

Postawy rodzeństwa względem brata lub siostry z niepełnosprawnością intelektualną

Marta Grochowska ¹, Amelia Stajek ²

¹ Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie; ORCID: 0009-0005-2286-5667

² Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie; ORCID: 0009-0001-8414-9253

ABSTRAKT

W artykule przedstawiono problematykę postaw rodzeństwa względem brata lub siostry z niepełnosprawnością intelektualną. Tekst porusza takie zagadnienia jak: stereotypowe postrzeganie społeczne osób z niepełnosprawnością oraz sytuacja rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną w ujęciu literatury naukowej. Autorki głównie skupiają się na zjawisku specyfiki funkcjonowania rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną, z uwzględnieniem definicji pojęcia niepełnosprawność intelektualna, rodziny i jej funkcji, wraz z ujęciem systemowym. Zjawiska poczucia koherencji, biorąc pod uwagę koncepcję salutogenezy, a także sytuację życiową braci i siostr osób z niepełnosprawnością intelektualną. Artykuł rozwija również kwestie doświadczenia samotności i osamotnienia przez rodzeństwo, jego przyczyny oraz skutki wpływające na ich jakość funkcjonowania. Porusza zjawiska szkodliwych mechanizmów obronnych rodziny, wzajemnej zależności, trudnych relacji oraz atrybucji odpowiedzialności za dziecko z niepełnosprawnością przypisywaną pełnosprawnemu rodzeństwu. Tekst przedstawia dane statystyczne związane z omawianym zagadnieniem, które zostały opracowane na podstawie zgromadzonych materiałów źródłowych oraz przeprowadzonych analiz.

Słowa kluczowe: rodzeństwo, niepełnosprawność intelektualna, rodzina, koherencja, niepełnosprawność, postawy, społeczeństwo

WPROWADZENIE

Rodzina jest jednym z kluczowych elementów systemu wartości jednostki. Jej funkcjonowanie odgrywa istotną rolę w kształtowaniu życia społecznego. Sytuacja rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną budzi zainteresowanie badaczy i praktyków, ponieważ trudności jednego z jej członków mogą znacząco wpływać na życie całej rodziny. Pojawienie się dziecka z dysfunkcjami może zakłócić harmonię, zaburzyć dotychczasowy ład organizacyjny oraz wywołać wspólne poczucie winy. Może również rzutować na relacje rodzinne, w tym małżeńskie, braterskie, siostrzane i rodzicielskie (Jurkiewicz, 2017). Rodzinę należy rozumieć jako system – zbiór elementów, które oddziałują na siebie w sposób dynamiczny. W konsekwencji nieprawidłowe funkcjonowanie jednego z jej członków znacząco wpływa na działanie całego systemu. Zaburzenie równowagi rodzinnej oddziałuje na całą osobowość jednostki, jej życie uczuciowe oraz społeczne (tamże).

W niniejszym artykule poruszono problematykę rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną, ponieważ – podobnie jak ich rodzice – doświadczają oni szeregu trudności i ograniczeń, które wpływają na ich rozwój społeczny oraz psychiczny. Należy zwrócić uwagę na fakt, że jest to zagadnienie rzadko podejmowane przez badaczy, co

sprawia, że warto bliżej przyjrzeć się ich sytuacji życiowej (Jurkiewicz, 2017). Zaprezentowano również stereotypowe postrzeganie osób z niepełnosprawnością w społeczeństwie. Podjęto próbę przedstawienia zjawiska koherencji, rozpoczynając od omówienia teorii salutogenezy oraz znaczenia poczucia koherencji dla funkcjonowania człowieka oparte na materiale źródłowym. Tekst analizuje także pojęcia samotności i osamotnienia – początkowo różnicując oba terminy, a następnie koncentrując się na przyczynach i skutkach ich odczuwania przez rodzeństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną. W dalszej części omówiono trudne relacje rodzinne, wzajemne zależności oraz przypisywanie odpowiedzialności za dziecko z niepełnosprawnością także jego rodzeństwu.

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ INTELEKTUALNA – UJĘCIE TERMINOLOGICZNE

Współczesne podejście kliniczne definiuje niepełnosprawność intelektualną jako złożony stan, w którym występują zróżnicowane objawy oraz różne uwarunkowania etiologiczne. Postrzegana jest jako zbiór różnorodnych symptomów zaburzeń rozwojowych, wynikających m.in. z czynników genetycznych, metabolicznych, neurorozwojowych, zakażeń neurotoksycznych oraz uwarunkowań środowiskowych i kulturowych (Piotrowicz, Rymarczyk, 2015).

Obecnie klasyfikuje się ją jako zaburzenie neurorozwojowe (wg DSM-V), podczas gdy dawniej (wg DSM-IV) uznawano ją za zaburzenie psychiczne. Podstawowe kryteria diagnostyczne niepełnosprawności intelektualnej w Polsce obejmują: poziom intelektualny poniżej 70 punktów IQ; początek wystąpienia we wczesnym okresie rozwojowym (wg DSM-IV), współwystępujące trudności w zachowaniu adaptacyjnym (Piotrowicz, Rymarczyk, 2015).

Warto podkreślić, że wymienione kryteria nie odnoszą się jednoznacznie do niepełnosprawności intelektualnej jako konsekwencji uszkodzenia mózgu ani nie zakładają jej stałości. Dlatego też nie pozwalają na formułowanie pochopnych wniosków dotyczących jej rokowania. Zgodnie z klasyfikacją DSM-5, niepełnosprawność intelektualna jest zaburzeniem rozpoczynającym się w okresie rozwoju, obejmującym trudności w funkcjonowaniu intelektualnym, społecznym i adaptacyjnym (w zakresie rozumienia pojęć oraz praktycznych umiejętności życiowych). Muszą być spełnione następujące kryteria: 1) występowanie trudności w przystosowaniu się, które prowadzi do niepowodzeń w realizacji norm rozwojowych i społeczno-kulturowych, uniemożliwiając samodzielność oraz podejmowanie odpowiedzialnych działań; 2) ograniczenia w funkcjonowaniu intelektualnym, obejmujące m.in. zdolność do wnioskowania, rozwiązywania problemów, planowania, myślenia abstrakcyjnego, oceniania sytuacji oraz przyswajania i wykorzystywania wiedzy z doświadczenia, potwierdzone zarówno oceną kliniczną, jak i standaryzowanym testem inteligencji dostosowanym do indywidualnych potrzeb pacjenta; 3) wystąpienie deficytów intelektualnych i adaptacyjnych we wczesnym etapie rozwoju. Wszystkie wymienione kryteria muszą zostać spełnione, aby można było stwierdzić niepełnosprawność intelektualną. Ocena funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością intelektualną powinna być zawsze dokonywana w kontekście jej środowiska społeczno-kulturowego oraz wieku. Należy uwzględnić stan zdrowia, przyczyny niepełnosprawności, różnorodność kulturową i językową oraz uczestnictwo w rolach społecznych. Niepełnosprawność intelektualna nie jest cechą jednostki, lecz wynika z ograniczeń w interakcji między wymaganiami środowiska a możliwościami osoby (Piotrowicz, Rymarczyk, 2015).

