

Maria Kościółek*

Pełnosprawne rodzeństwo wobec niepełnosprawności siostry lub brata w biegu życia

DOI: <https://doi.org/10.15633/9788374389914.09>

Wstęp

Badania nad funkcjonowaniem pełnosprawnego rodzeństwa osób z niepełnosprawnościami potwierdzają, że pojawienie się w rodzinie dziecka z dysfunkcją powoduje, że cała rodzina, rozumiana jako dynamiczny układ społeczny, zmienia się. Niepełnosprawność brata lub siostry odciska znamię w funkcjonowaniu zdrowego rodzeństwa, w jego relacjach z poszczególnymi członkami rodziny oraz w jego własnej przestrzeni życiowej. Niepełnosprawność siostry lub brata wpisuje się w bieg życia rodzeństwa i towarzyszy mu często od

* Uniwersytet Pedagogiczny im. KEN w Krakowie, ORCID: 0000-0002-4155-2245, adres e-mail: maria.kosciolek@up.krakow.pl.

momentu urodzenia aż do wieku dojrzałego i starości. Na poszczególnych etapach swojego życia pełnią oni różne role, doświadczają różnych, często skrajnych emocji oraz stają przed różnymi zadaniami i problemami. Zawsze w podejmowaniu przez nich typowych dla danej fazy rozwojowej zadań życiowych, w sposób bardziej lub mniej uświadomiony, obecność rodzeństwa z niepełnosprawnością rzutuje na wybór, przyjęcie i realizowanie tych zadań¹⁰.

Literatura pedagogiczno-psychologiczna opisuje trzy typy relacji panujących pomiędzy rodzeństwem niepełnosprawnym a pełnosprawnym¹¹: kontakty pozytywne, cechujące się wzajemną miłością rodzeństwa, współczuciem i życzliwością okazywaną niepełnosprawnej siostrze czy bratu. Kontakty obojętne, charakteryzujące się zmiennością i przypadkowością okazywanych uczuć oraz obojętnością na obecność, potrzeby i możliwości siostry lub brata z niepełnosprawnością. Kontakty negatywne, które opierają się na wrogości, niechęci, a czasami nawet na nienawiści do mniej sprawnego rodzeństwa. Typy relacji nie są przypisane do wieku dzieci w rodzinie i nie zmieniają się wraz z długością ludzkiego życia od negatywnych do pozytywnych, bądź odwrotnie, ale kształtują się w sposób charakterystyczny dla tej konkretnej rodziny, w której przyszło na świat dziecko z niepełnosprawnością wzroku lub słuchu, fizyczną, intelektualną lub sprzężoną albo wieloraką.

Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością doświadcza różnorodnych problemów emocjonalnych na przestrzeni całego swojego życia. Aktualnie w literaturze spotkać można dwa stanowiska opisujące psychospołeczną sytuację dzieci z rodzeństwem z niepełnosprawnością. Z jednej strony mówi się o podwyższonym poziomie proble-

10 A. Żyta, *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Kraków 2004. B. Sidor, *Psychospołeczne aspekty funkcjonowania młodzieży mającej rodzeństwo z niepełnosprawnością umysłową*, Lublin 2005.

11 Ź. Steller, *Realizacja ról rodzinnych w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym, w: Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*, red. H. Liberska, Warszawa 2011.

mów emocjonalnych, braku silnych związków z rodziną, niepokoju i poczuciu obciążenia wynikającego z opieki nad rodzeństwem. Agnieszka Żyta wskazuje, że badania związane z konsekwencjami niepełnosprawności były prowadzone na początku lat 70 XX wieku. Miały one unaocznic właśnie ten negatywny wpływ dziecka z niepełnosprawnością na sytuację psychospołeczną swojego rodzeństwa¹². Z drugiej jednak strony niektórzy badacze twierdzą, że nie tylko nie muszą rozwinąć się trudności emocjonalne czy przystosowawcze u pełnosprawnego rodzeństwa. Obecność niepełnosprawnej siostry lub brata wręcz pomaga im wypracować skuteczne sposoby pokonywania problemów oraz kształtuje dojrzałość i pozytywne cechy np. empatię, przejęmość wobec innych, opiekuńczość¹³.

Dziecko z niepełnosprawnością w rodzinie

Pojawienie się na świecie nowego członka rodziny jest zawsze wydarzeniem, które znacząco wpływa na jej funkcjonowanie. W każdej rodzinie czas oczekiwania na przyjście na świat dziecka ma inny wymiar, uzależniony jest od tego, czy jest ono bardziej lub mniej „zaplanowane”, czy jest pierwszym lub kolejnym dzieckiem w rodzinie, czy sytuacja zawodowa i materialna rodziców jest stabilna. Osobliwą, bo traumatyczną, ale też wzrostową, sytuacją jest pojawienie się w rodzinie dziecka z różnym rodzajem i stopniem niepełnosprawności, skutkuje to wieloma zmianami w jej funkcjonowaniu¹⁴. Obecność dziecka z niepełnosprawnością „w złożonej strukturze składającej

12 A. Żyta, *Życie z bratem lub siostrą z niepełnosprawnością intelektualną – pytania i dylematy*, w: *Wspomaganie rozwoju dzieci z zaburzeniami genetycznymi*, red. J. Wyczęsany, Poznań 2010.

13 C. Cunningham, *Dzieci z Zespołem Downa. Poradnik dla rodziców*, Warszawa 1998.

14 S. Byra, M. Parchomiuk, *pozytywne zmiany w percepcji matek dzieci z niepełnosprawnością – struktura i uwarunkowania*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej” (2018) nr 30, s. 32.

się ze wzajemnie od siebie zależnych grup osób, które dzielą historię, przeżywają stopień emocjonalnej więzi i wprowadzają strategie interakcji potrzebne indywidualnym członkom rodziny i grupie jako całości¹⁵ powoduje zasadnicze zmiany w rodzinie. Zakres czy głębokość tych zmian zależą od rodzaju i stopnia niepełnosprawności czy skutków, jakie za sobą niesie. Zawsze dziecko mimo swojej niepełnosprawności jest ważnym członkiem systemu rodzinnego, a jego obecność wpływa znacząco na bieg życia wszystkich członków rodziny. W ujęciu systemowym uwzględnia się bowiem wpływ wszystkich członków rodziny wzajemnie na siebie.

Amadeusz Krause zwraca uwagę na następstwa pojawienia się dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie lokując je w trzech grupach. Pierwsza dotyczy zaburzenia struktury i funkcji rodziny, druga jej sytuacji bytowej, trzecia konsekwencji społecznych¹⁶. Pierwsza grupa następstw związana jest z szukaniem przyczyn niepełnosprawności dziecka, obwinianiem się, poczuciem krzywdy, lękiem przed przyszłością, reakcją rodziny, środowiska itd. Ulegają zmianie relacje między rodzicami i dziećmi z niepełnosprawnością, jak również relacje pomiędzy rodzeństwem. Przechodzenie okresów przystosowania się rodziców do niepełnosprawności dziecka i prezentowane postawy również mają ogromny wpływ na system rodziny. Andrzej Twardowski pisząc o trudnych emocjach towarzyszących rodzinie w tym okresie, wskazują na ich ewoluowanie „stopniowe przechodzenie od pytania «dlaczego właśnie nas i nasze dziecko dotknęło to nieszczęście» do pytania «co i jak możemy zrobić, aby pomóc naszemu dziecku?»¹⁷. Ale pomiędzy tymi pytaniami są okresy pośrednie: pierwszy to okres szoku, zwany okresem krytycznym lub

15 M. Płopa, *Psychologia rodziny: teoria i badania*, Kraków 2011, s. 15.

16 A. Krauze, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie w perspektywie zmiany społecznej*, w: *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności*, red. A. Żyta, Toruń 2010.

17 A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, w: *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Warszawa 2008, s. 21.

okresem wstrząsu emocjonalnego, który następuje bezpośrednio po tym, kiedy rodzice dowiadują się, że ich dziecko jest nieuleczalnie chore lub niepełnosprawne i nie będzie rozwijać się prawidłowo. Po otrzymaniu diagnozy większość rodziców załamuje się, w ich przeżyciach dominuje: żal, lęk, poczucie krzywdy, rozpacz, beznadziejności, bezradności.

