

### **Mieczysław Dudek**

Uniwersytet Katolicki w Rużomberku

e-mail: mieczyslaw.dudek@ku.sk |

ORCID: 0000-0002-4108-7128

### **Barbora Kováčová**

Uniwersytet Katolicki w Rużomberku

e-mail: barbora.kovacova@ku.sk |

ORCID: 0000-0002-6728-4904

### **Viktor Hladush**

Uniwersytet Katolicki w Rużomberku

e-mail: viktor.hladush@ku.sk |

ORCID: 0000-0001-5700-211X

## Sytuacja rodzeństwa osób z niepełnosprawnością

### STRESZCZENIE

Przyjmuje się, że pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie wiąże się z kryzysem, który dotyka każdego członka rodziny. Przewlekła choroba lub niepełnosprawność u jednego z członków rodziny zawsze prowadzi do szeregu zmian w systemie rodzinnym, zaburzając, w różnym nasileniu i okresie czasu, jego homeostazę. Analiza literatury przedmiotu wskazuje na niejednoznaczność poglądów dotyczących oceny wpływu niepełnosprawności dziecka na jego rodzeństwo. Celem badań prezentowanych w niniejszym artykule była analiza wpływu niepełnosprawności dziecka na rozwój i funkcjonowanie jego pełnosprawnego rodzeństwa. Badania zostały zrealizowane wśród 100 dorosłych osób mających niepełnosprawne rodzeństwo.

Słowa kluczowe: rodzina, niepełnosprawność, rodzeństwo, dorosłość

## Situation of siblings of people with disabilities

### ABSTRACT

We all understand that the appearance of a disabled child in the family is associated with a crisis that affects every member of the family. Chronic illness or disability in one of the family members always leads to a series of changes in the family system, disrupting, in varying degrees of severity and duration, its homeostasis. An analysis of the literature on the subject indicates that there is an ambiguity of views regarding the assessment of the impact of a child's disability on his healthy siblings. The purpose of the research presented in this article was to analyze the impact of a child's disability on the development and functioning of his or her non-disabled siblings. The research was carried out among 100 adults with disabled siblings.

keyWORDS: family, disability, healthy siblings, adulthood

## Wprowadzenie

Zainteresowanie problematyką wzajemnych relacji rodzeństwa pełnosprawnego i z niepełnosprawnością pojawiło się dopiero w latach 90. XX w. Stwierdzono wówczas, że tak naprawdę charakter tych relacji jest szczególny. Więzy krwi, bliskość emocjonalna oraz długotrwałość tych relacji sprawiają, że więź między rodzeństwem, choć zmienia się w miarę upływu czasu, to jednak trwa przez całe życie. Wzajemne relacje z rodzeństwem mają ogromny wpływ na rozwój dziecka, gdyż w procesie modelowania i naśladownictwa służą społecznemu uczeniu się i stanowią wzór ich przyszłych relacji interpersonalnych poza środowiskiem rodzinnym. Jednocześnie doświadczenia wynikające z tych relacji są inne niż nabywane w stosunkach z rodzicami i rówieśnikami [Borzyszkowska, 1998; Żyta, 2004; Twardowski, 2007].

Badania dotyczące sytuacji pełnosprawnego rodzeństwa osób z niepełnosprawnościami dowodzą zaistnienia dużych zmian w ich życiu w chwili narodzin w rodzinie dziecka z dysfunkcją. Narodziny dziecka z niepełnosprawnością powodują, że cała rodzina, rozumiana jako dynamiczny układ społeczny, zmienia się. Niepełnosprawność dziecka odciska swoje piętno na życiu zdrowego rodzeństwa oraz pozostałych członkach rodziny. Ma drastyczny wpływ na wzajemne relacje w rodzinie, poziom komunikacji, spójności i adaptacyjności. Niepełnosprawność siostry lub brata ma wpływ na całe życie zdrowego rodzeństwa – od chwili urodzenia aż do wieku dojrzałego i starości. Już od najmłodszych lat osoby te wprzęgnięte są w szereg obowiązków i ról wynikających z opieki i wychowania ich zaburzonego w rozwoju rodzeństwa. W poszczególnych etapach swojego życia często doświadczają różnorodnych trudności i problemów przerastających znacznie ich możliwości, co wywołuje u nich skrajne emocje. Niezależnie od typowych dla danej fazy rozwojowej zadań życiowych przyjęcie i realizowanie tych zadań, w sposób bardziej lub mniej uświadomiony, podyktowane jest obecnością rodzeństwa z niepełnosprawnością [Żyta, 2004].

