãe cumpririam no futuro. A exploração posterior do mapa transicional levou-os à identificação destes temas e scripts, e os membros da família foram, então, capazes de dividi-los entre si. As forças da família identificadas foram espiritualidade, lealdade, humor, esforço para a sobrevivência e pioneirismo. O senso de humor familiar conduziu-os através do que poderia ter sido uma sessão mórbida, enquanto distribuía os scripts mais inverossímeis entre si. Decidiram que o maior presente aos dois membros doentes

seria pedir às pessoas que se unissem tanto quanto possível. Houve muitas brincadeiras, quando uma tia muito calada foi identificada como quem contaria histórias no dia de Ação de Graças para toda a família. Quando esta rejeitou a oferta alguém disse, “não seja exigente, é melhor do que morrer”.

Quando a família aceitou que eles enfrentariam o futuro juntos, estavam preservando a saúde de todos. A sra. Connelly foi capaz de compartilhar o quanto era importante para ela que todos da família tomassem as precauções universais contra a AIDS/HIV, parassem com o abuso de substâncias e praticassem somente sexo seguro. A família foi capaz de agradecer à sra. Connelly por reuni-los novamente e perdoou-a pelo caminho que tomou em sua vida, pois agora ela restaurou a unidade familiar.

A história desta família não terminou. Os Connelly mantém contato regular e apóiam-se mutuamente. Todos sentem que obtiveram um grande proveito e que estão capacitados a lidar com as mortes inevitáveis. Atualmente estão desfrutando-se mutuamente por estarem “vivendo” – mais do que morrendo – com a AIDS. A comunicação aberta e a esperança tornaram-se muito importantes para eles, assim como a redescoberta da sua religião.

É a união com a família, como a Connelly, que fazem meu trabalho e minha vida valerem a pena e ter sentido.

Referências bibliográficas

- Byng-Hall, J. (1995a). Creating a secure family base: Some implications of attachment theory for family therapy. *Family Process*, 34(1), 45-58.
- Byng-Hall, J. (1995b). *Rewriting family scripts*. New York: Guilford.
- Celentano, D. D., Latkin, C., Knowlton, A. & Ensiniger, A. (1994, July). Social network approaches in HIV prevention studies - Family, support, and IDU's. Paper presented at the NIMH Office of AIDS 2nd annual meeting of the Role of Families in Preventing and Adapting to HIV / AIDS, Washington, DC.
- Garnezy, N. & Rutter, M. (1983). *Stress, coping, and development in children*. New York: McGraw-Hill.
- Kark, S. L. & Stuart, G. W. (1962). *A practice of social medicine: A South African team's experiences in different African communities*. London: Livingstone.
- Kark, S. L. & Mainemer, N. (1977). Integrating psychiatry into community healthcare epidemiologic foundations. *Israeli Annals of Psychiatry and Related Disciplines*, 15(3), 181-198.
- Kübler-Ross, E. (1975). *Death: The final stage of growth*. Englewood Cliffs, NJ:

Prentice-Hall.

- Landau-Stanton, J. (1985). Competence, impermanence, and transitional mapping: A model for systems consultation. In L Wynne; S. McDaniel & T. Weber (Eds.), *Systems consultation: A new perspective for family therapy*. (pp. 253-269). New York: Guilford.
- Landau-Stanton, J. (1990). Issues and methods of treatment for families in cultural transition. In M. P. Mirkin (Ed.), *The social and political contexts of family therapy*. (pp. 251-275). Needham Heights, MA: Allyn and Bacon.
- Landau-Stanton, J., Clements, C. D. & Associates. (1993). *AIDS, health, and mental health: A primary sourcebook*. New York: Brunner/Mazel.
- Landau-Stanton, J. & Stanton, M. D. (1985). Treating suicidal adolescents and their families. In M. P. Mirkin & S. L Korman (Eds.), *Handbook of adolescents and family therapy*. (pp. 309-328). New York; Guilford.
- McCubbin, H. I. & McCubbin, M. A. (1988). Typologies of resilient families: Emerging roles of social class and ethnicity. *Family Relations*, 37(2), 247-256.
- McDaniel, S. H., Hepworth, J. & Doherty, W. J. (1992). *Medical family therapy*. New York: Basic Books.
- Seaburn, D., Landau-Stanton, J. & Horwitz, S. (1995). Core intervention techniques in family therapy process. In R. H. Mikesell; D. D. Lusterman & S. H. McDaniel (Eds.), *Family psychology and systems therapy: A handbook*. (pp. 5-26). Washington, DC: American Psychological Association.
- Stanton, M. D. (1977). The addict as savior: Heroin, death, and the family. *Family Process*, 16(2), 191-197.
- Stanton, M. D., & Todd, T. (1982). *The family therapy of drug abuse and addiction*. New York: Guilford.

Endereço para correspondência

jlandau@linkinghumansystems.com

www.LinkingHumanSystems.com

Tradução: dra. Lindoia Cusinato, terapeuta familiar.

Recebido em 07/06/2005

Aceito em 13/06/2005