Obecnie dzięki wykorzystaniu diagnostyki prenatalnej tę najtrudniejszą do zaakceptowania informację rodzice otrzymuje już w okresie życia prenatalnego dziecka. Jedynym z celów diagnozy prenatalnej jest przygotowanie rodziców do przyjęcia dziecka chorego lub niepełnosprawnego¹⁸. Nie bez znaczenia dla stanu psychicznego rodziców jest to, w jaki sposób informacja o niepełnosprawności córki lub syna została im przekazana. Usłyszana wiadomość powoduje bardzo silne i trudne emocje, dlatego tak ważny jest sposób poinformowania o rzeczywistym stanie zdrowia dziecka¹⁹.

Drugi okres to czas kryzysu emocjonalnego, zwany też okresem rozpaczki lub depresji. Rodzice nie mogą pogodzić się z niepełnosprawnością dziecka, nadal przeżywają negatywne emocje, lecz nie tak burzliwe. Spostrzegają swoją sytuację jako beznadziejną, są przygnębieni, zrozpaczeni, bezradni, w ich przeżyciach dominuje: poczucie klęski życiowej, osamotnienia, skrzywdzenia przez los. Przeżywają „żałobę” po stracie wymarzonego dziecka oraz doświadczają załamanie się koncepcji życia osobistego i rodzinnego²⁰. Napięcie

18 D. Kornas-Biela, *Pedagogika prenatalna. Nowy obszar nauk o wychowaniu*, Lublin 2009.

19 D. Kornas-Biela, *Wokół początku życia ludzkiego*, Warszawa 2004; A. Muszala, M. Zazula, T. Biesaga, R. Śmigiel, M. Zowczak-Drabarczyk, E. Stachowska, S. Kaleciak, K. Dąbek, J. Gajos, J. Bałtroszewicz, J. Wojtkiewicz, K. Wójcik, M. Kudach, W. Branicki, E. Menes-Idzikowska, R. Malak, A. Jalowska, A. Suchcicki, B. Mroczo, A. Grochowska, M. Matthews-Kozanecka, J. Uchman, P. Rutka, M. Krajnik, A. Latos-Bieleńska, G. Hołub, *Problemy rodzin dzieci z zespołem Downa w Polsce – stan na przełomie 2017 i 2018 r.*, red. A. Muszala, M. Zazula, Kraków 2018.

20 M. Kościelska, *Trudne macierzyństwo*, Warszawa 1998.

i konflikty przeżywane przez rodziców zazwyczaj ograniczają ich interakcje z dzieckiem. W konsekwencji może nastąpić u dziecka niezaspokojenie potrzeby kontaktu emocjonalnego i potrzeby bezpieczeństwa. Często rodzice w swych relacjach z dzieckiem ograniczają się do wykonywania czynności opiekuńczych i pielęgnacyjnych²¹. Nasilają się konflikty w relacji pomiędzy rodzicami, wzmagają się kłótnie, czasami pojawiają się wzajemne oskarżenia o przyczynę niepełnosprawności dziecka. Małgorzata Kościelska nazywa tę fazę przeżyć emocjonalnych rodziców, fazą kryzysu osobistych wartości, w której następuje intensywne poszukiwanie odpowiedzi na pytanie „dlaczego?” i częste uzyskiwanie odpowiedzi na to pytanie w różnego rodzaju mitach lub stereotypach (zapatrzanie się na niepełnosprawną osobę, niemoralny styl życia małżonka itp.) oraz przeżywanie ambivalentnych uczuć do dziecka, od miłości do odrzucenia²². W życiu rodziców pojawia się nowy zakres obowiązków pielęgnacyjno-opiekuńczo-wychowawczych, który jest znacznie większy niż w przypadku dziecka prawidłowo rozwijającego się. Rodzice doświadczają fazy kryzysu rzeczywistego dotyczącego autentycznych problemów związanych z pielęgnacją i wychowaniem dziecka z niepełnosprawnością, np. zmiana rytmu dobowego dziecka, a więc w konsekwencji całej rodziny, trudności związane z karmieniem dziecka z wybiórczością pokarmową, czy zachowania autostymulacyjne dziecka ze spektrum zaburzeń autystycznych przejawiające się w postaci krzyków, pisków, uderzania przedmiotami o różne powierzchnie. Codzienne trudności skutkują pojawieniem się syndromu wypalenia sił, który w sposób szczególny dotyka matki dzieci z niepełnosprawnością²³.

Następnym etapem przeżyć emocjonalnych jest okres pozorne-
go przystosowania się. Często spotykana jest sytuacja nieakceptacji

21 I. Obuchowska, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa 2008.

22 M. Kościelska, *Trudne*, dz. cyt.

23 M. Dąbrowska, *Zjawisko wypalenia wśród matek dzieci niepełnosprawnych*, Kraków 2005; M. Sekułowicz, *Wypalanie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością*, Wrocław 2013.

niepełnosprawności dziecka, odrzucenia diagnozy i ciągłej nadziei na wyleczenie np. z zespołu genetycznego, z niepełnosprawności intelektualnej czy z mózgowego porażenia dziecięcego. Dominują tutaj działania, które charakteryzują się irracjonalnością. Rodzice poszukują ratunku w nietypowych formach usprawniania, próbują wyleczyć swoje dzieci korzystając z pomocy pseudospecjalistów, stosują niekonwencjonalne metody. Ciągłe poddają dziecko nieustannym próbom wykorzystania różnego rodzaju nowości medyczno-rehabilitacyjnych z nadzieją na zmianę sytuacji, w jakiej się znajdują. Odrzucają postawioną przez specjalistów diagnozę, ciągle poszukują innych opinii, podważają kolejne diagnozy, zmieniają placówki edukacyjne, podejmują kosztowne leczenia, które z góry są skazane na porażkę²⁴. Życie rodziny, w pewnym sensie, zorganizowane jest z pominięciem dziecka pełnosprawnego, rodzice oddają się jedynie działaniom usprawniającym dziecko z zaburzeniami rozwoju. Czasami rodzice zaczynają traktować pełnosprawne dzieci jako terapeutów siostry czy brata, oczekując ich dyspozycyjności i odpowiedzialności za postępy niepełnosprawnego rodzeństwa. Również spotykana jest u rodziców sytuacja przenoszenia swoich, niespełnionych w przypadku dziecka z niepełnosprawnością oczekiwań, na pełnosprawne potomstwo z równoczesnym przypisywaniem mu nadzwyczajnych zdolności, idealizowaniem jego możliwości i gloryfikacją osiągnięć.

Ostatnim określanym w literaturze okresem przeżyć emocjonalnych jest okres konstruktywnego przystosowania się do sytuacji. Rodzice będący na tym etapie podejmują próbę racjonalnego spojrzenia na rzeczywistość. W tym czasie zaczynają się zastanawiać, jakie są realne przyczyny niepełnosprawności oraz w jaki sposób należy postępować dzieckiem, aby jak najbardziej wspomóc jego rozwój. Ich myśli zajmuje również planowanie przyszłości. Organizacja i życie rodziny zaczynają układać się wokół konstruktywnych rozwiązań.

24 Ż. Stelter, *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, Warszawa 2013.

Pojawiają się także pozytywne elementy, rodzice cieszą się z relacji, jakie zaczynają budować ze swoim niepełnosprawnym potomstwem, dominują uczucia zadowolenia, wewnętrznego spokoju. Trudne pytania, problemy emocjonalne czy stres ciągle się pojawiają i będą się pojawiać jednak rodzice potrafią sobie z nimi radzić. Dziecko z niepełnosprawnością staje się źródłem radości i szczęścia w rodzinie.