W dostępnej literaturze przedmiotu wyszczególniane są trzy typy relacji panujących pomiędzy rodzeństwem niepełnosprawnym a pełnosprawnym:

- ♦ k o n t a k t y p o z y t y w n e, nacechowane wzajemną miłością rodzeństwa, współczuciem i życzliwością okazywaną niepełnosprawnej siostrze czy bratu.
- ♦ k o n t a k t y o b o j ę t n e, które charakteryzuje zmienność oraz przypadkowość okazywanych uczuć, przy dużej obojętności na obecność, potrzeby i możliwości siostry lub brata z niepełnosprawnością.
- ♦ k o n t a k t y n e g a t y w n e, które wyrażają się we wrogości, niechęci, a czasami nawet w nienawiści do niesprawnego rodzeństwa [Steller, 2007, s. 202].

Wymienione trzy typy relacji nie są w jakiś sposób przypisane do danego wieku dzieci w rodzinie i nie zmieniają się wraz z długością ludzkiego życia od negatywnych do pozytywnych lub odwrotnie. Stanowią one specyfikę dziecka i jego rodziny, kształtując się w sposób charakterystyczny dla niej.

Pojawia się więc pytanie zasadnicze: czy posiadanie rodzeństwa z niepełnosprawnością sprzyja rozwojowi dziecka pełnosprawnego czy też ten rozwój zaburza?

Dotychczasowe wyniki badań są w tej materii niejednoznaczne. Zdaniem Ewy Pisuli [2007] oraz Agnieszki Żyty [2009] niektórzy zdrowi bracia lub siostry stają się bardziej dojrzałymi pod względem społecznym, bardziej wrażliwymi na potrzeby innych, bardziej samodzielniymi oraz akceptującymi odmienność innych. Z drugiej strony wskazuje się na negatywny wpływ obecności dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie na rozwój i funkcjonowanie pełnosprawnego rodzeństwa. Dotyczy to w szczególności problemów adaptacyjnych, zaburzeń osobowości, zaburzeń emocjonalnych oraz trudności w relacjach z rówieśnikami. Żyta wskazuje na przypadki rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną mających poczucie żalu do świata, poczucie smutku i naznaczenia, unikających kontaktów z rówieśnikami [Żyta, 2004, s. 1]. Często żyjących w lęku przed odtrąceniem przez środowisko ludzi pełnosprawnych, bardzo często nietolerancyjne, wrogo lub obojętnie nastawione na wszelką inność i odmienność. Sytuację tą może potęgować lęk przed nieprzewidywalnymi zachowaniami niepełnosprawnego rodzeństwa (np. z autyzmem) [Prokopiak, 2014].

Dla relacji panujących pomiędzy rodzeństwem z niepełnosprawnością a pełnosprawnym szczególne znaczenie ma atmosfera w domu rodzinnym związana z pojawieniem się niepełnosprawnego dziecka. Długotrwały smutek lub żal rodziców związany z niespełnionymi oczekiwaniami wobec dziecka na ogół bywa dzielony przez zdrowe rodzeństwo. Towarzyszy temu głębokie poczucie winy ze strony rodziców przekonanych o odpowiedzialności za spowodowanie stanu niepełnosprawności dziecka. Zmniejsza się dostępność rodziców dla zdrowych dzieci, gdyż gros czasu muszą poświęcać opiece i rewalidacji dziecka niepełnosprawnego [Dudek 2017]. Ponadto rodzice tacy często liczą na to, że dzieci pełnosprawne poradzą sobie bez ich wsparcia. Jednocześnie oczekują od nich większej pomocy i odpowiedzialności za rodzeństwo z niepełnosprawnością. Wiąże się to np. ze sprawowaniem opieki nad niepełnosprawnym rodzeństwem w czasie nieobecności rodziców, co powoduje z kolei ograniczenie ich wolnego czasu, a nawet przeciążenie obowiązkami, a także wpływa na ograniczenie kontaktów z rówieśnikami.

