

PIOTR ALFRED GINDRICH

PSYCHOSPOŁECZNE FUNKCJONOWANIE OSÓB SPRAWNYCH MAJĄCYCH RODZEŃSTWO Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ – ZARYS PROBLEMU

Niepełnosprawność jednego z członków rodziny może powodować poważne trudności w jej funkcjonowaniu, stanowiąc szczególne wyzwanie dla całego mikrosystemu rodzinnego, tj. zarówno dla rodziców, jak i dzieci (Cicirelli, 1995; Cox, Marshall, Mandleco i Olsen, 2003; Burke, 2004; Macks i Reeve, 2007; Hall, Burns i Reiss, 2007; Twardowski, 2011a; Pisula i Mazur, 2011; Żyta, 2011). Jednak badacze częściej skupiali się na poznaniu sytuacji psychologicznej rodziców niż rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnością (por. Danielewicz i Rola, 2011; Jurkiewicz, 2017). Warto zauważyć, że relacje między rodzeństwem mają wyjątkowy charakter, co najmniej z dwóch powodów. Po pierwsze, relacje te różnią się od innych interakcji społecznych, a więź z rodzeństwem wywiera niemały wpływ na rozwój osoby w najważniejszych okresach jej życia. Po drugie, kontakt między rodzeństwem może trwać dłużej niż kontakty dzieci z rodzicami, czy też z koleżankami lub kolegami (Rossetti i Hall, 2015, s. 120; Avieli, Band-Winterstein i Bergman, 2019, s. 1739). O takiej specyfice relacji między rodzeństwem można mówić również wtedy, gdy jedno z dzieci w rodzinie jest niepełnosprawne. Fakt ten zainspirował mnie do wyboru tematu tego artykułu.

Termin zastosowany w tytule tego artykułu, tj. „funkcjonowanie psychospołeczne” oznacza osobę, psychikę lub osobowość jednostki, czyli węższy system oraz środowisko społeczne (np. rodzinne, szkolne, rówieśnicze), czyli szerszy system, w ramach którego funkcjonuje człowiek (por. Tomaszewski,

Dr hab. PIOTR ALFRED GINDRICH, prof. UMCS – Katedra Psychopedagogiki Specjalnej, Instytut Pedagogiki, Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie; adres do korespondencji: Pl. M. Curie-Skłodowskiej 5, 20-031 Lublin; e-mail: Piotr.gindrich@mail.umcs.pl; ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1185-8697>.

1982). Te dwa różniące się zakresem systemy wzajemnie na siebie oddziałują, a więc są współzależne i mogą łączyć się z określonymi skutkami dla funkcjonowania psychospołecznego, m.in. w kontekście relacji między sprawnym i niepełnosprawnym rodzeństwem.

Na podstawie wyników licznych badań można dojść do wniosku, że niepełnosprawność siostry lub brata wywiera zróżnicowany wpływ na funkcjonowanie psychospołeczne sprawnego rodzeństwa, w tym też na jego relacje społeczne (por. Danielewicz i Rola, 2011; Jurkiewicz, 2017; Dickinson, 2021). Możliwe dodatnie skutki to: wysoka samoocena i pozytywny obraz siebie, gotowość do współpracy z innymi, zdolność do samokontroli, większa wrażliwość, altruizm, pełniejsze zrozumienie odmienności drugiego człowieka, wyższy poziom dojrzałości, otwartości i kompetencji społecznych, silniejsze poczucie empatii, wysokie osiągnięcia szkolne (Siegel i Silverstein, 1994; Mandleco, Olsen, Dyches i Marshall, 2003; Macks i Reeve, 2007; Danielewicz i Rola, 2011; Twardowski, 2011b; Żyta, 2011; Szarecka, 2013; Mauldin i Saxena, 2018). Natomiast ujemne skutki to: niska samoocena, lękliwość, poczucie osamotnienia, poczucie mniejszej wartości, gniew, poczucie winy, rozdrażnienie, rozżalenie, lęk przed niepełnosprawnością, większa agresja wobec rówieśników w szkole i poza nią, nieprzystosowanie szkolne i niskie osiągnięcia, większe ryzyko zaburzeń zachowania, depresja, izolacja społeczna, dolegliwości somatyczne (Kahn i Monks, 1997; Dyson, 1999; Danielewicz i Rola, 2011; Twardowski, 2011a; Shivers i Dykens, 2017; Dickinson, 2021). Można więc powiedzieć, że nakreślony obraz funkcjonowania psychospołecznego osób sprawnych mających rodzeństwo z niepełnosprawnością jest niespójny, a taki stan rzeczy może być spowodowany wpływem różnych czynników.

Tak więc głównym celem artykułu jest analiza wpływu wybranych zmiennych, takich jak: style radzenia sobie z sytuacją wzrastania z rodzeństwem z niepełnosprawnością, płeć, wiek i kolejność urodzenia rodzeństwa, rodzaj i stopień niepełnosprawności, struktura i inne cechy rodziny na relacje między sprawnym i niepełnosprawnym rodzeństwem oraz funkcjonowanie psychospołeczne rodzeństwa w różnych okresach życia.