Jak zauważają Stanisława Byra i Monika Parchomiuk, w ostatnich dziesięcioleciach nastąpiły zmiany w wyjaśnianiu psychospołecznego funkcjonowania rodzin, szczególnie matek wychowujących dziecko z niepełnosprawnością. Zastosowanie w pedagogice specjalnej badań jakościowych pozwoliło na dostarczenie nowych, dotąd nie zauważanych informacji, o pozytywnych przemianach jakie mają miejsce u członków rodziny, w biegu życia wraz z dzieckiem z niepełnosprawnością. Zdaniem cytowanych autorek „Okoliczności wysoce stresujące w postaci narodzin dziecka z niepełnosprawnością lub diagnozy trwałych ograniczeń w psychofizycznej jego kondycji, a także wyzwania opiekuńcze i wychowawcze, uruchamiają u rodziców długofalowy i dynamiczny proces adaptacyjny”²⁵ oraz powodują powstawanie wzrostu potraumatycznego w różnych jego wymiarach.

Dla wielu rodzin posiadanie niepełnosprawnego dziecka staje się źródłem wewnętrznego rozwoju, ubogaca ich życie duchowe i emocjonalne. Mimo trudności odczuwają szczęście. Anna Porczyńska-Ciszewska zauważa, że „podjęcie problematyki dotyczącej pozytywnych stron specjalnego rodzicielstwa wydaje się być niewątpliwie ważnym oraz znaczącym zagadnieniem, zarówno dla rodziców dzieci niepełnosprawnych, jak również ich dzieci, a także specjalistów pracujących z tymi rodzinami, zwłaszcza, że znajomość mechanizmów przekładających szczęście na życie szczęśliwe jest niezbędnym warunkiem powodzenia wszelkich działań profilaktycznych, eduka-

25 S. Byra, M. Parchomiuk, *Resilience a potraumatyczny wzrost u matek dzieci z niepełnosprawnością*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo” (42) (2018/4), s. 32.

cyjnych, terapeutycznych i korekcyjnych mogącym mieć zastosowanie w praktyce tak psychologów, jak i pedagogów specjalnych²⁶.

Wyróżnione okresy przeżyć emocjonalnych i związane z tym czynniki wpływające na funkcjonowanie rodziny jako systemu nie mają statycznych granic czasowych i nie są nieodwracalne. Różne sytuacje życiowe, które stają się doświadczeniem rodziców i ich dzieci pełno i niepełnosprawnych mogą powodować powrót do przeżywanych już emocji stosowanych mechanizmów obronnych. Niejednokrotnie dzieje się tak, iż rodzice na zawsze pozostają na jednym z wyróżnionych etapów.

Druga grupa konsekwencji niepełnosprawności w rodzinie dotyczy sfery bytowej. Obecność dziecka z niepełnosprawnością w sposób oczywisty wpływa na pogorszenie sytuacji materialnej i bytowej rodziny. Opieka, pielęgnacja i wychowanie dziecka z niepełnosprawnością wymusza potrzebę całodobowej obecności stałej osoby. Najczęściej jest to matka, co automatycznie uniemożliwia jej podjęcie obowiązków zawodowych. Brak aktywności zawodowej jednego z rodziców znacząco wpływa na stan budżetu rodziny. Refundacja kosztów utrzymania dziecka z niepełnosprawnością jest złudna i to rodzina ponosi koszty diagnostyki, leczenia, rehabilitacji i opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem. Koszty te wraz z wiekiem dziecka oraz wzrostem jej potrzeb życiowych (np. produkty do diety, materiały higieniczne) i rehabilitacyjnych (np. wózki, balkoniki) także rosną. Niewystarczające jest wsparcie finansowe kierowane bezpośrednio do rodziców, dla których fakt posiadania dziecka z niepełnosprawnością wiąże się z radzeniem sobie z trudnościami dnia codziennego. Skutki takiego stanu odczuwane są przez wszystkich członków rodziny także przez pełnosprawne rodzeństwo²⁷.

26 A. Porczyńska-Ciszewska, *Poczucie szczęścia u rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej” 38 (2020), s. 278.

27 A. Muszala, M. Zazula, T. Biesaga, R. Śmigiel, M. Zowczak-Drabarczyk, E. Stachowska, S., Kaleciak, K. Dąbek, J. Gajos, J. Bałtroszewicz, J. Wojtkiewicz,

Trzecia grupa konsekwencji pojawienia się dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie ma wymiar społeczny i jest związana z reakcją środowiska jak również z zachowaniem się samej rodziny w tej sytuacji. Pomimo zmieniających się tendencji oraz coraz mniejszej presji i negatywnych ocen społecznych wobec rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym, wciąż zdarza się izolacja wewnętrzna, występująca wśród rodzin będących w kryzysie emocjonalnym, świadomie zamykających się przed kontaktami ze światem. A także izolacja zewnętrzna, przybierająca postać różnych praktyk dyskryminacyjnych i barier budowanych przez środowisko społeczne. Stereotypy funkcjonujące w przestrzeni społecznej wobec rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi są silnie uzależnione kulturowo i są związane z ogólną jakością relacji społecznych, postawami wobec inności, poziomem tolerancji, empatii, akceptacji. Dzieci, młodzież i osoby dorosłe z niepełnosprawnościami, częściej niż inni, są narażeni na przejawy nietolerancji ze strony środowiska społecznego. Szczególnie dotyczy to dzieci, młodzieży, dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną oraz zaburzeniami psychicznymi, posiadane przez nich deficyty w dużym stopniu utrudniają codzienne funkcjonowanie, także w wymiarze społecznym. Pomimo rozpowszechniania w przestrzeni publicznej informacji o niepełnosprawności i zachodzącego procesu normalizacji, nadal, choć w mniejszym stopniu, istnieje syndrom „upośledzonej rodziny”²⁸.

-
- K. Wójcik, M. Kudach, W. Branicki, E. Menes-Idzikowska, R. Malak, A. Jadowska, A. Suchcicki, B. Mroczko, A. Grochowska, M. Matthews-Kozanecka, J. Uchman, P. Rutka, M. Krajnik, A. Latos-Bieleńska, G. Hołub, *Problemy rodzin dzieci z zespołem Downa w Polsce – stan na przełomie 2017 i 2018 r.*, red. A. Muszala, M. Zazula, Kraków 2018; J. Brągiel, B. Górnicka, *Rodzina w kręgu ponowoczesnych przemian i wyzwań niepełnosprawności*, Kraków 2020.
- 28 H. Borzyszkowska, *Izolacja społeczna rodzin mających dziecko upośledzone w stopniu lekkim*, Gdańsk 1997; A. Krauze, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, dz. cyt.; J. Brągiel, B. Górnicka, *Rodzina w kręgu*, dz. cyt.

Dzieciństwo z niepełnosprawnym rodzeństwem

Rodzina, szczególnie dla małych dzieci, jest miejscem intensywnego oddziaływania wychowawczego. Kieruje ona bowiem procesem poznawania świata, uczy rozumienia norm i ich wartościowania. W okresie wczesnego dzieciństwa przyjmowanie wartości, norm i postaw dokonuje się poprzez naśladowanie domowników. Dziecko, naśladowując zachowanie osoby, z którą jest emocjonalnie związane, przyjmuje jej styl bycia, sposób wartościowania i zachowania²⁹. Obecność niepełnosprawnego dziecka w rodzinie niewątpliwie zmienia warunki rozwoju jego pełnosprawnego rodzeństwa, zarówno starszego jak i młodszego. Relacje pomiędzy rodzeństwem są tym rodzajem relacji społecznych, które posiadają wiele wyjątkowych, niespotykanych w innych relacjach, cech charakterystycznych. Przede wszystkim jest to jedna z najdłużej trwających w życiu człowieka relacji, chociaż jej charakter i intensywności ulegają zmianom w różnych fazach życia. Rodzeństwo łączy genetyczne, społeczne i kulturowe dziedzictwo oraz bogate doświadczenia wspólnego, rodzinnego życia³⁰.