STEREOTYPOWE POSTRZEGANIE SPOŁECZNE OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Stosunek społeczeństwa do problemu niepełnosprawności stanowi przedmiot refleksji od zarania dziejów (Wolska-Zogata, 2012). W historii można wyróżnić trzy charakterystyczne okresy kształtowania się postaw wobec osób z niepełnosprawnością. Pierwszym z nich jest *okres wrogości*, który obejmuje czasy starożytności i wspólnot plemiennych. W tych czasach dominowało przekonanie, że silna i zdrowa społeczność powinna eliminować jednostki słabsze. Kolejnym etapem był *okres litości i strachu*, w którym chrześcijaństwo zmieniło podejście do osób z niepełnosprawnością, propagując ideę wsparcia poprzez działalność charytatywną Kościoła i instytucji dobroczynnych. Do ostatniego etapu należy *okres badań i integracji* – rozpoczęty wraz z uchwaleniem Deklaracji Praw Człowieka i Obywatela. W tym czasie zaczęto prowadzić systematyczne badania, tworzyć instytucje dla osób z niepełnosprawnościami i wprowadzać przepisy prawne zmierzające do ich lepszego traktowania (tamże).

Współcześnie sytuację osób z niepełnosprawnością w Polsce poprawiają regulacje prawne oraz członkostwo w Unii Europejskiej. Kluczowym dokumentem w tym zakresie jest Karta Praw Osób Niepełnosprawnych, uchwalona przez Sejm RP 1 sierpnia 1997 roku. Dokument ten określa status osób z niepełnosprawnością i gwarantuje im m.in.: dostęp do opieki medycznej i rehabilitacji; możliwość nauki w szkołach integracyjnych; prawo do zatrudnienia na otwartym rynku pracy, pełne uczestnictwo w życiu społecznym. Obecnie osoby z niepełnosprawnościami są wspierane przez instytucje państwowe, samorządowe i organizacje społeczne, co ułatwia ich funkcjonowanie w społeczeństwie (Wolska-Zogata, 2012).

Literatura wskazuje, że na warunki życia osób z niepełnosprawnością i ich integrację wpływają nie tylko indywidualne czynniki, takie jak stan zdrowia, lecz także aspekty prawne, sytuacja ekonomiczna kraju oraz polityka społeczna. Kluczową rolę odgrywają także postawy społeczne, które mogą sprzyjać integracji lub stanowić barierę. Badacze oraz osoby z niepełnosprawnością zwracają uwagę, że jednym z istotnych czynników determinujących ich problemy są reakcje społeczne na ich ograniczenia. Według literatury postawy wobec niepełnosprawności mogą przyjmować różne formy, należą do nich: stereotypizacja, czyli przypisywanie osobom z niepełnosprawnościami określonych cech, często niezależnie od ich indywidualnych umiejętności i charakteru; stygmatyzacja charakteryzująca się traktowaniem niepełnosprawności przez pryzmat ograniczeń, co prowadzi do wykluczenia społecznego oraz kształtowanie konkretnych postaw, które zmieniają się w kierunku od akceptacji po odrzucenie (Wolska-Zogata, 2012).

Najczęściej wyróżnia się dwa podstawowe typy postaw, należą do nich postawa pozytywna (inaczej akceptująca) oraz negatywna (odrzucająca) (Wolska-Zogata, 2012). Negatywne postawy wobec osób z niepełnosprawnością mogą prowadzić do ich marginalizacji. Marginalizacja jest to zjawisko charakteryzujące się wykluczeniem określonych jednostek lub grup społecznych z życia społecznego. Osoby reprezentujące takie przekonania mogą traktować osoby z niepełnosprawnością wyłącznie jako jednostki wymagające stałej opieki. W konsekwencji ograniczając ich autonomię. Inną postawą jest postrzeganie niepełnosprawnych wyłącznie przez pryzmat ich ograniczeń i deficytów. Społeczeństwo zamiast spojrzeć globalnie na jednostkę, koncentruje się na jej trudnościach oraz dysfunkcjach. Podobnym podejściem jest postrzeganie osób z niepełnosprawnościami przez pryzmat ograniczeń. Taka postawa wyraża się skoncentrowaniem na trudnościach, zamiast obiektywnemu spojrzeniu również na potencjał jednostki. Odmiernym stosunkiem

społeczeństwa wobec niepełnosprawnych jest izolowanie się oraz unikanie z nimi kontaktu. Przejawia się to niechęcią do interakcji, a także wykluczeniem ich z życia społecznego. Takie zachowania mogą wywoływać u innych poczucie lęku lub zaniepokojenia. Opozycyjnym sposobem myślenia względem powyższego jest postawa pozytywna. Charakteryzuje się obiektywnością wobec oceny możliwości niepełnosprawnych, czyli dostrzeganiem zarówno ich ograniczeń jak i potencjału, chęcią poznania osobowości człowieka z uwzględnieniem jego aspiracji, talentów oraz przede wszystkim akceptowanie go wraz z wspieraniem. Kluczowym jest dawanie jednostce poczucia gotowości do integracji, współpracy oraz możliwości pełnego uczestnictwa w życiu społecznym (Wolska-Zogata, 2012).

Larkowa zaproponowała nieco odmienny podział postaw wobec osób z niepełnosprawnością, wyróżniając trzy główne kategorie. Pierwszą z nich stanowią postawy pozytywne, które składają się z poniższych komponentów. Należy do nich postawa intelektualna, charakteryzująca się dostrzeganiem wartości i potencjału osoby z niepełnosprawnością; postawa emocjonalna reprezentująca przejawianie sympatii, otwartości i akceptacji wobec niepełnosprawnych oraz postawa wolicjonalna, która inaczej jest gotowością do nawiązywania i utrzymywania z nimi relacji. Kolejną kategorię stanowią postawy negatywne, które również zawierają komponenty. W ich skład wchodzi postawa intelektualna, czyli negatywna ocena osoby z niepełnosprawnością, postawa emocjonalna, charakteryzująca się odczuwaniem niechęci wobec niepełnosprawnych oraz behawioralna, przejawiająca się unikaniem zarówno kontaktów jak i interakcji z wspomnianymi jednostkami. Do ostatniej kategorii należą postawy pośrednie i niezdecydowane. W skład komponentów podejścia pośredniego i niezdecydowanego wlicza się postawa intelektualna, w której jednostka odczuwa mieszane uczucia wobec osoby z niepełnosprawnością. Z jednej strony odczuwa ciekawość a z drugiej strony częściowo pozytywnie i negatywnie ją ocenia. Kolejną kategorią jest postawa emocjonalna, w której osoba odczuwa współczucie, mogące być odbierane zarówno pozytywnie (jako wyraz uprzejmości), jak i negatywnie (jako litość). Według Larkowej ostatnim poglądem jest postawa wolicjonalna, cechująca się chęcią pomocy, ale również skłonnością do biernej obserwacji. Warto podkreślić, że rzeczywiste postawy wobec osób z niepełnosprawnością często różnią się od deklarowanych. Społeczne normy narzucają akceptację, jednak w praktyce niewyrażone wprost postawy mogą przybierać formę dystansu, niechęci, a nawet wrogości (Wolska-Zogata, 2012).

