

Maciej Pilecki

## Rodzinne brzemie zaburzeń w rozwoju

Family burden in disorders of development

Klinika Psychiatrii Dzieci i Młodzieży, Uniwersytet Jagielloński  
Ośrodek Wczesnej Interwencji Psychologicznej w Krakowie  
Oddział Psychiatrii Wieku Rozwojowego Szpitala w Łańcucie

### Żałoba po dziecku potencjalnym

Zaburzenia rozwoju wydają się nieść znacznie większe obciążenia emocjonalne dla bliskich niż jakiegokolwiek inne schorzenia wymagające specjalnej opieki rodziców. Szczególny stres towarzyszy zaś rozpoznaniu autyzmu dziecięcego (Bastiaansen i WSP. 2004, Lee i wsp. 2006, Schieve i wsp. 2007). Można przypuszczać, że ciężar tego brzemienia uwarunkowany jest na kilka sposobów. Choroba o określonym początku daje nadzieje na to, że się zakończy. I zdarza się, iż przemija. Nawet jeśli trwale odbiera bliskich, takimi jakimi byli wcześniej, pozostawia po sobie wspomnienia sprzed zachorowania. Daje to możliwość pocieszenia się poprzez wspomnienia. Uświadomienie sobie przemijania konkretnych cech ułatwia też proces żałoby po zdrowiu bliskiej osoby. W wypadku zaburzeń rozwoju dochodzi często do bolesnego rozstania nie z osobą realną ale potencjalną – obecną w marzeniach o dziecku. Jak powiedziała matka jednej z moich pacjentek z autyzmem dziecięcym: „Z trudem myślę o mojej córce używając jej imienia. Jak je wymyślałam to miałam wyobrażenie konkretnego dziecka – zupełnie innego niż ona jest”.

### Specyfika poszczególnych zaburzeń

W niniejszym tekście określenie „zaburzenia w rozwoju” użyte jest w odniesieniu do kilku zespołów psychopatologicznych takich jak autyzm dziecięcy, zespół Aspergera, upośledzenie umysłowe oraz mózgowo porażenie dziecięce. Wszystkie one mogą być obserwowane od wczesnych miesięcy lub lat życia dziecka, w znaczący i całościowy sposób wpływają na jego funkcjonowanie oraz życie całej rodziny. Różne zaburzenia rozwoju konfrontują z odmiennymi wyzwaniem dla rodziców.

Jak zaznaczono powyżej, najtrudniejszy dla bliskich pacjenta wydaje się autyzm dziecięcy. Daje on bowiem najmniej gratyfikacji emocjonalnych z opieki nad dzieckiem. Dzieci z autyzmem najtrudniej jest kochać, ponieważ im najtrudniej jest okazywać/odczuwać miłość. W owym zwrocie: „okazywać/odczuwać” zawarta jest istota ważnego sporu dotyczącego tego zaburzenia. Autyzm dziecięcy przedstawiany bywa nie jako zaburzenie przeżywania, lecz komunikacji. Podobnie jak w zachowaniach będących przejawami autyzmu, w schizofrenii za obojętnością i obcością dziecka z rozpoznaniem autyzmu dziecięcego kryć ma się świat inten-

sywnych przeżyć emocjonalnych. Przekonanie to, które w większości wypadków wydaje się niesłuszne, stanowi jeden z najtrudniejszych aspektów brzemienia autyzmu dla wielu rodzin, z którymi miałem okazję pracować. Rodzice latami żyją w poczuciu, że zrobili nie dość, by zbić „szklaną ścianę” dzielącą od nich dziecko. Czują się winni za nie dość skuteczną walkę o zdrowie dziecka. Poczucie winy w tym względzie skrywa w sobie jednak nieprzemijającą nadzieję na zmianę.