Przyjmuje się, że wszelkie nieprawidłowości w funkcjonowaniu rodziny stanowią źródło zaburzeń w rozwoju jednostki, w sferze emocji i zachowań oraz w jej funkcjonowaniu w dorosłości [Dudek, 2009]. Można uogólnić, że dzieci mające niepełnosprawne rodzeństwo wielokrotnie stają przed różnymi trudnościami, wyzwaniem i dylematami, z których istnienia nie zdają sobie sprawy rówieśnicy niemający niepełnosprawnego członka rodziny.

## Problem badawczy i pytania badawcze

Przedmiotem podjętych badań była próba określenia sytuacji życiowej osób dorosłych wychowywanych w rodzinach z rodzeństwem z niepełnosprawnością. Przedstawione w niniejszym artykule rezultaty badawcze są efektem oceny sytuacji życiowej badanych dorosłych z ich własnej perspektywy. Na podstawie nakreślonego przedmiotu i celu eksploracji sformułowano następujące pytanie badawcze: Jak badane rodzeństwo osób z niepełnosprawnością percepcjuje własne funkcjonowanie i warunki rozwoju?

Problematykę badawczą doprecyzowano poprzez pytania szczegółowe:

1. Jakie są relacje pomiędzy dzieckiem zdrowym a rodzeństwem z niepełnosprawnością?
2. Czy fakt posiadania brata/siostry z niepełnosprawnością utrudniał pełnosprawnemu rodzeństwu nawiązywanie pozytywnych relacji w grupie rówieśniczej?
3. Z jakimi barierami życiowymi spotkało się pełno-sprawne rodzeństwo na skutek posiadania brata/siostry z niepełnosprawnością?
4. Z jakimi formami wsparcia spotkały się dzieci posiadające rodzeństwo z niepełnosprawnością?
5. Jak rodzeństwo osoby z niepełnosprawnością postrzegało swoją pozycję w rodzinie i więź z rodzicami?

## Metoda

Badania zrealizowano na podstawie metody sondażu diagnostycznego, narzędziem była ankieta własnego autorstwa zawierająca pytania zamknięte i otwarte. Badania zostały zrealizowane w latach 2020–2021 na terenie województwa lubelskiego. Uczestnikami byli dorośli bracia i siostry osób niepełnosprawnych będących uczestnikami warsztatów terapii zajęciowej.

## Wyniki badań

W badaniach wzięło udział ogółem 108 osób będących rodzeństwem osób niepełnosprawnych. Przy opracowaniu wyników badań okazało się, że 8 osób nie udzieliło wszystkich odpowiedzi na pytania ankiety, w wyniku czego ankiety tych osób zostały w analizie pominięte. Ostatecznie do badań zakwalifikowano 100 osób (59% kobiet i 41% mężczyzn). Połowa badanych (49%) to osoby w wieku od 30 do 39 lat. Niemal co trzeci badany (30%) mieścił się w przedziale wiekowym 40–49 lat. Najmłodszą grupę (14%) stanowiły

osoby w wieku 18–29 lat. Jedynie 7% były to osoby starsze, w wieku powyżej 50 lat.

Ponad połowa badanych pochodziła z miast lub miasteczek (odpowiednio 26 + 32), a pozostali (42) ze wsi. Wśród badanych dominowało wykształcenie zasadnicze zawodowe (39%). Drugą grupę co do liczebności stanowiły osoby z wyższym wykształceniem licencjackim bądź magisterskim (29%). Kolejnych 27% respondentów legitymizowało się wykształceniem średnim. Jedynie 4 osoby zadeklarowały, że posiadają wykształcenie podstawowe oraz jedna – gimnazjalne.