KONCEPCJA SALUTOGENEZY

Koncepcja salutogenezy, opracowana w latach 70. XX wieku przez Aarona Antonovsky'ego nadal znajduje zastosowanie w tworzeniu programów wspierających zdrowie fizyczne i psychiczne. Stanowiła ona alternatywę dla przez wieki dominującego w naukach medycznych modelu patogenetycznego. Poszukiwanie odpowiedzi na pytanie o źródła zdrowia doprowadziło Antonovsky'ego do stworzenia modelu salutogenezy, koncentrującego się na psychospołecznych czynnikach wspierających zdrowie. Model ten opiera się na holistyczno-funkcjonalnym podejściu, zakładającym ścisłe powiązanie „soma i psyche”. Antonovsky przedstawił go w swojej pracy *Health, Stress and Coping*, wydanej w 1979 roku. Analizując, dlaczego niektórzy ludzie, mimo działania szkodliwych czynników zewnętrznych, zachowują dobre zdrowie, uznał, że organizm ludzki działa na zasadzie homeostazy, czyli dynamicznej, chwiejnej równowagi. Aby utrzymać optymalne funkcjonowanie, człowiek musi stale dostosowywać się do różnorodnych stresorów i adekwatnie reagować na ich wymagania. W tym ujęciu zdrowie jest stanem umieszczonym

na kontinuum, na którym jednostka może przesuwac się między biegunem zdrowia (*healthase*, HE) a biegunem choroby (*disease*, DE). Lewy biegun HE oznacza dobrostan - stan pełnego zdrowia psychicznego, fizycznego i społecznego, zaś przeciwległy prawy biegun DE - stan ciężkiej choroby.

Istnieją cztery istotne czynniki wpływające na zdrowie w modelu salutogenetycznym: (1) uogólnione zasoby odpornościowe (*generalized resistanceresources*, GRR); (2) stresory (uogólnione deficyty stresowe); (3) poczucie koherencji (*sense of coherence*, SOC); (4) zachowania i styl życia (Heszen, Sęk, 2007, s. 77–78). Można zauważyć, że salutogeneza:

- koncentruje się na wykorzystywaniu dostępnych zasobów i strategiach radzenia sobie w sytuacjach stresowych;
- zwraca uwagę na historię życia pacjenta, a nie jedynie na jednostkę chorobową i czynniki patogenne;
- akcentuje znaczenie czynników sprzyjających zdrowiu, zamiast koncentrować się na tych zwiększających ryzyko chorób;
- nie traktuje stresu wyłącznie jako zjawiska negatywnego, lecz dostrzega jego potencjalne funkcje adaptacyjne i mobilizacyjne.

Wskazuje, że eliminowanie przyczyn zaburzeń zdrowia może dawać jedynie pozorne poczucie kontroli nad chorobą, podczas gdy kluczowe jest rozwijanie zdolności do aktywnej adaptacji do środowiska, w którym występują stresory niemożliwe do całkowitego wyeliminowania (Jurkiewicz, 2017).

POCZUCIE KOHERENCJI I JEJ ZNACZENIE DLA FUNKCJONOWANIA CZŁOWIEKA

Podstawę modelu salutogenetycznego Antonovsky'ego stanowi termin *poczucie koherencji*. Badacz wyjaśniając istotę koherencji oraz jej rolę w ludzkim życiu, przyrównał je do zanieczyszczonej rzeki o licznych odnogach – niektóre z nich to spokojne strumienie, inne zaś prowadzą do niebezpiecznych wirów i wodospadów. Istnieje jednak pewien czynnik, dzięki któremu niektórzy ludzie, niezależnie od miejsca, w którym się znajdują, potrafią sprawnie pokonywać nurt. Zdolność radzenia sobie z przeciwnościami losu wynika przede wszystkim z poczucia koherencji, które ujmował jako sposób postrzegania świata jako przewidywalnego i zrozumiałego. W dalszych pracach nad modelem salutogenetycznym Antonovsky (1995, s. 34) doszedł do wniosku, że poczucie koherencji, traktowane jako cecha jednostki, nie stanowi jednorodnego wymiaru. W związku z tym dokonał jego podziału na trzy kluczowe składniki: (1) poczucie zrozumiałości, (2) zaradności oraz (3) sensowności. Wówczas sformułowana przez niego definicja określa poczucie koherencji jako stopień, w jakim człowiek posiada silne, trwałe, choć zmienne w czasie przekonanie, że:

- bodźce zewnętrzne i wewnętrzne pojawiające się w jego życiu są zrozumiałe, przewidywalne i uporządkowane;
- dysponuje zasobami umożliwiającymi sprostanie wymaganiom stawianym przez te bodźce;
- wymagania te stanowią wyzwanie, któremu warto poświęcić wysiłek i zaangażowanie.

Jan F. Terelak (1999, s. 48) postrzega poczucie koherencji jako sposób interpretowania rzeczywistości, wynikający z posiadanych zasobów emocjonalnych, poznawczych, materialnych i odpornościowych. Są one powiązane z wartościami, relacjami międzyludzkimi i postawami, a także osadzone w szerokim kontekście socjokulturowym.

Na podstawie literatury przedmiotu Helena Sęk i Tomasz Pasikowski (2001, s. 29) opracowali definicję poczucia koherencji, będącą rozwinięciem wcześniejszych koncepcji. W ich ujęciu jest to nastawienie wyrażające trwałe i dynamiczne przekonanie o racjonalności i przewidywalności świata oraz własnej sytuacji życiowej.

Osoby o silnym poczuciu koherencji potrafią wybierać odpowiednie strategie radzenia sobie ze stresem, co pozwala im skutecznie przystosowywać się do wymagających sytuacji. Trzy elementy składające się na poczucie koherencji:

- zrozumiałość (*comprehensibility*) – odbieranie napływających informacji jako klarownych, uporządkowanych i logicznych;
- zaradność (*manageability*) – zdolność dostrzegania i wykorzystywania dostępnych zasobów, które umożliwiają radzenie sobie z wymaganiami;
- sensowność (*meaningfulness*) – przekonanie, że istotne obszary życia zasługują na zaangażowanie emocjonalne i poświęcenie energii (Antonovsky, 1995).

Analizując powyższą definicję, można stwierdzić, że zrozumiałość odnosi się do stopnia, w jakim jednostka jest zdolna do percepcji, interpretacji i oceny bodźców pochodzących zarówno ze środowiska wewnętrznego, jak i zewnętrznego w sposób logiczny, klarowny i uporządkowany. Dzięki tej właściwości odbierane bodźce nabierają sensu poznawczego. Zaradność natomiast określa stopień, w jakim człowiek postrzega i wykorzystuje dostępne zasoby oraz środki umożliwiające sprostanie wymaganiom wynikającym z oddziaływania bodźców. Obejmuje ona zdolność do mobilizacji własnych sił lub sięgania po dostępne zasoby zewnętrzne w sytuacjach wymagających reakcji adaptacyjnej. Sensowność zaś dotyczy stopnia, w jakim jednostka postrzega wymagania stawiane przez bodźce jako wartościowe wysiłku i zaangażowania. To dzięki tej właściwości człowiek podejmuje wyzwania pomimo ewentualnych porażek, przeciwności losu czy trudnych sytuacji, dążąc do ich przezwyciężenia. W rezultacie nie postrzega on swojej sytuacji jako zagrożenia, lecz jako wyzwanie, które może podjąć (Linca-Ćwikła, 2018).

Poczucie koherencji, traktowane jako istotna zmienna osobowościowa, wywiera znaczący wpływ na funkcjonowanie człowieka we wszystkich sferach życia. Z badań nad kształtowaniem poczucia koherencji wynika, że jego poziom jest w dużej mierze determinowany przez doświadczenia jednostki (Antonovsky, 1995). W kontekście rodzin, w których wychowuje się osoba z niepełnosprawnością, sytuacja ta staje się szczególnie wymagająca, generując liczne obciążenia natury fizycznej i psychicznej. W takich rodzinach dochodzi do ograniczenia podstawowych funkcji oraz nałożenia na ich członków dodatkowych obowiązków, które nie występują w rodzinach z dziećmi pełnosprawnymi.

