



WIOLETTA SZARECKA

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Rodzeństwo osoby niepełnosprawnej intelektualnie

Studium przypadku

ABSTRACT: Szarecka Wioletta, *Siblings of a person with intellectual disability. A case study* [Rodzeństwo osoby niepełnosprawnej intelektualnie. Studium przypadku]. Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, nr 2, Poznań 2013. Pp. 75–92. Adam Mickiewicz University Press. ISBN 978-83-232-2594-2. ISSN 2300-391X.

Children with disabled siblings grow up in specific conditions. The case study presents the profile of a young woman living with a disabled brother. Because of her family situation she has become very understanding and tolerant of people with disabilities. She has no fear of the need to help them, is very responsible and has a sense of duty to such people. However, on the negative side, the woman is afraid of the genetic determinants of the disease and fears to start her own family. She is also afraid that her husband might have a negative attitude towards disability and she has ambivalent feelings about taking over the care of her brother.

KEY WORDS: siblings, intellectual disability, family

Na przestrzeni dziejów rodziny mające dziecko z niepełnosprawnością spotykały się z różnym traktowaniem inności ich potomka. Były to postawy od dyskryminacji i wyniszczania, poprzez izolację, opiekę i segregację, aż do modnej w dniach dzisiejszych idei integracji¹.

¹ A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSiP, Warszawa 1999, s. 35–37.

Badacze rzeczywistości społecznej wskazują na wagę zjawiska stygmatyzacji odmienności. W takim razie „odmieniec” automatycznie przejmuje rolę dewianta, co dotyczy także najbliższej jego rodziny, przyjaciół i osób wspierających je. Rodzice są więc „normalni” ze względu na swoje samodzielne funkcjonowanie w społeczeństwie, grupach zawodowych. Jednak w niektórych sytuacjach ujawnia się ich bliski związek z osobą stygmatyzowaną. Wtedy są także postrzegani jako „inni”, co określane jest jako stygma uprzejmości².

Zalety i wady posiadania niepełnosprawnego rodzeństwa

Rodzina to jednak nie tylko rodzice i dziecko niepełnosprawne – niejednokrotnie należy do niej także pełnosprawne potomstwo. Ich sytuację także można ocenić jako specyficzną. W ujęciu pozytywnym wskazuje się przede wszystkim na korzyści dostępne jedynie młodym ludziom wychowującym się z osobą niepełnosprawną. Są to takie cechy charakteru, jak: dojrzałość społeczna, odpowiedzialność, wrażliwość, tolerancyjność. Kształtują się one dzięki wczesnemu udziałowi w czynnościach opiekuńczych, konieczności podejmowania rozsądnych decyzji oraz przebywania w środowisku osób niepełnosprawnych. Rodzeństwo dzieci niepełnosprawnych jest również bardziej samokrytyczne i wdzięczne za swoją inteligencję zaangażowane społecznie³. Takie dziecko będzie także doceniało swoje zdrowie, dostrzegało oraz rozumiało potrzeby i problemy innych, będąc oswojonym z cierpieniem i ograniczeniami⁴.

² M. Wiatr, *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – w poszukiwaniu teorii*, „Auxilium Socjale” 2004, nr 3/4(31/32), s. 63–64.

³ H. Borzyszkowska, *Sytuacja rodzeństwa dzieci niepełnosprawnych w rodzinie*, [w:] J. Pańczyk (red.), *Tożsamość polskiej pedagogiki specjalnej u progu XXI wieku*, WSPS, Warszawa 1998, s. 148.

⁴ A. Żyta, *Rodzeństwo osób z zespołem Downa*, [w:] B.B. Kaczmarek (red.), *Wspomaganie rozwoju dziecka z zespołem Downa*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2008, s. 360.

Z przeprowadzonych w Turcji badań nad stosunkiem dzieci do niepełnosprawnego rodzeństwa wynika, że jest on zwykle pozytywny, a dzieci są w dobrej relacji z niepełnosprawnym członkiem rodziny, co nie przekłada się na populację osób niepełnosprawnych w ogóle⁵.

W literaturze przedmiotu wymienia się także szereg ujemnych następstw wychowywania się z dzieckiem niepełnosprawnym. Często zwraca się uwagę na nadmierną koncentrację całej rodziny na dziecku z zaburzeniami – to ono jest niesamodzielne, pokrzywdzone, rodzice chcą mu wynagrodzić trudności, co dostrzegają inni synowie czy córki. Dziecko sprawne musi często ograniczać własne potrzeby i wymagania, a to może powodować złość. Rodzice zazwyczaj nie tolerują wybuchów gniewu skierowanych przeciwko dziecku niepełnosprawnemu, przez co pozostałe rodzeństwo musi tłumić negatywne uczucia. Może to skutkować zahamowaniem emocjonalnym – trudnościami z okazywaniem uczuć, wyrażaniem siebie. Powstaje wtedy swoista bariera w kontaktach z upośledzonym bratem czy siostrą – wszystkie odczucia negatywne, jak złość i agresja, powodują narastanie buntu oraz niechęć do nawiązywania radosnych i spontanicznych relacji⁶.

