

Mgr Agnieszka Karpińska
(Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu)
**Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną-
przeгляд piśmiennictwa**
**Siblings of people with intellectual disabilities - a review of the
literature**

Streszczenie

Opracowanie jest próba przedstawienia zagadnień dotyczących sytuacji rodzeństwa dziecka z niepełnosprawnością. Tekst przedstawia zarówno założenia teoretyczne jak i badawcze. Część pierwsza przedstawia szczegółowe informacje na temat uczuć, emocji doświadczanych przez rodzeństwo dziecka niepełnosprawnego. Zasadniczą część tekstu stanowi analiza badań dotyczących trudności i zmagani jakich doświadcza rodzeństwo dziecka z niepełnosprawnością

Słowa kluczowe: osoba z niepełnosprawnością intelektualną, rodzeństwo, trudności, badania

Wstęp

Nie ulega wątpliwości, że fakt posiadania rodzeństwa odgrywa znaczącą rolę w kształtowaniu się tożsamości dziecka. J. Wojciechowska dostrzega, że rodzeństwo na każdym etapie rozwoju człowieka pełni niezwykle ważne role. Zdaniem autorki można do nich zaliczyć: możliwość nauki poprzez naśladowanie, wsparcie emocjonalne, szansę posiadania autorytetu, motywację do podejmowania nowych wyzwań³⁵².

W życiu dziecka niepełnosprawnego według A. Żyta, rodzeństwo, także zajmuje szczególne miejsce. Więż łącząca niepełnosprawne dziecko z bratem/siostrą uznaje autorka za najdłuższą i najważniejszą³⁵³. B. Moraczewska, dodaje, że „rodzeństwo pełnosprawne dla swojego brata czy siostry niepełnosprawnej jest nie tylko kolegą, partnerem w zabawie i przyjacielem, ale także najlepszym nauczycielem, niańką, opiekunką, wychowawcą, tłumaczem, terapeutą, a czasem musi przejmować rolę matki i ojca³⁵⁴.

Natomiast według A. Żyta „dla pełnosprawnego rodzeństwa pojawienie się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego to często moment kiedy kończy się

³⁵² J. Wojciechowska, *Rodzeństwo jako osoby znaczące*, „Remedium” 2005 nr 4 s. 4-5.

³⁵³ A. Żyta, *Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością, Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa, Bardziej Kochani*, Warszawa 2014, s. 26.

³⁵⁴ B. Moraczewska, *Sytuacja rodzinna i społeczna rodzeństwa pełnosprawnego mającego brata lub siostrę z niepełnosprawnością*, „Seminare” 2008 nr 25, s. 289-299.

ich dzieciństwo. Cała uwaga rodziców skupiona jest na dziecku niepełnosprawnym jego potrzebach i dysfunkcjach. Dziecko pełnosprawne często ma poczucie że powinno być idealne i perfekcyjne aby stać się pewnego rodzaju rekompensatą dla rodziców za dysfunkcje brata czy siostry³⁵⁵.

W polskiej literaturze z zakresu pedagogiki specjalnej wiele miejsca poświęcono zagadnieniom dotyczącym funkcjonowania rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym. Badacze szczególną uwagę zwrócili na trudności, uczucia oraz wyzwania przed jakim stają rodzice dziecka z niepełnosprawnością. Zdaniem E. Pisuli pojawienie się w rodzinie dziecka z dysfunkcją czy to intelektualną czy fizyczną wiąże się ze zmianą sytuacji życiowej nie tylko rodziców, ale wszystkich członków rodziny³⁵⁶. Jednak jak zauważa, A. Twardowski w mniejszym stopniu uczeni eksplorowali aspekty dotyczące rodzeństwa dziecka niepełnosprawnego. Niniejsze opracowanie jest próbą przedstawienia zarówno zagadnień teoretycznych jak i empirycznych dotyczących więzi rodzinnych w rodzinach generacyjnych, a w szczególności na tych panujących pomiędzy rodzeństwem w przypadku gdy jedno dziecko jest niepełnosprawne.

