

BOŻENA SIDOR

PSYCHOLOGICZNO-SPOŁECZNE FUNKCJONOWANIE MŁODZIEŻY MAJĄCEJ RODZEŃSTWO Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ UMYSŁOWĄ

I. UWAGI WSTĘPNE

Każdą rodzinę cechuje swoisty układ więzi wewnątrzrodzinnych pomiędzy małżonkami, rodzicami i dziećmi oraz między rodzeństwem. Układ ten wyznaczają różne czynniki psychologiczne i społeczne w samej rodzinie i poza nią (Szymańska 1987; de Barbaro 1997). Powiększenie rodziny o jedną osobę bądź odejście któregoś z jej członków powoduje zmianę sytuacji wszystkich pozostałych osób. Obecność danego członka rodziny, np. ojca, wpływa na innych, ale także jego brak niesie ze sobą określone konsekwencje. Zmiana dokonująca się w jednej osobie (np. choroba) powoduje zmiany w całej rodzinie (Braun-Gałkowska 1992).

Obecnie akcentuje się, że trudności związane z zaburzeniami rozwoju dziecka są problemem dla całej rodziny. Zapewnianie rozwoju niepełnosprawnego dziecka nie powinno odbywać się kosztem innych członków rodziny, zwłaszcza innych pełnosprawnych dzieci w rodzinie (Borzyszkowska 1986; 2002; Pisula 1998; Lausch-Żuk 1999; Twardowski 1999; Burke Montgomery 2000, s. 234). Badania Buczyńskiego (1999, s. 215), który zajmował się rodziną dziecka chorego na białaczkę, wskazują, że rodzice powinni dołożyć wszelkich starań, by nie zaniedbywać dzieci zdrowych. Chodzi głównie o takie okazywanie uczuć, które jest potwierdzeniem, że zarówno zdrowe, jak i chore rodzeństwo jest kochane. W wyniku zaniedbania przez rodziców

Dr BOŻENA SIDOR – asystent Katedry Pedagogiki Specjalnej w Instytucie Pedagogiki na Wydziale Nauk Społecznych KUL; adres do korespondencji: Al. Raławickie 14, 20-950 Lublin.

swoich zdrowych dzieci mogą czuć się one osamotnione, opuszczone. Mogą przejawiać zachowania agresywne, by zwrócić na siebie uwagę, mogą obwiniać chore dziecko o to, że przez nie rodzice nie poświęcają im tyle czasu i uczuć.

W ramach podejścia systemowego w stosunku do rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością można sformułować pewne założenia. Po pierwsze, problemy rodziców i innych członków rodziny oraz problemy interakcji między dzieckiem a rodzicami, dzieckiem a pełnosprawnym rodzeństwem należy traktować jako nie mniej ważne niż zaburzenia rozwoju dziecka. Należy dążyć do optymalizacji funkcjonowania całego systemu rodzinnego (Kościelska, Zalewska 1983; Lausch-Żuk 1999) i mieć na uwadze to, że niepełnosprawność dziecka powoduje zmiany w funkcjonowaniu rodziny. Zmianie lub przekształcaniu ulegają istniejące wzory funkcjonowania, a to może stać się przyczyną nasilenia się napięć i konfliktów między członkami rodziny (Gałkowski 1978; Berling, Sowa 1983; Kruk-Lasocka 1993).

II. STAN BADAŃ PSYCHOSPOŁECZNEGO FUNKCJONOWANIA RODZEŃSTWA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ UMYSŁOWĄ

Sytuacja pełnosprawnego rodzeństwa w rodzinie, gdzie jedno dziecko ma poważne trudności rozwojowe, jest specyficzna i może wpływać na kształtowanie się postaw i zachowań pełnosprawnego rodzeństwa. Obecność dziecka niepełnosprawnego w rodzinie zmienia warunki rozwoju pełnosprawnego rodzeństwa (Lauschowa 1970; Jarzębowska-Baziak 1973; Berling, Sowa 1983; McHale, Gamble 1989; Kruk 1996).

Pierwsze badania, jakie były dokonywane w związku z sytuacją pełnosprawnego rodzeństwa w rodzinach wychowujących dziecko niepełnosprawne, koncentrowały się wokół negatywnego wpływu niepełnosprawnego dziecka na rodziców i rodzeństwo (Grossman 1972; Breslau, Weitzman, Messenger 1981). Uwaga badaczy skupiona była na trudnościach, jakie są związane z dorastaniem pełnosprawnych dzieci w rodzinach z dzieckiem upośledzonym (Grossman 1972). Pojawiły się jednak badania, które wskazywały na możliwości terapeutyczne wynikające z uczenia się ról społecznych przez osoby pełnosprawne (Senapati, Hayes 1988).

W literaturze przedmiotu można spotkać dwa stanowiska charakteryzujące sytuację psychospołeczną pełnosprawnego rodzeństwa: jako niekorzystną (Grossman 1972; Jarzębowska-Baziak 1973; Gałkowski 1979; Twardowski

1999; Lausch-Żuk 1999; McHale, Gamble 1989) lub korzystną (Grossman 1972; Kruk 1996; McHale, Gamble 1989; Hannah, Midlarsky 1999). W dostępnych w Polsce badaniach najczęściej wskazuje się na trudności w przystosowaniu się rodzeństwa pełnosprawnego do zaistniałej w rodzinie sytuacji.