W przypadku osób posiadających rodzeństwo z niepełnosprawnością intelektualną, doświadczenia życiowe nierzadko przybierają negatywny charakter. Wysoki poziom poczucia koherencji może stanowić istotny czynnik zarówno w procesie radzenia sobie z trudnościami wynikającymi z kontaktu z niepełnosprawnym rodzeństwem, jak i w szerszym kontekście społecznym, wpływając na ogólne funkcjonowanie jednostki (Jurkiewicz, 2017).

SYTUACJA BRATA BĄDŹ SIOSTRY RODZEŃSTWA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W SYSTEMIE RODZINNYM

Kluczowy wpływ na proces wychowawczy, szczególnie we wczesnym dzieciństwie ma rodzina. To właśnie ona kieruje procesem poznawania świata, kształtowania się norm i wartości. Dziecko uczy się poprzez obserwację otoczenia i naśladowania znajdujących się

w nim osób- rodziny. Odtwarzając zaobserwowane zachowania osób, z którymi łączy je silna więź emocjonalna przejmując jej styl bycia, wartościowania oraz sposoby reagowania na różne bodźce, sytuacje. Obecność dziecka z niepełnosprawnością intelektualną niewątpliwie wpływa na funkcjonowanie całej rodziny w tym na warunki rozwoju jego pełnosprawnego rodzeństwa – zarówno starszego, jak i młodszego. Na wpływ postrzegania rodzeństwa z niepełnosprawnością intelektualną ma wiele czynników: postawa rodzicielska wobec dzieci i niepełnosprawności, stopień niepełnosprawności, poziom funkcjonowania dziecka z niepełnosprawnością, płeć dzieci oraz różnica wieku. Im większa różnica wieku między rodzeństwem tym lepsza szansa na adaptację rodzeństwa do sytuacji i zdrowszej więzi między nimi. Relacje między rodzeństwem są szczególnym typem relacji międzyludzkich i wyróżniają się charakterystycznymi cechami niespotykanymi w żadnych innych międzyludzkich relacjach. Jest to jedna z najdłużej trwających relacji w życiu jednostki, łączy wspólne dziedzictwo genetyczne, społeczne i kulturowe oraz cenne doświadczenia rodzinnego życia.

W dzieciństwie relacje rodzeństwa opierają się głównie na wspólnym spędzaniu czasu, wspólnej zabawie. Dzieci w rodzinie tworzą wzajemnie grupę wsparcia - towarzyskiego, usługowego i przede wszystkim emocjonalnego. Jednak rodzeństwo dzieci z niepełnosprawnością już w dzieciństwie doznaje obciążenia emocjonalnego. Obserwuje złość, żal, płacz rodziców nie będąc w pełni świadome co i dlaczego się właściwie dzieje. Rodzice w pełni koncentrują się na potrzebach dziecka niepełnosprawnego, co często prowadzi do odsunięcia, zapomnienia o potrzebach i przeżyciach dziecka pełnosprawnego. Skupiają się na własnych przeżyciach związanych z akceptacją niepełnosprawności ich dziecka i adaptacji do nowo powstałej sytuacji oraz zmianie trybu życia. Często nie rozmawiają otwarcie z dzieckiem o niepełnosprawności jego/jej rodzeństwa i emocjach, przeżyciach jakie mogą się z tym wiązać. Konsekwencją takiego odsunięcia może być poczucie dziecka pełnosprawnego, że musi sobie zasłużyć na miłość rodziców. We wczesnym dzieciństwie istotny wpływ na relacje między rodzeństwem ma sposób traktowania dzieci przez ich rodziców. Rodzice, którzy utrzymują pozytywną i akceptującą postawę wobec niepełnosprawności ich dziecka wpływają na tworzenie się pozytywnej więzi między rodzeństwem. Ze względu na zmiany w traktowaniu dziecka pełnosprawnego a dziecka z niepełnosprawnością mogą wystąpić uczucia złości, niesprawiedliwości czy zazdrości u dziecka pełnosprawnego np. w sytuacji, gdy tylko jego niepożądane zachowania są dyscyplinowane. Rodzeństwo w normie rozwojowej odczuwa, że rodzice są zbyt pobłażliwi (brak wymagań) i nadopiekuńczy (poświęcanie więcej czasu i uwagi). Niedostrzeganie starań i poświęceń dziecka pełnosprawnego oraz długotrwałe zaniedbanie jego potrzeb i stanu emocjonalnego może doprowadzić do poczucia zaniedbania, odrzucenia oraz obniżenia jego poczucia własnej wartości, a także do postrzegania brata/siostry z niepełnosprawnością intelektualną jako faworyzowanego. W konsekwencji dziecko może odczuwać urazę jednoczesną z poczuciem winy i niepokojem wobec rodzeństwa i rodziców. Brat/siostra dziecka z niepełnosprawnością intelektualną może czuć, że ze względu na trudną sytuację rodzinną związana z niepełnosprawnością rodzeństwa utraciło bez troskę dzieciństwa, za szybko musiało dojrzeć, szczególnie gdy jest zbyt angażowane w opiekę nad rodzeństwem, domem czy rodzicami (Kościółek, 2021).

Obecność dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie wiąże się z występowaniem dwóch istotnych zjawisk dotyczących ról pełnionych przez zdrowe rodzeństwo – *poszerzenia ról oraz ich pomieszczenia*. Zjawisko *poszerzenia ról* pojawia się, gdy rodzice oczekują od zdrowego rodzeństwa wsparcia dla chorego brata lub siostry w różnych obszarach życia, takich jak

zabawa, nauka, wychowanie czy nawet codzienna opieka i pielęgnacja. Badania wskazują, że to przede wszystkim dziewczynki są nadmiernie angażowane w obowiązki domowe i opiekuńcze. Taka sytuacja prowadzi do współodpowiedzialności za funkcjonowanie rodziny i konieczności wypełniania dodatkowych obowiązków. Z kolei *promieszanie ról* występuje, gdy młodsze, zdrowe rodzeństwo przejmuje funkcje przypisane starszemu bratu lub siostrze, którzy z powodu niepełnosprawności nie są w stanie ich realizować. Taka dynamika rodzinnych relacji może wywoływać u zdrowego dziecka uczucie niepokoju, frustracji i napięcia. Co istotne, role te kształtują się od najmłodszych lat i często towarzyszą zdrowemu rodzeństwu przez całe życie, wzmacniając poczucie odpowiedzialności za los drugiej osoby (Wałęcka-Matyja, Przybylak, 2013).