W odniesieniu do ilości posiadanego rodzeństwa tylko 6% badanych miało jednego brata czy siostrę, pozostali pochodzili z rodzin wielodzietnych. Co czwarty (27%) badany deklaruwał, że ma dwoje rodzeństwa, 21% respondentów wychowywało się z trójką rodzeństwa, 18% respondentów posiadało aż pięcioro rodzeństwa, a 17% – czworo rodzeństwa. Aż 11% badanej populacji posiada sześcioro rodzeństwa. Można więc stwierdzić, że zdecydowana większość osób niepełnosprawnych wychowywała się w rodzinach wielodzietnych.

Jeżeli chodzi o kolejność urodzenia, to połowa (52%) osób niepełnosprawnych była najmłodszym dzieckiem w rodzinie. Co trzecia niepełnosprawna osoba (33%) była pierwszym dzieckiem, a 15% średnim.

Jednym z ważniejszych aspektów socjoekonomicznych jest sytuacja materialna rodzin sprawujących opiekę nad dorosłą osobą niepełnosprawną. Wiąże się to z kosztami związanymi z leczeniem, rehabilitacją i utrzymaniem osób niepełnosprawnych. Ponad połowa badanych określiła swój stan materialny jako dobry lub bardzo dobry (odpowiednio: 41% i 16%). Kolejnych 27% respondentów – jako zadowolający, a 16% jako zły. Oznacza to, że 16% badanych rodzin nie miało zapewnionych odpowiednich warunków bytowych, co rzutowało na jakość życia osób niepełnosprawnych.

Kolejnym krokiem badawczym było określenie rodzaju i stopnia niepełnosprawności. Ponad połowa respondentów (56%) wskazała na stwierdzoną u rodzeństwa chorobę psychiczną lub niepełnosprawność intelektualną w stopniu umiarkowanym, znacznym i głębokim. Niemal co piąty badany (19%) wskazał na niepełnosprawność fizyczną spowodowaną różnego rodzaju uszkodzeniami narządu

ruchu, przewlekłymi chorobami i schorzeniami. Niepełnosprawność złożoną swojego brata lub siostry zadeklarowało 17% ankietowanych oraz 8% – niepełnosprawność sensoryczną (uszkodzenie narządów słuchu lub wzroku). Wszystkie te osoby mają stwierdzony stopień inwalidztwa i są uczestnikami Warsztatów Terapii Zajęciowej: 52% to I grupa inwalidzka, kolejne 40% posiada II grupę inwalidzką oraz 8% – III grupę inwalidzką.

Jedno z pierwszych pytań badawczych dotyczyło relacji, jakie zachodzą pomiędzy badanymi a ich bratem czy siostrą z niepełnosprawnością. Chodziło o to, czy ogólnie można określić je jako pozytywne, czy raczej związane z wieloma trudnościami i barierami. Zdecydowana większość badanych, bo 80% zadeklarowała pozytywne relacje ze swoim rodzeństwem z niepełnosprawnością. Można wnioskować, że są one nacechowane akceptacją, miłością, zrozumieniem i troską. Kolejnych 18% ankietowanych przyznało się, iż ich relacje mają zarówno pozytywne, jak i negatywne aspekty. co świadczy o tym, że pomimo akceptacji niepełnosprawności rodzeństwa, dużego zrozumienia i troski, zdarzały się sytuacje trudne, w których ankietowani mają problemy z opieką nad niepełnosprawną siostrą lub bratem. W związku z tym występowały tutaj także obojętne uczucia. Tylko jedna osoba z ogółu badanych przyznała się do negatywnej relacji łączącej ją ze swoim rodzeństwem z niepełnosprawnością, jedna osoba także nie udzieliła w tej kwestii odpowiedzi.

Wśród pytań kierowanych do obecnie dorosłych już respondentów kilka odnosiło się do ich przeżyć i ocen z okresu dzieciństwa i młodości. Respondenci mieli udzielić odpowiedzi na pytanie dotyczące akceptowania przez rówieśników badanych brata lub siostry z niepełnosprawnością. Prawie połowa, bo 48% ankietowanych, zaznaczyła odpowiedź „trudno powiedzieć”. Kolejnych 40% badanych potwierdzało, że koledzy/koleżanki akceptowali ich rodzeństwo z niepełnosprawnością. Jedynie 12% badanych wskazywało na brak akceptacji i zrozumienia ze strony grupy rówieśniczej dla ich niepełnosprawnego brata/siostry.