Wskazuje się także na fakt, że od dziecka pełnosprawnego rodzice oczekują często gotowości ograniczenia swoich potrzeb na rzecz niepełnosprawnego brata czy siostry. Pełnosprawni potomkowie muszą dzielić się zabawkami, bywają obarczani odpowiedzialnością za konflikty między rodzeństwem. Niejednokrotnie poświęcają swój czas wolny rodzeństwu, mają więcej obowiązków. Młodzi ludzie często czują się przeciążeni, niedoceniani – dla rodziców współudział w opiece jest czymś naturalnym, jednak dla nastolatka może to być poświęcenie, w związku z którym oczekuje on wdzięczności i wyrozumiałości rodziców⁷.

⁵ A.B. Aksoy, G. Bercinyildirim, *A Study of the Relationships and Acknowledgement of Non-Disabled Children with Disabled Siblings*, „Educational Sciences: Theory & Practice” 2008, No. 8(3), s. 774.

⁶ H. Borzyszkowska, dz. cyt., s. 149.

⁷ Tamże, s. 148–149.

Przede wszystkim dla mniejszego dziecka istotna jest także obawa przed trudnymi zachowaniami brata/siostry – sytuacją, w której mogą nie dać sobie rady, gdy osoba jest agresywna bądź robi coś nieakceptowanego społecznie w miejscu publicznym. Często dorośli mają obawy przed zachowaniem niepełnosprawnego, można więc sobie wyobrazić, jak bardzo przejmują się nim młody człowiek. Tym trudniejsza jest sytuacja, kiedy niepełnosprawny jest dzieckiem najstarszym – młodsze rodzeństwo musi szybciej stać się rozsądne i odpowiedzialne za tę drugą osobę⁸. Również z badań P. Ross i M. Cuskelly nad rodzeństwem dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wynika, że najczęściej wskazywanym problemem jest agresja w zachowaniu niepełnosprawnego brata lub siostry. Młodzi ludzie starają się na różne sposoby poradzić sobie z trudnymi sytuacjami, jednak w większości przyznają się do odczuwania złości i gniewu w przypadku takich zachowań rodzeństwa⁹.

Niezwykle istotne jest uświadamianie pełnosprawnych dzieci o istocie i przyczynach upośledzenia. Zrozumienie podstawowych problemów pomaga w akceptacji odmienności swojego brata/siostry. Osoba mająca wiedzę oraz oparcie w swoich rodzicach, którzy wykazują wyrozumiałość także wobec negatywnych odczuć pełnosprawnego dziecka w związku z zaburzeniami u rodzeństwa, będzie się mniej obawiała odrzucenia rówieśników. Zmniejsza to także poczucie zażenowania w sytuacji, gdy znajomi wypytują o niepełnosprawnego członka rodziny¹⁰. Z badań wynika, że na postawy dzieci względem niepełnosprawnego rodzeństwa wpływa świadomość postawionej mu diagnozy oraz rodzaj szkoły, do jakiej uczęszcza niepełnosprawny brat/siostra, natomiast bez znaczenia pozostaje jego/jej wiek¹¹.

⁸ A. Żyta, *Rodzeństwo osób z zespołem...*, dz. cyt., s. 361–362.

⁹ P. Ross, M. Cuskelly, *Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder*, „Journal of Intellectual & Developmental Disability” 2006, No. 31(2), s. 82.

¹⁰ F. Wojciechowski, *Dziecko umysłowo upośledzone w rodzinie*, WSiP, Warszawa 1990, s. 135.

¹¹ N. Ünzal, G. Baran, *Behaviors and attitudes of normally developing children toward their intellectually disabled siblings*, „Psychological Reports” 2011, No. 108, 2, s. 557.

Negatywny wpływ na rozwój dziecka ma również uczucie wstydu będącego efektem niepełnosprawności rodzeństwa. Wprawdzie nie dotyczy ono wszystkich, ale zawsze implikuje ujemne następstwa (poczucie winy, wyrzuty sumienia). Zdarzyć się może także, że pełnosprawne rodzeństwo obawia się, iż to ich wina, że brat czy siostra są niepełnosprawni. W przypadku młodszych dzieci dochodzi jeszcze obawa, czy nie jest to „choroba”, którą one także mogą się zarazić. Podobnie zdarza się, gdy rodzice porównują swoje dzieci – pełnosprawny syn/córka mogą mieć wyrzuty sumienia z powodu swoich sukcesów, zaniżać ich znaczenie, aby rodzeństwu nie było przykro. Z drugiej jednak strony mogą czuć się pokrzywdzone, ponieważ osoba niepełnosprawna jest chwalona i doceniana za nawet bardzo małe osiągnięcia¹². W związku z częstą ogromną koncentracją życia rodzinnego wokół spraw chorego dziecka A. Naylor i P. Prescott mówią o potrzebie organizowania grup wsparcia dla rodzeństwa osób niepełnosprawnych, które rozwija się w specyficznych warunkach¹³. Często zdarza się, że rodzice przyjmują postawę jak najdoskonalszego wynagradzania swemu niepełnosprawnemu potomkowi wszystkich trudności. Wyrządzają wówczas krzywdę nie tylko jego zaniedbywanemu rodzeństwu, ale samemu zainteresowanemu. Dziecko, za które rozwiązuje się wszystkie problemy, uczy się postawy egoistycznej, ma przekonanie, że wszystko od rodziców mu się należy¹⁴.