Niektórzy badacze wskazują jednak odwrotnie, że wychowywanie się z niepełnosprawnym rodzeństwem może pozytywnie wpływać na rozwój zdrowego brata lub siostry. Dzięki unikalnym doświadczeniom życiowym osoby te zdobywają umiejętności i kompetencje, które mogą być trudniej dostępne dla osób wychowujących się w rodzinach bez członków z niepełnosprawnością. Często stają się bardziej dojrzałe społecznie, wrażliwe na potrzeby innych, samodzielne oraz otwarte na akceptację i zrozumienie różnorodności. Jakość i dynamika relacji między rodzeństwem mają istotny wpływ na wybór przyjaciół w młodości, a w dłuższej perspektywie także partnerów życiowych. Szczególnie interesujące są wyniki pokazujące, że zdrowe rodzeństwo dzieci z niepełnosprawnością nie bierze pod uwagę możliwości nawiązania relacji z osobami o negatywnym stosunku do niepełnosprawności. Z punktu widzenia psychologii rozwoju człowieka istotną rolę odgrywa również proces kształtowania tożsamości, na który częściowo wpływa posiadanie niepełnosprawnego brata lub siostry. Porównania z rodzeństwem sprzyjają natomiast rozwojowi indywidualności i autonomii pełnosprawnego nastolatka (Wałęcka-Matyja, Przybylak, 2013). Dzieci, które mają niepełnosprawne rodzeństwo, często szybciej osiągają dojrzałość psychiczną i rozwijają poczucie koherencji i odpowiedzialności w porównaniu do swoich rówieśników. Dzięki temu lepiej radzą sobie ze stresem i trudnymi sytuacjami. Wynika to z częstej konieczności opieki nad chorym bratem lub siostrą, co uczy je współpracy, rozpoznawania własnych granic oraz zasad funkcjonowania w relacjach międzyludzkich. Rozwijają także umiejętności związane z empatią i radością nawet z „małych sukcesów” rodzeństwa. W okresie dojrzewania między nimi a niepełnosprawnym rodzeństwem często tworzy się specyficzna więź, swoiste „przymierze” wobec rodziców, mające na celu zwiększenie ich autonomii. W późniejszym życiu wiele z tych osób wyróżnia się dojrzałością, tolerancją, wrażliwością, umiejętnością radzenia sobie z trudnościami oraz zaangażowaniem społecznym (Kościółek, 2021). Zdarza się również, że pełnosprawne rodzeństwo, mając brata lub siostrę z niepełnosprawnością, przyjmuje altruistyczną postawę, chętnie poświęcając się i oferując pomoc oraz wsparcie na każdym etapie życia.

Dorastanie w towarzystwie rodzeństwa z niepełnosprawnością może stanowić istotny bodziec wspierający rozwój i kształtowanie charakteru. Posiadanie brata lub siostry z niepełnosprawnością bywa źródłem cennych doświadczeń, które sprzyjają rozwijaniu wrażliwości, wiedzy oraz umiejętności społecznych. Inność wynikająca z niepełnosprawności może pozytywnie wpływać na rozwój zdrowego rodzeństwa. W wielu rodzinach dzieci pełnosprawne angażują się w działania na rzecz swojego niepełnosprawnego brata czy siostry, równocześnie realizując własne obowiązki i zainteresowania. W miarę dorastania, wielu członkom rodzeństwa udaje się osiągnąć stabilność emocjonalną.

W kontekście zadań rozwojowych wczesnej dorosłości, szczególną uwagę zwraca się na przygotowanie do zawodu, podjęcie pracy zawodowej, rozwój zdolności do nawiązywania

intymnych relacji emocjonalnych oraz budowanie trwałych związków i zakładanie rodziny. W realizacji tych celów pełnosprawne rodzeństwo często kieruje się postawami i potrzebami swojego niepełnosprawnego brata czy siostry. Osoby z rodzin, w których występuje niepełnosprawność, podejmują pracę w zawodach pomocowych, takich jak oświata, służba zdrowia czy pomoc społeczna. W tych zawodach doświadczenie związane z niepełnosprawnością może ułatwiać realizację obowiązków zawodowych, ale także stwarzać pewne trudności. Wybór partnera życiowego również wiąże się z pytaniem o jego postawę wobec niepełnosprawności oraz poziom akceptacji obecności niepełnosprawnego szwagra czy szwagierki w przyszłym wspólnym życiu małżeńskim i rodzinnym. Z wiekiem rodziców rośnie odpowiedzialność dorosłych dzieci oraz ich zaangażowanie w opiekę nad niepełnosprawnym rodzeństwem, które z czasem może prowadzić do całkowitego przejęcia roli opiekuna. Obserwując starzejących się rodziców, pełnosprawne rodzeństwo może odczuwać presję, zarówno zewnętrzną, jak i wewnętrzną, by przejąć większą odpowiedzialność za chorego brata lub siostrę. W niektórych przypadkach rodzice wyraźnie oczekują tego od swoich dzieci (Kościółek, 2021).

POTRZEBY RODZEŃSTWA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Potrzeby rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnością są często marginalizowane zarówno przez rodzinę, jak i specjalistów. Ich rozwój psychiczny, emocjonalny i społeczny kształtuje się w kontekście sytuacji rodzinnej zdominowanej przez szczególne potrzeby brata lub siostry. Zrozumienie tych potrzeb wymaga podejścia opartego na hierarchii potrzeb Abrahama Masłowa, z uwzględnieniem współczesnych koncepcji psychologicznych.

Potrzeby fizjologiczne, takie jak czułość i fizyczna bliskość, choć podstawowe, bywają zaniedbywane w rodzinach skoncentrowanych na dziecku z niepełnosprawnością, co prowadzi do deprywacji emocjonalnej. Potrzeby bezpieczeństwa są często zaburzone z powodu nadmiernych oczekiwań wobec sprawnych dzieci i braku stabilności emocjonalnej w rodzinie. Zaspokojenie potrzeby przynależności i miłości jest kluczowe – dzieci muszą czuć się równie ważne jak niepełnosprawne rodzeństwo. Potrzeba uznania i szacunku wiąże się z docenianiem ich zaangażowania i indywidualnych osiągnięć, które często pozostają niezauważane. Istotna jest również potrzeba wiedzy i zrozumienia – dostęp do rzetelnych informacji o niepełnosprawności sprzyja lepszemu radzeniu sobie z trudnymi emocjami i rozwijaniu empatii. Z kolei potrzeby estetyczne i emocjonalne obejmują przestrzeń na radość, ekspresję i zabawę, które są niezbędne dla zdrowego rozwoju. Nawet w sytuacji stresu rodzinnego powinno się dbać o chwile wspólnej przyjemności. Potrzeba samorealizacji oznacza możliwość rozwijania własnych pasji, autonomii i życia niezależnego od roli opiekuna. Dzieci te mają prawo do prywatności, własnych zainteresowań i wyjątkowej relacji z rodzicem. Dzieci potrzebują również przyjaciela, kolegi, rówieśnika, z którym mogą porozmawiać-niekoniecznie o niepełnosprawności brata i siostry, ale o wspólnych zainteresowaniach, tematach. Potrzebują wspólnej zabawy, radości i czasami zapomnienia rzeczywistości.

Potrzeby rodzeństwa osób z niepełnosprawnością są złożone i wielowymiarowe. Ich właściwe rozpoznanie i uwzględnienie w codziennym funkcjonowaniu rodziny stanowi warunek nie tylko harmonijnego rozwoju dziecka, ale także równowagi całego systemu rodzinnego. Rodzice oraz specjaliści powinni mieć świadomość, że każde dziecko – niezależnie od sytuacji rodzinnej – zasługuje na uwagę, wsparcie, uznanie i możliwość rozwoju zgodnie ze swoimi indywidualnymi predyspozycjami (Żyła, 2013).

JAK I O CZYM ROZMAWIAĆ Z RODZEŃSTWEM DZIECKA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ?

Rozmowa z dziećmi na temat niepełnosprawności ich rodzeństwa stanowi istotny element budowania rodzinnej otwartości, zrozumienia i wzajemnego wsparcia. Wielu rodziców zmagają się z dylematem, czy i kiedy przekazywać dzieciom informacje o diagnozie ich brata lub siostry, obawiając się, że będzie to dla nich zbyt obciążające. Tymczasem badania i relacje samych dzieci wskazują, że potrzeba wiedzy i zrozumienia sytuacji jest jedną z kluczowych w procesie adaptacji do funkcjonowania w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością. W procesie komunikacji należy uwzględnić wiek dziecka, jego poziom rozwoju poznawczego oraz emocjonalną gotowość do przyjęcia informacji. Zgodnie z zaleceniami praktyków i wynikami badań, rozmowy powinny być podejmowane jak najwcześniej, z użyciem prostego, adekwatnego do wieku języka, a ich treść powinna być systematycznie uzupełniana i pogłębianą wraz z dorastaniem dziecka. Unikanie tematu może prowadzić do powstania mitów, błędnych przekonań, a nawet do emocjonalnego dystansu lub lęku wobec niepełnosprawnego rodzeństwa.