Sytuacja rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną

Przyjście na świat dziecka niepełnosprawnego jest zawsze dla członków rodziny zaskoczeniem i rozczarowaniem. Sytuacja ta burzy spokojne codzienne życie rodziców³⁵⁷. A. Żyta pisze, że „stosunki panujące między rodzeństwem są zazwyczaj intensywne i zażyłe, co powoduje, że fakt posiadania niepełnosprawnego brata lub siostry nie pozostaje bez silnego wpływu na sytuację psychiczną i społeczną ich pełnosprawnego rodzeństwa³⁵⁸. Doświadczają oni wielu sprzecznych emocji. A. Tarkowski, A. Żyta, A. Korzon, B. Sidor, zauważają, że wśród uczuć towarzyszących rodzeństwu dziecka niepełnosprawnego można dostrzec zarówno te o charakterze pozytywnym jak i negatywnym.

Wśród negatywnych uczuć najczęściej można wymienić według A. Żyta złość. Rodzeństwo dziecka niepełnosprawnego doświadcza tego uczucia szczególnie w sytuacjach, gdy rodzice więcej czasu poświęcają rodzeństwu z dysfunkcją, gdy rówieśnicy niepokoją ich ze względu na brata/siostrę z niepełnosprawnością. Autorka dodaje, że złość może również objawiać się w

³⁵⁵ A. Żyta, dz. cyt., s.27.

³⁵⁶ E. Pisula, *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo UW, Warszawa 2007, s. 8.

³⁵⁷ M. Karwowska, *Ojcostwo w samoocenie mężczyzn wychowujących dziecko niepełnosprawne* [w:] M. Bielska-Lach (red.), *Pedagogika specjalna. Różne poszukiwania- wspólna misja. Pamięci Profesora Jana Pańczyka*, Warszawa 2009, s. 52.

³⁵⁸ A. Żyta, *Wspieranie rodzeństwa osób z niepełnosprawnością- nowe tendencje w pedagogice specjalnej*, [w:] Cz. Kosakowski, A. Krause, S. Przybyliński (red.), *Pomiędzy teorią a praktyką*, Wydawnictwo UWM, Olsztyn 2006, s. 78.

sytuacji, gdy niepełnosprawne rodzeństwo jest wyśmiewane, szykanowane³⁵⁹. A. Tarkowski zauważa, że konsekwencją złości mogą być negatywne krzywdzące zachowania wobec niepełnosprawnego brata/siostry lub rodziców³⁶⁰.

Kolejną emocją zdaniem autorki towarzyszącą rodzeństwu jest wstyd zażenowanie. A. Żyta pisze, że „wstyd za swojego niepełnosprawnego brata/siostrę szczególnie gdy razem przebywają w miejscach publicznych, często jest to spowodowane wydawaniem dziwnych dźwięków ataków agresji, krzykiem w miejscach publicznych. W przypadku dzieci dorastających to uczucie jest obecne także w domu szczególnie kiedy koledzy zobaczą dysfunkcje ich rodzeństwa³⁶¹. Wśród uczuć negatywnych pojawiających się u rodzeństwa osób z niepełnosprawnością można wskazać także zazdrość. Zdaniem autorki dotyczy ona w sposób szczególny relacji między dzieckiem niepełnosprawnym a rodzicami. Rodzeństwo czuje się zaniebawiane przez matkę/ojca, nie wzbudza zainteresowania innych członków rodziny przez co wyzwała się w nich zazdrość³⁶². Kolejne emocje to lęk oraz poczucie winy. A. Twardowski uważa, że lęk w sposób szczególny widoczny jest u młodszych dzieci, które obawiają się „zarażenia” niepełnosprawnością³⁶³. A. Żyta dodaje, że lęk bardzo często spowodowany jest brakiem wiedzy na temat dysfunkcji swojego brata/siostry³⁶⁴. Poczucie winy, natomiast dotyczyć może tego, że rodzeństwo czuje się lepsze od niepełnosprawnego brata/siostry.

A. Twardowski uważa, że mówiąc o uczuciach towarzyszących rodzeństwu dziecka niepełnosprawnego nie można pominąć wstydu. Zdaniem autora „poczucie wstydu i zażenowania może wzrastać jeżeli niepełnosprawne dziecko ma pewne charakterystyczne cechy: poważne zaburzenia mowy, jest nadpobudliwe psychoruchowo, zachowuje się agresywnie, nie panuje nad potrzebami fizjologicznymi, nadmiernie się ślini, zaczepia innych, ma ataki epilepsji³⁶⁵”.