W odróżnieniu od autyzmu rodzicielska opieka nad dziećmi upośledzonymi umysłowo może dawać wiele satysfakcji emocjonalnej. Czasami w większym stopniu niż dzieci zdrowe skoncentrowane są one na relacji z rodzicami, ich samopoczuciu i stanach emocjonalnych. Trudność sprawiać tu może pozostawianie dziecka aż do adolescencji czy nawet dorosłości w stanie wstrzymanej separacji i koseparacji rodziców. Rodzina zatrzymuje się w swoim cyklu na etapie rodziny z małym dzieckiem z wszystkimi tego konsekwencjami dla rodziców, upośledzonego dziecka i rodzeństwa. Znaczące problemy emocjonalne dla rodziców związane mogą być też z dziećmi o cechach lekkiego upośledzenia umysłowego. Ujawniać może się ono dopiero z czasem w chwili, w której w wyższych klasach stawiane są dziecku większe wymagania intelektualne. W tych wypadkach pojawia się silne pragnienie rodziców by diagnozie upośledzenia zaprzeczyć, przerzucając odpowiedzialność za niepowodzenia na nauczycieli czy system edukacji.

Dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym często posiadając dysfunkcje fizyczne i emocjonalne mają sprawny intelekt. Rodzi to pokusę by ze sprawności intelektualnej uczynić element kompensujący inne niesprawności. Dzieci te są w największym stopniu narażone na próbę zaprzeczenia istnienia niepełnosprawności. Zarówno autyzm jak i upośledzenie umysłowe diagnozowane są w trakcie kilku pierwszych lat rozwoju dziecka. Diagnoza stawiana jest zwykle w oparciu o

obserwacje bliskich, zaniepokojonych rozwojowymi postępami dziecka. W wypadku dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym rodzice dość wcześnie uświadamiają sobie istnienie motorycznej dysfunkcji dziecka. Z niepokojem czekają więc na moment w którym możliwe będzie rozpoznanie dysfunkcji intelektualnych oraz emocjonalnych. Stąd też stosunkowo wczesne próby intensywnej rehabilitacji i pracy nad rozwojem, często stanowiące dla dziecka bardziej dodatkowe źródło stresu niż realną pomoc.

W wypadku rodzin z dzieckiem cierpiącym na objawy zespołu Aspergera mamy do czynienia zwykle z zupełnie inną dynamiką procesu diagnozy. Rozpoznanie to stawiane jest zwykle po wielu latach borykania się rodziców z niezrozumiałymi i utrudniającymi funkcjonowanie społeczne cechami dziecka. Dzieci te określane bywają jako niegrzeczne, nieprzewidywalne, dziwaczne i skrajnie niedostosowane. Mają znaczące problemy w utrzymaniu się w grupie rówieśniczej oraz w wypełnianiu obowiązku nauki. Otrzymują one diagnozy odnoszące się do fragmentu obrazu klinicznego lub też nadinterpretacji objawów takich jak: tiki, natręctwa, nadpobudliwość psychoruchowa, zaburzenia zachowania. Podejmowane są, zwykle nieskuteczne, próby leczenia farmakologicznego. Rodzice oskarżani są o błędy wychowawcze, nieumiejętność postępowania z dzieckiem. Z uwagi na gwałtowne zachowania dzieci pojawiają się podejrzenia przemocy w rodzinie. Postawienie diagnozy często przynosi ulgę rodzicom.

### **W poszukiwaniu przyczyn**

Rodzice dzieci z wymienionymi powyżej zaburzeniami rozwoju często starają się poszukiwać przyczyn zaburzeń. Pytając o nie profesjonalistę, sugerują swoje hipotezy wprost lub też tak prowadzą rozmowę o problemie dziecka, iż ich pogląd na temat uwarunkowania zaburzenia staje się oczywisty. Nie chodzi tu jedynie o ciekawość poznawczą. Określenie

przyczyny daje nadzieje na uczynienie zaburzenia bardziej racjonalnym, bo związanym z jakimś konkretnym czynnikiem. Często poszukiwane są nie tyle przyczyny odwracalne ile pozwalające na określenie odpowiedzialności. Wielu rodziców nosi w sobie mniej lub bardziej uświadomione poczucie winy za stan dziecka. W wypadku zaburzeń w rozwoju – zwłaszcza autyzmu – wzmacniane przez hipotezy etiologiczne. Za każdym pytaniem „dlaczego” kryje się pytanie „czy to nie moja wina”. Obroną przed poczuciem winy może być obwinianie innych. Teorie biologiczne konfrontują z pytaniem o to, czy materiał genetyczny zawiódł. Czy można było się ustrzec przed wyborem partnera obciążonego skazą? Czy ważne informacje zostały ukryte przez partnera/partnerkę? Teorie psychoanalityczne są szczególnie obciążające, w tym zwłaszcza dla matek posądzanych o brak miłości do dziecka.