Ważnym problemem, jaki napotyka dorastająca osoba pełnosprawna, są ambiwalentne uczucia dotyczące sprawowania opieki nad bratem/siostrą, gdy rodzice nie będą już w stanie tego robić. Z jednej strony młodzież kocha swoje rodzeństwo i chce dla niego jak najlepiej, z drugiej jednak taka przyszłość rysuje się niej jako

¹² M. Giżyńska, *Co robić, aby nasze dzieci były szczęśliwe i abyśmy my byli szczęśliwi z naszymi dziećmi? Na co warto zwrócić uwagę w relacjach rodzicielskich z rodzeństwem dziecka niepełnosprawnego*, [w:] B.B. Kaczmarek (red.), *Wspomaganie rozwoju dziecka z zespołem Downa*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2008, s. 371.

¹³ A. Naylor, P. Prescott, *Invisible children? The need for support groups for siblings of disabled children*, „British Journal of Special Education” 2004, No. 4, s. 202.

¹⁴ F. Wojciechowski, dz. cyt., s. 134.

bardzo duże obciążenie, czasami ponad siły. Tymczasem decyzja o oddaniu osoby niepełnosprawnej do zakładu wiąże się znowu z poczuciem winy¹⁵.

Pozostając we wspólnym gospodarstwie domowym, nie sposób uniknąć, doraźnej chociażby, konieczności wspierania rodziców w opiece nad rodzeństwem. W ten sposób buduje się odpowiedzialność, wzmacnia więzi i empatię. Młodzi ludzie odczuwają to często jako swój obowiązek, chcą wspierać rodziców, lubią spędzać czas z rodzeństwem. Głównym problemem jest dla braci i sióstr jednostronność ich ról – dziecko niepełnosprawne nie jest zwykle w stanie odwdziżyć się za poświęcony mu czas. Do ciemnych stron tego zjawiska zaliczamy oczywiście także zmęczenie, zniechęcenie wynikające z braku postępów, przeciążenie. Formy wspólnego spędzania czasu to najczęściej: zabawa, pomoc w czynnościach samoobsługowych, jedzeniu, spacer, udział w ćwiczeniach, odprowadzanie do szkoły¹⁶. Rozkład obowiązków zależy od organizacji dnia rodziny.

Najkorzystniejszym modelem postępowania jest współuczestniczenie w opiece, przy jednoczesnym poszanowaniu potrzeb dziecka pełnosprawnego, zapewniając mu czas na własne zainteresowania, naukę i przyjać. Pomagają chętniej bracia i siostry o pozytywnym stosunku do dziecka niepełnosprawnego. Jednakże zjawisko to ma charakter sprzężenia zwrotnego – współudział w sprawowaniu opieki sprzyja powstawaniu więzi pomiędzy rodzeństwem¹⁷. Wynika z tego, że rodzice powinni zachowywać ciągłą czujność i obserwować także swoje pełnosprawne dzieci, ponieważ nadmiar dobrych chęci nie jest sprzyjającym elementem dla ich rozwoju. Postawa rodziców również względem niepełnosprawnego potomka jest określana jako silnie emocjonalna, kształtowana przez pryzmat uczuć, gdy tymczasem rodzeństwo podchodzi do problemów bar-

¹⁵ A. Żyta, *Rodzeństwo osób z zespołem...*, dz. cyt., s. 362.

¹⁶ A. Żyta, *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2004, s. 164–165.

¹⁷ Tamże, s. 166–168.

dziej realistycznie i praktycznie¹⁸. Koresponduje z tym teoria mówiąca, że dla rodziców niepełnosprawność jednego z ich dzieci na całe życie pozostaje cierpieniem i ciężarem, wyjątkowo doskwierającym w trudnych momentach. Natomiast rodzeństwo inaczej odbiera położenie swojego brata czy siostry i potrafi, w razie potrzeby, odbudować z nim poprawne stosunki¹⁹.

We wzajemnych kontaktach rodzeństwa zostaje często przecoczony autorytet braci i siostr zdrowych w oczach rodzeństwa niepełnosprawnego. Winą za taki stan rzeczy obarcza się rodziców, dla których głównym celem może być jak największe ułatwienie życia niepełnosprawnemu dziecku, wyręczanie go, nie dbając przy tym o budowanie od dzieciństwa autorytetu pełnosprawnego brata czy siostry jako jednego z opiekunów. Tymczasem dziecko niepełnosprawne powinno, z biegiem czasu, być przyzwyczajone, że polecenia rodzeństwa również należy wykonywać. Dzięki temu osoba pełnosprawna nabiera rzeczowego, praktycznego podejścia do problemów rodzeństwa, potrafi nawiązać z nim prawidłowe relacje oparte na zrozumieniu trudności i gotowości niesienia pomocy²⁰. Niektórzy bracia bądź siostry osób z niepełnosprawnością przyznają się wręcz do doświadczania prześladowań ze strony rówieśników z powodu rodzeństwa z widocznymi zaburzeniami, jednak poczucie solidarności z rodziną pozostaje tak samo silne²¹.

Ciekawym, aczkolwiek korespondującym z wyżej przedstawionymi badaniami, zjawiskiem jest kierowanie się przez pełnosprawne rodzeństwo poziomem tolerancji oraz stosunkiem do osób niepełnosprawnych podczas wyboru partnera życiowego.