To jakie uczucia będą dominowały i jaka będzie relacja między dzieckiem z niepełnosprawnością a pełnosprawnym rodzeństwem zdaniem A. Żyta, A. Twardowskiego, B. Sidor, B. Moraczewskiej, A. Hamerlińskiej, A. Jankowskiej, M. Wójcik zależy od wielu czynników. Autorzy zaliczają do nich:

- Wiek i płeć- zarówno dziecka z niepełnosprawnością jak i pełnosprawnego rodzeństwa;

³⁵⁹ A. Żyta, *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków, 2004, s. 50.

³⁶⁰ A. Twardowski, *Sytuacja psychologiczna rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnościami cz. I*, „Szkoła Specjalna”, 2011 nr 2, s. 92.

³⁶¹ Tamże, s. 53.

³⁶² Tamże, s. 54.

³⁶³ A. Twardowski, dz. cyt., s. 92.

³⁶⁴ A. Żyta, dz. cyt., s. 55.

³⁶⁵ A. Twardowski, dz. cyt., s. 93.

- Kolejność urodzeń i liczba dzieci w rodzinie- sytuacja różni się w zależności od tego czy dziecko z niepełnosprawnością przychodzi na świat jako pierwsze czy jako kolejne dziecko. Jeżeli w rodzinie jest więcej rodzeństwa sytuacja to wygląda zupełnie inaczej;

- Rodzaj i stopień niepełnosprawności- im głębsza niepełnosprawność dziecka relacja może być gorsza;

- Relacja dziecka pełnosprawnego z rodzicami- panujące stosunki między dzieckiem pełnosprawnym w znacznym stopniu przekładają się na postawę rodzeństwa wobec dziecka niepełnosprawnego;

- „pochodzenie kulturowe, wyznawana wiara, system wartości w rodzinie”³⁶⁶

- Doświadczenia związane z reakcjami najbliższego otoczenia³⁶⁷.

Zdaniem J. Sebastianki, dziecko niepełnosprawne w rodzinie „z jednej może skutkować wystąpieniem zaburzeń zachowań czy brakiem poczucia więzi z rodziną u dzieci pełnosprawnych, z drugiej zaś strony daje rodzeństwu pełnosprawnemu wymierne korzyści m.in. większą tolerancję wobec inności, współczucie, docenianie wartości własnego zdrowia”³⁶⁸

Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną- analiza wybranych badań polskich

W Polsce problematykę badawczą dotyczącą sytuacji rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną podejmowali m.in. Agnieszka Żyta (2004, 2009, 2011), Wioletta Szarecka (2013), Aniela Korzon (2008), Anna Jankowska, Marta Wójcik (2008), Ewa Pisula (2007), Barbara Olszewska (2008), Dorota Chemicz Edyta Bujak (2009), Joanna Sebastianka (2007), Bożena Sidor (2005), Agnieszka Hamerlińska (2008).

Wioletta Szarecka w 2010 roku przeprowadziła badania jakościowe w których szukała odpowiedzi na pytanie: „jak pełnosprawne rodzeństwo zachowuje się wobec brata z niepełnosprawnością intelektualną?”³⁶⁹. W tym celu autorka wykorzystwała metodę studium przypadku. Technika badawczą

³⁶⁶ A. Żyta, dz. cyt., s. 35; A. Twardowski, dz. cyt., s.190; B. Sidor, *Rodzeństwo jako istotny element systemu rodzinnego z osobą z niepełnosprawnością umysłową*, [w:] Cz. Kosakowski, A. Krause, S. Przybyliński (red.), *Pomiędzy teorią a praktyką*, Wydawnictwo UWM, Olsztyn, 2006, s.103; B. Moraczewska, *Sytuacja rodzinna i społeczna rodzeństwa pełnosprawnego mającego brata lub siostrę z niepełnosprawnością*, „Seminare” 2008, nr25, s.289-299; A. Hamerlińska, *Kształtowanie osobowości dziecka zdrowego w obliczu niepełnosprawnego rodzeństwa*,

³⁶⁷ A. Jankowska, M. Wójcik, *Pełnosprawne rodzeństwo wobec niepełnosprawności brata czy siostry*, [w:] U. Bartnikowska, Cz. Kosakowski, A. Krause, *Dyskursy pedagogiki specjalnej: Współczesne problemy pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo UWM, Olsztyn 2008, s. 123.