STYLE RADZENIA SOBIE SPRAWNEGO RODZEŃSTWA

Mając na uwadze okres dzieciństwa, dorastanie i dorosłość, relacje między rodzeństwem sprawnym i niepełnosprawnym mogą się różnić w kontekście

wywieranych na funkcjonowanie psychospołeczne skutków w zależności od tego, jaką rolę przyjmie pełnosprawna siostra lub brat w tej sytuacji. Można wyróżnić cztery style radzenia sobie z sytuacją wzrastania z rodzeństwem z niepełnosprawnością:

1. Dziecko, które utożsamia się z pełnią rolą rodzica – opiekuna w relacjach z innymi dziećmi w rodzinie, w tym z tymi niepełnosprawnymi.
2. Dziecko, które dystansuje się od innych, wycofuje się i zamyka w sobie.
3. Dziecko, które wyraża w sposób niekontrolowany emocje.
4. Dziecko, które jest prymusem, dąży do jak najwyższych osiągnięć w szkole (Siegel i Silverstein, 1994).

DZIECKO PEŁNIĄCE ROLĘ RODZICA-OPIEKUNA W RELACJACH Z NIEPEŁNOSPRAWNYM RODZEŃSTWEM

Ten styl polega na tym, że rodzeństwo sprawne opiekuje się siostrą lub bratem z niepełnosprawnością, co przyczynia się do uzyskania akceptacji rodziców. Osoba pełnosprawna pełni wtedy podwójne obowiązki w rodzinie (własne i osoby niepełnosprawnej), przy czym uznaje swoje potrzeby za mniej ważne niż niepełnosprawnego rodzeństwa, wręcz zastępując mu rodziców. Można wtedy mówić o parentyfikacji. Wśród pozytywnych konsekwencji takiego specyficznego sposobu radzenia sobie dla funkcjonowania i przystosowania sprawnego rodzeństwa, badacze wymieniają m.in. poczucie odpowiedzialności i altruizmu, większe doświadczenie życiowe, dojrzałość społeczną. Natomiast, negatywne następstwa to m.in. utrata dzieciństwa, piętno opiekuna w okresie dorosłości rodzące potrzebę szukania słabego, wymagającego wsparcia partnera lub zamiłowanie do samotności (Siegel i Silverstein, 1994, s. 113-136).

DZIECKO DYSTANSUJĄCE SIĘ OD INNYCH, ZAMYKAJĄCE SIĘ W SOBIE

Ten styl oznacza, że dziecko nie uczestniczy w żadnych wspólnych działaniach podejmowanych w rodzinie. Jego odosobnienie idzie w parze z nadmierną grzecznością i posłuszeństwem wobec rodziców, nieśmiałością, trudnościami w kontaktach społecznych. Dziecko takie unika zwłaszcza kontaktów z niepełnosprawnym rodzeństwem i rodzicami, nie absorbując innych swoją osobą. Może też mieć kłopoty z komunikacją z innymi zarówno w domu, jak i w szkole. Ten sposób radzenia sobie może nieść pozytywne skutki dla osoby sprawnej, takie jak twórcza wyobraźnia kompensująca osamotnienie w okresie dzieciństwa lub kreatywność w późniejszych okre-

sach życia. Te negatywne to, np. niska samoocena, problemy z nauką, bierność, silne poczucie winy oraz większe ryzyko depresji, anoreksji psychicznej, uzależnień w okresie dorastania i dorosłości (Siegel i Silverstein, 1994, s. 137-155).

DZIECKO WYRAŻAJĄCE W SPOSÓB NIEKONTROLOWANY EMOCJE

Ten styl cechuje się wyrażaniem przez dziecko negatywnych emocji, takich jak gniew, wrogość i naśladowaniem problemowego zachowania niepełnosprawnej siostry lub brata. Dziecko pełnosprawne prowokuje wtedy swoje rodzeństwo z niepełnosprawnością, psując jego dobry nastrój oraz samo przejawia zachowanie problemowe po to, aby skierować uwagę rodziców na własną osobę. Przyjęcie takiej roli może oznaczać dla osoby sprawnej głównie negatywne konsekwencje psychospołeczne takie jak: wyższe ryzyko przestępczości, uzależnień, antyspołeczności w okresie dorastania, deficyt uczuć wyższych i słabe poczucie winy, zachowania problemowe w szkole i nieadekwatne osiągnięcia w nauce (Siegel i Silverstein, 1994, s. 157-169).

DZIECKO BĘDĄCE PRYMUSEM, DAŻĄCE DO JAK NAJWYŻSZYCH OSIĄGNIĘĆ

Osoba sprawna preferująca ten styl chce za wszelką cenę pokazać rodzicom, że jest zdolna do odnoszenia sukcesów w szkole i w życiu oraz może mieć wysokie osiągnięcia, kompensując w ten sposób rodzinie słabość wynikającą z niepełnosprawności rodzeństwa. Cechuje się perfekcjonizmem i dąży do sukcesów w różnych sferach życia. Może to prowadzić do silnego poczucia niezależności i samostanowienia lub do tzw. „podwójnej tożsamości” (jedna związana, a druga niezwiązana z życiem rodzinnym), nieumiejętności cieszenia się własnymi sukcesami w okresie dorosłości (Siegel i Silverstein, 1994, s. 171-181).

Poza stylami radzenia sobie z sytuacją wzrastania z rodzeństwem z niepełnosprawnością, inne zmienne takie jak: płeć, kolejność urodzenia, wiek rodzeństwa, rodzaj niepełnosprawności, liczebność rodziny, inne cechy środowiska rodzinnego (np. status socjoekonomiczny) mogą wywierać wpływ na relacje między rodzeństwem i funkcjonowanie psychospołeczne.