Analizując trudności w funkcjonowaniu rodzeństwa z niepełnosprawnością należy stwierdzić, że pełnosprawna młodzież może być w większym stopniu narażona na problemy emocjonalne, zaburzenia zachowania, brak poczucia silnych związków z rodziną, niepokój wynikający stąd, że ma siostrę lub brata z niepełnosprawnością, poczucie uciążliwości opieki nad niepełnosprawnym rodzeństwem (Jarzębowska-Baziak 1973; Gałkowski 1979; Berling, Sowa 1983; Seligman, Darling 1989, s. 123; Lausch-Żuk 1993; 1999; Kruk 1996; Obuchowska 1999; Kościelska 1995).

McHale i Gamble (1989) piszą, że pełnosprawna młodzież mająca niepełnosprawne rodzeństwo ma tendencje do ukrywania swoich obaw i problemów. W związku z tym rodzice mają trudności z poznaniem wewnętrznych przeżyć swoich zdrowych dzieci. Dotyczy to głównie dziewcząt; większość chłopców ma tendencje do ujawniania swoich stanów emocjonalnych.

To, że ma się niepełnosprawnego brata lub siostrę, może powodować pewne obciążenia psychiczne u pełnosprawnego rodzeństwa (Lauschowa 1970, s. 88). Badania Nygi (1985) wykazały, że pełnosprawne rodzeństwo przejawia duże napięcie emocjonalne oraz podwyższony niepokój. Jarzębowska-Baziak (1973) twierdzi, że mogą kształtować się u niego takie cechy, jak brak samodzielności, infantylnizm, brak aspiracji, poczucie niskiej wartości, pobudliwość, poczucie osamotnienia. Częściej może doświadczać gniewu. Na pojawienie się gniewu, poczucia urazy u pełnosprawnego rodzeństwa wpływają następujące czynniki: świadomość odpowiedzialności za niepełnosprawne rodzeństwo, poczucie wykorzystywania (manipulacji) przez brata lub siostrę z niepełnosprawnością, zakłopotanie wynikające z tej sytuacji, trudności w życiu społecznym w związku z tym, że ma się niepełnosprawne rodzeństwo, mniejsza uwaga do rodziców, dysponowanie mniejszymi zasobami finansowymi (Seligman, Darling 1989, s. 123).

Rezultaty badań McHale i Gamble (1989) wskazują, że dorastające dzieci mające młodsze rodzeństwo z niepełnosprawnością przejawiają wyższy poziom niepokoju i depresji oraz niższy poziom ogólnego powodzenia i akceptacji społecznej. Z badań Breslau, Weitzman i Messenger (1981) wynika, że pełnosprawne rodzeństwo ma podwyższony poziom agresji w stosunku do swoich rówieśników, a w szkole ujawnia także więcej autodestrukcyjnych zachowań i problemów psychicznych w porównaniu z młodzieżą z grupy kon-

trolnej. Z różnych względów zdarza się, że rodzice nierówno obdzielają dzieci miłością i uwagą, a czasem dzieciom wydaje się, że tak się dzieje (Kościelska 1995, s. 85).

Dorastające pełnosprawne dzieci, widząc, że rodzice wiele czasu i uwagi poświęcają siostrze czy bratu z niepełnosprawnością, mogą czuć się zaniedbane, odsunięte, mniej kochane. Współczują swemu rodzeństwu i rozumieją, dlaczego potrzebuje ono intensywnej opieki, ale jednocześnie towarzyszy temu poczucie krzywdy i żalu, zwłaszcza wtedy, gdy dziecko porównuje sytuację swoją i rówieśników (Kruk 1996). Wobec rodzeństwa z upośledzeniem może odczuwać zazdrość, wrogość, ale mając świadomość oczekiwań rodziców, nie ujawnia tych uczuć, a nawet może czuć się winne z powodu ich przeżywania. Zwykle nie radzi sobie z uczuciami, jakich doświadcza (Kruk 1996).

Z badań Misiewicz (1986) i Jarzębowskiej-Baziak (1973) wynika, że większość badanego przez nie pełnosprawnego rodzeństwa czuje się oddzielona od rodziny; temu poczuciu często towarzyszy niepokój, świadomość marginesowego usytuowania w rodzinie oraz brak silniejszych więzi emocjonalnych. Inne wyniki uzyskała Lauschowa (1970); wskazują one, że rodzeństwo pełnosprawne ma poczucie przynależności rodzinnej, przywiązania, a nawet miłości.

W rodzinach, w których wychowuje się dziecko z niepełnosprawnością, pełnosprawne dziecko często musi kompensować zawiedzione aspiracje rodziców wobec dziecka z niepełnosprawnością i sprostać ich wygórowanym wymaganiom (Gałkowski 1978; Kruk 1996). Jeżeli rodzice nie akceptują dziecka z niepełnosprawnością, są skłonni idealizować jego pełnosprawne rodzeństwo. Wierzą w jego ponadprzeciętne możliwości i stawiają mu zbyt wysokie wymagania (Twardowski 1999). Nadmierne podporządkowywanie się normom i wartościom rodziców odbywa się kosztem własnej samorealizacji (por. Obuchowska 1999) i może być związane z silnym tłumieniem agresji i stosowaniem mechanizmów obronnych w celu kontrolowania własnych negatywnych uczuć. Sytuacja ta ma miejsce wówczas, gdy rodzeństwo z niepełnosprawnością jest starsze oraz przy małej różnicy wieku między pełnosprawnym i niepełnosprawnym rodzeństwem (Kruk 1996, s. 8). Zdarza się, że pełnosprawne rodzeństwo postrzega niepełnosprawne rodzeństwo jako źródło swoich niepowodzeń, zwłaszcza w kontaktach z otoczeniem (Jarzębowska-Baziak 1973; Breslau, Weitzman, Messenger 1982; Berling, Sowa 1983; Kruk 1996).