³⁶⁸ J. Sebastianka, *Rodzeństwo pełnosprawne osób niepełnosprawnych intelektualnie*, [w:] K. Barłóg red., *Dziecko niepełnosprawne w programach oddziaływań wyrównawczych: charakteria dla profesora Janusza Homplewicza*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2007, s. 235.

³⁶⁹ W. Szarecka, *Rodzeństwo osoby niepełnosprawnej intelektualnie. Studium przypadku*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej” 2013, nr 2 s. 82.

zastosowaną przez Wiolettę Szarecką był pogłębiony wywiad otwarty przeprowadzony w oparciu o autorski kwestionariusz. Autorka poddała analizie relację trójki rodzeństwa, w której najmłodszy z nich Piotr (22 lata), jest osobą z niepełnosprawnością intelektualną stopnia znacznego oraz dodatkowo choruje na epilepsję. Ze względu na dostępność informatorów Wioletta Szarecka przeprowadziła wywiad tylko z jedną z siostrz mężczyzny- Karoliną (25 lat), studentką pedagogiki specjalnej³⁷⁰.

Z przeprowadzonych przez autorkę badań wynika, że siostra niepełnosprawnego intelektualnie mężczyzny ocenia kontakty między rodzeństwem jako dobre. Informatorka podkreśla, że między siostrami a niepełnosprawnym bratem jest silna więź. Siostry zawdzięczają ją nade wszystko rodzicom, którzy od najmłodszych lat starali się uświadczać Karolinie i Paulinie, dysfunkcję brata oraz dążyli by Piotr uznawany był jako pełnoprawny członek rodziny. Co ważne biorąc udział w badaniu kobieta podkreśla, że nigdy nie oceniała swojej sytuacji jako innej, szczególnej, wyjątkowej. Mówiąc o swoim niepełnosprawnym bracie potrafi wskazywać zarówno trudności, problemy, których nie wstydy się jak i mocne strony brata. Autorka podkreśla ponadto, że w wypowiedziach informatorki można dostrzec wiele pozytywnych aspektów wynikających z posiadania niepełnosprawnego intelektualnie brata. Są to: duża świadomość chorób i dysfunkcji jakich może doświadczyć człowiek w swoim życiu, otwartość i gotowość niesienia pomocy potrzebującym, akceptacji trudnych sytuacji. Co więcej fakt posiadania niepełnosprawnego brata przyczynił się w znacznym stopniu do wyboru kierunku studiów informatorki³⁷¹.

W przeprowadzonych badaniach Wioletta Szarecka zwróciła, także uwagę na relację siostr z rówieśnikami oraz miejsce jakie w nich zajmuje niepełnosprawny mężczyzna. Informatorka Wioletty Szareckiej akcentuje w sposób szczególny, że nigdy w kontaktach z rówieśnikami czy też rodziną jej niepełnosprawny brat nie był odsunięty. Piotr zawsze uczestniczył w spotkaniach rodzinnych, co więcej brał także udział w wizytach towarzyskich swoich siostr. Kobieta zwraca jednak uwagę, że mimo iż w najbliższym otoczeniu nie doświadczyła przykrych sytuacji wynikających z dysfunkcji brata, to wciąż bardzo często otoczenie potrafi negatywnie, krzywdząco oceniać osoby niepełnosprawne³⁷².

Niezwykle istotną kwestią jaką można dostrzec w wypowiedziach badanej przez Wiolettę Szarecką kobiety jest obawa o przyszłość swojego niepełnosprawnego intelektualnie brata, kiedy rodzice nie będą już w stanie się

³⁷⁰ Tamże, s. 84.

³⁷¹ Tamże, s. 85.

³⁷² Tamże, s. 89.

nim opiekować. Ponadto, informatorka odczuwa niepokój związany z tym, że przyszłe jej potomstwo może urodzić się chore lub niepełnosprawne³⁷³.