Posiadanie brata lub siostry z niepełnosprawnością może mieć destruktywny wpływ na młodego człowieka. Kolejne pytanie ankiety dotyczyło więc tego, czy respondenci odczuwali

skrępowanie wynikające z faktu posiadania brata/siostry z niepełnosprawnością. Okazuje się, że co czwarty badany (24%) bardzo często odczuwał skrępowanie z tego powodu. Ponad jedna trzecia (38%) ankietowanych stwierdziła, że czasami odczuwała skrępowanie i zawstyżenie. Kolejnych 38% badanych nigdy nie miało z tym problemów. Z pewnością problem akceptacji niepełnosprawności rodzeństwa wynika z wychowania w rodzinie oraz nastawienia środowiska społecznego.

Okazuje się, że 23% badanych nigdy nie zapraszało swoich rówieśników do domu. Połowa badanych (50%) deklarowała, że robiła to czasami, a 27% zapraszała często.

Zdecydowana większość badanych, bo 79% twierdziła, że nigdy nie posiadała przeświadczenia, że jest w gorszej sytuacji życiowej niż rówieśnicy z powodu wychowywania się z niepełnosprawnym rodzeństwem. W żadnym stopniu nie uważali tego za barierę w swoim społecznym funkcjonowaniu. Pozostali (21%) przyznali, że mieli takie odczucie, uważając, że z racji konieczności sprawowania opieki nad bratem bądź siostrą z niepełnosprawnością nie mogli korzystać z wielu dostępnych możliwości i szans.

Kolejne pytania badawcze zmierzały do identyfikacji barier wynikających z faktu posiadania brata czy siostry z niepełnosprawnością, a uniemożliwiających im skupienie się na własnych potrzebach oraz dążeniach w codziennym życiu. Zdecydowana większość respondentów bardzo często lub często (odpowiednio 50% i 43%) na prośbę rodziców opiekowała się swoim bratem bądź siostrą z niepełnosprawnością. Związane było to z faktem, że osoby z niepełnosprawnością wymagają w większości przypadków całodobowej opieki. Z tego też powodu rodzice nie zawsze mogli z nimi być, np. załatwiając różne sprawy lub podejmując pracę, wówczas pomoc zdrowego rodzeństwa była bardzo ważna czy wręcz niezbędna. Pozostałe 7% ankietowanych zadeklarowało, że bardzo rzadko lub nigdy nie podejmowało się opieki nad swoim bratem/siostrą z niepełnosprawnością. Być może rodzice nigdy tego od nich nie wymagali lub też sami badani nie czuli się na siłach, aby to robić.

Dla 57% badanych sprawowanie opieki nad niepełnosprawnym rodzeństwem nigdy nie odbywało się kosztem nauki i obowiązków szkolnych. Można przypuszczać, że albo sami potrafili godzić to ze



sobą, albo też rodzice starali się, aby nauka i praca domowa nigdy nie była przez nich zaniedbywana. Wśród badanych 30% przyznało, że w swoim okresie szkolnym zdarzały się sytuacje, kiedy musieli odłożyć naukę, aby na chwilę zaopiekować się rodzeństwem z niepełnosprawnością. Z kolei 13% wskazało, że zmuszeni byli odłożyć na dalszy plan naukę i zadania domowe, poświęcając ten czas na pomoc rodzicom w opiece nad niepełnosprawnym rodzeństwem. Z pewnością wiązało się to z wieloma późniejszymi problemami w szkole.

