

Segredos de família: Uma perspectiva pessoal

Por Kaye Miller

Gostaria de compartilhar com vocês meu conhecimento do impacto que segredos em família causam. Decidi fazer isso porque se há um padrão em manter segredos em famílias, as discussões de direitos, escolhas e tomadas de decisão tornam-se sem sentido.

Todos nós sabemos o que são segredos. Segredos que envolvem a entrega de um presente no natal e festas surpresas. Isso é muito divertido, empolgante e estreita laços e relações familiares. Eu costumava contar piadas sobre segredos. Pergunta: “Qual a definição de segredo?” – Resposta: “Algo que você conta para uma pessoa de cada vez?”.

Os segredos que eu quero contar não são divertidos, empolgantes ou uma piada. Eles são segredos tóxicos. Tóxicos para as relações e para o bem estar emocional e eles causam grande impacto nos nossos direitos, escolhas e na nossa capacidade de tomar decisões. Neste contexto, a definição mais apropriada para segredo seria “Uma informação relevante que é escondida de pessoas que precisam dela”, ou ainda “informação que não chega às famílias ou é desigualmente distribuída entre os membros dela”.

O segredo é distinto da privacidade se nos basearmos na relevância da informação para os desavisados.

Com a privacidade, a informação tem pouca ou nenhuma relevância para o desavisado, então, manter o silêncio sobre a informação causa pouco ou nenhum impacto sobre ele.

Usarei um exemplo pessoal para ilustrar o que quero dizer. Eu cresci com um segredo. Só descobri a existência e o conteúdo deste segredo aos trinta e quatro anos. O segredo era que a minha avó paterna tinha a doença de Huntington. Minha avó morou conosco quando eu era pequena. Ela andava com dificuldade, tinha movimentos incontroláveis e falava coisas que não faziam sentido nenhum para mim. Por fim, ela foi a um hospital e morreu quando eu tinha cinco anos. Sempre me diziam que a vovó tinha manifestação senil de coreia.

Quando estava na escola de medicina eu li que manifestação senil de coreia podia não existir e poderia ser o início da doença de Huntington. Eu estava compreensivelmente preocupada com esta informação. Eu questionei meu pai sobre a possibilidade desta doença não existir. Ele foi duro e disse que eu estava errada. Ele também inventou uma carta de um especialista proeminente confirmando senil de coreia e descartando a doença de Huntington. Como estudante de medicina, acreditei no especialista. Como filha, acreditei em meu pai. Ele também não apresentava nenhum sintoma óbvio com cinquenta e três anos de idade, então eu deixei isso de lado.

Meu pai foi jardineiro, mas vendeu seu jardim em 1956 com trinta e dois anos. Foi um ano antes de eu nascer. Felizmente meu pai controlou bem suas finanças e com bons investimentos e com um emprego esporádico, ele não precisou trabalhar novamente.

Durante a minha infância, foi ótimo ter meu pai por perto. Na minha adolescência, eu achava que meu pai era preguiçoso e irritável. Já com vinte, quase trinta anos, ele parecia ser excêntrico, irracional, teimoso, desarrumado, despenteado, irracional e depressivo. Eu me sentia envergonhada e tentava fazer com que ele voltasse a ter aquele comportamento padrão que ele tinha me ensinado. Quanto mais eu tentava controlar seu comportamento, ele se tornava mais exagerado. Nosso relacionamento se ficou distante e tenso. E eu me sentia confusa e frustrada com o que estava acontecendo.

Em 1991, quando ele visitou meu marido e eu quando morávamos na Inglaterra, percebi que ele tinha sintomas óbvios da doença de Huntington. Será que eu poderia falar com ele sobre isso? Não. Poderia segurar isso comigo? Não. Para quem eu contei? Primeiramente para meu marido e depois para a minha mãe. Nós estávamos unidas por um segredo. Ele estava de fora, e nós, dentro. Descobri que ele estava ciente de seus movimentos involuntários por anos e perguntava a si próprio se ele tinha a mesma doença que sua mãe tinha. Ele não falou sobre isso com ninguém. Na verdade ele guardou um segredo de nós.