Badania przeprowadzone przez Wioletę Szarecką ukazują, iż fakt posiadania niepełnosprawnego intelektualnie brata wiążą się z doświadczaniem szczególnych przeżyć. Informatorka akcentuje jednak pozytywne aspekty niepełnosprawności w rodzinie. Pomimo pełnej akceptacji i tolerancji informatorki nie są obce strach i niepokój o dalsze losy niepełnosprawnego intelektualnie brata. Warto zaznaczyć, że kobieta biorąca udział w badaniu Wiolety Szareckiej nigdy nie oceniała swojej sytuacji życiowej jako trudnej, gorszej czy nadzwyczajnej. Niewątpliwie jest to zasługa rodziców informatorki³⁷⁴.

Kolejne badania na które warto zwrócić uwagę, to badania kwalitatywne prowadzone przez Agnieszkę Żyta w 2011 roku. Autorka przeprowadziła badania dotyczące dorosłości osób z Zespołem Downa. Jednym z problemów badawczych podejmowanych przez autorkę była „rola i znaczenie pełnosprawnego rodzeństwa w planowaniu przyszłości dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną”³⁷⁵. W badaniu prowadzonym przez autorkę uczestniczyło 16 matek, 10 ojców oraz 6 rodzeństwa osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. Agnieszka Żyta w swoich badaniach użyła wywiadu jako techniki badawczej³⁷⁶.

Dokonując analizy „interpretacyjno-fenomenologicznej” zebranych danych werbalnych autorka dostrzegła, że dorosłe rodzeństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną, uważa, iż ich zadaniem po śmierci rodziców jest dbałość i troska o brata/siostrę. Badani traktują to jako powinność wynikającą z łączących ich więzów. Bardzo często mają poczucie, że rodzice liczą wręcz spodziewają się, że to właśnie oni przejmą opiekę nad niepełnosprawnym intelektualnie rodzeństwem. W przeprowadzonych badaniach Agnieszka Żyta zauważyła, także, że dorosłe rodzeństwo niepełnosprawnych intelektualnie rozdziela między sobą zadania jakie mają podjąć w przyszłości względem swojego brata/siostry. Są to zarówno te odnoszące się do opieki jak i finansów. Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną biorące udział w badaniach Agnieszki Żyta, akcentuje, że chciałoby aby w przyszłości ich brat/siostra była osobą w największym stopniu autonomiczną. By miała zainteresowania, pasje,

³⁷³ Tamże, s. 90.

³⁷⁴ Tamże, s. 91.

³⁷⁵ A. Żyta, *Rodzice i rodzeństwo pełnosprawne a planowanie przyszłości dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną*, w: B. Cytowska, *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań- krytyka podejść- propozycje rozwiązań*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2011, s. 156.

³⁷⁶ Tamże, s. 158.

podejmowała aktywność zawodową, by uczestniczyła w życiu społecznym i kulturalnym³⁷⁷.

Z badań przeprowadzonych przez Agnieszkę Żyta wynika, że mimo poczucia świadomości i odpowiedzialności za przyszłe losy niepełnosprawnego intelektualnie brata/siostry, wśród rodzeństwa można zaobserwować wiele niepokojów, obaw. Wiążą się one w głównej mierze z trwogą, że ich partner życiowy nie będzie w stanie zaakceptować dysfunkcji brata/siostry i obowiązków jakim musi sprostać. Co więcej kwestie finansowe stanowią poważne źródło zdenerwowania, jak również czy będą w stanie znaleźć czas na nowe zadanie nie zaniedbując przy tym pracy zawodowej i kontaktów z rodziną i znajomymi. Autorka zauważa, ponadto, że możliwość pogorszenia się stanu zdrowia i pogłębienia dysfunkcji wzbudza wiele lęków w dorosłym pełnosprawnym rodzeństwie³⁷⁸.

Agnieszka Żyta w swoich badaniach zaobserwowała, że „mimo iż rodzeństwo pełnosprawne zdaje sobie sprawę z obowiązków i obciążeń związanych z podjęciem roli podstawowego opiekuna i wspólnego zamieszkania nie bierze pod uwagę możliwości zamieszkania brata lub siostry w domu społecznym czy hotelu- lub traktuje tę możliwość jako ostateczność”³⁷⁹.