Zarówno w kontekście teorii biologicznych jak i psychologicznych cechy podobne do prezentowanych przez dziecko poszukiwane są przez partnerów nawzajem w sobie lub w członkach rodzin. Jedną z matek chłopca, którym się opiekowałem uważała, że cechy autyzmu jej dziecka związane są z diagnozowanym przez nią autyzmem męża – niezwykle efektywnego w kontaktach z ludźmi, odnoszącego duży sukces zawodowy biznesmena. Inna jej koncepcja – tym razem braku postępów w terapii – wiązała się z zaniechaniami jakich dopuścił się mąż w trakcie kilku ostatnich lat. Uważała, że zbyt rzadko spotykali się z innymi rodzinami nie konfrontując chłopca z możliwością interakcji społecznych. Ojciec chłopca uważał, że przyczyną braku postępów chłopca była agresywna postawa żony. Ta pozornie racjonalna postawa była jednak dla niego sposobem na oskarżanie żony. Odbyłem z tą rodziną wiele spotkań, w trakcie których wielokrotnie i na różne sposoby wypowiadali oni swoje wzajemne żale. Tracąc, przy mojej

być może zresztą nieumiejętnej pomocy, szanse na konstruktywny dialog o synu.

Winą za powstawanie zaburzeń rozwojowych obarczani są też lekarze, źle „prowadzący” ciążę, odbierający poród, opiekujący się dzieckiem po urodzeniu, nierozważnie stosujący szczepionki. Często zresztą przedstawiciele lekarskiego fachu dostarczają swoją niekompetencją czy zaniechaniami dowodów na poparcie tych tez. Przekonania te mogą w istotny sposób wpływać na sposób przeżywania przez rodziców późniejszej opieki nad dzieckiem. Mogą się wiązać ze skrajną nieufnością, wyrażaną wprost lub też ukrywaną się za szczególną atencją okazywaną profesjonalistom – groźnemu i nieprzewidywalnemu, którego trzeba udobruchać i okiełznać.

### **W oczekiwaniu cudu**

Zdarza się też, iż podejmowane są próby wyjaśniania objawów zaburzeń u dzieci w oparciu o teorie nadnaturalne. W wypadku jednego z moich pacjentów z cechami autyzmu rodzice przekonani byli, iż jego objawy zaczęły się gdy chłopiec miał 3 lata od pojawienia się w mieszkaniu śladów macek na ścianach oraz dziwnych nienaturalnych zdarzeń, mających miejsce w domu nocą. Przekonani byli, że brak kontaktu z dzieckiem wynika z opętania je przez szatana. Próbowali poddawać je egzorcyzmom; znaleźli nawet księdza, który się tego podjął. Następnie wyjaśnienia demonologiczne zastąpione zostały paranormalnymi. W przekonaniu rodziców chłopiec okazał się być szczególnie silnym medium psychotronicznym, które zostało „przepalone” przez nadmierną moc przekazu. W wypowiedziach chłopca, dla mnie pozbawionych logiki, poszukiwali ukrytego sensu świadczącego o jego telepatycznych możliwościach. Ostatecznie odnaleźli panią doktor nauk biologicznych, nauczyciela akademickiego, która była zwolenniczką teorii, iż choroba chłopca związana jest z przewlekłą infekcją wirusową. Za

pomocą własnej intuicji odnalazła w nim kilkanaście różnych drobnoustrojów. Nakazała odstawienie wszystkich stosowanych środków, gdyż stanowiły one dobrą pożywkę dla wirusów. Słuchając opowieści tej pani miałem dylemat: czy jest ona osobą zaburzoną psychicznie owładniętą ideą nadwartościową, czy też naciągającym rodzinę na spore koszty cynicznym szarlatanem. W wielu innych sytuacjach brak jest podstaw do podobnych wątpliwości.