W fazie dzieciństwa relacje z rodzeństwem dotyczą głównie towarzyszenia, tzn. wspólnych zabaw, spędzania wspólnie czasu, wspólnego uczestnictwa w zajęciach żłobkowych lub przedszkolnych. Powyższe sytuacje często wynikają z aktywności zawodowej podejmowanej przez obydwój rodziców oraz sprawowania opieki przez innych opiekunów (dziadkowie, nianie) i pracowników instytucji. Dzieci w rodzinie są dla siebie wzajemnie grupą wsparcia usługowego, informacyjnego, towarzyskiego, ale przede wszystkim emocjonalnego. Ale rodzeństwo dzieci z niepełnosprawnością bardzo wcześnie doświadcza także znacznego dodatkowego obciążenia,

29 S. Bandora, B. Czeredecka, D. Marzec, *Rodzina i formy jej wspomagania*, Kraków 2001.

30 I. Namysłowska, A. Siewierska, *Znaczenie i rola rodzeństwa w terapii rodzin, „Psychoterapia” 2 (149) (2009)*.

obserwuje rozpacz rodziców, nie będąc w pełni świadome, co właściwie się dzieje. Rodzice często nie pytają, jak czuje się w zaistniałej sytuacji, jak radzi sobie ze swoimi przeżyciami, nie rozmawiają z nim o niepełnosprawności rodzeństwa. Skoncentrowanie rodziców na niepełnosprawnym dziecku, które posiada dodatkowe potrzeby, może nawet spowodować oddalenie od dziecka pełnosprawnego. Konsekwencją takiej sytuacji może być poczucie pełnosprawnego dziecka, że miłość rodziców jest czymś, na co musi sobie zasłużyć. Brak uwagi ze strony rodziców może powodować trudności przystosowawcze, które mogą być mylnie interpretowane jako próby zwrócenia na siebie uwagi³¹.

Według Janiny Wyczesany i Aleksandry Uciniek³², w dzieciństwie dziecko z niepełnosprawnością w niewielkim stopniu bezpośrednio wpływa na swoje zdrowe rodzeństwo, raczej działanie to przebiega za pośrednictwem rodziców, a na relacje pomiędzy rodzeństwem w dużej mierze wpływa sposób traktowania poszczególnych dzieci przez rodziców. Rodzice, którzy są pozytywnie nastawieni do niepełnosprawności swojego dziecka, wpływają na tworzenie się pozytywnej relacji między rodzeństwem. Akceptacja bądź odrzucenie dziecka z niepełnosprawnością przez rodziców jest odbierana przez prawidłowo rozwijające się rodzeństwo jako swoisty wzór. Warto także wspomnieć o wiedzy rodziców o niepełnosprawności dziecka oraz umiejętności przekazania jej dziecku pełnosprawnemu³³.

Warto zwrócić uwagę na zjawisku zazdrości między rodzeństwem pełno i niepełnosprawnym. Nie jest ono wcale rzadkością i zazwyczaj

31 E. Pisula, *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa 2007; G. Godawa, *Funkcjonowanie rodziny dziecka objętego domową opieką hospicyjną*, Toruń 2016.

32 J. Wyczesany, A. Uciniek, *Wybrane aspekty funkcjonowania rodzeństwa dzieci autystycznych*, w: *Autyzm wyzwaniem naszych czasów*, red. T. Gałkowski, J. Kossewska, Kraków 2000.

33 Ź. Steller, *Realizacja ról rodzinnych w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym*, w: *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*, red. H. Liberska, Warszawa 2011.

u jej źródła leży rywalizacja o uwagę rodziców. Niejednokrotnie też przyczynę stanowi porównywanie dzieci między sobą czy wywyższanie jednego z nich, zwłaszcza, gdy różnią się one zdolnościami, poziomem umiejętności w danej dziedzinie czy osiągnięciami. Takie działanie może wzmocnić poczucie wyższości jednego dziecka, wbić je w dumę, przy jednoczesnym umniejszeniu pewności siebie u tego drugiego, słabszego. W przypadku omawianych rodzin słabszym nie zawsze będzie dziecko z niepełnosprawnością. Z czasem niepełnosprawne rodzeństwo wpływa na uczucia swoich siostr lub braci nie tylko stanem niepełnosprawności, ale także konkretnymi formami swego zachowania. Wpływ ten może być negatywny lub pozytywny. Szczególnie trudne do zaakceptowania są zachowania autoagresywne: bicie się po głowie, gryzienie rąk, uderzanie głową o podłogę, wyrywanie włosów. Negatywne emocje, szczególnie lęk, wywołują u rodzeństwa dzieci z nadpobudliwością psychoruchową oraz dzieci o zachowaniach agresywnych. Napady agresji wiążą się często z tendencją do niszczenia przedmiotów znajdujących się w najbliższym otoczeniu. Codzienne funkcjonowanie z niepełnosprawnym rodzeństwem może być szalenie uciążliwe, gdyż nie zawsze można przewidzieć sytuacje, w których nastąpi to trudne zachowanie.

Analiza opinii dzieci przedszkolnych o niepełnosprawności wykazała, że dla chłopców niepożądaną cechą u osób niepełnosprawnych jest głównie ich niesprawność fizyczna, widoczna w pierwszym kontakcie. Dla dziewczynek cechy psychiczne osoby niepełnosprawnej są tymi najważniejszymi i najbardziej spostrzeganymi w zachowaniu tej grupy³⁴. Ważne jest więc, aby rodzice skoncentrowani na niepełnosprawnym dziecku nie zapominali o potrzebach jego pełnosprawnego rodzeństwa, dla którego sytuacja ta wiąże się z doświadczaniem wielu emocji. To, czy kontakty z siostrą lub bratem będą dla nich źródłem pozytywnych przeżyć zależy w dużej mierze

34 A. Soroka-Fedorczuk, *Osoby niepełnosprawne w opiniach dzieci*, Kraków 2007.

od postępowania rodziców, atmosfery akceptacji i miłości panującej w rodzinie oraz poczucia wsparcia i pomocy ze strony innych osób³⁵.

Prawidłowe relacje z rodzeństwem są potrzebne do właściwego rozwoju psychospołecznego, ale także intelektualnego: zapewniają uczniom poczucie bezpieczeństwa, podnoszą poczucie własnej wartości, zaspakajają potrzebę bliskości i przynależności. Dzięki tym cechom następuje rozwój kompetencji społecznych, dzieci uczą się funkcjonowania w różnych rolach społecznych i doświadczania różnych postaw i emocji: podziwu, szacunku, ale także odrzucenia i izolacji. Relacje z rodzeństwem uczą podejmowania współpracy, ale też asertywności i obrony swoich racji. Mogą one pozytywnie wpływać na różne obszary funkcjonowania dziecka, m.in. jego rozwój społeczny, emocjonalny, motywację do uczenia się, adaptację szkolną. wskazuje rodzicom jak budować więzi pomiędzy dziećmi. Jak pisze Małgorzata Stańczyk „potrzebny jest także spędzany razem czas, bliskość fizyczna, wspólne doświadczenia. Wspierające dla wzajemnych relacji dzieci jest poszukiwanie takich płaszczyzn, momentów czy aktywności, w których rzeczywistość naszych dzieci będzie się zazębiać, w których te ich indywidualne światy będą się ze sobą spotykać (a czasem ścierać)”³⁶.

Wspólne dorastanie z niepełnosprawną siostrą lub z niepełnosprawnym bratem

Fakt posiadania niepełnosprawnej siostry lub brata bardzo silnie wpływa na sytuację psychiczną i społeczną pełnosprawnego rodzeństwa w okresie dorastania. Obecność dziecka niepełnosprawnego w rodzinie powoduje, że na jego rodzeństwo czekają liczne wyzwania.

35 A. Żyta, *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Kraków 2004.

36 M. Stańczyk, *Rodzeństwo. Jak wspierać relacje swoich dzieci*, Warszawa 2019, s. 176.

Ze względu na skomplikowany i trudny charakter zaburzeń rozwoju, życie rodzinne szybko zostaje w pełni podporządkowane niepełnosprawnemu dziecku, a sytuacja, w której znajdują się rodzeństwo, wydaje się trudna i wymagająca wielu wyrzeczeń oraz poświęceń. Funkcjonowanie niepełnosprawnej siostry lub niepełnosprawnego brata często bardzo dezorganizują życie rodzinne. Pełnosprawne dziecko może czuć się samotne i opuszczone, gdyż rodzice poświęcają większość czasu na opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym. Im większy stopień niepełnosprawności, tym więcej czasu wymaga opieka. To powoduje, że rodzice żyją pod presją czasu i nie skupiają się na potrzebach dziecka pełnosprawnego. Niestety czasami to na nim skupia się frustracja, bezradność przeciążonych psychicznie i fizycznie rodziców. Stawia to dzieci pełnosprawne w trudnej i stresowej sytuacji życiowej, w której podstawowe potrzeby bezpieczeństwa i akceptacji, bycia zauważonym, doznawania poczucia własnej wartości nie są w pełni zaspokajane³⁷.