Analizując polską literaturę specjalistyczną dotyczącą zagadnień związanych z uczuciami, przeżyciami rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną warto również przyrzeć się badaniom prowadzonym przez Anielę Korzon. Autorka przeprowadziła badania kwantytatywne w 2008 roku w których uczestniczyło 45 rodzeństwa osób z niepełnosprawnością. Większą część badanych stanowiły kobiety (25 osób), pozostali to mężczyźni (20 osób). Wiek informatorów kształtował się w przedziale 14-32 lata. Dominującą dysfunkcją rodzeństwa badanych osób była niepełnosprawność intelektualna. Anieli Korzon wykorzystując strategię badań ilościowych posłużyła się „kwestionariuszem ankiety” oraz „testem niedokończonych zdań” jako narzędziami badawczymi³⁸⁰.

Dzięki zabranym danym Anieli Korzon dostrzegła, że przyjscie na świat dziecka niepełnosprawnego w życiu większości badanego rodzeństwa (30 osób), nie wywołało reorganizacji w dotychczasowym życiu rodzinnym. Spośród badanych 12 osób deklarowało, że po narodzeniu niepełnosprawnego brata/siostry odczuli brak zainteresowania, ze strony rodziców. Należy, także zauważyć, że troje uczestników badania doświadczyło nadmiernej troski,

³⁷⁷ Tamże, s. 165.

³⁷⁸ Tamże, s. 171.

³⁷⁹ Tamże, s. 171.

³⁸⁰ A. Korzon, *Rodzeństwo osób niepełnosprawnych*, w: (red.) U. Bartnikowska, Cz. Kosakowski, A. Krause, *Dyskursy Pedagogiki Specjalnej: Współczesne problemy pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn 2008, s. 50.

opieki, co według nich było przeniesieniem wszelkich ambicji, planów, które rodzice wiązali z dzieckiem niepełnosprawnym. Badani podkreślali, także, że ich postawa wobec rodzeństwa wynikała w głównej mierze ze sposobu postępowania rodziców wobec niepełnosprawnego członka rodziny. Dlatego też tylko 3 osoby uczestniczące w badaniach Anieli Korzon wskazało negatywne ustosunkowanie się wobec niepełnosprawnego intelektualnie rodzeństwa. Prawie wszyscy informatorzy przyznali, że rodzice od najmłodszych lat starali się włączyć ich w opiekę, pomoc, rehabilitację prowadzoną z niepełnosprawnym dzieckiem. Nawiązując do wspólnych wyjść wszyscy badani zwrócili uwagę, że wielokrotnie odczuli negatywne, stereotypowe postrzeganie brata/ siostry przez otoczenie. W głównej mierze okazywały to osoby w podeszłym wieku. Co ważne wśród rówieśników badani nie spotkali się z krzywdzącym odbiorem ich rodzeństwa³⁸¹.

Z badań przeprowadzonych przez Anielę Korzon wynika co więcej, że rodzeństwu dziecka niepełnosprawnego intelektualnie towarzyszą przykre uczucia obserwując jak dysfunkcja, ból zmniejsza możliwość pełnego uczestnictwa w życiu społecznym brata/ siostry. Jednak potrafią oni dostrzegać ich pozytywne cechy, mocne strony oraz motywować niepełnosprawnych do rozwoju. Fakt posiadanie osoby niepełnosprawnej w rodzinie zdaniem badanych wpłynął na ukształtowanie w nich takich cech jak: „otwartość na innych, chęć pomocy słabszym potrzebującym, dostrzeganie ważnych w życiu wartości, lekceważenie negatywnych krzywdzących opinii na temat niepełnosprawnego rodzeństwa”³⁸².

Być bratem/ siostrą osoby z niepełnosprawnością intelektualną - przegląd wybranych badań zagranicznych

Studia nad literaturą dotyczącą sytuacji życiowej osoby posiadającej niepełnosprawne rodzeństwo nie może ograniczać się tylko do doniesień badawczych prowadzonych na gruncie Polskim. Należy więc odwołać się do zagranicznych doświadczeń w tym temacie.