Niewłaściwa atmosfera domu rodzinnego może w rezultacie kształtować u rodzeństwa dziecka z niepełnosprawnością umysłową cechy charakteru i postawy, które powodują trudności adaptacyjne (Jarzębowska-Baziak 1973). Pełnosprawne rodzeństwo może odczuwać lęk przed odrzuceniem, frustrację z powodu odczuwania wstydu, może być mało odporne na negatywne reakcje środowiska. Nie chcąc narażać się na drażliwe pytania ze strony rówieśników, a nierzadko i upokorzenie, zrywa z nimi kontakty, rezygnuje z życia towarzyskiego, z pełnionych dotychczas funkcji społecznych, a nawet zawodowych (Minczakiewicz 1993). Stomma i współpracownicy (1992) potwierdzają na podstawie swoich badań, że posiadanie brata, siostry z upośledzeniem wywiera ujemny wpływ na kontakty rodzeństwa z rówieśnikami; opinię taką wyraża 14% badanych. Nieprawidłowe relacje z rówieśnikami miało znacząco więcej dzieci będących rodzeństwem osób z upośledzeniem (25%); w grupie kontrolnej były tylko trzy takie osoby (4%).

McHale i Gamble (1989) zauważają, że dzieci, które mają trudności w relacjach interpersonalnych, martwią się o przyszłość swojego niepełnosprawnego rodzeństwa, spostrzegają to, że rodzice faworyzują niepełnosprawne rodzeństwo, doświadczają poczucia odrzucenia. Dzieci dobrze oceniające swoje relacje z rodzicami i rówieśnikami pozytywniej ustosunkowują się do niepełnosprawnego rodzeństwa, dojrzałej też traktują niepełnosprawność.

Nierzadko zdarza się tak, że rodzice wyróżniają dziecko niepełnosprawne, nie obarczają go żadnymi obowiązkami i dają mu różne przywileje twierdząc, że wyrównują w ten sposób krzywdę, jaką wyrządził mu los (Lauschowa 1970; Muszyńska 1999). Potrzeby rodzeństwa pełnosprawnego schodzą na drugi plan (Gałkowski 1978, s. 72). W opinii rodzeństwa stosunek rodziców do dziecka z niepełnosprawnością opiera się przede wszystkim na miłości i litości; rodzice są raczej bezkrytyczni wobec swojego niepełnosprawnego dziecka i pod każdym względem faworyzują je. Według pełnosprawnego rodzeństwa taka postawa nie jest słuszna, gdyż wytwarza lub z czasem może wytworzyć poczucie krzywdy u pełnosprawnych dzieci.

Młode osoby skarżyły się, że nie są doraźnie informowane o pracy z osobą niepełnosprawną, o możliwościach dzieci specjalnej troski ani o zadaniach, jakie powinno się im stawiać. Uprzywilejowana pozycja dziecka specjalnej troski w rodzinie dotyczy przede wszystkim wymagań (np. od dziecka z niepełnosprawnością nie wymaga się sprzątanego po sobie zabawek). W wielu sytuacjach zbyt mu się pobbłaża, zwraca się uwagę na konieczność postawy wyrozumiałości wobec niepełnosprawnego rodzeństwa. Pracą natomiast obar-

cza się pełnosprawne rodzeństwo, motywując to tym, że ich niepełnosprawna siostra lub brat są chorzy, słabi i należy im pomóc (Lauschowa 1970).

Konieczność podejmowania dodatkowych obowiązków przez pełnosprawne rodzeństwo może prowadzić do złości, poczucia winy, urazy; mogą pojawić się nawet zaburzenia w życiu psychicznym tych dzieci (Seligman, Darling 1989, s. 115). Obarczane opieką nad siostrą lub bratem z upośledzeniem, doznają one uczuć niesprawiedliwości, żalu, są zrozpaczone bo nie umieją poradzić sobie ze swoimi problemami. Może wystąpić u nich bunt, problemy z nauką czy reakcje obronne typu unikania sytuacji trudnych, np. ucieczki z domu, ze szkoły, wycofywanie się z kontaktów z rówieśnikami (Berling, Sowa 1983; Lausch-Żuk 1999). Najczęściej występujące u nich trudności wychowawcze to: ucieczki z domu, kłopoty z nauką, brak zaufania do rodziców i nieuznawanie ich autorytetu, podatność na złe wpływy, niechęć do pracy (Jarzębowska-Baziak 1973). Osoba z niepełnosprawnością wymaga więcej czasu i troski aniżeli młodsze rodzeństwo – opiekowanie się nim – a przy tym nie zawsze może odwzajemnić się, być takim samym towarzyszem zabaw i pracy, jak pełnosprawne dzieci (Kruk 1996).