Osoby silnie związane ze swoim niepełnosprawnym rodzeństwem mogą mieć także ambiwalentne uczucia co do wchodzenia

¹⁸ U. Lauschowa, *Wpływ umysłowo upośledzonego na postawę środowiska – rodzeństwo*, [w:] *Materiały informacyjno-dydaktyczne*, nr 10/11, Zarząd Główny TPD, Warszawa 1970, s. 96.

¹⁹ H. Borzyszkowska, dz. cyt., s. 148.

²⁰ U. Lauschowa, dz. cyt., s. 89-90.

²¹ K. Stalker, C. Connors, *Children's Perceptions of Their Disabled Siblings: 'She's Different but it's Normal for Us'*, „*Children & Society*” 2004, No. 18, s. 223.

w związku i zawierania małżeństw. Zdarza się, że pełnosprawny obawia się, że brat/siostra nie zrozumie, iż wciąż jest kochany tak samo. Ma wyrzuty sumienia, że ma partnera, podczas gdy niepełnosprawny nie ma takiej szansy. Z drugiej jednak strony chcą być szczęśliwi i szukać oparcia w bliskiej osobie. Niektórzy deklarują także obawę, jak przyszły mąż/żona zareaguje, kiedy przyjdzie im wziąć do siebie osobę niepełnosprawną²². Stwarza to bardzo trudną sytuację życiową, w której człowiek jest rozdarty pomiędzy obowiązkami rodzinnymi, miłością do brata lub siostry a własnym szczęściem małżeńskim. Jakkolwiek występowanie takich sytuacji nie jest powszechne, ponieważ osoby mające niepełnosprawne intelektualnie rodzeństwo często od swojej sympatii oczekują akceptacji tego członka rodziny²³.

Bardzo ważnym wymiarem życia dla rodzeństwa musi być nie tylko relacja serdeczności, opieki i akceptacji niepełnosprawnej osoby, ale także spora dawka *zdrowego egoizmu* – umiejętność zdystansowania się do położenia brata czy siostry²⁴. Nawet najbardziej zależna i niesamodzielna osoba jest oddzielnym człowiekiem, który ma własne sprawy i zainteresowania. Życie w symbiozie na dłuższą metę męczy obie strony układu.

Założenia metodologiczne

Badania nad stosunkiem rodzeństwa do niepełnosprawności w najbliższej rodzinie umieszczone zostały w strategii jakościowej. A. Szklarski podkreśla, że „termin «jakościowe» zwykle oznacza całość tradycji badawczych, które mogą być rozumiane jako nieuogólniające”²⁵. Autor źródeł badań jakościowych upatruje w tradycji hermeneutycznej, a ilościowych w pozytywistycznej. A. Szklar-

²² A. Żyta, *Rodzeństwo osób z głębszą*, dz. cyt., s. 195.

²³ H. Borzyszkowska, dz. cyt., s. 151.

²⁴ Tamże, s. 147.

²⁵ A. Szklarski, *Qualitative research – a viable methodological alternative in education*, „Problemy Wczesnej Edukacji” 2009, nr 10, s. 9.

ski podaje również trzy cechy charakterystyczne badań jakościowych: „podejście interpretacyjne, indukcyjna strategia badań i wyniki idiograficzne”²⁶.

Zebraniu materiałów posłużyła metoda studium przypadku. Istotą było dążenie do dogłębnego poznania konkretnej osoby – metoda biograficzna „[związanej] [...] ze szczególnymi jednostkami, których historia życia jest na tyle znacząca, że możemy dzięki niej dowiedzieć się czegoś ważnego o człowieku”²⁷. Dane pozyskano z otwartego wywiadu pogłębianego. Przeprowadzono go, opierając się na przygotowanych wcześniej kwestionariuszach rozbudowywanych w trakcie badań o pytania uzupełniające opisywane przez respondenta treści. Transkrypcja została zakodowana i podzielona na kategorie. Celem podjętych badań było poznanie stosunku pełnosprawnego rodzeństwa do brata z niepełnosprawnością intelektualną.

Sylwetka badanej osoby

Karolina, rodowita olsztynianka, ma 25 lat. Jest „średkowym” dzieckiem w rodzinie. Studiuje oligofrenopedagogikę. Jej wielką pasją jest podróżowanie. Oprócz studiów uczestniczy w licznych projektach jako wolontariusz, chętnie udziela się w TPG, zrobiła również kurs języka migowego. Studia magisterskie wiąże z surdopedagogiką²⁸. Najstarsza siostra usamodzielniała się już i wyprowadziła od rodziców, natomiast najmłodszym dzieckiem w rodzinie jest jedyny brat – 22-letni Piotr. Chłopiec rozwijał się prawidłowo aż do momentu zachorowania na czerwonkę bakteryjną – po kilkunastu godzinach utracie przytomności zaczęły się pojawiać kolejne napady, także z drgawkami, po czym nastąpił regres w rozwoju. Obec-

²⁶ Tamże.

²⁷ T. Pilch, T. Baumann, *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*, Wyd. Akademickie Żak, Warszawa 2001, s. 298.

²⁸ Dane pochodzą z 2010 r.; obecnie badana osoba ukończyła studia i pracuje w ośrodku rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawczym.

nie znajduje się na pograniczu umiarkowanego i znacznego stopnia niepełnosprawności intelektualnej oraz ma zdiagnozowaną epilepsję.