PŁEĆ RODZEŃSTWA

Stoneman, Brody, Davis i Crapps (1988, 1989 za: Twardowski 2011a, s. 96) twierdzą, że niepełnosprawność rodzeństwa wywiera mniej korzystny wpływ na najstarsze, pełnosprawne siostry. W porównaniu ze swoimi rówieśniczkami, mającymi sprawne rodzeństwo, czterokrotnie częściej występują one w roli opiekunek i nauczycielek. Matkowanie niepełnosprawnemu rodzeństwu zabiera im wiele czasu, a obowiązki związane z opieką nad nim ograniczają możliwość zaspokajania własnych potrzeb, rozwoju zainteresowań i kontaktów z rówieśnikami.

Wskazana sytuacja może mieć związek z tym, że wychowanie dzieci to rola przypisana głównie kobiecie – matce. Stąd siostry częściej niż bracia udzielają wsparcia niepełnosprawnemu rodzeństwu, bo zwykle rodzice i społeczeństwo widzą pełnosprawne córki w takiej roli, co zwiększa ryzyko parentyfikacji dla sióstr (por. Jurkiewicz, 2017; Lemoine i Schneider, 2022). Natomiast w przypadku braci można zaobserwować nieprzejmowanie się losem niepełnosprawnego rodzeństwa (Siegel i Silverstein 1994; Richardson i Richardson 1999). Ponadto bracia częściej niż siostry nawiązują intensywne kontakty w obrębie grupy rówieśniczej poza własnym domem, co sprzyja wycofywaniu się z życia rodzinnego (Cicirelli, 1995, s.140).

Relacje między rodzeństwem sprawnym i niepełnosprawnym mogą różnie się kształtować w zależności od tego, czy dotyczą osób tej samej, czy też różnej płci. Na podstawie niektórych badań można stwierdzić, że siostry pomagają częściej siostrom, a bracia braciom. Obserwuje się również, że w przypadku relacji wspierających między rodzeństwem różnej płci, zaangażowanie sióstr w pomaganie niepełnosprawnym braciom jest większe niż braci w pomoc siostrom (por. Sidor, 2005). Natomiast w wieku dorastania zróżnicowanie płci może być czynnikiem mniej korzystnym, ponieważ relacje między pełnosprawnymi nastolatkami i ich niepełnosprawnym intelektualnie rodzeństwem tej samej płci cechują się większym ciepłem emocjonalnym i bliskością (Begum i Blacher, 2011). Natomiast neurotypowi bracia osób płci męskiej z autyzmem mogą częściej niż siostry ujawniać zaburzenia zachowania (Walton, 2016).

Płeć może być też ważną zmienną w kontekście samooceny sprawnego rodzeństwa. Na podstawie niektórych doniesień można stwierdzić, że chłopcy mający siostrę bądź brata z niepełnosprawnością mogą mieć niższą samoocenę niż dziewczęta wychowujące się z niepełnosprawnym rodzeństwem. Natomiast w porównaniu z chłopcami mającymi sprawne rodzeństwo,

chłopcy wychowujący się z niepełnosprawnym rodzeństwem mogą ujawniać nieco wyższą samoocenę. W przypadku dziewcząt takich różnic nie stwierdzono (Dyson i Fewell, 1989, s. 230).

Mając na względzie okres dorosłości, posiadanie niepełnosprawnego intelektualnie rodzeństwa może wywierać niejednakowe skutki psychospołeczne w zależności od płci sprawnego rodzeństwa. Z niektórych badań można wywnioskować, że dorosłe siostry, które opiekowały się bratem lub siostrą z niepełnosprawnością już od dzieciństwa, w okresie dorastania i dorosłości nadal utrzymywały bliskie relacje z niepełnosprawnym rodzeństwem, a w przyszłości lepiej czuły się w zawodach polegających na pomaganiu innym ludziom. Natomiast dorośli bracia mieli raczej sporadyczny kontakt z rodzeństwem z zaburzeniami rozwoju już podczas dzieciństwa i jako przyszli rodzice obawiali się o to, że ich własne dziecko mogłoby być niepełnosprawne (Cleveland i Miller, 1977 za: Cicirelli, 1995, s. 145). Zaobserwowany fakt obrazuje dobrze znaną prawidłowość. To przede wszystkim starsze, sprawne siostry pełnią rolę „dorosłej opiekunki”, zastępując rodziców w wychowaniu niepełnosprawnego rodzeństwa, a bracia rzadziej angażują się w takie działanie.

KOLEJNOŚĆ URODZENIA I WIEK RODZEŃSTWA

Pierwszym aspektem odnoszącym się do roli pełnionej przez porządek urodzenia jest to, czy dziecko z niepełnosprawnością jest tym pierworodnym, czy też urodziło się później niż inne dzieci w rodzinie. W literaturze przedmiotu podkreśla się, że kiedy dziecko jest niepełnosprawne, to wtedy rodzice zwykle traktują je jak to najmłodsze, które wymaga szczególnej opieki, niezależnie do tego, czy jest tym pierworodnym, najmłodszym, czy środkowym wśród rodzeństwa. Taka postawa rodziców jest szczególnie widoczna wtedy, gdy uznają oni niepełnosprawność swojego potomka za przeszkodę niemożliwą do pokonania lub tragedię życiową. Na skutek takiej mentalności rodziców, zgodnej z tzw. modelem medycznym, dziecko z niepełnosprawnością może funkcjonować na niższym poziomie niż mogłoby w innych warunkach wychowawczych sprzyjających rozwijaniu jego autonomii i samodzielności (Richardson i Richardson, 1999, s. 210).