Rodzice skoncentrowani na dziecku niepełnosprawnym często liczą, że dziecko pełnosprawne zrekompensuje ich zawiedzione ambicje. Sprawia to, że stawiają mu wygórowanie oczekiwania i chcą całkowitego podporządkowania nawet kosztem samorealizacji dziecka. Taka postawa rodziców może powodować uczucie krzywdy oraz antagonizm pomiędzy rodzeństwem³⁸. Niektóre pełnosprawne dzieci wchodzi w rolę „bohatera rodzinnego”. Angażują się w pomoc niepełnosprawnemu rodzeństwu oraz rodzicom, wspierają ich, czują się za nich odpowiedzialne. Bycie „małym dorosłym” ma jednak swoje konsekwencje m.in. w utracie beztroskiego dzieciństwa, braku wsparcia czy osamotnieniu³⁹. Niekiedy rodzice dzieci z niepeł-

37 A. Twardowski, *Sytuacja psychologiczna rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnościami*, „Szkoła Specjalna” (2011) nr 3.

38 Ź. Stelter, *Realizacja ról rodzinnych*, dz. cyt.

39 A. Wojciechowska, A. Cierpka, *Rodzina w percepcji rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną – analiza porównawcza*, w: *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością*, red. E. Pisula, D. Danielewicz, Gdańsk 2007.

nosprawnością przyjmują zasadę, że niepełnosprawne dziecko ma sprawiać jak najmniej problemów swojemu rodzeństwu, czyli tak reżyserują świat swojego niepełnosprawnego dziecka, aby nie przeszkadzało, nie utrudniało życia, nie zakłócało rytmu życia swojej siostrze lub bratu. Rodzeństwo mimo wspólnego środowiska rodzinnego wychowuje się w fizycznej i emocjonalnej izolacji od siebie⁴⁰.

Z drugiej strony dzieci mające niepełnosprawne rodzeństwo częściej i szybciej osiągają dojrzałość psychiczną i odpowiedzialność w stosunku do swoich rówieśników, co pomaga im w zmaganiu ze stresem i radzeniu sobie w trudnych sytuacjach. Ma to źródło w często doświadczanej konieczności opieki nad chorym, niepełnosprawnym rodzeństwem. Dzieci takie poznają czym jest współpraca, uczą się poznawania własnych granic oraz zasad w relacjach interpersonalnych. Gdy wchodzi w okres dojrzewania zawiązuje się między nimi a niepełnosprawnym rodzeństwem swego rodzaju „przymierze” przeciwko rodzicom, jego celem jest uzyskanie przez dzieci większej autonomii⁴¹. Wiele z tych osób charakteryzuje w późniejszym okresie szczególnie dojrzałość, tolerancja, wrażliwość, zdolność radzenia sobie z obciążeniem oraz zaangażowanie społeczne⁴².

Funkcjonowanie zdrowego rodzeństwa w rodzinach dzieci z niepełnosprawnością uzależnione jest od wielu czynników. W pierwszym rzędzie zależy ono jednak od informacji, jakie pełnosprawne dziecko czerpie na swój temat. Źródłem tych informacji są przede wszystkim rodzice, ale, w okresie dorastania również rówieśnicy, „dla dzieci i młodzieży, oprócz rodziny, podstawowego znaczenia nabierają relacje z grupami rówieśniczymi”⁴³. Rówieśnictwo, jak

40 J. Kruk-Lasocka, W. Antosz, *Koszula i krawat. Obrazki wylaniającej się dorosłości*, Kraków 2018.

41 M. Gendek, *Relacje pomiędzy rodzeństwem w rodzinach z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną*, w: *Rodzice i rodzeństwo wobec trudności w zdrowiu i rozwoju dziecka*, red. D. Danielewicz, E. Pisula, Warszawa 2011.

42 A. Wojciechowska, A. Cierpka, *Rodzina w percepcji*, dz. cyt.

43 A. Fidelus, *Niepełnosprawność a odrzucenie w grupie rówieśniczej*, „Studia nad Rodziną”, (2006) nr 10/1–2, s. 226.

pisze Tadeusz Pilch „oznacza wprawdzie pewną względną równość wieku”⁴⁴, nie jest jednak jedynym wyznacznikiem brany pod uwagę. Grupa rówieśnicza jest organizmem społecznym, wyróżniającym się spośród innych występowaniem bliskich więzi i wzajemną akceptacją uczestników. Wpływ grupy rówieśniczej zaznacza się w rozwoju oraz w procesie wychowania dziecka bardzo wcześnie, w wieku przedszkolnym; ale to w wieku szkolnym wzrasta wyraźnie wpływ grupy rówieśniczej na wszystkich jej członków. Najbardziej ściśle związki powstają w małych grupach rówieśniczych i w paczkach, które tworzą się zależnie od wieku dzieci, w oparciu o różne zasady. W młodszym wieku szkolnym – przede wszystkim w celu wspólnych zabaw i zajęć, w okresie dojrzewania – także w celu wymiany poglądów i intymnych zwierzeń, rozmów i dyskusji.

W okresie dorastania następuje osłabienie autorytetu rodziców i innych osób dorosłych. Właśnie wtedy grupa rówieśnicza jest dla młodych ludzi punktem odniesienia. Wtedy też nastolatek spędza z rówieśnikami większą część swojego wolnego czasu, a grupa rówieśnicza wywiera wpływ na jego opinie, postawy i zachowania, na styl ubierania się, na wybór słuchanej muzyki i literatury. W całości oddziaływań wychowawczych na młodzież, grupa rówieśnicza pełni niezastąpioną funkcję w procesie socjalizacji. Zaspokaja ona te potrzeby społeczne, których rodzice, dziadkowie, nauczyciele, wychowawcy, reprezentujący pokolenie osób dorosłych, nie są w stanie zaspokoić. Dzięki silnej motywacji uczestnictwo w grupie rówieśniczej – w zależności od pełnionej tam roli - wzmacnia poczucie własnej wartości i poczucie społecznej przydatności dziecka. Mechanizm socjalizacji przez przynależność do grupy rówieśniczej polega także na tym, że włączającemu się do grupy zależy na uznaniu jej członków. Na uznanie to trzeba sobie zasłużyć, podobnie jak trzeba

44 T. Pilch, *Grupa rówieśnicza jako środowisko wychowawcze*, w: *Pedagogika społeczna*, red. T. Pilch, I. Lepalczyk, Warszawa 2003, s.63.

zdobyć sympatię kolegów zachowując się zgodnie z obowiązującymi w grupie normami i zasadami⁴⁵.

W społeczeństwie uważa się, że niektóre typy niepełnosprawności są szczególnie ciężkie (np. autyzm, brak wzroku, padaczka, głęboka niepełnosprawność intelektualna), przez młodzież posiadającą rodzeństwo z niepełnosprawnością te obiegowe oceny mogą być silnie przeżywane. Jeszcze bolesniejszą staje się sytuacja, gdy te opinie prezentowane są przez rówieśników z paczki na osiedlu, z klasy szkolnej, grupy tanecznej czy sportowej. Brak akceptacji, czy demonstrowanie wrogich postaw mogą mieć konsekwencje w unikaniu kontaktów ze środowiskiem rówieśniczym w obawie przed odrzuceniem i wyśmianiem. Problem narasta z chwilą, gdy dziecko zaczyna wstydzić się niepełnosprawności rodzeństwa. Wówczas może ono nawet oddalić się od rówieśników po to, aby niepełnosprawność brata czy siostry pozostała ukryta przed otoczeniem i była tajemnicą⁴⁶.