Relacje w rodzeństwie: po prostu jest – i to jest normalne²⁹

Paulina, Karolina i Piotr to zżyte rodzeństwo. Jako dzieci wyjeżdżali często z rodzicami, wspólnie zwiedzali, bawili się, poznawali świat. Do tej pory uważają się za zgranych i zgodnych. Karolina podkreśla, że swoje świetne relacje zarówno z siostrą, jak i z bratem zawdzięcza właśnie rodzicom, którzy potrafili znaleźć równowagę pomiędzy dążeniem do jak najszerzej rewalidacji niepełnosprawnego synka a traktowaniem go jako zwyczajnego dziecka. Nie potrafi przypomnieć sobie momentu, kiedy zdała sobie sprawę z odmienności brata, ponieważ „od zawsze” traktowano ją jako coś zwyczajnego, oczywistego:

Piotrek zachorował, kiedy miałam 5 lat, on miał wtedy 2 lata, więc ja zawsze byłam wychowywana w jakimś przeświadczeniu, że Piotrek jest chory [...] Ja nie pamiętam tej całej tragedii, kiedy Piotrek jeździł do szpitala, kiedy nie było rodziców [...] może to jest na zasadzie, że byłam jeszcze za mała, żeby to pamiętać, może na zasadzie, że wykasowałam jakieś złe wspomnienia.

Kobieta zaznacza, że nie pamięta momentu, kiedy zdała sobie sprawę, że jej brat jest inny niż rówieśnicy – ze względu na atmosferę panującą w domu było to dla niej wiadome „od zawsze”. Rodzice zaakceptowali braki swojego syna i wiedzę o nich wpajali swoim córkom. Karolina relacjach z bratem zdecydowanie odrzuca miano „specyficzności”:

Mogłabym powiedzieć, że nie wiem jak wyglądają typowe kontakty siostry z bratem. Ponieważ ja nie pamiętam Piotrka zdrowego – od

²⁹ Fragmenty wypowiedzi respondentki przytoczone zostały w oryginalnej formie.

kiedy pamiętam on zawsze był osobą chorą, [...] więc dla mnie to jest coś normalnego. Ja go traktuję jak normalnego brata, więc dla mnie są to typowe kontakty.

Karolina wspomina, że nawet będąc dzieckiem, nie odbierała sytuacji w domu jako przeciążenia – rodzice czuwali nad „normalnym” stylem życia w rodzinie, bez nadmiernej koncentracji na dziecku z zaburzeniami. Także siostra przejęła ich podejście do Piotrka – nie przypomina sobie momentów rozpaczy, zadawania pytań typu: Dlaczego tak się stało? Podobnie, z drugiej strony, przyznaje, że nie odczuwa szczególnej satysfakcji z pełnionej roli – czas spędzany z niepełnosprawnym bratem jest elementem towarzyszącym jej życiu odkąd pamięta, jest zatem zwyczajną codziennością:

Ja nie znam innego życia z Piotrkim, więc dla mnie to jest coś zupełnie normalnego. To jest takie jak wstanie rano, zjedzenie kanapki. Po prostu, nie ma rodziców, wstaję rano, robię kanapkę sobie, robię Piotrkowi. Nie patrzę na to w kategoriach: ojej, ale satysfakcja, zrobiłam dobry uczynek. [...] Nie jest to żadna euforia – ani on mi nie przeszkadza, ani nie popadam w euforię jak go widzę.

Podczas wywiadu badana wielokrotnie podkreśliła, iż relacje z bratem określa jako zwyczajne – wprawdzie nie takie same, jak z pełnosprawną siostrą, jednak z pewnością nie wyjątkowe, ani tym bardziej „nienormalne”. Realistycznie ocenia również możliwości swojego brata. Nie czuje się zobowiązana, aby ukrywać jego niepowodzenia, potrafi opowiadać o nich z poczuciem humoru, przy czym wymienia także wiele zalet Piotrka. Codzienne jego problemy nie są dla niej powodem do szczególnej troski, odczuwania żalu, potrzeby wynagrodzenia mu jego trudności. Dziewczyna równie krytycznie patrzy na siebie w roli siostry osoby niepełnosprawnej, chorej. Potrafi również wskazać na skutki wychowywania się w takiej rodzinie:

Na pewno jestem bardziej wyrozumiała i tolerancyjna na potrzeby ludzi. Niepełnosprawność nie przeraża mnie tak bardzo, jestem z tym osvajana od dziecka.

Niewątpliwie należy zaliczyć to do pozytywów wychowywania się z osobą niepełnosprawną intelektualnie. Sytuacja, w której wzrosła Karolina, nie pozostała bez wpływu także na jej najważniejsze życiowe decyzje. Dziewczyna studiuje pedagogikę specjalną. Z każdym rokiem nauki zbliża ją do pełniejszego zrozumienia funkcjonowania brata. Karolina stwierdza również, że świadomie podjęła taką decyzję. Nie każdy bowiem student może powiedzieć w ten sposób o wyborze kierunku kształcenia:

Najpierw byłam na fizjoterapii w szkole medycznej [...] A poza tym, myślę że to, że mam brata upośledzonego umysłowo na pewno w jakiś sposób... może nie pomaga [...] ale idąc na ten kierunek wiedziałam na co się piszę [...], z kim będę pracowała. Pierwsza praktyka nie była dla mnie totalnym szokiem, tak jak słyszałam, że niektóre osoby się wypowiadały że „Och, o matko, bo go trzeba nakarmić!” No trzeba – no i? Dla mnie to było coś normalnego.