Następnym wartym uwagi wątkiem jest wpływ kolejności urodzenia dziecka niepełnosprawnego na pozycję zajmowaną przez dziecko pełnosprawne wśród rodzeństwa.

Specjaliści amerykańscy twierdzą, że gdy w rodzinie jest już dziecko niepełnosprawne, to kolejne sprawne dziecko, które przychodzi na świat przejmuje najczęściej jego pozycję wśród rodzeństwa (Richardson i Richardson, 1999). W takich okolicznościach młodsza, pełnosprawna siostra lub brat muszą szybciej stać się odpowiedzialni, przejmując rolę starszego dziecka, opiekuna rodzeństwa z niepełnosprawnością (Żyta, 2008; Jurkiewicz, 2017). Ma to przede wszystkim miejsce wtedy, gdy niepełnosprawność pojawia się już od urodzenia u dziecka pierwotnego lub starszego od innych dzieci w rodzinie. Zmiana tej niepożądanego dla rozwoju dziecka z niepełnosprawnością sytuacji (kiedy traci ono pozycję dziecka najstarszego lub średniego na rzecz sprawnego rodzeństwa), może nastąpić zaś wtedy, gdy rodzice przyjmą pozytywną postawę wobec jego niepełnosprawności i zaczną je traktować tak samo, jak swoje sprawne dzieci (Richardson i Richardson, 1999, s. 211). Wśród badaczy nie brakuje też poglądów kwestionujących znaczenie kolejności urodzenia, podkreślających, że ważniejszymi od samego porządku narodzin czynnikami wpływającymi na charakter dziecka są jego wrodzone cechy i konkretne objawy jego niepełnosprawności, styl sprawowania opieki w rodzinie oraz postawa jego opiekunów (por. Blair, 2012).

Na podstawie wyników niektórych badań obejmujących rodziny dzieci z niepełnosprawnością intelektualną i autyzmem, można stwierdzić, że rodzeństwo sprawne w wieku zbliżonym do wieku niepełnosprawnego brata lub siostry ujawnia bardziej konfliktowe relacje niż rodzeństwo sprawne wyraźnie różniące się od nich wiekiem. Dużo starsze, sprawne rodzeństwo jest bardziej zadowolone z relacji z rodzeństwem niepełnosprawnym niż dużo młodsze (por. Kahn i Monks, 1997; Orsmond, Kuo i Seltzer, 2009). Może to mieć związek z tym, że większa różnica wieku między rodzeństwem sprawia, że ma ono mniej wspólnych zainteresowań i mniejsze wymagania wobec siebie, więc rywalizacja lub konflikt we wzajemnych relacjach są mniej prawdopodobne. Ponadto rodzeństwo, które jest kilka lat starsze od dziecka z niepełnosprawnością, było już kilka lat wychowywane w niedotkniętej tym problemem rodzinie, zanim przyszło na świat to niepełnosprawne, a mogło już ono nawet chodzić do szkoły. Natomiast kiedy dziecko sprawne jest młodsze, to niepełnosprawnym rodzeństwem mogą zająć się inni członkowie rodziny, zwalniając je z tego obowiązku (Cicirelli, 1995, s. 141). Opisane fakty mogą też warunkować stopień prawdopodobieństwa przyjęcia przez dzieci określonych stylów radzenia sobie z sytuacją wzrastania z siostrą lub bratem z niepełnosprawnością, przy czym im młodsze jest sprawne rodzeństwo od tego niepełnosprawnego, tym mniej prawdopodobne,

że zostanie ono opiekunem osoby z niepełnosprawnością i tym większa jest możliwość przyjęcia przez nie innej roli.

Co więcej, niektórzy badacze wykazali, że bez względu na płeć, wiek może być istotnym predyktorem poziomu kompetencji społecznych rodzeństwa sprawnego osób z autyzmem. Prawdopodobnie wyższe wyniki w zakresie kompetencji dorosłego sprawnego rodzeństwa są pochodną większej liczby doświadczeń zdobytych w dotychczasowych kontaktach społecznych (Danielewicz i Rola, 2011, s. 39). Ponadto wiek sprawnego i niepełnosprawnego rodzeństwa może oddziaływać na jego relacje społeczne jeszcze w inny sposób. Zwykle młodsze dzieci odczuwają wyższy poziom stresu, ponieważ nie rozumieją przyczyn niepełnosprawności i jej konsekwencji. Nie potrafią również pojąć, dlaczego ich rodzeństwo z niepełnosprawnością nie jest w stanie czegoś zrobić i z jakiego powodu skupia na sobie całą uwagę rodziców (Cicirelli, 1995, s. 140). Młodsze rodzeństwo może też odczuwać wstyd, obserwując niedojrzałe lub niewłaściwe zachowania brata lub siostry z niepełnosprawnością. Z drugiej strony, kiedy młodsze dziecko wzrasta wraz z niepełnosprawnym rodzeństwem od pierwszych dni swego życia, wówczas traktuje swoją sytuację jako naturalną. Inaczej jest w przypadku starszego rodzeństwa. Przyjście na świat niepełnosprawnego brata lub siostry zmienia jego dotychczasowe relacje z rodzicami, odbiera poczucie bezpieczeństwa, zmusza do zmiany obrazu siebie i świata. Podobnie jest wtedy, gdy niepełnosprawność pojawia się u młodszego rodzeństwa, którego rozwój dotychczas przebiegał prawidłowo. Każda z wymienionych okoliczności prowadzi do silnego stresu i trudności w przystosowaniu się do nowej sytuacji (Twardowski, 2011a, s. 96).