Dylematy dorosłości

Relacje między rodzeństwem zmieniają się w czasie, a problemy, które wynikają ze współżycia w rodzeństwie, w którym jedna z osób boryka się z niepełnosprawnością nie zawsze muszą mieć negatywny charakter. Wzrastanie w towarzystwie dziecka z niepełnosprawnością może być również bodźcem sprzyjającym rozwojowi i kształtowaniu charakteru. Posiadanie rodzeństwa z niepełnosprawnością może być źródłem cennych doświadczeń, które sprzyjać będą rozwojowi wrażliwości, wiedzy i umiejętności społecznych⁴⁷. Inność wynikają-

45 E. Kulawska, *Uwarunkowania i konsekwencje odrzucenia dziecka w wieku szkolnym przez grupę rówieśniczą*, „Seminarie” (2013) t. 33.

46 G. Dryżałowska, *Samotność dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny*, w: *Współczesne problemy pedagogiki specjalnej*, red. U. Bartnikowska, C. Kosakowski, A. Krause, Olsztyn 2008.

47 E. Pisula, *Dziecko z Zespołem Downa i jego rodzina*, w: *Zespół Downa w XXI wieku*, red. A. Suchcicki, Warszawa 2013.

ca z niepełnosprawności siostry czy brata może w pozytywny sposób wpływać na rozwój zdrowego rodzeństwa⁴⁸. W wielu rodzinach pełnosprawne dzieci włączane w szereg działań na rzecz niepełnosprawnej siostry czy brata, mogą równocześnie realizować własne obowiązki i zainteresowania⁴⁹. Dużej części rodzeństwa udaje się osiągnąć z wiekiem stabilność emocjonalną. Na późniejszych etapach życia na relacje pomiędzy rodzeństwem wpływa przede wszystkim coraz gorszy stan zdrowia rodziców, potrzeba ich wspierania i konieczność podziału obowiązków dotyczących opieki nad niepełnosprawnym bratem czy siostrą. Nie bez znaczenia jest tu też status społeczny rodziny. Stabilna sytuacja finansowa i ekonomiczna rodziny zmniejsza ryzyko niekorzystnego wpływu kontaktu z niepełnosprawnym rodzeństwem na rozwój wszystkich członków rodziny⁵⁰.

W licznych zadaniach rozwojowych wczesnej dorosłości akcentuje się szczególnie te które dotyczą przygotowania do zawodu i podjęcia pracy zawodowej oraz rozwoju zdolności do nawiązywania intymnych stosunków emocjonalnych i miłości oraz znalezienie stałego partnera i założenie rodziny⁵¹. W ich realizacji pełnosprawne rodzeństwo często kieruje się osobą siostry, brata. W zawodach pomocowych (w oświacie, służbie zdrowia, pomocy społecznej) podejmuje prace wiele osób z rodzinnym doświadczeniem niepełnosprawności, które ułatwia, ale i niekiedy utrudnia realizację zadań zawodowych. Wybór partnera życiowego też obciążony jest pytaniem o jej, jego postawę wobec niepełnosprawności i poziom akceptacji obecności niepełnosprawnego szwagra lub szwagierki w przyszłym, wspólnym życiu małżeńskim i rodzinnym. Także planowanie swojego rodzicielstwa obarczone jest wysokim poziomem lęku, szczególnie doty-

48 Ż. Stelter, *Realizacja ról rodzinnych*, dz. cyt.

49 A. Korzon, *Rodzeństwo osób niepełnosprawnych*, w: *Współczesne problemy pedagogiki specjalnej*, red. U. Bartnikowska, C. Kosakowski, A. Krause, Olsztyn 2008.

50 M. Gendek, *Relacje pomiędzy rodzeństwem*, dz. cyt.

51 M. Przetacznik-Gierowska, M. Tyszkowa, *Psychologia rozwoju człowieka*, Warszawa 2000.

ka on osoby, których niepełnosprawność rodzeństwa warunkowana jest czynnikami genetycznymi (np. nadmiarem – trisomią lub niedoborem - delecją chromosomów) lub sprzężona jest z płcią (Zespół Retta, Zespół Łamliwego Chromosomu X)⁵². W poradnictwie genetycznym jedną z ośmiu grup klientów poradni jest rodzeństwo posiadające niepełnosprawną siostrę lub brata, szczególnie gdy są to osoby z niepełnosprawnością intelektualną głębszego lub głębokiego stopnia⁵³.

Wraz z wiekiem rodziców wzrasta odpowiedzialność dorosłych dzieci oraz ich udział w opiece nad niepełnosprawnym rodzeństwem, z czasem przejmują oni całkowicie pełnienie roli opiekuna. Obserwując starzejących się rodziców pełnosprawne rodzeństwo może czuć presję (zewnętrzną lub wewnętrzną) by zwiększyć swoją odpowiedzialność za chorego brata czy siostrę. Niekiedy rodzice wprost żądają tego od dzieci. A często konsekwencją przyjętej w dzieciństwie lub młodości postawy nie obarczania trudnościami i obowiązkami wynikającymi z niepełnosprawności pełnosprawnych dzieci, jest odmowa współudziału w opiece nad dorosłym już rodzeństwem⁵⁴. W zadaniach wynikających z osiągniętej dojrzałości życiowej jest także to, które odnosi się do sformułowania wizji własnej przyszłości. Zawsze pełnosprawne rodzeństwo musi odpowiedzieć sobie na pytanie, czy w tej wizji jest miejsce dla niepełnosprawnego rodzeństwa, które nie potrafi samodzielnie prowadzić gospodarstwa domowego i wymaga wsparcia lub opieki w codzienności. Coraz częściej zdarza się, że osoby niepełnosprawne przeżywają swoich rodziców i po ich śmierci rodziców na pełnosprawne

52 A. Latos-Bieleńska, *Niepełnosprawność intelektualna sprzężona z chromosomem X na przykładzie zespołu Fra X i zespołu Retta*, w: *Wspomaganie dzieci z genetycznie uwarunkowanymi wadami rozwoju i ich rodzin*, red. A. Twardowski, Poznań 2006.

53 D. Kornas-Biela, *Psychologiczne problemy poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej*, Lublin 1996.

54 J. Kruk-Lasocka, W. Antosz, *Koszula i krawat. Obrazki wylaniającej się dorosłości*, Kraków 2018.

rodzeństwo spada decyzja o losie chorego rodzeństwa⁵⁵. Podejmowane starania o umieszczenie niepełnosprawnego rodzeństwa w placówce stałego pobytu nie są od wolne od wewnętrznych dylematów i poczucia winy. Jednocześnie mają oni na uwadze fakt, że przejście całkowitej opieki nad siostrą czy bratem istotnie wpłynie na ich życie rodzinne, zawodowe i społeczne.

Do najczęstszych skutków posiadania rodzeństwa z niepełnosprawnością w życiu dorosłym należą:

- Nierozwiązane problemy z dzieciństwa. Część osób dorosłych pomimo upływu czasu wciąż przeżywa trudne wspomnienia z okresu dzieciństwa, które mogą mieć wpływ na ich wybory na różnych etapach życia. Poczucie odizolowania czy mniej uwagi z strony rodziców w przeszłości może powodować poczucie żalu, a w konsekwencji unikanie kontaktu z rodziną lub nawet całkowitego zerwania z nią więzi.
- Wpływ na życiowe decyzje. Posiadanie niepełnosprawnego rodzeństwa może mieć duży wpływ na wybory życiowe. Może on przykładowo dotyczyć realizacji własnej ścieżki życiowej, życia małżeńskiego czy rodzicielstwa oraz miejsca zamieszkania.
- Wpływ na zdrowie fizyczne i psychiczne. Część zdrowego rodzeństwa może borykać się z problemami ze zdrowiem jak np. lęk, depresja, uczucie przemęczenia czy problemy ze snem. Osoby wzrastające w atmosferze smutku i stresu mają tendencje do przejmowania tej postawy i prezentowania jej w dorosłym życiu.
- Brak wiedzy dotyczącej niepełnosprawności. Część zdrowego rodzeństwa pomimo dużego dostępu do informacji, wciąż nie ma podstawowej wiedzy na temat niepełnosprawności jak np. wiedzy dotyczącej możliwości jej dziedziczenia czy form wsparcia edukacyjnego lub rehabilitacyjnego osób z niepełnosprawnością.