Rodzeństwo a kontakty społeczne: dla mnie to nigdy nie był temat tabu

Karolina nie czuje się odcięta od świata zewnętrznego jako członek rodziny osoby niepełnosprawnej. Rodzice zawsze wśród znajomych przebywają ze swoim synem. Również rodzeństwo zostało nauczone nie zostawiać go na marginesie swoich planów. Poza szkołą kontakty Piotr nawiązywał poprzez znajomości Pauliny i Karoliny.

Piotrek bardzo lubi gości. Jest osobą bardzo gościnną, on wręcz uwielbia. To bywa tak, że przychodzą do mnie znajomi, a Piotrek wtedy „tup tup tup” za nami, na górę i po prostu siedzi obok. Albo słucha, albo po prostu przygląda się moim znajomym. Poza tym, my z siostrą nigdy nie odpychaliśmy brata. Było jakieś spotkanie, impreza, Piotrek zawsze był ciepło przyjmowany, zawsze mógł przyjść do tego pokoju, co my siedzieliśmy. [...] Zawsze był jakby częścią tego wszystkiego.

Siostry, przyzwyczajone do traktowania Piotra jak pełnoprawnego członka rodziny, nie odmawiały mu również udziału w ich

życiu towarzyskim, nie wstydziły się zaprosić gości do domu. Jednakże kontakty te odbywają się nie tylko w domowym zaciszu. Karolina opowiada, że nie odczuwa stygmatyzacji z powodu bliskiego pokrewieństwa z osobą niepełnosprawną intelektualnie:

Już nie. Kiedyś tak. [...] Ale to też nie byli moi znajomi. Nigdy ze strony swoich znajomych, swoich przyjaciół nie spotkałam się z napiętnowaniem.

Warto w tym miejscu zwrócić uwagę, że rozmówczyni podkreśla, iż bliskie osoby nigdy nie sprawiły jej przykrości z powodu odmienności brata, tymczasem w szerszym otoczeniu społecznym nadal można spotkać się z różnymi reakcjami napotykanymi przechodniów, co nie umyka uwadze siostry. Jak mówi, to „czasami drażni, czasami śmieszy, czasami mam ochotę coś odpowiedzieć”. Mimo dużego dystansu do takiego stanu rzeczy nie pozostają one niezauważone, zapadają w pamięci. Karolina wielokrotnie podkreśla, że wszelkie przykre sytuacje, które spotkały ją lub Piotrka ze strony społeczeństwa, nigdy nie były udziałem jej koleżanek, znajomych. Zawsze mogła się zwrócić do swojego towarzystwa, które akceptowało ją i jej brata. Także rodzice nie wstydziły się nigdy swojego dziecka, jego odmienności. Było to dla córek pierwszą lekcją postępowania w kontaktach międzyludzkich – nie można i nie trzeba bać się mówienia prawdy. Z powyższego wynika, że badana nie miała kłopotów towarzyskich ze względu na obecność osoby niepełnosprawnej intelektualnie w domu rodzinnym:

Oczywiście, kiedy kogoś poznaję, to nie mówię „Słuchaj mam brata niepełnosprawnego!” nie, to po prostu zawsze wynika z rozmowy. I zauważyłam po ludziach, że ten temat ich interesuje. [...] Ja zawsze otwarcie mówię, co jest mojemu bratu, na tyle na ile wiem, na tyle ile umiem udzielić odpowiedzi. Nie jest to dla mnie żaden temat przykry, krępujący. [...] Czasami się kogoś pozna, z rozmowy nie wyjdzie to, że mam brata niepełnosprawnego, i ona przychodzi. Myślę, że to jest większy szok dla tej osoby, bo nagle przychodzi mój brat, chudy, wysoki, na pierwszy rzut oka wygląda na normalną osobę, no i nagle „jajajajajaaa”. [...] No i mówię „to jest mój brat, a nie powiedziałam ci!

Mój brat jest chory intelektualnie, ale to się nie przejmuj, on jest w porządku”.

Powyższy scenariusz przewiduje spotkanie z osobą tolerancyjną, otwartą na ludzi o różnych poziomach możliwości i ograniczeń. Jednakże poznając kogoś nowego, niewiele wiemy o jego światopoglądzie, osobowości czy sposobie bycia. Nie każdy natomiast jest otwarty na odmienność. Istotne pytanie brzmi, czy badana potrafi oddzielić swoje osobiste kontakty od lojalności wobec brata, czy dobiera znajomych ze względu na ich stosunek do interesującego ją zjawiska niepełnosprawności?

Nie, nie interesuje mnie to [...] jeżeli ktoś tego nie toleruje, no to nie, nie musi. Nie musi przychodzić do mnie do domu, nie musi spotykać się z moim bratem. Ale nie spotkałam się nigdy z jakąś negatywną opinią.