Z poprzednim pytaniem wiąże się kolejne, dotyczące możliwości/warunków do korzystania przez badanych z dodatkowych zajęć, rozwijania własnych zainteresowań, pasji czy hobby. Okazuje się, że spośród badanych 27% osób stale uczestniczyło w tego typu zajęciach i kółkach zainteresowań, natomiast 13% miało taką możliwość tylko przez krótki czas. Pozostali, tj. 60%, nigdy nie mieli takiej możliwości. Można przypuszczać, że sytuacja ta wiązała się z koniecznością sprawowania opieki nad rodzeństwem z niepełnosprawnością, ale również brakiem środków finansowych rodziny. Inny prawdopodobny powód to brak dostępu do odpowiednich placówek i instytucji (badani w większości pochodzili ze środowiska małomiasteczkowego lub wiejskiego).

W ostatnim czasie w Polsce mają miejsce ogromne zmiany dotyczące sytuacji osób niepełnosprawnych i ich rodzin [Dudek, 2015]. Obejmują one m.in. obszar wczesnej diagnozy i interwencji, wspomagania rozwoju dziecka i jego rodziców, opieki, edukacji (integracji i inkluzji). Nie bez znaczenia jest wzrastające wsparcie finansowe ze strony państwa oraz coraz większy dostęp do ośrodków terapeutycznych, rehabilitacyjnych i leczniczych. Towarzyszy temu zmiana postaw społecznych i ogólnie kultury [Pielecki, 2013]. Niezwykle istotne dla badań było pytanie dotyczące form wsparcia, z jakimi spotkali się respondenci posiadający rodzeństwo z niepełnosprawnością (odnosiło się do form wsparcia poza rodziną). Okazuje się, że dwie trzecie (73%) badanych nigdy nie korzystało z jakichkolwiek form wsparcia i pomocy w swoim życiu. Pozostawieni sami ze swoim problemem starali się sami uporać i radzić sobie z trudnościami, jakie ich spotykały w dzieciństwie. Spośród ogółu badanych 15 osób podało, że czasami zwierzało się ze swoich problemów wychowawcy szkolnemu bądź nauczycielowi, kolejnych

5 osób wskazywało pedagoga szkolnego, natomiast 4 respondentów odbywało spotkania z psychologiem. Jedna osoba podała, że ze wszelkich trudności rodzinnych zwierzała się księdzu.

Chociaż badani wychowywali się z niepełnosprawnym rodzeństwem, to jednak 48% jest przekonanych, że ich rodzice w dzieciństwie zawsze dostrzegali ich potrzeby i w miarę możliwości starali się je realizować oraz wypełniać. Co trzeci badany (33%) zadeklarował, że rodzice tylko czasem znaleźli czas, aby skupić się wyłącznie na jego potrzebach i staraniach, aby w jak największym stopniu je zaspokoić. Pozostałe 19% badanych twierdzi, że ich rodzice bardzo rzadko skupiali się wyłącznie na nich. Cała ich uwaga była bowiem skierowana na opiekę nad niepełnosprawnym rodzeństwem.

W kontekście tych rozważań szczególne znaczenie ma pytanie dotyczące tego, w jaki sposób posiadanie brata/siostry z niepełnosprawnością wpłynęło na życie społeczne i rodzinne ankietowanych osób. W tym celu wyszczególniono pewne kategorie odpowiedzi, które respondenci mieli zakreślić. Okazuje się, że dla większości badanych (70%) fakt posiadania i opieki nad niepełnosprawnym rodzeństwem przyczynił się do tego, że stali się osobami bardziej samodzielnymi. Równocześnie połowa ankietowanych (51%) uważa, że stali się bardziej odpowiedzialnymi od swoich rówieśników. Według 39 respondentów fakt posiadania rodzeństwa z niepełnosprawnością spowodował, że są bardziej empatyczni i wyrozumiali. Obowiązek opiekowania się w dzieciństwie bratem lub siostrą z niepełnosprawnością wykształcił u badanych ważne cechy, takie jak pewność siebie (20%) oraz silne dążenie do realizacji zamierzonych celów (15%). Wśród wyszczególnionych kategorii odpowiedzi, które badani mieli zakreślić, znajdowały się również negatywne. Ośmiu ankietowanych (8%) wskazało, że z powodu swojej sytuacji życiowej stało się wrogimi w stosunku do rówieśników oraz swojej rodziny. Kolejnych dwoje badanych deklарowało, że ma spore trudności w nawiązywaniu relacji ze swoimi bliskimi. Podobnie dwoje badanych stało się bardzo nieufnymi, a jeden ankietowany uważa wręcz, iż określona sytuacja rodzinna wykluczyła go z życia społecznego, gdyż stał się bardziej wycofany.