Gdy rodzice wymagają od dziecka, aby opiekowało się niepełnosprawnym rodzeństwem, może ono traktować to jako przykry obowiązek; czuje ono, że jest nadmiernie obciążone, ma poczucie uciążliwości opieki nad nim (Gałkowski 1979; Misiewicz 1986; Berling, Sowa 1983; Lausch-Żuk 1993). Zwykle starsze rodzeństwo jest obciążane dodatkowymi obowiązkami, np. pomocą w pielęgnowaniu, wychowywaniu. Ta sytuacja nie sprzyja wytworzeniu się postaw prospołecznych, może odbijać się negatywnie na ich nauce, kontaktach z rówieśnikami (Gałkowski 1979).

Pilotażowe badania Burke i Montgomery (2000, s. 234) wskazują, że pełnosprawne rodzeństwo przyjmuje na siebie odpowiedzialność za opiekowanie się niepełnosprawnym rodzeństwem, dzieli tę odpowiedzialność z rodzicami, jest świadome pozytywnych i negatywnych następstw tego faktu. Badania te wskazują, że więcej pomocy w podejmowaniu prac związanych z opieką nad niepełnosprawnym rodzeństwem rodzice oczekują od dziewcząt. W badaniach Stommy i współpracowników (1992), w których badanymi byli uczniowie głównie szkół podstawowych mający rodzeństwo głębiej upośledzone, stwierdzono, że 63% badanych ma różne obowiązki wobec upośledzonego brata czy siostry; duży stopień obciążenia obowiązkami zgłosiło jednak tylko 8% dzieci.

Także McHale i Gamble (1989) potwierdzają, że dzieci mające rodzeństwo z niepełnosprawnością umysłową spełniają więcej opiekuńczych obowiązków

wobec tego rodzeństwa aniżeli badani z grup kontrolnych. Chłopcy mający rodzeństwo z upośledzeniem w porównaniu z chłopcami z grupy kontrolnej również mają więcej obowiązków związanych z opieką nad niepełnosprawną siostrą lub bratem.

Grossman (1972) oraz Seligman i Darling (1989) zauważają, że płeć i wiek wykazują związek z negatywnymi następstwami dla funkcjonowania rodzeństwa, a zwłaszcza dla pełnosprawnych dziewcząt, gdyż częściej od nich właśnie wymaga się dodatkowej opieki, wykonywania obowiązków domowych za swoje niepełnosprawne umysłowo rodzeństwo (Grossman 1972; McHale, Gamble 1989). Należy jednak zauważyć, że w badaniach McHale i Gamble (1989) dziewczęta, które nie miały rodzeństwa z niepełnosprawnością, poświęcały swoim braciom i siostram dwa razy więcej czasu aniżeli chłopcy.

W badaniach Cuskelly i Gunn (1993) matki dzieci z zespołem Downa (w wieku 6-13 lat) były pytane o to, czy ich pełnosprawne dzieci mają problemy przystosowawcze. Okazało się, że problemy takie mają dziewczęta. Ich nasilenie jest znacząco wyższe aniżeli w grupie kontrolnej (matek mających dzieci zdrowe).

Wiele obowiązków spoczywa zwłaszcza na dziewczętach z niższych warstw społecznych; z reguły obciąża się je większością obowiązków i czynności w opiece nad niepełnosprawnym rodzeństwem (McHale, Gamble 1989). Konieczność sprawowania tej opieki zmniejsza możliwość angażowania się tych dziewcząt w typowe dla ich wieku aktywności, relacje rówieśnicze (Grossman 1972; Seligman, Darling 1989).

Młodsze dzieci, w tych rodzinach, gdzie jest już dziecko niepełnosprawne, mają trudniejszą sytuację niż starsze rodzeństwo. Są one pod dużą presją jak najszybszego usamodzielnienia się i zajęcia pozycji starszego rodzeństwa wobec dziecka z niepełnosprawnością, pomimo to, że są młodsze. W ten sposób nierzadko mają one skrócone dzieciństwo (McHale, Gamble 1989). Często czują się zaniedbywane, ograniczane w swych prawach i przywilejach (Berling, Sowa 1983, s. 11). Młodsze dzieci (w wieku przedszkolnym i wczesnoszkolnym) łatwiej radzą sobie z obciążeniami nowej sytuacji (McHale, Gamble 1989).

Już wczesne badania amerykańskie wskazują, że rodzeństwo mające siostrę czy brata z niepełnosprawnością umysłową jest przyzwyczajane do podjęcia obowiązku opieki nad nimi w przyszłości (Grossman 1972) i zobowiązuje się do opieki nad dorosłym niepełnosprawnym rodzeństwem (Lauschowa 1970; Seligman, Darling 1989, s. 119). Często rodzice tak ukierunkowują któreś ze swoich pełnosprawnych dzieci, by mogło ono przejąć odpowiedzialność za

upośledzone rodzeństwo w razie ich choroby czy śmierci. Pojawia się problem, czy przyszli małżonkowie tych dzieci zaakceptują fakt opiekowania się upośledzonym rodzeństwem (Seligman, Darling 1989, s. 119).

Rodzice niechętnie przekazują te role swoim pełnosprawnym dzieciom; według Griffiths i Unger (1994) tylko 22% rodziców oczekuje od swych córek i synów podjęcia obowiązków nad niepełnosprawnym członkiem rodziny. Większość badanego rodzeństwa (54%) deklaruje, że nigdy nie zgodziłaby się na umieszczenie swego niepełnosprawnego brata czy siostry w jakimś zakładzie opieki. Badania te wskazują także, że w związku z przejęciem opieki nad niepełnosprawnym członkiem rodziny zdrowym dzieciom towarzyszy większy stres i wyższy poziom pesymizmu, aniżeli ich rodzicom, zwłaszcza wtedy, gdy pesymistycznie odnoszą się one do sprawowania takiej opieki. Rodzeństwo pozytywnie nastawione do przejęcia opieki nad niepełnosprawną siostrą czy bratem postrzega tę sytuację jako mniej obciążającą. Rodzice najczęściej chcieliby, aby ich niepełnosprawnymi dziećmi zaopiekowały się w przyszłości córki.