Interesujące badania ilościowe w 2013 roku przeprowadziły M.E. De Caroli, E. Sagone na obszarze Włoch w Katanii. Autorki badały postawy społeczne wobec osób z niepełnosprawnością. Autorki poddały badaniu 140 osób mających rodzeństwo z niepełnosprawnością intelektualną, autyzmem i Zespołem Downa. Wiek badanych kształtował się w przedziale 13-18 lat. Autorki dokonały celowego doboru informatorów do badania udając się do

³⁸¹ Tamże, s. 52.

³⁸² Tamże, s. 54.

miejsc w których rehabilitacji poddawane było ich rodzeństwo z niepełnosprawnością jak również w Senior High Public Schools in Catania³⁸³.

Narzędziem badawczym wykorzystanym przez M.E. De Caroli, E. Sagone był kwestionariusz ankiety składający się z trzech części. W części pierwszej narzędzia badawczego znalazły się pytania dotyczące wieku, płci oraz rodzaju i stopnia niepełnosprawności jaką posiadali bracia/siostry informatorów. Część druga kwestionariusza ankiety oparta była na opracowanym przez autorki w 2008 roku kwestionariuszu Siblings attitudes toward disability Questionnaire. Natomiast w ostatniej części znalazły się zadania w których informatorzy poprzez siedmiostopniową skalę składającą się z przeciwstawnych przymiotników określali siebie i niepełnosprawne rodzeństwo³⁸⁴.

Autorki w badaniu postawiły dwie główne hipotezy badawcze:

- Rodzeństwo osób z autyzmem przejawia bardziej negatywne postawy wobec swoich braci/siostr niż rodzeństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną i Zespołem Downa
- Rodzeństwo osób z autyzmem postrzega siebie w rolach brata/siostry w sposób gorszy niż pozostali badani³⁸⁵.

Przeprowadzona przez M.E. De Caroli, E. Sagone analiza uzyskanych danych pozwoliła potwierdzić stawiane wcześniej hipotezy badawcze. Rodzeństwo osób z autyzmem przejawiało negatywne postawy wobec swoich braci/siostr. Co więcej rodzeństwo osób z autyzmem negatywnie oceniało swoje życie. Ponadto według nich osoba z autyzmem jest obciążeniem fizycznym i psychicznym dla całej rodziny. Rodzeństwo osób z autyzmem czuło się w znacznym stopniu odpowiedzialne za swoich braci/siostry. Warto również podkreślić, że rodzeństwo osób z autyzmem zwróciło uwagę na społeczną segregację ich braci/siostr. Dodatkowo rodzeństwo osób z autyzmem w większym stopniu niż pozostali badani wykazywali negatywne, pesymistyczne podejście do inkluzji edukacyjnej swoich braci/siostr. Uważali, że jest to utopia, której nie można w pełni zrealizować jest ona możliwa tylko w niektórych aspektach³⁸⁶. Rodzeństwo osób z ASD oceniało siebie bardziej negatywnie niż rodzeństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną i Zespołem Downa. Charakteryzowało ich także większe ryzyko niedostosowania społecznego oraz większy poziom stresu³⁸⁷.

Autorki zauważają, że fakt posiadania rodzeństwa z niepełnosprawnością nie wiąże się tylko z negatywnymi przeżyciami i

³⁸³ M.E. De Caroli, E. Sagone, Siblings and disability: A study on social attitudes toward disabled brothers and sisters, „Procedia. Social and Behavioral Sciences” 2013, nr 93, s. 1217-1223.

³⁸⁴ Tamże, s. 1218.

³⁸⁵ Tamże, s. 1218.

³⁸⁶ Tamże, s. 1222.

³⁸⁷ Tamże.

uczuciami. Jednak rodzeństwo osób z niepełnosprawnością jest dodatkowo obciążone zarówno fizycznie jak i psychicznie, dlatego też niezbędne jest podejmowanie odpowiednich form pomocy, tworzenie grup wsparcia by ułatwić tym osobom prawidłowe funkcjonowanie w nowych niełatwych rolach³⁸⁸.