Kilka lat temu przez prasę, zarówno popularną jak i profesjonalną, przetoczyła się dyskusja o możliwości leczenia autyzmu z użyciem jednego ze środków kontrastowych, używanego w badaniach radiologicznych. Choć doniesienia o cudownych przypadkach uleczenia z użyciem tej substancji nie potwierdziły się oparciu o rzetelne badania kliniczne, to przez kilkanaście miesięcy był on usilnie poszukiwany przez niektórych rodziców pacjentów z rozpoznaniem autyzmu. Jedną z rodzin z radością poinformowała mnie, iż zdobyła ten specyfik – a właściwie jego homeopatyczny roztwór. Zakupiła go przez internet od nieznanego importera za kwotę odpowiadającą połowie ówczesnej średniej krajowej pensji. Podobne sumy przeznaczane były przez rodziny pacjentów na udające wyciągi z mózgow małąp chińskie preparaty ziołowe, barwne i skomplikowane analizy niedoborów mikroelementów suplementowane następnie sprowadzanymi z zagranicy witaminami, kuracje elektromagnetyczne, leczenie z autyzmu biofeedback i tym podobne. Dotyczy to również nowych, niezwykle metod rehabilitacji np. w porażeniu mózgowym dziecięcym. W swojej praktyce zawodowej spotkałem się z kilkoma podobnymi specjalistami. Zwykle sówicie opłacani, reklamowali się niezwykle efektywnie. Nieuchronny brak skuteczności interpretowany był przez nich jako wynikający z nie dość dokładnego wypełniania ich zaleceń.

Na koniec tych rozważań trzeba zaznaczyć, że czasami poszukiwanie cudu jest ukrytym motywem wyboru tego a nie

innego terapeuty. Warto zawsze bardzo precyzyjnie wypytać o oczekiwania i fantazje na temat naszych kompetencji. Im większe bowiem oczekiwania, tym większy bywa zawód. Uwielbienie w oczach rodzica cierpiącego dziecka stanowi silny narkotyk. Pojawia się pokusa by samemu uwierzyć w swoje niezwykle umiejętności i możliwości.

### **Separacja i indywidualizacja**

Rodzina realizuje dwa odmienne cele. Dla rodziców jej sens zawarty jest w (przynajmniej w założeniach) utrzymaniu związku partnerskiego do śmierci. Dla dzieci naturalny cykl rodzinny wiedzie poprzez kolejne etapy, prowadzące do opuszczenia swojej rodziny pochodzenia. Choć wież z rodzicami pozostaje na całe życie, to kolejne więzi stają się istotniejsze, przygotowując nas ostatecznie na moment, w którym w naturalnej kolei rzeczy rodzice odejdą przed nami. W toku rozwoju musimy bowiem osiąść umiejętność emocjonalnego przeżycia śmierci naszych rodziców – nie tracąc wtedy możliwości sprawnego funkcjonowania i dawania wsparcia kolejnym pokoleniom. Pojawienie się małych, wymagających opieki dzieci w znaczący sposób wpływa na relację diadyczną rodziców, utrudniając pozostawanie w bliskości sprzed pojawienia się dzieci. W miarę separowania się dzieci, bliskość ta musi być z czasem odbudowana. Zaburzenia rozwoju wstrzymują ten proces. Dziecko wymagające ciągłej opieki pozostaje w stanie wstrzymanej indywidualizacji i separacji. W wielu wypadkach rodzina wstrzymana zostaje na poziomie przetrwałej, bliskiej relacji dziecka z matką – w wypadku dzieci upośledzonych wręcz symbiotycznej. Konsekwencje w tym względzie ponosi nie tylko dziecko. Stan taki utrudnia utrzymanie stabilnej bliskości między rodzicami. Tak jak i w innych zaburzeniach psychicznych, również w zaburzeniach rozwoju nadmierne wstrzymywanie dziecka w separacji może

być wynikiem lęku przed fazą pustego gniazda – powrotem do konieczności poszukiwania bliskości z partnerem po zakończeniu zadań rodzicielskich. W wypadku dzieci z zaburzeniami w rozwoju jest to motywacja trudna do odsłonięcia. Również z powodu, iż postawa taka jest gratyfikowana społecznie – rodzice uznawani są za szczególnie dobrych, poświęcających się dla dziecka. Doświadczenia z rodzinami dzieci bez trudności rozwojowych wskazują, że uzyskiwanie niezależności przez dziecko jest procesem wzajemnym. Separację współtworzą obie strony. Myślenie systemowe uwalnia nas od linearności postrzegania zaburzeń tego procesu. Bywa jednak, że to, co wydaje się nam błędną postawą rodzica wstrzymującego dziecko, wynika z nadmiernych, trudnych do odrzucenia oczekiwań dziecka.

