



AGNIESZKA ŻYTA

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

---

## Aspiracje zawodowe rodzeństwa pełnosprawnego podyktowane doświadczeniem niepełnosprawności w rodzinie

**ABSTRACT:** Żyta Agnieszka, *Career aspirations of able-bodied siblings dictated by the experience of disability in the family* [Aspiracje zawodowe rodzeństwa pełnosprawnego podyktowane doświadczeniem niepełnosprawności w rodzinie]. Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, nr 3, Poznań 2013. Pp. 21–29. Adam Mickiewicz University Press. ISBN 978-83-232-2721-2. ISSN 2300-391X.

This article shows the impact of having a sibling with disabilities in the profession and career choices. Growing up with a brother or sister with a disability affects the development of personality traits and may be associated with the choice of professions related to helping people. This article presents a review of the literature devoted to this issue.

**KEY WORDS:** career aspirations, scientific aspirations, disability, siblings

Wpływ niepełnosprawnego dziecka na funkcjonowanie rodziny oraz jej poszczególnych członków jest źródłem zainteresowania, od kilkudziesięciu lat, wielu psychologów, pedagogów czy socjologów. Badania z początków drugiej połowy XX w. skupiały się przede wszystkim na negatywnym oddziaływaniu na sytuację psychospołeczną rodziców (głównie matek). Wraz z pojawieniem się haseł

normalizacji, samostanowienia czy wspierania rodzin coraz większy nacisk kładziono na pozytywne implikacje, jakie niesie z sobą wychowywanie dziecka z niepełnosprawnością czy – jak w przypadku rodzeństwa pełnosprawnego – wspólnego z nim wzrastania. Jednym ze stosunkowo rzadko podejmowanych zagadnień związanych z badaniami nad rodzeństwem osób z niepełnosprawnością jest wpływ wspólnego wzrastania na późniejsze wybory zawodu i kariery, a w niektórych przypadkach inspiracje podejmowanych badań naukowych.

Wybór zawodu często wiąże się z przyczynami osobistymi, między innymi z indywidualnymi zainteresowaniami, sukcesami szkolnymi czy czynnikami rodzinnymi. Jednym z nich bywa wspólne wychowywanie się z rodzeństwem z niepełnosprawnością. Wśród studentów kierunków związanych z pomaganiem, rehabilitacją, szeroko pojętym wsparciem (pedagogika specjalna, psychologia, fizjoterapia, medycyna, praca socjalna itp.) można spotkać także tych, którzy mają powiązania rodzinne (najczęściej są rodzeństwem) z osobami z niepełnosprawnością różnego rodzaju. Ich wybór takiej ścieżki zawodowej wydaje się mieć silne uwarunkowania rodzinne. Znajomość specyfiki niepełnosprawności, włączenie w czynności opiekuńcze, silne więzi emocjonalne z rodzeństwem, a także chęć wzbogacenia swojej wiedzy w celu lepszej pomocy nie tylko swojemu bliskiemu, ale również innym osobom z niepełnosprawnością sprawiają, że podejmują tego rodzaju studia. Ci, którzy wybierają zawody łączące się z pomaganiem osobom chorym czy niepełnosprawnym często potwierdzają wpływ rodzeństwa na swoje wybory profesjonalne czy życiowe. „Dorastanie z Carol sprawiło, że pełniej doceniam potencjał każdej osoby, a także przypomina mi o konieczności zatrzymania się i zobaczenia piękna we wszystkim i w każdym. Mój czas w szkole medycznej umożliwił mi pomaganie ludziom w lepszym życiu. Bardzo jestem wdzięczna za rolę, jaką Carol odegrała w moim życiu”<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> Wypowiedź (w tłum. własnym) dr J. Frazier, profesor psychiatrii i pediatrii, University of Massachusetts Medical School, siostry kobiety z zespołem Downa, za:

„Mój ojciec był ginekologiem-położnikiem, ale oboje rodzice nie dostrzegali w pracy z dziećmi z niepełnosprawnością niczego więcej niż kontynuowania smutku związanego głównie z doświadczeniami z Davidem. Nigdy nie zrozumieli mojej perspektywy, że to może przynieść także szczęście i dużo dobrego dla ludzi z niepełnosprawnością i ich rodzin [...]. Wybrałam dziedzinę, w której praktycznie każdy projekt, nad którym pracuję, przypomina mi mojego brata. Kocham to, co robię”<sup>2</sup>.