Analizując znaczenie wieku sprawnego rodzeństwa, badacze podkreślają, że w okresie dzieciństwa relacje między nim a niepełnosprawnym bratem lub siostrą wyglądają zupełnie inaczej niż w okresie dorastania. Podczas adolescencji interakcje między sprawnym nastolatkiem a niepełnosprawnym rodzeństwem mogą być zakłócone. Ma to związek z tym, że sprawne nastolatki mają większą władzę nad rodzeństwem niepełnosprawnym a ich relacja z nim często nie ma charakteru partnerskiego. Co więcej, kiedy nastoletnia, sprawna siostra miała jeszcze w dzieciństwie przydzielonych wiele obowiązków związanych z opieką nad swoim rodzeństwem z niepełnosprawnością, to w okresie dorastania brak możliwości nawiązywania kontaktów z rówieśnikami poza domem rodzinnym, może prowadzić do poczucia alienacji (taka osoba może być odbierana przez rówieśników jak ktoś bardziej dojrzały) oraz do zmniejszonej aktywności społecznej i seksualnej. Natomiast podczas adole-

scencji zwiększona emocjonalność i wrażliwość mogą sprzyjać piętnu siostry – niezastąpionej opiekunki (Cicirelli, 1995, s. 143). Opisana sytuacja świadczy o parentyfikacji.

Relacje między rodzeństwem zdrowym i niepełnosprawnym w okresie dorosłości, późnej dorosłości i starości rzadko były przedmiotem badań. Jednym z powodów było to, że jeszcze kilkadziesiąt lat temu osoby z niepełnosprawnością żyły krócej, a niepełnosprawni w podeszłym wieku stanowili nieliczną grupą społeczną, co utrudniało prowadzenie badań. Jednak na skutek postępu w medycynie ich długość życia zwiększyła się, co sprzyjało podejmowaniu większej liczby eksploracji. Badania prowadzone w ostatnich dekadach wskazują, że większość dorosłych osób z niepełnosprawnościami nadal mieszka z rodzicami, którzy opiekują się nimi aż do późnej starości. Jednak opieka sprawnego rodzeństwa nad takimi osobami staje się coraz powszechniejszym zjawiskiem, zwłaszcza wtedy, gdy rodzice umierają (Mauldin i Saxena, 2018, s. 2233).

LICZEBNOŚĆ RODZINY I INNE ASPEKTY JEJ FUNKCJONOWANIA

Mając na uwadze pełnosprawne rodzeństwo, szczególnie niekorzystna sytuacja występuje w rodzinach składających się z rodziców oraz dwójki dzieci, z których jedno jest niepełnosprawne. Z niektórych eksploracji wyłania się bowiem bardziej korzystny obraz funkcjonowania rodziny, w której oprócz niepełnosprawnego dziecka jest jeszcze przynajmniej dwoje dzieci sprawnych. Wielodzietna rodzina sprawia, że sprawne rodzeństwo ma mniej problemów emocjonalnych i obowiązków związanych z opieką nad niepełnosprawnym bratem lub siostrą (Cicirelli, 1995, s. 141). Ponadto w większych rodzinach rzadko zdarza się, aby rodzice domagali się od pełnosprawnych dzieci wysokich osiągnięć kompensujących brak sukcesów u niepełnosprawnego brata lub siostry. W takich rodzinach dzieci mogą wspierać się emocjonalnie, dzielić się swymi myślami, przeżyciami i doświadczeniami, co przynosi pokrzepienie i uspokojenie. Obowiązki domowe oraz związane z opieką nad niepełnosprawnym dzieckiem można podzielić na większą liczbę osób, dzięki czemu stają się mniej uciążliwe (Twardowski, 2011a, s. 97). Tak więc, mając na uwadze style radzenia sobie rodzeństwa z sytuacją wzrastania z rodzeństwem z niepełnosprawnością, przyjęcie ról opiekuna i pry-musa jest mniej prawdopodobne w bardziej niż mniej licznej rodzinie.

Kolejnym ważnym aspektem jest status społeczno-ekonomiczny rodziny. Badacze są zgodni, co do tego, że ma on wpływ na relacje między sprawnym i niepełnosprawnym rodzeństwem. Rodziny o wysokim statusie socjoekonomicznym mają środki, aby zapłacić za dodatkowe usługi rehabilitacyjne, wynająć pomoc domową lub zatrudnić wykwalifikowaną opiekunkę do dziecka z niepełnosprawnością. Dzięki temu rodzice mają więcej czasu na wychowanie pozostałych dzieci, które mogą częściej spotykać się z rówieśnikami i rozwijać własne zainteresowania (Twardowski, 2011a, s. 99). Inaczej jest w przypadku rodzin o niskim statusie ekonomicznym i mniej licznych. Badania Gath i Seligman (1974, 1983 za: Kahn i Monks, 1997, s. 707) pokazują, że większy stres dotyka zwykle rodzin biednych i małodziejnych. W tym przypadku dzieci mają więcej obowiązków związanych z opieką nad niepełnosprawnym rodzeństwem, co sprzyja zachwianiu równowagi rodziny i napięciu.