W naszej tradycyjnej kulturze „od-danie” bliskiej osoby w opiekę instytucji kojarzone jest zwykle z brakiem troski i pozbywaniem się jej z domu. Zdarza się jednak, że instytucja opiekuńcza jest jedyną możliwą formą dorosłości dla upośledzonej osoby. Dom Opieki Społecznej daje szansę na kontrolowaną niezależność od rodziców, relacje z podobnymi sobie. Zagadnienie to wiąże się z kolejnym tabu, jakim jest seksualność osób upośledzonych. Często używane w stosunku do tych dzieci określenie „muminek” skrywa w sobie ową symboliczną wieczną dziecięcość – a przez to brak seksualności. Dość zaznaczyć, że np. osoba lekko upośledzona umyślowo wchodząc w relację seksualną naraża swojego partnera/partnerkę na oskarżenie nadużycia seksualnego. Paternalizm Państwa w tym względzie każe też oddawać decyzję co do prawa do ślubu osób upośledzonych sądom opiekuńczym.

Warto pamiętać o trudnościach separacyjnych rodzeństwa niepełnosprawnych dzieci. Muszą dźwigać podwójne oczekiwania. Konfrontują się z koniecznością odniesienia sukcesu za siebie i niepełnosprawne dziecko. Zdarza

się, iż mierzą się z poczuciem bycia dzieckiem mniej ważnym, mniej potrzebującym. Bywa, że odpowiedzią na takie zaburzenie dynamiki są rozliczne problemy psychiczne, w tym – w moim doświadczeniu – objawy konwersyjne czy zaburzenia odżywiania się. Od najmłodszych lat mogą towarzyszyć im nierealistyczne fantazje o uleczeniu niepełnosprawnego rodzeństwa. Często stają się delegatami rodzin poszukujących pomocy dla niepełnosprawnego dziecka. Obarczane bywają też oczekiwaniami opieki na swoim rodzeństwem. Stąd też dzieci posiadające takie rodzeństwo często pojawiają się wśród przedstawicieli zawodów związanych z pomaganiem (lekarzy, psychologów itp.).

### **Niedostrzeganie niepełnosprawności**

Choroba psychiczna jest faktem trudnym do zaprzeczenia. Pojawia się zmieniając dziecko. Jest łatwo dostrzegalna. Tak jak już wspomniałem, wcześniej istnieje bowiem punkt odniesienia. Świadomość występowania zaburzeń w rozwoju mamy często dopiero wtedy, gdy jedno dziecko porównamy z innym dzieckiem lub wiedzą dotyczącą rozwoju. Jednym z podejmowanych sposobów radzenia sobie z bólem posiadania dziecka niepełnosprawnego jest niedostrzeganie jego niepełnosprawności. Próby takie czynione są często pod pretekstem ochrony dziecka przed cierpieniem uświadomienia sobie inności. Często jest to gwałtowny opór przed szkołą specjalną lub programem specjalnym. Miałem okazję konsultować kiedyś dziewczynkę o cechach umiarkowanego upośledzenia umysłowego, będącą uczennicą piątej klasy szkoły podstawowej. Nauczyciele dziewczynki, oceniając realnie jej możliwości, czynili starania przeniesienia jej do szkoły specjalnej. Rodzice nie akceptowali tej decyzji uznając, iż nauczyciele popełniają w jej wypadku dramatyczny błąd. Odrzucali wszystkie wyniki dotychczasowych badań ilorazu inteligencji argumentując, iż są one tak niskie z powodu lęku dziewczynki, iż mierzą się z poczuciem bycia dzieckiem mniej ważnym, mniej potrzebującym.