55 A. Żyta, *Życie z bratem lub siostrą z niepełnosprawnością intelektualną – pytania i dylematy*, w: *Wspomaganie rozwoju dzieci z zaburzeniami genetycznymi*, red. J. Wyczęsany, Poznań 2010.

- Społeczne osamotnienie. Rodzeństwo, które w okresie dzieciństwa doświadczało małej ilości kontaktów z otoczeniem oraz odczuwało osamotnienie może przenosić te doświadczenia w dorosłość. Dla niektórych osób powrót do wspomnień z domu rodzinnego, mówienie o okresie dzieciństwa i dorastania z niepełnosprawnym rodzeństwem wciąż stanowi problem⁵⁶.

Zakończenie

W obliczu trudnych przeżyć emocjonalnych, na różnych etapach życia, osoby posiadające niepełnosprawne rodzeństwo powinny otrzymać właściwe wsparcie, aby w jak najmniejszym stopniu fakt ten wpływał na ich jakość życia. W zapisach dotyczących funkcjonowania różnych ogniw systemu wsparcia rodzin osób z niepełnosprawnością wymienia się ściśle i kompleksową współpracę z rodziną dziecka, realizowaną w zakresie: udzielania pomocy całej rodzinie w kształtowaniu właściwych postaw i zachowań względem dziecka, którego rozwój przebiega nieprawidłowo, a także wzmacnianie więzi emocjonalnej pomiędzy dzieckiem a rodzicami i rodzeństwem. W praktyce w naszym kraju nie istnieje system wsparcia dla rodzeństwa osób z niepełnosprawnością⁵⁷. Widoczne są jedynie działania organizacji pozarządowych wspólnot, stowarzyszeń, fundacji, które widząc potrzeby pełnosprawnego rodzeństwa w jego stronę kierują konkretne propozycje wsparcia emocjonalnego, informacyjnego i społecznego⁵⁸.

56 A. Żyta, K. Ćwirynkało, *Starzejący się rodzice, starzejące się dzieci – problemy rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną*. „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej” (2014) nr 13.

57 A. Twardowski, *Sytuacja psychologiczna rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnościami*, „Szkoła Specjalna” (2011) nr 3.

58 Głównie są to grupy samopomocowe skupiające rodziny osób z określonymi rodzajami niepełnosprawności np. Stowarzyszenie Bardziej Kochani, Polski Związek Głuchych, czy Fundacja „Rodzina FraX”.

Pierwszym i najważniejszym źródłem wsparcia powinna być rodzina, gdzie rolą rodziców jest budowanie korzystnej atmosfery i rozwijanie pozytywnych emocji. Silne, pozytywne relacje w rodzinie odgrywają istotną rolę w funkcjonowaniu pełnosprawnego rodzeństwa⁵⁹. Należy stwierdzić, że relacje między rodzeństwem pełnosprawnym i niepełnosprawnym na różnych etapach życia pozostają w ścisłym związku z atmosferą panującą w rodzinie i zależą od:

- związku emocjonalnego z rodzicami, a zwłaszcza więzi łączącej dziecko z matką,
- otwartego komunikowania się z rodzicami – wsparcie ze strony rodziców nie musi powodować u rodzeństwa problemów adaptacyjnych,
- postaw wychowawczych,
- akceptacji niepełnosprawności dziecka przez rodziców,
- spójności rodziny – rodzeństwo nie czuje się odrzucone przez rodziców i niepełnosprawni brat lub siostra nie są faworyzowani,
- zasobu informacji na temat zaburzenia, niepełnosprawności lub choroby rodzeństwa,
- stopnia niepełnosprawności rodzeństwa (percepcja tej niepełnosprawności),
- społecznej pozycji rodziców, systemu wartości rodziny, światopoglądu⁶⁰.

Wsparcie rodziny jako systemu skutkuje wyższym poziomem rozwoju dziecka z niepełnosprawnością i mniej nasilonymi negatywnymi skutkami jego niepełnosprawności dla funkcjonowania pozostałych członków rodziny, w tym pozostałych pełnosprawnych dzieci⁶¹.

59 B. Sidor, *Psychospołeczne aspekty*, dz. cyt.

60 E. Pisula, *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa 2007; E. Marat, *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym*, w: *Psychologia rodziny*, red. I. Janicka, H. Liberska, Warszawa 2015.

61 A. Stosor, *Akceptacja niepełnosprawności w rodzinie w kontekście doświadczanego wsparcia społecznego- rola grup wsparcia*, „Humanum. Międzynarodowe

W Stanach Zjednoczonych od wielu lat praktykowane są różne formy wspierania szczególnie dzieci posiadających niepełnosprawne rodzeństwo oraz prowadzone są badania nad rodzeństwem. Według badań 75 proc. dorosłego rodzeństwa osób z niepełnosprawnością, które w dzieciństwie uczestniczyło w specjalnych programach edukacyjnych i otrzymało pomoc rówieśników w grupach wsparcia ocenia, że miało to pozytywny wpływ na ich dalsze życie i relacje z niepełnosprawnym bratem lub siostrą⁶².

W społecznym modelu niepełnosprawności zwraca się przede wszystkim uwagę na otoczenie społeczne, które uniemożliwiając osobie z dysfunkcjami fizycznymi lub psychicznymi pełnienie podstawowych ról społecznych, czyni z niej osobę niepełnosprawną⁶³. We wskazanym modelu niepełnosprawności jest ona kreowana przede wszystkim przez postawy społeczeństwa, a więc od nich też będzie zależała sytuacja psychospołeczna rodzeństwa osób niepełnosprawnością w kolejnych fazach życia.

Studia Społeczno-Humanistyczne” 25 (2) (2017); J. Brągiel, B. Górnicka, *Rodzina w kręgu*, dz. cyt.

62 A. Żyta, *Wspieranie rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną – działalność the Sibling Leadership Network*. w: *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności*, red. A. Żyta, Toruń 2010b.

63 M. Kolwitz, I. Radlińska, *Kształtowanie się współczesnego paradygmatu niepełnosprawności*, „Pomeranian Journal of Life Sciences” (2015) nr 61(3), s. 270–277.

Bibliografia

- Bandora S., Czeredecka B., Marzec D., *Rodzina i formy jej wspomagania*, Kraków 2001.
- Brażel J., Górnicka B., *Rodzina w kręgu ponowoczesnych przemian i wyzwań niepełnosprawności*, Kraków 2020.
- Bielewicz M., *Wsparcie informacyjne rodziców w momencie otrzymania diagnozy o niepełnosprawności dziecka*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej” 30 (2018).
- Borzyszkowska H., *Izolacja społeczna rodzin mających dziecko upośledzone w stopniu lekkim*, Gdańsk 1997.
- Byra S., Parchomiuk M., *Pozytywne zmiany w percepcji matek dzieci z niepełnosprawnością – struktura i uwarunkowania*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej” 30 (2018).
- Byra S., Parchomiuk M., *Resilience a potraumatyczny wzrost u matek dzieci z niepełnosprawnością*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”, 4 (42) (2018), s. 31–51.
- Cierpka A., *Rodzina w percepcji rodzeństwa osób z niepełnosprawnością*, w: *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym - możliwości i ograniczenia rozwoju*, red. H. Liberska, Warszawa 2011.
- Cudak S., *Wychowawcze i emocjonalne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, Łódź 2007.
- Cunningham C., *Dzieci z Zespołem Downa. Poradnik dla rodziców*, Warszawa 1998.
- Dąbrowska M., *Zjawisko wypalenia wśród matek dzieci niepełnosprawnych*, Kraków 2005.
- Dryżałowska G., *Samotność dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny*, w: *Współczesne problemy pedagogiki specjalnej*, red. U. Bartnikowska, C. Kosakowski, A. Krause, Olsztyn 2008.
- Fidelus A., *Niepełnosprawność a odrzucenie w grupie rówieśniczej*, „Studia nad Rodziną”, 10/1-2 (2006).
- Gendek M., *Relacje pomiędzy rodzeństwem w rodzinach z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną*, w: *Rodzice i rodzeństwo wobec trudności w zdrowiu i rozwoju dziecka*, red. D. Danielewicz, E. Pisula, Warszawa 2011.
- Godawa G., *Funkcjonowanie rodziny dziecka objętego domową opieką hospicyjną*, Toruń 2016.