Różne są reakcje rodziny na wybory zawodowe swoich pełnosprawnych dzieci. Niektórzy są zadowoleni – traktują taki wybór jako naturalną konsekwencję doświadczeń życiowych oraz szansę na bardziej profesjonalne wsparcie ich dziecka z niepełnosprawnością przez członka rodziny, który oprócz naturalnych więzi wiążących się z silnym uczuciem oraz poczuciem odpowiedzialności za niepełnosprawne rodzeństwo uzyska wiedzę i doświadczenia, które uczynią to wsparcie doskonalszym i lepiej przystosowanym do potrzeb całej rodziny. Często uważają, że ich dziecko pełnosprawne także z powodu swoich doświadczeń rodzinnych jest wyposażone w odpowiednie predyspozycje osobowościowe i silną motywację. To – ich zdaniem – może pozytywnie wpływać na jakość ich przyszłej pracy związanej ze wspieraniem innych ludzi, w tym osób z niepełnosprawnością. Inni rodzice traktują taki, a nie inny wybór jako jeden z możliwych, uznając, że jest to sprawa indywidualna ich dzieci, z którym mogą lub nie się zgadzać, ale nie powinni w nie ingerować. Jeszcze inni wyrażają swoje niezadowolenie z takiego wyboru (dotyczy to – jak wynika z rozmów z rodzeństwem, które spotkało się z taką sytuacją – bardziej kierunków wiążących się z mniejszymi zarobkami, na przykład praca socjalna, ale także pe-

---

K. Braden, J. Frazier, *Faculty reflect on their siblings' impact on their professional careers*, 2012, <[http://www.umassmed.edu/uploadedFiles/Shriver\\_Center\\_Spotlight\\_New\\_sletter\\_Late\\_Summer\\_2012.pdf](http://www.umassmed.edu/uploadedFiles/Shriver_Center_Spotlight_New_sletter_Late_Summer_2012.pdf)>, [dostęp: 9.12.2013].

<sup>2</sup> Wypowiedź (w tłum. własnym) dr Kathleen „Kass” Braden, pediatry specjalizującej się w problemach niepełnosprawności, dyrektor Shriver Center’s LEND Program, siostry nieżyjącego chłopca z zespołem Angelmana, za: K. Braden, J. Frazier, dz. cyt.

dagogika specjalna, niż tych kojarzących się z dobrą sytuacją materialną i prestiżem, na przykład medycyna). Ci rodzice – często mający problem z akceptacją niepełnosprawności jednego ze swoich dzieci, zmęczeni i niemający wystarczającego poczucia wsparcia społecznego – dziwią się wyborom swojego dziecka, chcąc je od nich odwieść. Sami nie znajdując satysfakcji ze swojego życia w roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością chcą niejako uchronić drugie dziecko przed rozszerzeniem kontaktów z osobami z niepełnosprawnością, które wydają się im trudne, wyczerpujące emocjonalnie, a niekiedy wręcz beznadziejne, jeśli chodzi o uzyskiwane efekty edukacji, leczenia czy rehabilitacji<sup>3</sup>.

Wszystkie z wymienionych grup rodziców nie są oczywiście jednolite. W przypadku rodziców zadowolonych z wyboru swojego dziecka pełnosprawnego zawodu związanego z pomaganiem innym ludziom można spotkać między innymi rodziców „kierujących i sugerujących”, w mniej lub bardziej otwarty sposób „naprowadzających” swoje dzieci na wybór danej profesji. Poprzez wspólne rozmowy, zachęcanie do udziału w wolontariacie mniej lub bardziej świadomie zachęcają swoje dzieci do zawodów związanych z pomaganiem. Są także rodzice nieingerujący w plany swoich dzieci, starający się niczego nie narzucać. Podobnie wygląda sprawa, jeśli chodzi o rodziców niezadowolonych z wyborów zawodowych swoich dzieci. Ich sprzeciw często ma formę zdziwienia, pokazywania minusów tych wyborów, a w momencie podjęcia nauki przygotowującej do wykonywania tego zawodu – niewyrażania zainteresowania postęпами w kształceniu.

W grupie rodzeństwa, które wybiera taki rodzaj zawodów można znaleźć także tych, którzy nie tylko realizują się w praktycznym wspieraniu osób z niepełnosprawnością jako pedagodzy, psycholodzy, rehabilitanci lub lekarze, ale także podejmują pracę

---

<sup>3</sup> Porównaj z wynikami badań m.in.: A. Żyta, *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2004; A. Żyta, *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodzeństwa, rodziców i dorosłych osób z zespołem Downa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2011; K. Braden, J. Frazier, dz. cyt.

naukową czy popularyzatorską na rzecz szerszych zmian w sytuacji osób z niepełnosprawnością i ich rodzin<sup>4</sup>.