czynki przed oceną. Dziewczynka brała udział w wielu zajęciach dodatkowych. Koronnym argumentem na jej szczególne uzdolnienia językowe była znajomość kilku specjalistycznych słów po angielsku. Sytuacja dziewczynki w klasie była dramatyczna, dochodziło do aktów przemocy pomiędzy nią a innymi dziećmi. Była przez nie odrzucana i sama odrzucała, świadczyła o swojej odmienności. Często w podobnych wypadkach zmiana szkoły na specjalną pozwala dziecku dostrzec swoje możliwości, mieć doświadczenie bycia lepszym od innych. Najbardziej zaś niekorzystnym dla dziecka jest rozwiązanie pod postacią nauczania indywidualnego. Izolacja dziecka od grupy rówieśniczej utwierdza je w nierealnym przekonaniu o posiadanych możliwościach. Regułą jest bowiem, iż nauczyciele znacznie mniej surowo oceniają nauczane indywidualnie dziecko. Punktem odniesienia staje się ono samo, a nie zespół klasowy.

W innym wypadku 16 letni – chłopiec, którego miałem konsultować z powodu zachowań autoagresyjnych, wchodził przede mną po schodach. Dostrzegłem jego wielką trudność w pokonywaniu kolejnych stopni związaną z usztywnieniem jednej z nóg. Wspomniałem o tym na spotkaniu rodzinnym. Uwaga moja wywołała rozpacz chłopca i przetrach rodziców. Moje słowa, że musiało być mu ciężko wejść na drugie piętro, skomentował pełnymi wyrzutu słowami skierowanym do rodziców: „przecież mówiliście że nic nie widać”. Okazało się, że jest przez swoich rodziców utrzymywany w przeświadczeniu, że jego mózgową porażenie dziecięce zostało „świetnie wyrehabilitowane” i jego konsekwencje nie są przez nikogo dostrzegane. Z czasem okazało się, że podobne zaprzeczenie dotyczyło trudności emocjonalnych i intelektualnych chłopca.

### Znaczenie nazwy

Diagnozy psychiatryczne zwykle nie są wynikiem odkryć naukowych lecz

raczej negocjacji i kompromisów zawieranych przez psychiatrów. Zaburzenia psychiczne usuwane są z klasyfikacji psychiatrycznych drogą demokratycznego głosowania. Istnieją wpływowe grupy nacisku sprzeciwiające się używaniu poszczególnych diagnoz czy koncepcji etiologicznych. Kierunki badań wyznaczane są przez ich fundatorów, lub też prowadzone są w obszarach dających nadzieje na publikacje, nagrody i patenty. Z tego też powodu diagnoza psychiatryczna wydaje się raczej pewnym przybliżeniem, metaforą niż jednoznacznym opisem rzeczywistości. Zwłaszcza w wieku rozwojowym diagnozy wydają się szczególnie niejednoznaczne. Dość zaznaczyć tylko, że rozłączne traktowanie autyzmu dziecięcego i psychoz dziecięcych ma stosunkowo krótką tradycję. Brak jest jednoznacznych kryteriów różnicujących tzw. autyzm wysoki od zespołu Aspergera. Istnienie tej ostatniej diagnozy bywa zresztą kwestionowane. Nadal w psychiatrii wieku rozwojowego używana jest diagnoza tzw. „zespołu *border line*” będący kategorią na opis wszystkich zaburzeń poważnych niejasnych, wymykających się jednoznacznym kryteriom diagnostycznym. Często stawiana diagnoza „zaburzeń zachowania i emocji” oznacza w istocie, że coś się z emocjami i zachowaniem dziecka dzieje – ale nie wiadomo do końca co. Postawienie diagnozy jest w wypadku zaburzeń rozwojowych większym zobowiązaniem dla profesjonalisty niż jej niepostawienie. Odwrotnie niż w wypadku klasycznych chorób. Stąd też tendencja do odwlekania określenia w jaki zespół psychopatologiczny układają się objawy. Często jednak odwlekanie diagnozy powoduje odwlekanie adekwatnej opieki. Powtarzane przez specjalistów z wielu dziedzin, jak mantra, słowa „może z tego wyrośnie” uspakają rodziców, ale też odwleka moment uzyskania adekwatnej opieki. Rodzice mogą też poszukiwać kolejnych specjalistów, którzy mają diagnozę nie potwierdzić ale zaprzeczyć jej. Z drugiej strony wielokrotnie zdarzyło mi

się konsultować dzieci, u których wdrożono postępowanie najbardziej efektywne, chociaż w ich wypadku diagnoza autyzmu dziecięcego nie była stawiana. Opisywane były one jako np. mające zaburzenia integracji sensorycznej.