Greenberg i współpracownicy (1999) stwierdzili, że chęć zaopiekowania się w przyszłości niepełnosprawnym bratem czy siostrą deklaruje 60% badanego rodzeństwa. Około 30% badanych dorosłych, mających rodzeństwo chore psychicznie, deklarowało podjęcie opieki nad nim. W badaniach wzięło udział 61 osób mających rodzeństwo chore psychicznie i 119 osób, których rodzeństwo jest niepełnosprawne umysłowo. Wystąpiły wyraźne różnice między tymi grupami pod względem deklarowania podjęcia się opieki nad rodzeństwem. Z badań Griffiths i Unger (1994) wynika, że część badanych (54%) wyraża chęć przejęcia obowiązku opieki nad niepełnosprawnym rodzeństwem; 17% twierdzi, że inni członkowie rodziny powinni zająć się upośledzoną siostrą czy bratem, natomiast 10% wyraża pogląd, że ich rodzeństwo powinno być objęte opieką instytucjonalną. W tych badaniach uczestniczyło 41 osób – rodzeństwa osób z niepełnosprawnością umysłową – wieku od 17 do 50 lat.

Badania Krauss i współpracowników (1996) wskazują, że siostry chętniej planują podjęcie w przyszłości obowiązków opiekuńczych wobec niepełnosprawnego rodzeństwa, zwłaszcza wobec swoich niepełnosprawnych sióstr aniżeli bracia. Mniej osób deklaruje chęć przyszłej opieki nad niepełnosprawnym rodzeństwem, jeżeli jest ono upośledzone w głębszym stopniu.

Kolejny wniosek z tych badań dotyczy związku deklaracji podjęcia obowiązków opiekuńczych nad niepełnosprawnym rodzeństwem a zdrowiem mat-

ki. Dorosłe rodzeństwo częściej deklaruje chęć przejęcia takiej opieki w sytuacji słabego zdrowia matki.

Niektórzy autorzy podkreślają, że u pełnosprawnego rodzeństwa nie zawsze dochodzi do problemów emocjonalnych, gdyż mogą rozwinać się u nich skuteczne sposoby pokonywania problemów. W publikacjach na ten temat akcentuje się dobre przystosowanie rodzeństwa mającego siostrę, brata z niepełnoprawnością umysłową (Grossman 1972; McHale, Gamble 1989; Hannah, Midlarsky 1999).

Na podstawie analizy wyników badań McHale i Gamble (1989) zwracają uwagę, że różne czynniki mają wpływ na przystosowanie się dziecka pełnosprawnego do nowej sytuacji. Autorzy ci wymieniają m.in.: liczebność rodziny, płeć dziecka niepełnosprawnego, pochodzenie społeczne rodziny, stopień upośledzenia, rodzaj niepełnosprawności. Dzieciom z większych rodzin łatwiej dostosować się do obecności dziecka niepełnosprawnego, gdyż obowiązki związane z opieką nad takim dzieckiem są podzielone między liczniejsze rodzeństwo (McHale, Gamble 1989).

Przystosowanie pełnosprawnych dzieci przebiega z mniejszymi komplikacjami, gdy w rodzinie urodziło się niepełnosprawne dziecko płci żeńskiej. Jeśli upośledzenie jest jednoznacznie zdefiniowane i wyraźnie widoczne, to łatwiej pogodzić się z tym faktem członkom warstwy średniej i wyższej (McHale, Gamble 1989).

Chociaż rodzeństwo osób z niepełnoprawnością umysłową jest na ogół postrzegane jako zagrożone obciążeniami emocjonalnymi, niektóre badania wskazują, że życie z osobą upośledzeniem umysłowym nie musi być bolesnym doświadczeniem (Howlin 1988). Wpływ dziecka z niepełnosprawnością na rodzinę może być pozytywny. Jego rodzeństwo wykazuje większą tolerancję i współczucie, lepiej rozumie innych oraz ceni własne zdrowie; obserwuje się także korzystny wpływ tej sytuacji na rozwój stosunków społecznych (Lauschowa 1970), postaw prospołecznych, motywacji pozaosobistej, altruizmu. Zwykle szybciej niż rówieśnicy osiąga też dojrzałość psychiczną i jest bardziej odpowiedzialne (Kruk 1996). Obecność w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością, kontakty z nim sprzyjają pogłębieniu się zdolności do empatii u pełnosprawnego rodzeństwa (Dykcik 1968). Na podstawie badań młodzieży mającej upośledzone rodzeństwo Grossman (1972) stwierdza, że 45% badanych wskazuje na korzyści ze wspólnego wychowywania się z upośledzonym rodzeństwem, podając jako przykłady tego pozytywnego wpływu ukształtowanie się u nich postawy altruistycznej oraz tolerancji wobec innych. Wyniki badań empirycznych (por. Obuchowska 1999) potwier-

dzają również przyspieszony rozwój w sferze społecznej. Stomma i współautorzy (1992) nie stwierdzili częstszego niż w ogólnej populacji występowania zaburzeń psychicznych u rodzeństwa dzieci upośledzonych; jest ono dobrze przystosowane do życia w rodzinie i środowisku.