RODZAJ I STOPIEŃ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Rodzaj i stopień niepełnosprawności dziecka wpływa na przystosowanie się jego sprawnego rodzeństwa. Badacze wskazują poziom funkcjonowania określany na podstawie kompetencji, pożądanych lub niepożądanych cech wyglądu zewnętrznego i zachowania (ang. *the functional level*). Im jest on wyższy, tym lepiej osoba sprawna przystosowuje się do sytuacji posiadania rodzeństwa z niepełnosprawnością. Według Boyce i Barnett (1993 za: Cicirelli, 1995, s. 141) większe problemy w relacjach między rodzeństwem mogą wystąpić wtedy, gdy jednostka z niepełnosprawnością ujawnia bezradność czy też poważne zaburzenia w sferze społecznej, behawioralnej i emocjonalnej. Ponadto im głębszy stopień niepełnosprawności w wymiarze funkcjonalnym, tym większe są problemy przystosowawcze rodziny, przy czym zwiększa się wtedy stres, a zarazem rosną wymagania wobec sprawnego rodzeństwa związane z opieką nad siostrą lub bratem z zaburzeniami rozwoju (Lee, Burke i Arnold, 2019, s. 232). W świetle niektórych badań spektrum autyzmu może wywierać bardziej negatywny wpływ na relacje rodzeństwa niż zespół Downa, co oznacza, że osoby mające rodzeństwo z autyzmem muszą stawić czoło jeszcze trudniejszym okolicznościom (Żyta, 2011, s. 175; Dickinson, 2021, s. 2000).

PODSUMOWANIE

Osiągnięcie głównego celu tego artykułu było możliwe dzięki przeglądowi badań dotyczących funkcjonowania psychospołecznego sprawnego rodzeństwa osób z niepełnosprawnością. Uwzględniono szereg zmiennych, które mogą wpływać na relacje społeczne między sprawnym i niepełnosprawnym rodzeństwem. Mając na uwadze związek między płcią, wiekiem i stylami radzenia sobie z sytuacją wzrastania z rodzeństwem z niepełnosprawnością, można podkreślić, że płć żeńska zwiększa ryzyko parentyfikacji, gdyż to najczęściej starsze siostry opiekują się rodzeństwem z niepełnosprawnością. Taka sytuacja może być dla sióstr korzystna, ponieważ mogą one dzięki niej dostrzec sens życia, pomagając innym ludziom. Ponadto rodzeństwo opiekujące się dzieckiem z niepełnosprawnością może stać się również źródłem wsparcia dla rodziców. Natomiast analizując wpływ innych cech rodziny, ważnymi aspektami są liczba dzieci w rodzinie i jej struktura formalna. W rodzinie mniej licznej istnieje większe prawdopodobieństwo przyjęcia przez dziecko sprawne roli opiekuna rodzeństwa z niepełnosprawnością niż w rodzinie wielodzietnej. Ponadto, jeśli w rodzinie jest więcej niż dwoje dzieci sprawnych, mających rodzeństwo z niepełnosprawnością, można stwierdzić większe zróżnicowanie pełnionych ról. Natomiast w przypadku rodzin biednych i mniej licznych, zasoby wsparcia społecznego są znacznie uszczuplone z powodu niedostatku materialnego, mniejszej liczebności lub braku jednego z rodziców. Dla pełnosprawnych sióstr mających rodzeństwo z niepełnosprawnością, oznacza to przydział dodatkowych obowiązków opiekuńczych.

Mając na uwadze uwarunkowania skuteczności udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej rodzeństwu pełnosprawnemu, Cicirelli (1995, s. 149) dostrzega kilka aspektów ważnych dla funkcjonowania rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością. Pierwszym z nich są postawy rodziców wobec dziecka z niepełnosprawnością oraz ich oczekiwania odnośnie tego jak będą kształtowały się relacje między nim a innymi dziećmi w rodzinie. Rodzice mają wpływ na interakcje między sprawnym a niepełnosprawnym rodzeństwem od okresu wczesnego dzieciństwa, poprzez wiek średni, aż po wiek późnej starości. Drugi aspekt ma związek z tym, że niepełnosprawne rodzeństwo może w różny sposób wpływać na psychikę sprawnego dziecka w rodzinie. Niekiedy osoba pełnosprawna może, dzięki przyjęciu roli opiekuna, odnaleźć sens w życiu, ale czasem może nie czuć się komfortowo w takiej sytuacji. Kolejny czynnik uwzględnia specyficzne relacje między rodzeństwem, które zostały ukształtowane we wczesnym okresie życia i uległy

później utrwaleniu. Na przykład, sprawne rodzeństwo, które podczas dzieciństwa żywi urazę do rodzeństwa z niepełnosprawnością, w okresie dorosłości nawiąże z nim powierzchowną relację, sprzyjającą dystansowaniu się (Cicirelli, 1995, s. 149). Wszystkie wymienione sytuacje świadczą o tym, że osoby sprawne, mające rodzeństwo z niepełnosprawnością, potrzebują specjalistycznej pomocy psychologiczno-pedagogicznej w pełnieniu swojej opiekuńczej roli. Ich uczestnictwo w specyficznych warsztatach terapeutycznych (ang. *sibshops*), w grupach dyskusyjnych lub grupach wsparcia mogłoby przyczynić się do przezwyciężenia poczucia osamotnienia, lęku i stresu (Wofford i Carlson, 2017, s. 402; Lemoine i Schneider, 2022, s.17).