W moim przekonaniu nie powinniśmy unikać diagnoz. Postawienie diagnozy jest ważnym momentem konfrontującym rodziców z istotą problemu dziecka. Nazwanie niepełnosprawności boli, ale też pozwala uruchomić wewnątrzrodzinne zasoby. Pozwala rozpocząć konieczny i ważny proces emocjonalny. Diagnoza stwarza szansę nie tylko na adekwatną pomoc, ale na kontakt z rodzinami dzieci z podobnymi problemami. Dla wielu rodziców relacje takie są źródłem istotnego wsparcia.

Nie powinniśmy jednak nazbyt dążyć do konfrontacji z prawdą („prawdą”?) diagnozy. Tak jak w procesie terapii wgląd uzyskiwany musi być wtedy, gdy – używając pojęcia Toma Andersona – prawda nie jest „zbyt dużą różnicą”. Czasami rodzice nieświadomie bronią się przed doświadczeniem emocjonalnym za trudnym dla siebie. Zawsze też w takich sytuacjach warto pamiętać, że początek uciekania od prawdy o dziecku sięga korzeniami czasu sprzed urodzenia dziecka – jest konsekwencją własnej konsytuacji psychicznej dynamiki relacji małżonków.

### Sens brzemienia

Pytanie o sens cierpienia wydaje się być jednym z najważniejszych, ale też wydaje się najbardziej obłudnym. Poszukiwanie ukrytego sensu ma nas obronić przed obezwładniającym poczuciem, że cierpienie niepełnosprawnego dziecka i jego bliskich jest wynikiem przypadku, jakiegoś błędu natury. Wiara w wyższy sens zawarty w słowach „Bóg tak chciał” przesuwają pytanie o przyczyny cierpienia w obszar niedostępny naszemu intelektualnemu poznaniu. Stwarza nadzieje na ukryty sens. Tajemne znaczenie, które

stanie się jasne i oczywiste w chwilę po śmierci. Ten nurt znalazł swoje najpełniejsze literackie wyrażenie w powieści *Poczwarzka* Doroty Terakowskiej. Świeckie odpowiedniki owego rozwiązania poszukują sensu niepełnosprawności w jakichś szczególnych cechach niepełnosprawnych dzieci. Przeżywane są jako bardziej wrażliwe, emocjonalnie dojrzałe, więcej czujące, w szczególny sposób niewinne. Inne koncepcje, nawiązujące do nurtu egzystencjalnego w filozofii i psychoterapii, poszukują sensu cierpienia w możliwości osobowego rozwoju. Wydaje się, iż w wypadku dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym jasność umysłu daje możliwość takiej kreatywnej konfrontacji ze swoim cierpieniem. Siła rodziny, jej spójność, bliskość emocjonalna między jej członkami może mieć wpływ na sposób, w jaki dziecko mierzy się ze swoją niepełnosprawnością. Może ułatwiać godzenie się z nią, dostrzeganie tego, co w życiu jest ważną wartością a nie powierzchownym błichtrem. Cierpienie dzieci z upośledzeniem umysłowym i autyzmem wydaje się tyleż trudniejsze, że dla nich samych niezrozumiałe.

Czy cierpienie niepełnosprawnego dziecka może wpływać na rozwój innych członków rodziny? Nie wiem. W moim osobistym doświadczeniu klinicznym tak się nie dzieje. Cierpienie dziecka skutkuje bólem, który raczej niszczy niż rozwija. Być może jednak popełniam tu ten sam błąd, co każdy psychiatra, budujący obraz rzeczywistości na podstawie jedynie doświadczeń klinicznych. Być może rodziny, które potrafią odnaleźć sens cierpienia dziecka, mądrze pogodzić się z jego niepełnosprawnością, nie muszą korzystać z pomocy psychiatrów czy terapeutów rodzinnych.