Hannah i Midlarsky (1999) przebadali 52 chłopców i 48 dziewcząt w wieku od 6 do 17 lat, których rodzeństwo było upośledzone w stopniu umiarkowanym (iloraz inteligencji poniżej 55 punktów). Badania te wskazują, że przebywanie w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością nie prowadzi do nasilenia niepowodzeń czy nieprawidłowości w zakresie funkcjonowania. Badane rodzeństwo ma adekwatny obraz siebie, nie czuje się bardziej nieszczęśliwe aniżeli grupa kontrolna z rodzeństwem pełnosprawnym. Dziewczęta mające siostry z niepełnosprawnością nie wykazują wyższego poziomu przeżywania problemów emocjonalnych. Poziom kompetencji i przystosowania rodzeństwa mającego niepełnosprawną siostrę lub brata w porównaniu z grupą kontrolną nie różni się istotnie; chociaż chłopcy, których rodzeństwo jest niepełnosprawne intelektualnie, mieli trudności w szkole. Poziom szkolnego funkcjonowania tych chłopców był istotnie niższy aniżeli w innych grupach. Hannah i Midlarsky (1999) zwracają uwagę na to, że wychowywanie się w specyficznej sytuacji z dzieckiem z niepełnosprawnością umysłową może przyczynić się do lepszego radzenia sobie w życiu, co wpływa na kompetencje i przystosowanie.

Grissom i Borkowski (2002) wykazali, że poziom kompetencji interpersonalnych, zachowań prospołecznych i empatycznych u młodzieży z rodzeństwem z niepełnosprawnością (13-18 lat) nie różni się istotnie od poziomu tych cech u młodzieży nie mającej rodzeństwa z niepełnosprawnością. Dziewczęta wykazują wyższy poziom przystosowania w porównaniu z chłopcami, niezależnie od statusu rodzeństwa. W grupie młodzieży mającej rodzeństwo z niepełnosprawnością istnieje ścisła zależność między przystosowaniem a kompetencjami interpersonalnymi, zachowaniami prospołecznymi i empatycznymi oraz postawami matek. Postawy matek wobec swych niepełnosprawnych dzieci ściśle wiążą się z poziomem przystosowania ich pełnosprawnych dzieci. Świadomość matek co do znaczenia swoich postaw wobec własnych niepełnosprawnych dzieci powinna mieć pozytywny wpływ na rozwój przystosowania ich pełnosprawnych dzieci.

III. SPECYFIKA RELACJI MIĘDZY PEŁNOSPRAWNYM I NIEPEŁNOSPRAWNYM RODZEŃSTWEM

W bliskich relacjach z matką, ojcem i rodzeństwem rozwijają się podstawowe funkcje psychiczne, kształtuje się struktura osobowości oraz wzory zachowań. Dobra atmosfera w rodzinie, stwarzająca silną więź między współmałżonkami oraz między rodzicami i dziećmi, sprzyja socjalizacji, wychowaniu rodzinnemu, społecznemu przystosowaniu dzieci (Ziemska 1973; Tyszkowa 1985; Misiorna 1989).

Osoby z niepełnosprawnością umysłową charakteryzuje znaczna wrażliwość na oddziaływanie społeczne i duża skłonność do wchodzenia w interakcje z osobami o prawidłowym rozwoju intelektualnym. Są jednak nastawione na kierowanie zewnątrz i podporządkowują się partnerowi pełnosprawnemu intelektualnie. Można to wyjaśnić charakterem doświadczeń nabywanych przez osoby niepełnosprawne intelektualnie; odnoszą one mało sukcesów, spotyka je więcej porażek w rolach społecznych, odczuwają odrzucenie przez otoczenie społeczne. Tracąc wiarę we własne możliwości, szukają przewodnika kierującego ich postępowaniem, stąd tendencje do zewnątrzsterowności (Giryński 1993).

Osoby z niepełnosprawnością umysłową mają szczególne trudności w zakresie przejścia perspektywy drugiej osoby w procesie interakcji. Brak doświadczeń z daną osobą uniemożliwia im wykorzystanie potencjału swoich zdolności interpersonalnych. Dopiero poznanie partnera interakcji stwarza osobie z upośledzeniem możliwość wykorzystania zdobytych informacji o nim w bezpośrednim kontakcie. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną chętniej przyjmują perspektywę drugiego człowieka i uczą się interakcji pod wpływem bezpośrednich kontaktów (Kowalik 1989). Jak najwcześniej należy zadbać o rozwój dobrych kontaktów między rodzeństwem pełnosprawnym i niepełnosprawnym oraz czuwać nad kształtowaniem się wzajemnych oczekiwań (Czapów 1968, s. 226; Lauschowa 1970; Lausch-Żuk 1993, s. 120).

W. i S. Stefanowiczowie (1983) na podstawie zebranego przez siebie materiału wyróżnili trzy główne typy stosunków panujących między rodzeństwem pełnosprawnym i niepełnosprawnym: kontakt pozytywny, negatywny oraz obojętny.

Kontakt pozytywny charakteryzuje się tym, że rodzeństwo pełnosprawne okazuje osobie z upośledzeniem miłość, życzliwość, współczucie. Kontakty są systematyczne i podejmowane przeważnie z inicjatywy rodzeństwa roz-

wijającego się prawidłowo. Dzieci z upośledzeniem również okazują swoje przywiązanie, chętnie podejmują kontakty.