Część badań z nurtu anglojęzycznego, które prowadzili między innymi Marks i inni, Seligman i Darling czy Meyer i Vadasy<sup>5</sup>, potwierdza, że wśród braci i sióstr osób z niepełnosprawnością można zaobserwować nieco większą tendencję do wybierania zawodów związanych z pomaganiem. Z badań Leslie Eget<sup>6</sup> wynika, że, porównując preferencje młodzieży w wieku licealnym, 55,8% tych, którzy mają niepełnosprawne rodzeństwo, wykazuje zainteresowanie tego typu zawodami, a w grupie porównawczej (młodzież w tym samym przedziale wiekowym niemająca rodzeństwa z nie-

---

<sup>4</sup> Przykładem badacza, którego kariera zawodowa w dużym stopniu zainspirowana została jego doświadczeniami życiowymi (ma siostrę z zespołem Downa) jest między innymi dr Brian Skotko, amerykański lekarz genetyk, autor wielu książek, artykułów, warsztatów, między innymi dotyczących wspierania rodzeństwa. Por. <<http://brianskotko.com/>>, [dostęp: 9.12.2013]. Inną znaną osobą – siostrą kobiety z niepełnosprawnością intelektualną była Eunice Kennedy Shriver, której działania przyczyniły się do powstania i rozwoju ruchu Olimpiad Specjalnych (por. <<http://www.eunicekennedyshriver.org/>>, [dostęp: 9.12.2013]. Interesujące informacje na temat wpływu wzrastania z niepełnosprawnym intelektualnie bratem na wybory życiowe i podjęcie pracy naukowej w zakresie pedagogiki specjalnej można także znaleźć w jednym z reportaży zamieszczonych w książce opublikowanej przez Stowarzyszenie Rodziców i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani”. Dr Radosław Piotrowicz, wykładowca Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie, mający młodszego o cztery lata brata z niepełnosprawnością intelektualną, jest jego bohaterem. We wspomnieniach z okresu dzieciństwa poruszony został także wątek częstego zaangażowania rodzeństwa w pracę wolontarystyczną i późniejsze wybory zawodowe: „Duża część zdrowego rodzeństwa angażowała się w terapię. Tworzyli zgraną paczkę przyjaciół. Dziś zaledwie kilkoro działa w stowarzyszeniu, pięcioro skończyło pedagogikę specjalną” (por. M. Rozmarynowska, *Naczynia połączone*, [w:] J. Koral (red.), *Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością*, „Bardziej Kochani” 2013, s. 124, numer specjalny kwartalnika).

<sup>5</sup> Por. S.U. Marks., A. Matson., L. Barraza, *The impact of siblings with disabilities on their brothers and sisters pursuing a career in special education*, „Research & Practice for Persons with Severe Disabilities” 2005, 30(4).

<sup>6</sup> L.A. Eget, *Siblings of those with developmental disabilities: career explorations and likelihood a choosing the helping profession*, Indiana University of Pennsylvania, 2009, <<http://dspace.iup.edu/bitstream/handle/2069/163/Leslie%20Eget%20Corrected.pdf?sequence=1>>, [dostęp: 9.12.2013].

pełnosprawnością) jest to 23,5%. Także dorośli, którzy mają brata lub siostrę z niepełnosprawnością, a wybrali zawód związany z pomaganiem osobom z niepełnosprawnością (nauczyciela, terapeuty, psychologa, lekarza, fizjoterapeuty itp.) – zgodnie z niektórymi badaniami o charakterze jakościowym – czują, że brat lub siostra i wspólne z nim wychowywanie się miało wpływ na wybór profesji. Niektórzy mówią, że gdyby nie ich rodzeństwo prawdopodobnie wybraliby inny zawód<sup>7</sup>. Często też badane rodzeństwo podaje, iż dzięki swoim doświadczeniom rodzinnym ma pewne cechy charakteru, które mogą czynić je lepszymi profesjonalistami na polu edukacji czy rehabilitacji. Są to: empatia, rozumienie innych, cierpliwość, opiekuńczość, tolerancja, asertywność, umiejętność współczucia, wrażliwość.