“Eu cresci com um segredo. Só descobri a existência e o conteúdo deste segredo aos trinta e quatro anos”.

Até hoje eu não sei se o seu comportamento mal-humorado esteve relacionado ao seu esforço de manter os temores afastados de nós e dele, se foi sua personalidade mesmo ou se foi por causa da doença.

Contei para a minha mãe porque ela precisava de uma explicação para o comportamento dele. Nenhuma de nós sabia como contar para ele, principalmente porque a esta altura estávamos emocionalmente distantes demais. Também porque estávamos lidando com nossos próprios problemas. Minha mãe estava ciente de que meu pai tinha a mesma doença da minha avó. Ela confrontava a possibilidade de cuidar do meu pai e ao mesmo tempo lidar com a ansiedade de seus dois filhos ter 50% de risco de ter a doença de Huntington e seu único neto ter 25%. Eu corria 50% de risco. Nenhuma de nós podia amparar a outra e também a meu pai. Ele era de alguma forma culpado.

Isto nos mostra como funciona manter um segredo. Há alianças de segredos formadas e geralmente é difícil saber quem sabe, então ninguém sabe com quem se pode conversar ou não. Todos que sabem do segredo, anda na ponta dos pés com medo de que alguém descubra. Conversas à toa tornam-se tão limitadas que a intimidade quase desaparece. Os assuntos mais importantes nunca são discutidos e todos lidam com seus próprios medos sozinhos ou fora do que seria o apoio mais natural e importante: a família

Tensões são tão frequentes que algumas pessoas lidam com ela excluindo-se de todos ou de alguns membros da família.

Esta é a natureza de segredos tóxicos. Não é o conteúdo do segredo que é tóxico, mas sim o próprio segredo.

Nossa tendência é manter em segredo coisas das quais nos envergonhamos ou aquelas que pensamos não poder enfrentar. Evitar confrontar medos faz com que eles pareçam maiores do que eles realmente são e ainda mais, se mantemos um segredo, precisamos criar uma série de mentiras para sustentá-lo. Geralmente quando o segredo é descoberto, a tão temida consequência catastrófica nunca acontece.

Meu irmão, minha cunhada, meu marido e eu pudemos sentir a exclusão.

Minha sobrinha, que nasceu em 1993, não corre o risco de ter a doença de Huntington. Minha mãe e meu pai reataram seu relacionamento para tratar da doença de Huntington da melhor forma possível.

Infelizmente foi diagnosticada leucemia em minha mãe mais ou menos nove meses depois de saber sobre a doença de meu pai. Ela morreu após sete meses. Sou grata por eles terem sido capazes de ter dezesseis preciosos meses para viverem em harmonia ao invés de separados por um segredo. A relação com meu pai agora está bem próxima. Estou muito orgulhosa da maneira digna que ele vem lidando com suas incapacidades. E orgulhosa de mim por conseguir dizer isso a ele com tamanha honestidade e amor. Tem sido compensador assistir o crescimento de sua auto estima quando ele ouve meus elogios. Sou grata por ter tido a oportunidade de conhecer meu pai e perceber como ele é. Isto não teria acontecido se ele tivesse morrido antes do segredo ser exposto.

Significativamente quando meu pai foi para a clínica que cuida da doença de Huntington em Melbourne para seu diagnóstico formal, o médico tirou a certidão de óbito da minha avó de seu arquivo. A causa da morte alegada era

doença de Huntington. Não acredito que meu pai foi privado dessa informação como se ele fosse o primeiro caso. Também descobri que meus primos sabiam disso há muito tempo.

Curiosamente fomos banidos deste lado da família depois que a minha avó morreu. Em outras palavras, a certidão de óbito confirmava a existência de um segredo sobre a doença de minha avó. Se este segredo foi escondido pelo meu pai ou pelo médico, ainda não sei.

“Há alianças secretas formadas, e aqueles que não conhecem o segredo são banidos do círculo familiar que conhece o segredo”.