## Zakończenie i dyskusja wyników

Uogólniając uzyskane wyniki, należy stwierdzić, że zdecydowana większość badanych (80%) wskazała na dobre i bardzo dobre relacje z rodzeństwem z niepełnosprawnością. Podobnie większości badanych (79%) deklarowała, że nigdy nie czuła, iż jest w gorszej sytuacji życiowej niż rówieśnicy mający zdrowe rodzeństwo. Dla połowy badanych (57%) sprawowanie opieki nad rodzeństwem z niepełnosprawnością nigdy nie odbywało się kosztem nauki i obowiązków szkolnych. Dwie trzecie (73%) respondentów wskazało, że nigdy nie korzystało z jakichkolwiek form wsparcia i pomocy. Niemal połowa badanych (48%) wyraziła przekonanie, że ich rodzice w dzieciństwie zawsze dostrzegali ich potrzeby i w miarę możliwości starali się je realizować. W subiektywnej ocenie 70% badanych osób fakt sprawowania opieki nad niepełnosprawnym rodzeństwem przyczynił się do ich większej samodzielności. Równocześnie połowa ankietowanych (51%) uważała, że w porównaniu ze swoimi rówieśnikami ze zdrowym rodzeństwem stała się bardziej odpowiedzialna.

Niezwykle ważnym problemem badawczym było zagadnienie dotyczące wpływu niepełnosprawności brata lub siostry na społeczne oraz rodzinne życie badanych osób. Nie bez znaczenia jest tu fakt, że dzieci wychowujące się z bratem lub siostrą z niepełnosprawnością muszą szybciej stać się niezależne w życiu i samodzielnie dokonywać ważnych wyborów życiowych oraz radzić sobie z trudnościami. Uzyskane w tej kwestii wyniki badań potwierdzają obserwację Pisuli [2007, s. 135–137], która podkreśla, że niektóre dzieci mogą wręcz czerpać satysfakcję z faktu, że uczą się żyć i radzić sobie z rodzeństwem dotkniętym przewlekłą chorobą. Powołując się na szereg badań, Pisula wskazuje na istnienie u tych dzieci wyższego poziomu empatii i zrozumienia innych ludzi, umiejętności częstszego wyrażania współczucia i litości, większej tolerancji i akceptacji drugiego człowieka takim, jakim jest, oraz większego docenienia wartości swojego zdrowia [tamże].

Relacja między rodzeństwem trwa przez całe życie, chociaż rola rodzeństwa zmienia się z czasem [Myśliwczyk, 2022]. W okresie dzieciństwa i dojrzewania rodzeństwo stale ze sobą przebywa, słuchając sobie pomocą i wsparciem oraz ucząc się współpracy. Starsze

rodzeństwo, najczęściej, pełni funkcję opiekuna oraz nauczyciela. Zwykle bierze odpowiedzialność za młodszych członków rodziny, przekazując cenne umiejętności i postawy w relacjach z rodzicami, rówieśnikami oraz dalszym środowiskiem. Można pokusić się o stwierdzenie, że młodsze rodzeństwo czerpie od starszego wzorce zachowania, postaw, wartości [Harwas-Napierała, 2014].

Cliff Cunningham [1992] podaje, że nie ma konkretnych dowodów na to, aby obecność brata lub siostry z głębszą niepełnosprawnością umysłową miała wywierać niekorzystny lub trwale negatywny wpływ na ich pełnosprawne rodzeństwo. Zwraca jednak uwagę na to, że jeśli rodzice wykazują wobec swego dziecka z głębszą niepełnosprawnością umysłową nieprawidłowe postawy, pozbawione miłości, akceptacji i przyjaźni, to istnieje duże prawdopodobieństwo, że zachowania ich potomstwa odzwierciedlać mogą ten sam niekorzystny model postaw.