Z badań, które prowadzili C.R. Chambers<sup>8</sup> czy L.A. Eget<sup>9</sup>, wynika także, że ci spośród braci i siostr, którzy wybierają tego typu profesje, są zainteresowani zmianami w świadomości ludzi na temat niepełnosprawności. Chcą uczyć innych tolerancji oraz wierzą, że mogą poprawić świat. Są zwykle bardzo zaangażowani w postawione sobie cele. Inną cechą charakterystyczną tej grupy jest jej częsty udział w wolontariacie (takie dane podawał już Grossman w 1972 r.<sup>10</sup>). Także zgodnie z nowszymi badaniami (V. Konstam i in.<sup>11</sup>) 55% dorosłych mających takie rodzeństwo w młodości brało udział w działalności wolontariackiej. Potwierdza to w sposób pośredni doniesienia mówiące o wpływie posiadania rodzeństwa z niepełnosprawnością na większą dojrzałość i otwartość na potrzeby drugiego człowieka, bo przecież, jak pisze H. Świda-Ziemia, drogę wolontariatu wybierają „ludzie o psychicznych odruchach prospołecznych i potrzebach afiliacyjno-wspólnotowych”, którzy

---

<sup>7</sup> S.U. Marks., A. Matson., L. Barraza, dz. cyt.

<sup>8</sup> C.R. Chambers, *Siblings of individuals with disabilities who enters careers in the disability fields*, „Teacher Education and Special Education” 2007, 30(3), s. 115-127.

<sup>9</sup> L.A. Eget, dz. cyt.

<sup>10</sup> F.K. Grossman, *Brothers and sisters of retarded children*, Syracuse University Press, Syracuse, New York 1972, za: L.A. Eget, dz. cyt.

<sup>11</sup> V. Konstam, M.N. Drainoni, *Career choices and values of siblings with individuals with developmental disabilities*, „School Counselor” 1993, 40(4), s. 287-292.

„czerpią największą satysfakcję z kontaktu z bezpośrednio dostępną rzeczywistością ludzkich doznań i potrzeb”<sup>12</sup>.

Badania pozwalają także wymienić najczęstsze motywy wyboru profesji związanej z pomaganiem innym, zaobserwowane u rodzeństwa osób z niepełnosprawnością. Są to:

- zainteresowanie osobami z niepełnosprawnością,
- chęć pomocy innym,
- osobiste doświadczenia związane z bratem lub siostrą<sup>13</sup>,
- chęć poprawy systemu pomocy dla niepełnosprawnych,
- wpływ rodziców,
- przekonanie, że ważna jest społeczna sprawiedliwość i dbanie o prawa ludzi z niepełnosprawnością,
- chęć poszerzenia wiedzy na temat niepełnosprawności,
- uczucie odpowiedzialności za rodzeństwo z niepełnosprawnością,
- chęć pracy nad poprawą życia swojego rodzeństwa i innych osób z niepełnosprawnością,
- wiara w to, że przez swoje doświadczenia są bardziej otwarci i bardziej akceptują wszystkich tych, którzy odstają od tak zwanej normy<sup>14</sup>.

Wśród niewymienionych powyżej powodów może znajdować się jeszcze jeden – znacznie rzadziej uświadamiany, a świadczący o sytuacji, kiedy dzieci przejmują odpowiedzialność za rodziców. M. Kościelska opisując problem odpowiedzialności, przypomina o dzieciach, „które żyją w przekonaniu, że mają słabych rodziców, którzy «umrą ze zmartwienia», jak się przytrafi coś złego, i których trzeba ochraniać [...] Jako dorośli bywają opiekuńczy wobec innych,

---

<sup>12</sup> H. Świda-Ziemba, *Młodzi w nowym świecie*, Wyd. Literackie, Kraków 2005, s. 201.

<sup>13</sup> Wspólne wychowywanie się, uczestniczenie w codziennym życiu i wspieraniu osoby z niepełnosprawnością (jego edukacji, terapii, rehabilitacji), często udział w ruchu wolontarystycznym czy spotkaniach ruchu rodziców sprawia, że rodzeństwo dogłębnie poznaje różne aspekty życia tych osób. Problematyka niepełnosprawności staje się bliska, „oswojona”. Rodzeństwo może odczuwać satysfakcję i radość z kontaktów ze swoim rodzeństwem, z poczucia bycia potrzebnym, chęć przeniesienia swoich doświadczeń także na grunt zawodowy.