Ta deklaracja wystarczy na poziomie zawierania znajomości. Od osób nam bliskich oczekujemy jednak zrozumienia, wsparcia, akceptacji, pomocy w wielu sytuacjach życiowych. Na temat prawdziwej przyjaźni z osobą negatywnie nastawioną do niepełnosprawności pojawiają się pierwsze wątpliwości:

Pytanie, z czego się bierze negatywne nastawienie tej osoby. Często to wynika z jakiegoś niezrozumienia, niewiedzy. Nie wiem, czy bym potrafiła. Myślę, że bym starała się, żeby on poznał mojego brata i żeby oswoił się z tą niepełnosprawnością. Miałam kiedyś chłopaka, on był pozytywnie... w każdym razie neutralnie nastawiony do mojego brata. Były kilka razy sytuacje, że Piotrek bardzo go lubił, zawsze jak go widział, kiedy do mnie przychodził, chciał mu się rzucić na szyję, chciał go przytulić, a on zawsze brał Piotrka na dystans i mówił „Nie, nie przytulamy się, podaj mi tylko rękę”. Było to dość przykre, [...] on tak chyba do końca nie potrafił sobie poradzić z tym, [...] ale ja staram się to jakoś rozgraniczać: nie chcesz to nie, mam do ciebie jakiś wyrzut, bo mógłbyś go przytulić, ale okej to są twoje zasady, twoje życie, jesteś wychowany, więc ja się nie będę wtrącać.

Karolina nie ogranicza więc swoich wyborów towarzyskich do osób deklarujących sympatię dla niepełnosprawnych. Do innych

poglądów podchodzi ze zdrowym rozsądkiem, stawiając przede wszystkim na poznanie przyczyn takiego podejścia. Zawsze jest gotowa opowiedzieć, wyjaśnić, spróbować przekonać. Będąc w opisanym przez siebie związku, udowodniła także, że jest w stanie dostosować się do sytuacji, nawet jeśli wymienione „sposoby” zawodzą. Jednak mimo akceptacji takiego stanu rzeczy okazywany Piotrkowi dystans czy chłód przy każdym spotkaniu sprawiał jej przykrość. Nie była w stanie go do końca zrozumieć, zwłaszcza że był obecny mimo upływających lat. Zatem nasuwa się pytanie, czy partner życiowy powinien koniecznie być pozytywnie nastawiony do niepełnosprawnych? Czy siostra wiąże, ze względu na Piotrka, obawy przed przyszłym życiem w małżeństwie, rodzinie?

Myślę, że tak, gdzieś tkwi taka obawa. Ja może się tak wprost nie przyznam przed moim obecnym chłopakiem, ja mu po prostu powiem, że nie chcę mieć dzieci, ale jest we mnie gdzieś taka obawa, że mam brata niepełnosprawnego, czy przypadkiem moje dzieci nie będą niepełnosprawne. Czy w momencie, kiedy mój brat będzie zmuszony żeby zamieszkać ze mną, w wyniku jakiś tam przeżyć rodzinnych, to czy mój partner będzie na to gotowy [...], ale ja na pewno nie przedłożę chłopaka nad brata. Jeżeli on mi powie, że nie, no to nie, ja ci podziękuję, to jest wolny kraj, bo dlaczego ja mam zostawić brata, osobę mi bliską dlatego, że ty masz jakieś widzimisię.

Mimo deklarowanej „tolerancji dla nietolerancji” więź rodzinna ma dla Karoliny wartość najwyższą, wychodzącą ponad nawiązywane relacje, znajomości i zakładane związki. Akceptacji dla odmiennych poglądów wystarcza w kontaktach towarzyskich, jednak na poziomie dokonywania najważniejszych wyborów życiowych nie ma miejsca na kompromisy. Tu osądy osoby trzeciej, nawet również bliskiej, nie zwyciężą z miłością siostrzaną i oczekiwaniem akceptacji całej rodziny przez osobę, z którą Karolina zamierza wiązać swoją przyszłość. Powyższa wypowiedź wskazuje również na siłę zakorzenionych w podświadomości lęków. Młoda kobieta, jako studentka studiów ukierunkowanych na dany problem, doskonale zdaje sobie sprawę, że niepełnosprawność jej brata nie ma

charakteru genetycznego, jednakże nie jest w stanie wyzbyć się lęku przed narodzinami własnego potomstwa, któremu mogłoby przydarzyć się „to samo”.

Strachem napawa także przyszłość – obecnie opiekę nad niepełnosprawnym sprawują rodzice. Wiadomo jednak, że oni również się zestarzeją i z czasem dotychczasowe obowiązki okażą się ponad ich siły. Rozmówczyni przyznaje, że o zostaniu opiekunem swojego brata myśli z obawą:

Nie będę ukrywała – nie jest to moje marzenie. To jest coś, co myślę, że nastąpi kiedyś, w bardzo odległej przyszłości, mam nadzieję. [...] Ja np. na dzień dzisiejszy nie wyobrażam sobie dzisiaj oddania Piotrka do jakiegoś ośrodka. Ale z drugiej strony nie wiem, czy za 10 lat, kiedy będę musiała się nim zająć, czy będę w stanie finansowym, psychicznym, zdrowotnym...

Badana w swoim życiu zdecydowanie widzi miejsce dla brata, również gdy rodziców zabraknie. Jednak nie jest w stanie zadeklarować, jako osoba bardzo młoda, jak potoczy się jej życie i czy będzie w stanie zabrać brata do swego przyszłego domu. Równocześnie Karolina przyznaje, że myśl o oddaniu chłopca do zakładu budzi w niej opór i bunt. Przyszłość jest dużą niewiadomą i dopiero gdy ustabilizuje swoją sytuację życiową, „stanie na nogi”, zamierza rozważyć losy brata, w zależności od ówczesnych okoliczności. Rodzice nie wymuszają niczego na swoich córkach, są przekonani o ich autonomii, nie oczekują deklaracji.