Kontakt negatywny charakteryzuje się tym, że rodzeństwo pełnosprawne przejawia wobec dzieci z niepełnosprawnością uczucia wrogości, nienawiści, niechęci. Osoba z upośledzeniem unika wówczas kontaktów, boi się ich lub przejawia agresję w kontaktach z rodzeństwem.

Kontakty obojętne polegają na tym, że rodzeństwo pełnosprawne okazuje swym niepełnosprawnym braciom czy siostrą obojętność, lekceważenie lub jest wobec nich zmienne uczuciowo. Kontakty mają charakter raczej przypadkowy, podejmowane są najczęściej z inicjatywy dziecka z niepełnosprawnością i ograniczają się do krótkich zabaw lub rozmów.

Badania dotyczące więzi pełnosprawnego rodzeństwa z rodzeństwem z niepełnosprawnością nie dają jednoznacznych wniosków. Jedne wskazują na bliskie i pozytywne kontakty, inne natomiast uwypuklają zawiść i zazdrość we wzajemnych relacjach między rodzeństwem.

Według Misiewicz (1986) stosunki panujące między rodzeństwem w rodzinach z dzieckiem z niepełnosprawnością umysłową mogą być zasadniczo inne niż stosunki między rodzeństwem w rodzinach, gdzie nie ma osoby z niepełnosprawnością umysłową. Misiewicz przebadła 10 par rodzeństwa z rodzin mających dwoje dzieci różnej płci, w tym jedno z niepełnosprawnością umysłową w stopniu lekkim. Prawie wszystkie badane pełnosprawne dzieci mają nieprawidłowy kontakt z niepełnosprawnym rodzeństwem. W większości rywalizują między sobą o względy i uczucia rodziców, przejawiając agresję wobec swiego niepełnosprawnego rodzeństwa. Połowa z nich dewaloryzuje je, podkreśla jego inność. W niektórych wypadkach waloryzuje je, równocześnie przejawiając negatywne emocje wobec niego. W tych relacjach brak wzajemnego zrozumienia, poszanowania praw, jak również dzielenia zainteresowań oraz wspólnej aktywności. Dzieci zdrowe mogą przejawiać niechęć i agresję wobec niepełnosprawnego rodzeństwa. Przeczuwają jednak, że otwarte wyrażanie swych uczuć może spowodować utratę miłości rodziców. Dlatego wypierają te negatywne emocje, co – według Misiewicz – prowadzi do przeniesienia ich na płaszczyznę wzajemnych relacji i niepodejmowania wspólnych aktywności. Stosunki między rodzeństwem charakteryzuje rywalizacja o względy i uczucia rodziców, jaką prowadzą dzieci pełnosprawne z niepełnosprawnym rodzeństwem. Większość dzieci pełnosprawnych ma poczucie faworyzowania niepełnosprawnego rodzeństwa, przejawia zazdrość o okazywane mu przez rodziców względy (Misiewicz 1986).

Zetlin (1986) opisała znaczący obszar emocjonalnych relacji u 35 dorosłych, pełnosprawnych osób z rodzeństwem z upośledzeniem umysłowym. Wyodrębniła pięć typów stosunków między rodzeństwem. Zaobserwowała zarówno bardzo pozytywne relacje (rodzeństwo pełniło rolę rodziców), jak i negatywne (rodzeństwo nie dążyło do żadnego kontaktu z siostrami czy braćmi z upośledzeniem umysłowym). Żaden z pięciu typów relacji nie ma równoważnego charakteru w zakresie instrumentalnego i emocjonalnego wsparcia. Relacje te mają charakter bardziej hierarchiczny aniżeli egalitarny. Jest to powiązane z oczekiwaniami rodziców, ich wpływami, a także silną zależnością emocjonalną rodzeństwa z niepełnoprawnością umysłową od ich pełnosprawnych sióstr i braci.

W sytuacji, gdy rodzice nie będą już mogli sprawować opieki, chęć zaopiekowania się niepełnosprawnym rodzeństwem deklaruje 60% badanych – rodzeństwa osób z upośledzeniem umysłowym. Natomiast w mniejszym stopniu (30%) wyraża tę chęć rodzeństwo osób z chorobami psychicznymi. W obydwu grupach siostry dostarczały rodzeństwu emocjonalnego wsparcia bardziej aniżeli bracia (Greenberg i in. 1999).

BIBLIOGRAFIA

- Barbaro de M. (1997b). Struktura rodziny. Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny. W: B. de Barbaro. *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*. Kraków: Collegium Medium UJ, s. 45-55.
- Berling Z., Sowa J. (1983). Znaczenie środowiska rodzinnego dzieci upośledzonych umysłowo dla przebiegu procesu rewalidacyjnego. *Problemy Rodziny*, 1, 10-17.
- Borzyszkowska H. (1986). Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. *Oświata i Wychowanie*, 30, 44-46.
- Borzyszkowska H. (2002). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w środowisku społecznym. W: D. Lotz, K. Wenty, W. Zeidler (red.), *Diagnoza dla osób niepełnosprawnych*. Szczecin: Agencja Wydawnicza Kwadra, s. 56- 60.
- Braun-Gałkowska M. (1992). *Psychologiczna analiza systemów rodzinnych osób zadowolonych i niezadowolonych z małżeństwa*. Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- Breslau N., Weitzman M., Messenger K. (1981). Psychological functioning of siblings of disabled children. *Pediatrics*, 67, 344-353.
- Buczyński K. (1999). *Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę*. Lublin: Redakcja Wydawnictw KUL.