## Zakończenie

Uzyskane wyniki badań przynoszą istotne informacje dotyczące sytuacji rodzeństwa osób z niepełnosprawnością. Z pewnością nie wyczerpują w pełni zagadnień dotyczących relacji pomiędzy pełno- i niepełnosprawnym rodzeństwem, wnoszą jednak przekonanie o potrzebie formułowania kolejnych problemów badawczych, pozwalających na pełniejsze zrozumienie doświadczania relacji z bratem lub siostrą z niepełnosprawnością.

## BIBLIOGRAFIA

- Borzyszkowska, H. (1998). *Sytuacja rodzeństwa dzieci niepełnosprawnych w rodzinie*. W: J. Pańczyk (red.). *Tożsamość polskiej pedagogiki specjalnej u progu XXI wieku*. Warszawa: Wydawnictwo WSPS.
- Cunningham, C. (1998). *Dzieci z Zespołem Downa. Poradnik dla rodziców*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.

- Cuskelly, M. (1999). *Adjustment of siblings of children with a disability*, "International Journal for the Advancement of Counselling", vol. 21, s. 111–124.
- Dudek, M. (2017). *How parents of autistic child deal with stress*. "Interdisciplinary Contexts of Special Pedagogy", vol. 19, s. 127–146.
- Dudek, M. (2009). *Nieprzystosowanie społeczne dzieci z ADHD*. Warszawa: Wydawnictwo UKSW.
- Dudek, M. (2015). *Dzieci z zespołem ADHD w środowisku rodzinnym. Studium empiryczne*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Harwas-Napierała, B. (2014). *Specyfika komunikacji interpersonalnej w rodzinie ujmowanej jako system*. W: I. Janicka, H. Liberska (red.). *Psychologia rodziny*. Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Myśliwczyk, I. (2022). *Doświadczenie relacji z rodzeństwem z niepełnosprawnością w rekonstrukcjach biograficznych*. „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”, t. 1, s. 6–17.
- Pielecki, A. (2013). *Zmiany postaw młodzieży wobec osób niepełnosprawnych*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Pisula, E., Danielewicz, D. (2007). *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Pisula, E. (2007). *Rodzice i rodzeństwo z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Prokopiak, A. (2014). *Wychowanie dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*. „Annales UMCS, Sectio J, Pedagogika i Psychologia”, t. 27, nr 2, s. 51–59.
- Sharpe, D., Rossiter, L. (2002). *Siblings of children with a chronic illness: A meta-analysis*, "Journal of Pediatric Psychology", vol. 8, s. 699–710.
- Sidor, B. (2005). *Psychospołeczne aspekty funkcjonowania młodzieży mającej rodzeństwo z niepełnosprawnością umysłową*. Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Steller, Ź. (2011). *Realizacja ról rodzinnych w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym*. W: H. Liberska (red.). *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*. Warszawa: Difin, s. 67–94.

- Twardowski, A. (2011). *Sytuacja psychologiczna rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnościami*. „Szkoła Specjalna”, t. 2, s. 91–101.
- Twardowski, A. (2007). *Znaczenie relacji z pełnosprawnymi rówieśnikami dla rozwoju psychicznego dzieci przewlekle chorych*. W: A.A. Zych, A. Nowicka (red.). *By człowiek nie musiał cierpieć... Księga jubileuszowa dedykowana Pani Profesor Aleksandrze Maciarz*. Wrocław: Wydawnictwo Naukowe DSW.
- Vermaes, I.R., Susante, A.M., Bakel, H.J. (2012). *Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: A meta-analysis*. “Journal of Pediatric Psychology”, vol. 37, s. 166–184.
- Żyta, A. (2009). *Badania nad rodzeństwem osób z niepełnosprawnością intelektualną w perspektywie zmian – przeszłość, teraźniejszość, przyszłość*. W: M. Bielska-Łach (red.). *Pedagogika specjalna: różne poszukiwania – wspólna misja*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, s. 372–382.
- Żyta, A. (2004). *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Impuls.