Dostępny w tym artykule przegląd badań obejmuje wybrane aspekty funkcjonowania psychospołecznego pełnosprawnego rodzeństwa osób z niepełnosprawnością. Na podstawie wyników badań można stwierdzić, że takie zmienne jak: style radzenia sobie z sytuacją wzrastania z rodzeństwem z niepełnosprawnością, płeć i wiek rodzeństwa, postawy rodziców, inne cechy rodziny, rodzaj niepełnosprawności są istotne dla praktyki pedagogicznej w kontekście terapii i wsparcia społecznego rodziny doświadczającej trudności wynikających z niepełnosprawności rodzeństwa. Planując dalsze badania ilościowe, należy pamiętać o tym, że ich rzetelność można zwiększyć przez uwzględnienie w planie badań grupy porównawczej i specyfiki kultury kraju, w którym prowadzono badania; kontrolowanie zmiennych płci, wieku sprawnego i niepełnosprawnego rodzeństwa, statusu socjoekonomicznego rodziny, rodzaju niepełnosprawności, źródła informacji (opinie rodziców vs opinie dzieci) (por. Cicirrelli, 1995; Dyson, 1999; Hastings, 2007; Senner i Fish, 2012; Mauldin i Saxena, 2018; Dickinson, 2021). Niewątpliwie określenie prawidłowości życia rodzinnego, uwzględniających funkcjonowanie psychospołeczne osób mających rodzeństwo z niepełnosprawnością i powiązanych z nimi implikacji praktycznych, jest nadal ważnym celem przyszłych badań.

BIBLIOGRAFIA

- AVIELI, H., BAND-WINTERSTEIN, T., BERGMAN, T.A. (2019). Sibling relationship over the life course: growing up with a disability. *Qualitative Health Research*, 29(12), 1739-1750. <https://www.doi.org/10.1177/1049732319837228>
- BEGUM, G., BLACHER J. (2011). The siblings' relationship of adolescents with and without intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 1580-1588. <https://www.doi.org/10.1016/j.ridd.2011.01.056>
- BLAIR, L. (2012). *Kolejność narodzin a charakter. Co wpływa na osobowość dziecka*. Tłum. W. Białas. Gliwice: Helion.

- BURKE, P. (2004). *Brothers and sisters of children with disabilities*. London: Jessica Kingsley.
- CICIRELLI, V. G. (1995). Siblings with mental retardation, illness, or disability. W: V. G. Cicirelli (red.), *Siblings relationships across the life span* (s. 137-149). New York: Springer Science+Business Media.
- COX, A. H., MARSHALL, E. S., MANDLECO, B., OLSEN, S. F. (2003). Coping responses to daily life stressors of children who have a sibling with a disability. *Journal of Family Nursing*, 9(4), 397-413. <https://www.doi.org/10.1177/1074840703258328>
- DANIELEWICZ, D., ROLA, J. (2011). Kompetencje społeczne rodzeństwa osób z autyzmem. *Szkola Specjalna*, 1(257), 32-41.
- DICKINSON, R. (2021). Siblings of individuals with disabilities: experiences in southern India. *Journal of Family Issues*, 42(9), 1998-2018. <https://www.doi.org/10.1177/0192513X20960794>
- DYSON, L. L., FEWELL, R. R. (1989). The self-concept of siblings of handicapped children: A comparison. *Journal of Early Intervention*, 13(3), 230-238. <https://www.doi.org/10.1177/105381518901300304>
- DYSON, L. L. (1999). The psychosocial functioning of school-age children who have siblings with developmental disabilities: change and stability over time. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 20(2), 253-271. [https://doi.org/10.1016/S0193-3973\(99\)00016-7](https://doi.org/10.1016/S0193-3973(99)00016-7)
- HALL, S.S., BURNS, D. D., REISS, A. L. (2007). Modeling family dynamics in children with fragile X syndrome. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 35(1), 29-42. <https://doi.org/10.1007/s10802-006-9081-4>
- HASTINGS, R. P. (2007). Longitudinal relationships between sibling behavioral adjustment and behavior problems of children with developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1485-1492. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0230-y>
- JURKIEWICZ, P. (2017). *Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną w drodze od osamotnienia do zaradności, zrozumiałości i sensowności*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- KAHN, M. D., MONKS, G. (1997). Sibling relational problems. W: T. A. Widiger, A. J. Frances, H. A. Pincus, R. Ross, M. B. First, W. Davis (red.), *DSM-IV Sourcebook*, t. 3 (s. 693-712). Washington DC: American Psychiatric Association.
- LEE, Ch., BURKE, M. M., ARNOLD, C. K. (2019). Examining the relation between disability severity among older adults with disabilities and sibling caregiving. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 44(4), 224-236. <https://doi.org/10.1177/1540796919879102>
- LEMOINE, L., SCHNEIDER, B. (2022). Family support for (increasingly) older adults with Down syndrome: factors affecting siblings' involvement. *Journal of Intellectual Disabilities*, 27(2), 315-335. <https://doi.org/10.1177/17446295221082725>
- MACKS, R.J., REEVE, R. E. (2007). The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1060-1067. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0249-0>
- MANDLECO, B., OLSEN, S. F., DYCHES, T., MARSHALL, E. (2003). The relationship between family and sibling functioning in families raising a child with a disability. *Journal of Family Nursing*, 9(4), 365-396. <https://doi.org/10.1177/1074840703258329>
- MAULDIN, L., SAXENA, M. (2018). Mutual exchange: caregiving and life enhancement in siblings of individuals with developmental disabilities. *Journal of Family Issues*, 39(8), 2232-2264. <https://doi.org/10.1177/0192513X17746452>