<sup>14</sup> S.U. Marks, A. Matson, L. Barraza, dz. cyt.

podejmują się nawet opiekuńczych zawodów, ale deficyt bycia przedmiotem opieki w dzieciństwie sprawia, że nie umieją przyjąć pomocy w uzasadnionych przypadkach”<sup>15</sup>. Wówczas, niewątpliwie możliwe również w sytuacji, gdy dzieci pełnosprawne obserwują rodziców nieradzących sobie emocjonalnie i praktycznie z opieką nad niepełnosprawnym synem lub córką, może dojść do trudno likwidowanej traumy „nad-dzielnego i samotnego dziecka, które musi ochraniać rodziców”<sup>16</sup>. Jeśli taki motyw dominuje, to chociaż jego rezultatem będzie pomaganie innym, negatywnym skutkiem dla rozwoju osobowości takiej osoby staje się poczucie osamotnienia i lęk wynikający z zaburzenia poczucia bezpieczeństwa.

Posiadanie rodzeństwa z niepełnosprawnością wśród wielu skutków pośrednich i bezpośrednich łączących się z indywidualną sytuacją psychospołeczną może – w niektórych przypadkach – wpływać na wybór kariery zawodowej związanej z pomaganiem innym ludziom, w tym osobom z niepełnosprawnością. Zdecydowana większość przedstawicieli tej grupy zauważa oddziaływanie swoich doświadczeń rodzinnych zarówno na wybór profesji, jak i pewne cechy osobowościowe, które wpływają – ich zdaniem – na lepszą realizację siebie w wybranym zawodzie. Bardzo często oprócz „zwykłej pracy” mają także poczucie swoistej misji polegającej na angażowaniu się w działania mające na celu poprawę sytuacji społecznej osób z niepełnosprawnością (działania w stowarzyszeniach, praca naukowa, działalność popularyzatorska w celu zmiany postrzegania społecznego tych osób).

## Bibliografia

BRADEN K., FRAZIER J., *Faculty reflect on their siblings' impact on their professional careers*, 2012, <[http://www.umassmed.edu/uploadedFiles/Shriver\\_Center\\_Spotlight\\_Newsletter\\_Late\\_Summer\\_2012.pdf](http://www.umassmed.edu/uploadedFiles/Shriver_Center_Spotlight_Newsletter_Late_Summer_2012.pdf)>, [dostęp: 9.12.2013].

---

<sup>15</sup> M. Kościelska, *Odpowiedzialni rodzice. Z doświadczeń psychologa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2011, s. 66.

<sup>16</sup> Tamże.



- BURTON S.L., PARKS A.L., *The self-esteem, locus of control, and career aspirations of college-aged siblings of individuals with disability*, „Social Work Research” 1994, 18(3), s. 178–185.
- CHAMBERS C.R., *Siblings of individuals with disabilities who enters careers in the disability fields*, „Teacher Education and Special Education” 2007, 30(3), s. 115–127.
- EGET L.A., *Siblings of those with developmental disabilities: career explorations and likelihood a choosing the helping profession*, Indiana University of Pennsylvania, 2009, <<http://dspace.iup.edu/bitstream/handle/2069/163/Leslie%20Eget%20Corrected.pdf?sequence=1>>, [dostęp: 9.12.2013].
- HUINKER H., *The experiences of individuals with a sibling diagnosed with an Autism Spectrum Disorder*, 2012, <[http://sophia.stkate.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1040&context=msw\\_papers](http://sophia.stkate.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1040&context=msw_papers)>, [dostęp: 9.12.2013].
- KONSTAM V., DRAINONI M.N., *Career choices and values of siblings with individuals with developmental disabilities*, „School Counselor” 1993, 40(4), s. 287–292.
- KOŚCIELSKA M., *Odpowiedzialni rodzice. Z doświadczeń psychologa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2011.
- MARKS S.U., MATSON A., BARRAZA L., *The impact of siblings with disabilities on their brothers and sisters pursuing a career in special education*, „Research & Practice for Persons with Severe Disabilities” 2005, 30(4), s. 205–218.
- MINCZAKIEWICZ E., *Dziecko upośledzone umysłowo i jego pozycja w rodzinie*, [w:] M. Chodkowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja*, UMCS, Lublin 1995.
- PORTER L., MCKENZIE S., *Professional collaboration with parents of children with disabilities*, Wiley, London 2000.
- ROZMARYNOWSKA M., *Naczynia połączone*, [w:] J. Koral (red.), *Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością*, „Bardziej Kochani” 2013, numer specjalny kwartalnika.
- ŚWIDA-ZIEMBA H., *Młodzi w nowym świecie*, Wyd. Literackie, Kraków 2005.
- ŻYTA A., *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2004.
- ŻYTA A., *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodzeństwa, rodziców i dorosłych osób z zespołem Downa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2011.

Strony internetowe

<<http://www.eunicekennedyshriver.org/>>, [dostęp: 9.12.2013].

<<http://brianskotko.com/>>, [dostęp: 9.12.2013].