Wiele z działań, dokonywanych przez rodziny dzieci z zaburzeniami rozwoju, wydają się mieć intencje odwleknięcia momentu przyjęcia brzemienia choroby – uświadomienia sobie ostatecznego charakteru objawów. Oczywiście pojawia się pytanie w jakim stopniu nadzieja

na zmianę stanowi efekt rozwoju, a w jakim już nie? W wielu przypadkach dzieci z rozpoznaniem autyzmu heroiczne wysiłki zmierzające w stronę wyzdrowienia były nie tylko stratą czasu i pieniędzy, ale też powodowały, że praca związana z nauką emocjonalnego bycia z dzieckiem, akceptowania go, zostaje porzucona. Wydaje się jednak, że faza żałoby po utraconym idealnym dziecku pozwala dostrzec dziecko realne, z jego ograniczeniami ale też potencjałem relacji i rozwoju. Pozwala na spokojne towarzyszenie jego odmienności. Paradoksalnie owo pozorne zaniechanie nieść może w sobie potencjał ważnej zmiany.

### Streszczenie

Zaburzenia rozwojowe, takie jak autyzm dziecięcy, zespół Aspergera, upośledzenie umysłowe, mózgowie porażenie dziecięce, wydają się nieść znacznie większe emocjonalne brzemie dla bliskich niż jakiegokolwiek inne zaburzenia, wymagające specjalnej opieki rodziców. Choroba o określonym początku daje nadzieję na to, że się zakończy. I zdarza się, iż przemija. W wypadku zaburzeń rozwoju dochodzi do bolesnego rozstania nie z osobą realną, ale potencjalną, obecną w marzeniach o dziecku. Wydaje się jednak, że faza żałoby po idealnym dziecku utraconym pozwala dostrzec dziecko realne, z jego ograniczeniami ale też potencjałem relacji i rozwoju. Pozwala na spokojne towarzyszenie jego odmienności. Paradoksalnie owo pozorne zaniechanie nieść może w sobie potencjał ważnej zmiany. W artykule poruszone zostały takie, dotyczące rodziców dzieci z zaburzeniami w rozwoju zagadnienia, jak: uczucia towarzyszące rodzicom w trakcie stawianiu diagnozy, podejmowane przez nich strategie zaprzeczania diagnozie, triangulacja dziecka w relację rodzicielską, trudności w procesie ko-separacji i ko-indywiduacji, egzystencjalny wymiar cierpienia dla bliskich, trudności rozwojowe rodzeństwa.

**Słowa kluczowe:** zaburzenia w rozwoju, brzemie rodzinne.

### Summary

Disorders of developmental process such as Juvenile autism, Asperger syndrome, Mental retardation, Cerebral palsy seem to cause greater emotional harm than any others disturbances that require parents' special care. A disorder with definite beginning gives hope that it will come to an end. In case of disorders of development there is the pain of parting not with a real but potential person present in parents' dreams about a child. However, it seems that grieving for the lost potential child gives the possibility to see the real child with its limitations but also with the potential to develop. It gives to the parents the possibility to accomplish its "otherness". Paradoxically this illusive abandonment could lead to an important change. The article discusses the issues connected with family context of disorders of development such as: emotions accompanying parents in the diagnostic process, their diagnosis denial strategies, strategies of triangulations of a child into family relations, difficulties in the process of co-separation and co-individuation, existential dimension of suffering to the loved ones, developmental.

**Keywords:** family burden, disorders of development

### Bibliografia

1. Bastiaansen D., Koot H.M., Ferdinand R.F., Verhulst F.C.: Quality of Life in Children with Psychiatric Disorders: Self-, Parent, and Clinician Report. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 2004, 43, 2, 221.
2. Schieve L.A., Blumberg S.J., Rice C., Visser S.N., Boyle C.: The Relationship



Between Autism and Parenting Stress. Pediatrics 2007, 119, Suppl., 114–121.

3. Lee L-C., Harrington R.A., Louie B.B., Newschaffer C.J.: Quality of Life in Children with Autism and their Families. International Meeting for Autism Research, Montreal, Canada, June 1-3, 2006.

[[www.jhsph.edu/cadde/Presentations/IMFAR06.html](http://www.jhsph.edu/cadde/Presentations/IMFAR06.html)]

**Adres do korespondencji:**  
mzpileck@cyf-kr.edu.pl