Rodzeństwo dzieci z niepełnosprawnością formułuje liczne pytania, które rzadko kieruje bezpośrednio do rodziców. Dotyczą one zarówno przyczyn i przebiegu niepełnosprawności (pytania medyczne), jak i jej konsekwencji społecznych, edukacyjnych i osobistych (np. dotyczących przyszłości, codziennego funkcjonowania czy relacji z rówieśnikami). Rozmowy powinny dotyczyć nie tylko sfery poznawczej, ale również emocjonalnej. Dzieci często przeżywają złość, frustrację, poczucie winy lub zazdrości, związane z sytuacją w rodzinie. Wyrażanie tych uczuć w bezpiecznym, akceptującym otoczeniu pozwala na ich konstruktywne przetworzenie. Warto także rozmawiać o doświadczeniach społecznych, takich jak reakcje otoczenia, wyśmiewanie w szkole czy trudności w nawiązywaniu relacji z rówieśnikami. Rekomendowane formy wsparcia komunikacyjnego to m.in. tworzenie wspólnych albumów, rysunków, przeglądanie odpowiednio dobranych materiałów edukacyjnych (książki, komiksy, strony internetowe), czy prowadzenie „książki pytań”, w której dzieci mogą zapisywać swoje wątpliwości. Takie działania sprzyjają nie tylko integracji wiedzy, ale również wzmacniają relacje rodzinne i uczą dzieci, że pytania – nawet te trudne – są ważne i zasługują na odpowiedź. Unikanie rozmów na temat niepełnosprawności nie chroni dziecka, lecz może prowadzić do nieporozumień, utraty zaufania do dorosłych oraz budowania fałszywego obrazu sytuacji. Przeciwnie – szczerść, otwartość i gotowość do dialogu wzmacniają poczucie bezpieczeństwa, zrozumienia i sprawczości u rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnością (Żyła, 2013).

OSAMOTNIENIE I SAMOTNOŚĆ RODZEŃSTWA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

W literaturze nie określono jednoznacznej definicji zjawiska samotności, gdyż jest to przeżycie złożone, nieuchwytnie empirycznie, wynikające z indywidualnych przeżyć i trudne do zbadania. Samotność w ujęciu psychologicznym to subiektywny stan wynikający z doświadczeń i reakcji jednostki. W filozofii pełni kluczową rolę w rozwoju człowieka i jego samowiedzy, sprzyjając autorefleksji. W psychologii wyróżnia się trzy jej typy: społeczną, emocjonalną i egzystencjalną. Natomiast w perspektywie filozoficznej samotność pełni istotną rolę w opisie ludzkiej egzystencji, przyczyniając się do rozwoju człowieka oraz pogłębiania

jego samowiedzy. Dzięki temu jednostka może lepiej zrozumieć siebie, dokonać refleksji nad własnym życiem i dążyć do odkrycia prawdy o sobie. W aspekcie socjologicznym jest to, obiektywny stan, który da się zaobserwować, określić i wyjaśnić. Na występowanie zjawiska samotności wpływa między innymi anonimowość, wzrastające tempo życia, mechanizacja, automatyzacja i globalizacja oraz wielka ruchliwość społeczna, co powoduje rozluźnienie więzi międzyludzkich, które stają się bardziej bezosobowe i bardziej instrumentalne (Górecki, 2006).

Samotność jako stan relacji międzyludzkich ograniczony wyłącznie do własnej osoby. Wiąże się ona z brakiem poczucia bezpieczeństwa, odizolowaniem, bezradnością oraz wyobcowaniem. Osamotnienie natomiast pojawia się w sytuacji, gdy jednostka nie znajduje wsparcia ani w otoczeniu, ani w swoim wewnętrznym świecie. Samotność może mieć charakter pozytywny, jeśli jest świadomie wybrana, pożądana lub krótkotrwała. W przeciwnym razie, gdy trwa dłużej, zazwyczaj prowadzi do osamotnienia (Izdebska, 2004). Z kolei Dubas (2006, s. 338) wskazuje, że samotność wynika zarówno z izolacji fizycznej (braku obecności innych osób), jak i z funkcjonowania wśród ludzi. Wyróżnia ona trzy konsekwencje tego stanu: osamotnienie (samotność o negatywnym zabarwieniu emocjonalnym), samotność pozytywną oraz brak odniesienia do samotności.

Osamotnienie oznacza brak więzi zarówno z innymi ludźmi, jak i z samym sobą. Jest to subiektywne, wewnętrzne doświadczenie jednostki, które prowadzi do negatywnych stanów emocjonalnych, poczucia dyskomfortu psychicznego, a nawet lęku. W efekcie może stanowić zagrożenie dla zdrowia psychicznego oraz ograniczać rozwój osobisty. Osamotnienie wiąże się z poczuciem pustki i opuszczenia, jednak nie jest tożsame z izolacją społeczną, gdyż ma charakter subiektywny i nie zawsze wynika z obiektywnej separacji od innych. Na podstawie rozważań badaczy można stwierdzić, że samotność stanowi obiektywny stan, który może prowadzić zarówno do negatywnych, jak i pozytywnych konsekwencji rozwojowych, takich jak głębsze zrozumienie własnego świata wewnętrznego i otaczającej rzeczywistości, wzbogacenie relacji interpersonalnych czy stymulowanie aktywności twórczej. Z kolei osamotnienie jest stanem subiektywnym, wywołującym negatywne emocje i pozostawiającym bolesne ślady na wszystkich etapach rozwoju człowieka.

Z podjętej analizy pojęć wynika, że poczucie osamotnienia oznacza zerwanie więzi jednostki zarówno z samą sobą, jak i z otoczeniem. Stanowi ono subiektywne, wewnętrzne doświadczenie człowieka, które wiąże się z negatywnymi stanami emocjonalnymi, poczuciem psychicznego dyskomfortu oraz lękiem. Może ono towarzyszyć człowiekowi na różnych etapach życia – od wczesnego dzieciństwa aż po dorosłość. W literaturze wskazuje się, że dzieci rzadko doświadczają samotności, jednak często odczuwają osamotnienie, co podkreśla znaczenie relacji społecznych i wsparcia emocjonalnego w ich rozwoju. Warto zaznaczyć, że osamotnienie w kontekście dorosłego człowieka (w przeciwieństwie do samotności) jest stanem niepożądanym, gdyż stanowi zagrożenie dla zdrowia psychicznego jednostki. Niemniej jednak, dorosły dysponuje wewnętrznym światem, z którego może czerpać zasoby do radzenia sobie w sytuacjach izolacji od innych osób. Tak rozumiane osamotnienie nie prowadzi do pustki egzystencjalnej i mieści się w granicach psychicznej wytrzymałości jednostki. W przypadku dziecka, które jeszcze nie posiada w pełni rozwiniętego świata wewnętrznego, brak kontaktu zarówno z sobą samym, jak i z innymi ludźmi, prowadzi do doświadczenia osamotnienia (Jurkiewicz, 2017).