- Krause A., *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie w perspektywie zmiany społecznej*, w: *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności*, red. A. Żyta, Toruń 2010.
- Korzon A., *Rodzeństwo osób niepełnosprawnych*, w: *Współczesne problemy pedagogiki specjalnej*, red. U. Bartnikowska, C. Kosakowski, A. Krause, Olsztyn 2008.
- Kruk-Lasocka J., Antosz W., *Koszula i krawat. Obrazki wyłaniającej się dorosłości*, Kraków 2018.
- Latos-Bieleńska A., *Niepełnosprawność intelektualna sprzężona z chromosomem X na przykładzie zespołu Fra X i zespołu Retta*, w: *Wspomaganie dzieci z genetycznie uwarunkowanymi wadami rozwoju i ich rodzin*, red. A. Twardowski, Poznań 2006.
- Marat E., *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym*, w: *Psychologia rodziny*, red. I. Janicka, H. Liberska, Warszawa 2015.
- Kulawska E., *Uwarunkowania i konsekwencje odrzucenia dziecka w wieku szkolnym przez grupę rówieśniczą*, „Seminare” (2013) t. 33.
- Kolwitz M., Radlińska I., *Kształtowanie się współczesnego paradygmatu niepełnosprawności*, „Pomeranian Journal of Life Sciences” (2015) nr 61(3).
- Kornas-Biela D., *Psychologiczne problemy poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej*, Lublin 1996.
- Kornas-Biela D., *Wokół początku życia ludzkiego*, Warszawa 2004.
- Kornas-Biela D., *Pedagogika prenatalna. Nowy obszar nauk o wychowaniu*, Lublin 2009.
- Muszala A., Zazula M., Biesaga T., Śmigiel R., Zowczak-Drabarczyk M., Stachowska E., Kaleciak S., Dąbek K., Gajos J., Bałtroszewicz J., Wojtkiewicz J., Wójcik K., Kudach M., Branicki W., Menes-Idzikowska E., Małak R., Jaluwska A., Suchcicki A., Mroczo B., Grochowska A., Matthews-Kozanecka M., Uchman J., Rutka P., Krajnik M., Latos-Bieleńska A., Hołub G., *Problemy rodzin dzieci z zespołem Downa w Polsce – stan na przełomie 2017i 2018 r.*, red. A. Muszala, M. Zazula, Kraków 2018.
- Namysłowska I., Siewierska A., *Znaczenie i rola rodzeństwa w terapii rodzin*, „Psychoterapia” 2 (149) (2009).
- Obuchowska I. (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa 2008.
- Pilch T., *Grupa rówieśnicza jako środowisko wychowawcze*, w: *Pedagogika społeczna*, red. T. Pilch, I. Lepalczyk, Warszawa 2003.

- Pisula E., *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa 2007.
- Pisula E., *Dziecko z Zespołem Downa i jego rodzina*, w: Zespół Downa w XXI wieku, red. A. Suchcicki, Warszawa 2013.
- Płopa M., *Psychologia rodziny: teoria i badania*, Kraków 2011.
- Porczyńska-Ciszewska A., *Poczucie szczęścia u rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej” 38 (2020).
- Przetacznik-Gierowska M., Tyszkowa, M., *Psychologia rozwoju człowieka*, Warszawa 2000.
- Twardowski A., *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, w: *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Warszawa 2008.
- Twardowski A., *Sytuacja psychologiczna rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnościami*, „Szkoła Specjalna” (2011) nr 3.
- Sekułowicz M., *Wypalanie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością*, Wrocław 2013.
- Sidor B., *Psychospołeczne aspekty funkcjonowania młodzieży mającej rodzeństwo z niepełnosprawnością umysłową*, Lublin 2005.
- Stańczyk M., *Rodzeństwo. Jak wspierać relacje swoich dzieci*, Warszawa 2019.
- Soroka-Fedorczuk A., *Osoby niepełnosprawne w opiniach dzieci*, Kraków 2007.
- Stelcer Ż., *Realizacja ról rodzinnych w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym*. w: *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*, red. H. Liberska, Warszawa 2011 s. 67–94.
- Stelcer Ż., *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, Warszawa 2013.
- Stosor A., *Akceptacja niepełnosprawności w rodzinie w kontekście doświadczonego wsparcia społecznego - rola grup wsparcia*, „Humanum. Międzynarodowe Studia Społeczno-Humanistyczne” 25 (2) (2017).
- Wojciechowska A., Cierpka A., *Rodzina w percepcji rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną – analiza porównawcza*, w: *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością*, red. E. Pisula, D. Danielewicz, Gdańsk 2007, s. 101–122.
- Wyczęsany J., Ucinyk A., *Wybrane aspekty funkcjonowania rodzeństwa dzieci autystycznych*, w: *Autyzm wyzwaniem naszych czasów*, red. T. Gałkowski, J. Kossewska, Kraków 2000.
- Żyta A., *Rodzeństwo osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, Kraków 2004.

- Żyta A., *Wspieranie rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną – działalność the Sibling Leadership Network*, w: *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności*, red. A. Żyta, Toruń 2010.
- Żyta A., *Życie z bratem lub siostrą z niepełnosprawnością intelektualną – pytania i dylematy*, w: *Wspomaganie rozwoju dzieci z zaburzeniami genetycznymi*, red. J. Wyczesany, Poznań 2010.
- Żyta A., Ćwirynkało K., *Starzejący się rodzice, starzejące się dzieci – problemy rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej” 13 (2014).

Pełnosprawne rodzeństwo wobec niepełnosprawności siostry lub brata w biegu życia

Streszczenie: Artykuł ukazuje problematykę funkcjonowania rodzeństwa osób z niepełnosprawnością w kolejnych etapach życia. Obecność w rodzinie siostry lub brata z niepełnosprawnością zawsze wpływa na sytuację psychoemocjonalną i społeczną pełnosprawnego rodzeństwa. Najważniejsze skutki wspólnego wychowania się z niepełnosprawnym rodzeństwem wypływają z okresu dzieciństwa, w dorastaniu ważna staje się społeczna ocena rówieśników, akceptujących bądź nie niepełnosprawność. Natomiast w dorosłości w większości realizacji zadań także widoczne jest podejmowanie decyzji z uwzględnieniem obecności, potrzeb i możliwości niepełnosprawnej siostry lub niepełnosprawnego brata. Dylematy „z?”, „obok?”, czy „bez?” niepełnosprawnego rodzeństwa zawsze wpisują się w wymiar życia osobistego, rodzinnego i zawodowego pełnosprawnych sióstr i braci.

Słowa kluczowe: rodzina, niepełnosprawności, rodzeństwo osób z niepełnosprawnością

Able-bodied siblings confronted with their brother's or sister's disability in the course of life

Abstract: The article presents the issues of the functioning of siblings of people with disabilities in subsequent stages of life. The presence of sister or a brother with a disability in the family always influences the psychoemotional and social situation of able-bodied siblings. The most important effects of growing up together with disabled siblings come from childhood, in adolescence the social assessment of peers, whether they accept or not accept the disability, becomes important. On the other hand, in adulthood, in most of the implementation of tasks, it is also visible that decisions are made with taking into account the presence, needs and capabilities of a disabled sister or a disabled brother. Dilemmas "with?", "next to?" or "without?" disabled siblings always fit into the personal, family and professional life of able-bodied sisters and brothers.

Keywords: family, disabilities, siblings of people with disabilities