Isto traz a tona uma outra questão: “Quais são as éticas de um profissional da medicina em manter em segredo uma informação?” Estou satisfeita por não ter descoberto que eu corria o risco de ter a doença de Huntington até os 34 anos, e ainda eu não tenho filhos. Meu irmão tem um filho que nasceu doze meses antes do diagnóstico do meu pai sair. Tenho certeza de que meu irmão e minha cunhada teriam feito outras escolhas na vida se eles soubessem do risco de ter um filho com a doença de Huntington. Quando será que meu sobrinho de 10 anos de idade será maduro o suficiente para escolher se quer ou não saber sobre sua genética? Eu estaria interessada em ouvir as pessoas que descobriram ainda jovens que corriam o risco de ter a doença. Meu sobrinho não pode pedir um prognóstico até que ele tenha 18 anos porque acredita-se que antes desta idade ele não é capaz de tomar uma decisão. Se por um acaso as estratégias de tratamento estiverem disponíveis para prevenir que a doença desenvolva, será que a política de esperar até os 18 anos mudará?

Quando comecei a identificar a doença de Huntington em meu pai, eu espalhei o segredo. O que foi que eu fiz com este segredo, sendo que eu tinha 50% de chance de ter a doença? Ironicamente, meu único modelo de regra para lidar com tal informação era meu pai, então eu não contei para ninguém sobre o meu risco, exceto para meus familiares mais próximos. Eu estive ansiosa e depressiva durante estes anos por causa do segredo. Eu me privei do apoio de amigos e profissionais da área

Achei o teste preventivo extremamente estressante porque eu estava desesperada para saber do risco que eu corria. Na realidade, este risco era um segredo que os médicos escondiam de mim.

Era penoso saber que alguém sabia algo sobre mim que eu mesma não sabia. Também descobri que o prognóstico não era preto no branco. Saber ou não saber. O teste genético é muito mais complexo do que isso.

Uma vez que você sabe da informação, não tem volta. Na realidade você salta do barco da ignorância sobre seu destino genético e entra no da sabedoria. Estar avisado sobre como será esta nova jornada é uma parte importante no processo de decisão. É de responsabilidade das pessoas que mantêm segredos genéticos fazer com que aquelas que querem saber sobre elas mesmas, estejam conscientes das consequências de saber ou não. Saber ou não saber – qualquer escolha implica em muitos prós e contras. Escolher não saber também é uma escolha válida pela vida.

Resumidamente, este público está consciente de que a vida frequentemente apresenta escolhas e decisões difíceis. Temos o direito de sermos apoiados com respeito e dignidade quando estas decisões são tomadas. Também temos a obrigação de apoiar e respeitar os membros de nossa família quando eles tomam decisões similares.

Tal apoio e respeito podem acontecer somente se há abertura e honestidade nas famílias. Isto não acontece se há algum tipo de segredo. Também precisamos de mais compreensão e respeito da comunidade. Como podemos conseguir isso se mantermos segredos sobre nossas experiências? Exigimos nossos direitos de ter acesso a tais testes diagnósticos. É difícil lutar por tais direitos se temos vergonha de sermos ouvidos.

Todos os membros da família têm direito de ter privacidade. Enquanto há ignorância e preconceito na comunidade, é importante que a família decida em conjunto o quanto revelar sobre eles à outras pessoas. Eu aplaudo

Michael e Tracey pelos seus recentes esforços de informar o público sobre a doença de Huntington com esperança que seus grandes esforços e corajosos workshops quebrarão a barreira que circunda o segredo da doença de Huntington.

A doutora Miller cuida de seu pai que está em um estado avançado da doença de Huntington. Ele também sofreu uma pancada que o deixou paralisado de um lado. Ela está frequentando o programa de testes para saber das chances de ter a doença na Unidade de Neurociências e descobriu que o risco é baixo.

Fonte não identificada.

2002



São Paulo – SP – Brasil

Tel: (11) 3280-2248

Site: www.abh.org.br - E-mail: abh@abh.org.br