W przypadku rodziny wychowującej dziecko z niepełnosprawnością można zaobserwować zawężenie funkcji opiekuńczej względem pełnosprawnego rodzeństwa,

ponieważ większa część wysiłków opiekuńczych jest skierowana na dziecko z niepełnosprawnością. Dodatkowo, może dojść do zaburzenia więzi emocjonalnej między rodzicami a dzieckiem pełnosprawnym, co może przyjąć różne formy. Tego typu zaburzenia nie muszą wyrażać się w postaci otwartej wrogości emocjonalnej, prowadzącej do odrzucenia dziecka, okazywania mu negatywnych uczuć czy dezaprobaty, ale mogą przybierać formę pozornej obojętności emocjonalnej, kiedy rodzice, mimo miłości do dziecka, z różnych powodów nie wyrażają jej w sposób widoczny. W przypadku rodziny wychowującej dziecko z niepełnosprawnością intelektualną obojętność emocjonalna może wynikać z koncentracji uwagi rodziców na problemach tego dziecka, co często prowadzi do zaniedbania potrzeb dziecka pełnosprawnego lub utrzymywania się w stanie kryzysu spowodowanego wychowywaniem dziecka z dysfunkcjami. W szczególności w pierwszych fazach kryzysu, związanego z narodzinami dziecka z niepełnosprawnością, rodzice mogą być emocjonalnie nieobecni. Skoncentrowani na własnym fizycznym i emocjonalnym przetrwaniu, mogą zaniedbywać potrzeby i uczucia dziecka pełnosprawnego, co prowadzi do sytuacji, w której dziecko to zaczyna czuć się ignorowane, wręcz jakby było niewidzialne. Choć rodzice starają się zaspokajać podstawowe potrzeby biologiczne dziecka pełnosprawnego, nie poświęcają dostatecznej uwagi jego potrzebom psychicznym, które stanowią integralną część osobowości człowieka. Przeżywanie osamotnienia przez dziecko pełnosprawne występować również, gdy jest ono zbyt mocno obciążone obowiązkami domowymi i tymi związanymi z opieką nad niepełnosprawnym rodzeństwem. Powoduje to presję w związku z ciążącym na dziecku poczuciem odpowiedzialności, tłumi jego własne potrzeby i prowadzi do poczucia osamotnienia.

Badacze podobnie ujmują i wymieniają skutki osamotnienia wśród dzieci jako zaniedbanie potrzeb psychicznych przekształcające się w niskie poczucie własnej wartości. Brak pewności siebie oraz wiary we własne możliwości skutkuje wewnętrznymi zahamowaniami, deformacją postaw oraz rozwojem licznych kompleksów, które prowadzą do niepożądanych społecznie zachowań. Dziecko, które nie otrzymuje miłości w rodzinie, czuje się osamotnione, niezrozumiane, niepotrzebne i odsunięte na margines, zarówno w obrębie swojej rodziny, jak i w społeczeństwie. Stan osamotnienia stanowi dla jednostki bolesne doświadczenie, wynikające z braku więzi oraz stałego kontaktu z osobą dla dziecka istotną. Towarzyszą temu uczucia gniewu, pesymizmu, niezaradności, a także brak reakcji na ważne społeczne wzmocnienia, poczucie braku wsparcia, dobroci, miłości i tolerancji. Skutki tego stanu mają charakter trwały i negatywnie wpływają na rozwój jednostki oraz jej relacje z innymi (Jurkiewicz, 2017).

WSPARCIE DZIECKA MAJĄCEGO RODZEŃSTWO Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Kluczową rolę w budowaniu wsparcia i zapobieganiu poczucia osamotnienia oraz samotności dziecka pełnosprawnego pełni postawa rodziców wobec niepełnosprawności. Ich emocjonalna reakcja i sposób radzenia sobie z sytuacją wpływa na sposób postrzegania i przeżywania tej rzeczywistości przez dzieci. Niezbędne jest więc świadome modelowanie postawy akceptacji, otwartości i szacunku dla różnorodności, co przekłada się na emocjonalne bezpieczeństwo wszystkich członków rodziny.

Wspierając rodzeństwo dziecka z niepełnosprawnością, warto zwracać uwagę na zmiany w jego zachowaniu, takie jak wycofanie społeczne, nasilone uczucia zazdrości czy trudności w nauce. Reagowanie na nie z empatią oraz współpraca ze specjalistami – psychologiem lub pedagogiem – może stanowić istotny element profilaktyki zdrowia

psychicznego. Rodzice powinni pamiętać o docenianiu indywidualnych cech i osiągnięć każdego dziecka, niezależnie od jego sytuacji zdrowotnej. Należy unikać porównań, celebrować sukcesy każdego z rodzeństwa oraz dbać o równowagę w zakresie poświęcanego czasu i uwagi. Dzieci narażone na agresję ze strony niepełnosprawnego rodzeństwa powinny mieć zapewnione poczucie bezpieczeństwa. Wskazane jest stworzenie i omówienie planu działania na wypadek sytuacji kryzysowych oraz zapewnienie przestrzeni do wyrażania emocji. Kluczowe znaczenie ma także edukowanie dzieci w zakresie rozpoznawania i zgłaszania zagrożeń. W przypadku hospitalizacji dziecka z niepełnosprawnością, niezbędne jest wcześniejsze przygotowanie pozostałych dzieci na zmiany organizacyjne i emocjonalne. Otwarte informowanie, przewidywalność oraz utrzymywanie możliwie stałego rytmu dnia pomagają ograniczyć stres i poczucie niepewności.

Podsumowując, wspieranie rodzeństwa dziecka z niepełnosprawnością wymaga wrażliwości, równowagi oraz świadomego działania. Budowanie relacji opartych na zrozumieniu, bezpieczeństwie emocjonalnym i sprawiedliwym traktowaniu wszystkich dzieci to fundament zdrowego funkcjonowania rodziny (Żyta, 2013).

WPŁYW WŁAŚCIWYCH POSTAW RODZICIELSKICH NA STAN EMOCJONALNY RODZEŃSTWA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Materiał empiryczny, zebrany na podstawie wywiadów z osobami mającymi rodzeństwo z niepełnosprawnością intelektualną, wykazał, że od samego początku towarzyszyło im uczucie niezrozumienia nowej sytuacji rodzinnej, wynikającej z uzyskania diagnozy dotyczącej brata lub siostry. Kluczowym problemem okazał się brak odpowiedniego przygotowania dziecka pełnosprawnego przez rodziców na przyjęcie tej informacji. Dziecko nie rozumiało, dlaczego rodzice nagle zaczęli koncentrować całą swoją uwagę na potrzebach rodzeństwa z niepełnosprawnością (Myśliwczyk, 2022). W związku z tym często obserwowano pojawienie się wrogich postaw wobec brata lub siostry, przejawiających się złością, gniewem, nienawiścią oraz zachowaniami opozycyjno-buntowniczymi. Taka sytuacja utrudniała prawidłowe kształtowanie się relacji między rodzeństwem. Obojętna postawa rodziców nie tylko nie sprzyjała poprawie relacji, ale wręcz pogarszała sytuację. Respondenci często czuli się „niewidoczni” i podejmowali różne działania, by przyciągnąć uwagę rodziców. Zgodnie z założeniami teorii konfliktu, niesprawiedliwe traktowanie może prowadzić do napięć i stresu, co sprzyja powstawaniu wrogości między rodzeństwem. Zaobserwowano również tendencję do wypierania faktu istnienia niepełnosprawnego rodzeństwa jako mechanizmu obronnego w radzeniu sobie z trudną sytuacją życiową oraz uczuciem osamotnienia. Na jakość relacji wpływał także czynnik społeczny – krytyka i ośmieszanie ze strony rówieśników. Stałe poczucie wstydu oraz brak możliwości podzielenia się emocjonalnym ciężarem z innymi doprowadzały do oziębłych relacji i obojętności wobec niepełnosprawnego rodzeństwa (tamże).