Podsumowanie

Przytoczone wyniki badań potwierdzają postawioną na początku opracowania tezę, iż rodzeństwo osób niepełnosprawnych intelektualnie zbiera bardziej różnorodne doświadczenia niż rówieśnicy w przeciętnych rodzinach. Badana wskazała na szereg zalet bycia siostrą osoby dotkniętej opisanymi schorzeniami. Są nimi: większa tolerancja nie tylko względem deformacji ciała i niewłaściwego za-

chowania, ale również akceptacja odmienności w ogóle, brak obawy przed spotkaniem osoby niepełnosprawnej i udzieleniem jej pomocy, nabywanie umiejętności radzenia sobie w trudnych sytuacjach, duża obowiązkowość i poczucie odpowiedzialności, duża zażyłość i potrzeba wspierania brata w kontaktach z obcymi.

Karolina nie postrzega brata jako osobę poszkodowaną i problematyczną. Swoje stosunki z nim określa jako normalne. Nie określa także swojej sytuacji rodzinnej jako „specyficznej” i przyznaje, że ma niewiele obowiązków względem brata. Kontakty Piotrka są ograniczone ze względu na trudności w porozumiewaniu się, jednak ten problem nie występuje w przypadku jego pełnosprawnej siostry i rodziców. Badana nie dostrzegła objawów izolacji wewnętrznej ani zewnętrznej swojej rodziny.

Wśród negatywnych spostrzeżeń pojawiły się: reakcje ludzi mijanych podczas wspólnych wyjść, obawa o genetyczne uwarunkowania choroby, lęk przed brakiem akceptacji niepełnosprawności brata przez stałego partnera życiowego, a co za tym idzie pozostawanie w sytuacji wyboru pomiędzy odrzuceniem brata bądź ukochanego mężczyzny, a także strach przed koniecznością przejęcia roli opiekuna osoby niepełnosprawnej w przyszłości. Badana przyznaje, że nie jest w stanie, w tej chwili, składać deklaracji wybiegających wiele lat w przyszłość, jednak brat zawsze będzie obecny w jej życiu, nawet kosztem związku.

Reasumując rozważania, Karolina ma pozytywny stosunek do swojego brata, dostrzega jego odmienność, ale, co brzmi nieco paradoksalnie, traktuje ją jako coś normalnego.

Bibliografia

- AKSOY A.B., BERCINYILDRIM G., *A Study of the Relationships and Acknowledgement of Non-Disabled Children with Disabled Siblings*, „Educational Sciences: Theory & Practice” 2008, No. 8(3).
- BORZYSZKOWSKA H., *Sytuacja rodzeństwa dzieci niepełnosprawnych w rodzinie*, [w:] J. Pańczyk (red.), *Tożsamość polskiej pedagogiki specjalnej u progu XXI wieku*, WSPS, Warszawa 1998.

- GIŻYŃSKA M., *Co robić, aby nasze dzieci były szczęśliwe i abyśmy my byli szczęśliwi z naszymi dziećmi? Na co warto zwrócić uwagę w relacjach rodzicielskich z rodzeństwem dziecka niepełnosprawnego*, [w:] B.B. Kaczmarek (red.), *Wspomaganie rozwoju dziecka z zespołem Downa*, Impuls, Kraków 2008.
- LAUSCHOWA U., *Wpływ umysłowo upośledzonego na postawę środowiska – rodzeństwo*, [w:] *Materiały informacyjno-dydaktyczne*, nr 10/11, Zarząd Główny TPD, Warszawa 1970.
- NAYLOR A., PRESCOTT P., *Invisible children? The need for support groups for siblings of disabled children*, „British Journal of Special Education” 2004, No. 4.
- OBUCHOWSKA I., *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSiP, Warszawa 1999.
- PILCH T., BAUMANN T., *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*, Wyd. Akademickie Żak, Warszawa 2001.
- ROSS P., CUSKELLY M., *Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder*, „Journal of Intellectual & Developmental Disability” 2006, No. 31(2).
- STALKER K., CONNORS C., *Children’s Perceptions of Their Disabled Siblings: ‘She’s Different but it’s Normal for Us’*, „Children & Society” 2004, No. 18.
- SZKLARSKI A., *Qualitative research – a viable methodological alternative in education*, „Problemy Wczesnej Edukacji” 2009, nr 10.
- ÜNZAL N., BARAN G., *Behaviors and attitudes of normally developing children toward their intellectually disabled siblings*, „Psychological Reports” 2011, No. 108, 2.
- WIATR M., *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – w poszukiwaniu teorii*, „Auxilium Sociale” 2004, nr 3/4(31/32).
- WOJCIECHOWSKI F., *Dziecko umysłowo upośledzone w rodzinie*, WSiP, Warszawa 1990.
- ŻYTA A., *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Impuls, Kraków 2004.
- ŻYTA A., *Rodzeństwo osób z zespołem Downa*, [w:] B.B. Kaczmarek (red.), *Wspomaganie rozwoju dziecka z zespołem Downa*, Impuls, Kraków 2008.