Zakończenie

Reasumując, powyższe rozważania warto podkreślić, że rodzeństwo dziecka z niepełnosprawnością znajduje się w wyjątkowej, nie zawsze prostej sytuacji. Na każdym etapie życia może przeżywać wiele trudności i dylematów. Jednak jak podkreśla A. Żyta, problemy te nie muszą wynikać z niepełnosprawności brata/siostry. Warto jednak zauważyć, że wciąż brakuje odpowiednich form wspierania rodzeństwa dziecka niepełnosprawnego. Dlatego też niezwykle istotnym jest częstsze podejmowanie problematyki dotyczącej rodzeństwa osób z niepełnosprawnością, oraz stworzenie skutecznych metod pomocy.

Summary

The purpose of the text is the attempt to present the situation of typically developing siblings of children with disabilities. It provides both the theoretical background and the research aspect. The precise information relating to the feelings and emotions that siblings of brothers or sisters with disabilities experience is presented in the first part. The major section of the text shows the results of research concerning the difficulties and needs of siblings with a sister or brother with disability in the published literature.

Keywords: child with disability, siblings, research

Bibliografia:

- De Caroli M.E., Sagone E., (2013), Siblings and disability: A study on social attitudes toward disabled brothers and sisters, „Procedia. Social and Behavioral Sciences”, nr 93
- Hamerlińska A. (2008), Kształtowanie osobowości dziecka zdrowego w obliczu niepełnosprawnego rodzeństwa, [w:] red. M. Karwowska, Nauki o Edukacji. Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej, Bydgoszcz
- Jankowska A., Wójcik M., (2008), Pełnosprawne rodzeństwo wobec niepełnosprawności brata czy siostry, [w:] U. Bartnikowska, Cz. Kosakowski, A. Krause, Dyskursy pedagogiki specjalnej: Współczesne problemy pedagogiki specjalnej, Wydawnictwo UWM, Olsztyn,
- Karwowska M. (2009), Ojcostwo w samoocenie mężczyzn wychowujących dziecko niepełnosprawne [w:] M. Bielska-Lach (red.), Pedagogika specjalna.

³⁸⁸ Tamże.

Różne poszukiwania- wspólna misja. Pamięci Profesora Jana Pańczyka, Warszawa

- Korzon A. (2008), Rodzeństwo osób niepełnosprawnych, w: red. U. Bartnikowska, Cz. Kosakowski, A. Krause, Dyskursy Pedagogiki Specjalnej: Współczesne problemy pedagogiki specjalnej, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn
- Moraczewska B. (2008), Sytuacja rodzinna i społeczna rodzeństwa pełnosprawnego mającego brata lub siostrę z niepełnosprawnością, „Seminare” nr 25
- Pisula E. (2007), Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju, Wydawnictwo UW, Warszawa
- Sebastianka J. (2007), Rodzeństwo pełnosprawne osób niepełnosprawnych intelektualnie, [w:] K. Barłóg red., Dziecko niepełnosprawne w programach oddziaływań wyrównawczych: charakteria dla profesora Janusza Homplewicza, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów
- Sidor B. (2006), Rodzeństwo jako istotny element systemu rodzinnego z osobą z niepełnosprawnością umysłową, [w:] Cz. Kosakowski, A. Krause, S. Przybyliński (red.), Pomiędzy teorią a praktyką, Wydawnictwo UWM, Olsztyn
- Szarecka W. (2013), Rodzeństwo osoby niepełnosprawnej intelektualnie. Studium przypadku, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej” , nr 2
- Twardowski A. (2011), Sytuacja psychologiczna rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnościami cz. I, „Szkoła Specjalna”, nr 2
- Twardowski A. (2011), Sytuacja psychologiczna rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnościami cz. II, „Szkoła Specjalna”, nr 3
- Wojciechowska J. (2005), Rodzeństwo jako osoby znaczące, „Remedium” nr 4
- Żyta A. (2004), Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków
- Żyta A. (2006), Wspieranie rodzeństwa osób z niepełnosprawnością- nowe tendencje w pedagogice specjalnej, [w:] Cz. Kosakowski, A. Krause, S. Przybyliński (red.), Pomiędzy teorią a praktyką, Wydawnictwo UWM, Olsztyn
- Żyta A. (2011), Rodzice i rodzeństwo pełnosprawne a planowanie przyszłości dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, w: B. Cytowska, Dorosli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań- krytyka podejść- propozycje rozwiązań, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Żyta A. (2014), Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością, Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa, Bardziej Kochani, Warszawa.