Jak wskazuje Myśliwczyk (2022), kształtowanie odpowiednich postaw rodzicielskich ma kluczowe znaczenie dla pogodzenia się dziecka pełnosprawnego z nową sytuacją oraz umożliwienia budowania więzi między rodzeństwem. Niezwykle ważny jest sposób, w jaki dziecko dowiaduje się o naturze niepełnosprawności – o jej przyczynach, objawach oraz konsekwencjach. Przemysłany i empatyczny przekaz umożliwia lepsze zrozumienie sytuacji, sprzyja adaptacji i akceptacji, a także pomaga zrozumieć konieczność poświęcenia większej troski jednemu z rodzeństwa. Autorka sugeruje, że wskazane jest włączenie specjalistycznego wsparcia, które pomogłoby rodzicom w przygotowaniu się do rozmów z dzieckiem

pełnosprawnym – zarówno w zakresie wyjaśniania natury niepełnosprawności, jak i radzenia sobie z trudnymi emocjami oraz organizowania wspólnych aktywności rodzinnych. Dlatego też niezbędna jest edukacja rodziców na temat właściwych postaw wobec dzieci pełnosprawnych i niepełnosprawnych, co może przyczynić się do budowania pozytywnych relacji między rodzeństwem (tamże).

PODSUMOWANIE

Postawy rodzeństwa wobec brata lub siostry z niepełnosprawnością intelektualną mogą być zarówno pozytywne, jak i negatywne. Ich charakter jest w dużej mierze uwarunkowany indywidualnymi doświadczeniami rodzinnymi, jakością relacji z rodzicami i rodzeństwem oraz specyfiką funkcjonowania rodziny na przestrzeni życia. Kluczowym czynnikiem determinującym postawy rodzeństwa jest poziom wsparcia emocjonalnego i organizacyjnego, jakie zapewniają rodzice. W rodzinach, w których rodzice potrafią efektywnie zarządzać sytuacjami trudnymi, dzieci pełnosprawne częściej wykazują postawy akceptacji, troski i odpowiedzialności wobec rodzeństwa z niepełnosprawnością. Z kolei brak wsparcia, nierównomierne rozłożenie uwagi rodzicielskiej oraz nadmierne obciążenie obowiązkami opiekuńczymi mogą prowadzić do poczucia zaniedbania, osamotnienia, frustracji i ryzyka rozwoju postaw negatywnych, takich jak zazdrość, poczucie niesprawiedliwości czy dystans emocjonalny wobec rodzeństwa z niepełnosprawnością. Na radzenie sobie z ciężkimi doświadczeniami życiowymi i stresem wpływ ma prawidłowo rozwinięte poczucie koherencji. Rodzeństwo z wysokim poczuciem koherencji lepiej adaptuje się do trudnych warunków, potrafi skuteczniej regulować emocje i wykazuje większą odporność psychiczną. Dzięki odpowiedniemu podejściu rodziców oraz wsparciu psychologicznemu i społecznemu możliwe jest kształtowanie postaw sprzyjających integracji i wzajemnemu zrozumieniu w rodzeństwie, co korzystnie wpływa na dobrostan wszystkich członków rodziny.

BIBLIOGRAFIA

- Antonovsky, A. (1995). *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia: Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować*. Warszawa: Wydawnictwo IPN.
- Dubas, E. (2006). Samotność – uniwersalny „temat” życia ludzkiego i wychowania. W: P. Domeracki, W. Tyburski (Red.), *Zrozumieć samotność. Studium interdyscyplinarne* (s. 338–339). Toruń: Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika.
- Górecki, M. (2006). O różnym rozumieniu samotności. *Pedagogika Społeczna*, 3.
- Heszen, I., Sęk, H. (2007). *Psychologia zdrowia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Izdebska, J. (2004). *Dziecko osamotnione w rodzinie: kontekst pedagogiczny*. Białystok: Trans Humana.
- Jurkiewicz, P. (2017). *Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną w drodze od osamotnienia do zaradności, zrozumiałości i sensowności*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.
- Kościółek, M. (2021). Pełnosprawne rodzeństwo wobec niepełnosprawności siostry lub brata w biegu życia. W: G. Godawa (red.), *Rodzeństwo i jego odsłony* (s. 183–211). Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Papieskiego Jana Pawła II w Krakowie.
- Linca-Ćwikła, A. (2018). Pedagogiczne uwarunkowania poczucia koherencji. *Roczniki Pedagogiczne*, 10(3), 45–57.
- Myśliwczyk, I. (2022). Doświadczenie relacji z rodzeństwem z niepełnosprawnością w rekonstrukcjach biograficznych. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 86(2), 2022.

- Nnamchi, O. C., Ike, O. O., Okafor, C. O. (2021). Attitude of siblings towards their disabled brother/sister: Examining the roles of sibling position and socio-economic status. *Nigerian Journal of Psychological Research*, 17(1), 45-52.
- Piotrowicz, R., Rymarczyk, K. (2015). Niepełnosprawność intelektualna – neurorozwojowe zaburzenie. W: A. Rozetti, F. Rybakowski (red.), *Spektrum autyzmu – neurorozwojowe zaburzenia współwystępujące* (s. 155–179). Łódź: Krajowe Towarzystwo Autyzmu.
- Sęk, H., Pasikowski, T. (2001). *Zdrowie – Stres – Zasoby*. Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora.
- Terelak, J. F. (1999). *Źródła stresu. Teoria i badania*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Teologii Katolickiej.
- Walęcka-Matyja, K., Przybylak, A. (2013). Sytuacja życiowa rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: D. Müller, A. Sobczak (red.), *Rozwój i jego wspieranie w perspektywie rehabilitacji i resocjalizacji* (s. 69-88). Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego. <http://doi.org/10.18778/7969-022-0.06>
- Wolska-Zogata, I. (2012). Postawy społeczne wobec osób niepełnosprawnych – przegląd badań. *Współczesne Pielęgniarstwo i Ochrona Zdrowia*, 1(4), 81–86.
- Żyta, A. (2013). *Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością*. Warszawa: Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani”.

ATTITUDES OF SIBLINGS TOWARDS A BROTHER OR SISTER WITH AN INTELLECTUAL DISABILITY

ABSTRACT

The article presents the issue of siblings' attitudes towards a brother or sister with an intellectual disability. It addresses topics such as the stereotypical social perception of individuals with disabilities and the situation of siblings of people with intellectual disabilities in the context of scientific literature. The authors primarily focus on the specific functioning of families with a child with an intellectual disability, considering definitions of intellectual disability, family, and its functions within a systemic approach. The article also explores the concept of a sense of coherence, taking into account the salutogenic approach, as well as the life situation of brothers and sisters of individuals with intellectual disabilities. Additionally, it examines the experience of loneliness and isolation among siblings, its causes, and its impact on their quality of life. The text discusses harmful defense mechanisms within the family, mutual dependence, difficult relationships, and the attribution of responsibility for the child with a disability to their typically developing siblings. Furthermore, the article presents statistical data related to the discussed issue, compiled based on collected source materials and conducted analyses.

Keywords: siblings, intellectual disability, family, coherence, disability, attitudes, society

zgłoszone: 24.02.2025; zaakceptowane: 25.08.2025; opublikowane: 30.09.2025