- ORSMOND, G. I., KUO, H. Y., SELTZER, M. M. (2009). Siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Siblings relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *Autism*, 13(1), 59-80. <https://doi.org/10.1177/1362361308097119>
- PISULA E., MAZUR A. (2011). Poczucie koherencji u matek dzieci z autyzmem. W: D. Danielewicz, E. Pisula (red.), *Rodzice i rodzeństwo wobec trudności w zdrowiu i rozwoju dziecka* (s. 41-54). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- RICHARDSON, R.W., RICHARDSON, L.A. (1999). *Najstarsze, średnie, najmłodsze. Jak kolejność narodzin wpływa na Twój charakter*. Tłum. Małgorzata Trzebiatowska. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- ROSSETTI, Z., HALL, S. (2015). Adult sibling relationships with brothers and sisters with severe disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 40(2), 120-137. <https://doi.org/10.1177/1540796915592829>
- SENNER, J. E., FISH, T. (2012). Comparison of child self-report and parent report on the sibling need ad involvement profile. *Remedial and Special Education*, 33(2), 103-109. <https://doi.org/10.1177/0741932510364547>
- SHIVERS, C. M., DYKENS, E. M. (2017). Adolescent siblings of individuals with and without intellectual and developmental disabilities: self-reported empathy and feelings about their brothers and sisters. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 122(1), 62-77. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-122.1.62>
- SIDOR, B. (2005). *Psychospołeczne aspekty funkcjonowania młodzieży mającej rodzeństwo z niepełnosprawnością umysłową*. Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- SIEGEL, B., SILVERSTEIN, S. (1994). *What about me? Growing up with a developmentally disabled sibling*. Cambridge: Perseus Publishing.
- SZARECKA, W. (2013). Rodzeństwo osoby niepełnosprawnej intelektualnie. Studium przypadku. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 2, 75-92. <https://doi.org/10.14746/ikps.2013.2.04>
- TOMASZEWSKI, T. (red.). (1982). *Psychologia*. Warszawa: PWN.
- TWARDOWSKI, A. (2011a). Sytuacja psychologiczna rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnościami (część 1). *Szkoła Specjalna*, 2(258), 91-101.
- TWARDOWSKI, A. (2011b). Sytuacja psychologiczna rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnościami (część 2). *Szkoła Specjalna*, 3(259), 188-196.
- WALTON, K. M. (2016). Risk factors for behavioral and emotional difficulties in siblings of children with autism spectrum disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(6), 533-549. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.6.533>
- WOFFORD, J.R., Carlson, R.G. (2017). A literature review and case study on the strengths and struggles of typically developing siblings of persons with disabilities. *The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Families*, 25(4), 398-406. <https://doi.org/10.1177/1066480717732167>
- ŻYTA, A. (2008). Rodzeństwo osób z zespołem Downa. W: B.B. Kaczmarek (red.), *Wspomaganie rozwoju dziecka z zespołem Downa - teoria i praktyka* (s. 359-368). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- ŻYTA, A. (2011). *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

PSYCHOSPOŁECZNE FUNKCJONOWANIE OSÓB SPRAWNYCH
MAJĄCYCH RODZEŃSTWO Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ – ZARYS PROBLEMU

STRESZCZENIE

Artykuł zawiera przegląd badań dotyczących wybranych psychospołecznych aspektów funkcjonowania osób sprawnych (dzieci, młodzieży i dorosłych) mających rodzeństwo z niepełnosprawnością. Jego celem jest pokazanie w jaki sposób wybrane zmienne takie jak: style radzenia sobie z sytuacją wzrastania z rodzeństwem z niepełnosprawnością, płeć, wiek i kolejność urodzenia, rodzaj i stopień niepełnosprawności, status socjoekonomiczny i inne cechy rodziny, wpływają na funkcjonowanie psychospołeczne rodzeństwa sprawnego i jego relacje z siostrą lub bratem z niepełnosprawnością. Podkreślono również znaczenie wspomnianych zagadnień dla praktyki pedagogicznej, w tym zwłaszcza dla wsparcia rodzin doświadczających trudności powiązanych z niepełnosprawnością. W celu złagodzenia skutków długotrwałego stresu w rodzinie, sprawne rodzeństwo osób z niepełnosprawnościami powinno otrzymać specjalistyczną pomoc w różnych okresach życia. Jednakże, większe wsparcie jest wymagane w celu zaspokojenia potrzeb sprawnego rodzeństwa w rodzinach mniej licznych, niepełnych i biednych, wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami.

Słowa kluczowe: funkcjonowanie psychospołeczne; relacje społeczne; niepełnosprawność; rodzeństwo; rodzina.

THE PSYCHOSOCIAL FUNCTIONING OF NONDISABLED INDIVIDUALS
WHO HAVE A SIBLING WITH A DISABILITY. AN OVERVIEW OF THE PROBLEM

SUMMARY

The article contains a review of the research on the selected psychosocial aspects pertaining to the functioning of non-disabled individuals (children, adolescents and adults) who have a sibling with a disability. Its goal is to show how the variables such as: styles of coping with the situation of growing up with a disabled sibling, gender, age and birth order, type and level of disability, socio-economic status and other family characteristics affect the psychosocial functioning of nondisabled siblings and their relationships with a sister or a brother with a disability. The importance of the aforementioned issues in terms of educational practice and support for families experiencing difficulties coexisting with disability has been emphasized. In order to mitigate the long-term effects of family stress, siblings of individuals with disabilities should be professionally helped at various moments in their lives. Nevertheless, more support is required to cater for the needs of nondisabled siblings in smaller, one-parent, and underprivileged families raising children with disabilities.

Keywords: psychosocial functioning; social interactions; disability; siblings; family.