- Burke P., Montgomery S. (2000). Siblings of children with disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 3, 227-236.
- Cuskelly M., Gunn P. (1993). Maternal reports of behavior of siblings of children with Down Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 97, 5, 521-529.
- Czapów Cz. (1968). *Rodzina a wychowanie*. Warszawa: Nasza Księgarnia.
- Dykcik W. (1968). Rodziny dzieci upośledzonych i ich sytuacja społeczna. *Materiały Informacyjno-Dydaktyczne TPD*, 6/7, 92-108.
- Gałkowski T. (1978). Problemy rodzin dzieci upośledzonych umysłowo. *Zagadnienia Wychowawcze a Zdrowie Psychiczne*, 6, 69-75.
- Gałkowski T. (1979). *Dzieci specjalnej troski*. Warszawa: Wiedza Powszechna.
- Giryński A. (1993). Wybrane aspekty funkcjonowania osób niepełnosprawnych umysłowo. *Szkoła Specjalna*, 5, 209-215.
- Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Orsmond, G. I., Krauss, M. W. (1999). Siblings of adults with mental illness or retardation. Influences on current involvement and the expectation of future caregiving responsibility. *Psychiatric Services*, 50, 9, 1214-1219.
- Griffiths, D. L., Unger, D. G. (1994). Views about planning for the future among parents and siblings of adults with mental retardation. *Family Relations*, 43, 221-227.
- Grissom M. O., Borkowski J. G. (2002). Self-efficacy in adolescences who have siblings with or without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 2, 79-90.
- Grossman F. (1972). *Brothers and sisters of retarded children*. Syracuse: Syracuse University Press.
- Hannah M., Midlarsky E. (1999). Competence and adjustment of siblings of children with mental retardation. *American on Mental Retardation*, 104, 1, 22-37.
- Howlin P. (1988). Living with impairment: the effects on children of having an autistic sibling. *Child: Care, Health and Development*, 14, 395-408.
- Jarzębowska-Baziak B. (1973). Rodzina dziecka upośledzonego umysłowo. *Zagadnienia Wychowawcze a Zdrowie Psychiczne*, 4-5, 62-72.
- Kościelska M. (1995). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kościelska M., Zalewska M. (1983). O nowy model pracy psychologów z dziećmi wykazującymi upośledzenie rozwoju umysłowego. *Psychologia Wychowawcza*, 1, 54-69.
- Kowalik S. (1989). *Upośledzenie umysłowe – teoria i praktyka rehabilitacji*. Warszawa–Poznań: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Krauss M. W., Seltzer M. W., Gordon R., Friedman D. H. (1996). The roles of adult siblings of persons with mental retardation. *Mental Retardation*, 34, 83-93.
- Kruk M. (1996). Relacje między rodzeństwem zdrowym i niepełnosprawnym w rodzinie. *Światło i Cienie*, 2, 12, 4-8.
- Kruk-Lasocka J. (1993). Sytuacja w rodzinach posiadających dzieci upośledzone umysłowo. *Problemy Rodziny*, 2, 37-40.
- Lausch-Żuk J. (1993). Specyficzne problemy sytuacji życiowej i rewalidacji dzieci głębiej upośledzonych umysłowo. W: R. Ossowski (red.), *Sytuacja życiowa*

- dziecka niepełnosprawnego w rodzinie*. Bydgoszcz: Wydawnictwo Uczelniane WSP, s. 115-135.
- Lausch-Żuk J. (1999). Dzieci głębiej upośledzone umysłowo. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP SA, s. 252-290.
- Lauschowa U. (1970). Wpływ umysłowo upośledzonego na postawę środowiska – rodzeństwo. *Materiały Informacyjno-Dydaktyczne TPD*, 10, 11, 88-99.
- McHale S., Gamble W. (1989). Sibling relationships of children with disabled and nondisabled brothers and sisters. *Developmental Psychology*, 25, 421-429.
- Minczakiewicz E. (1993). Postawy społeczne uczniów szkół podstawowych wobec niepełnosprawnych rówieśników. *Kultura i Edukacja*, 3, 5, 99-105.
- Misiewicz H. (1986). Stosunki interpersonalne między rodzeństwem w rodzinach z dzieckiem upośledzonym w stopniu lekkim. *Roczniki Filozoficzne*, 4, 57-86.
- Misiorna E. (1989). Rola rodziny w rozwijaniu wrażliwości dzieci w młodszym wieku szkolnym na potrzeby drugiego człowieka. *Ruch Pedagogiczny*, 2, 3, 106-120.
- Muszyńska E. (1999). Ogólne problemy wychowania w rodzinie dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP SA, s. 101-163.
- Nyga E. (1985). *Postawy dzieci wobec rodzeństwa niepełnosprawnego* (praca magisterska, Katolicki Uniwersytet Lubelski).
- Obuchowska I. (1999). Dzieci upośledzone umysłowo w stopniu lekkim. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP SA, s. 212-280.
- Pisula E. (1998). *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Seligman M., Darling R. (1989). *Ordinary families special children*. New York: Guilford Press.
- Senapati R., Hayes A. (1988). Siblings relationships of handicapped children: A review of conceptual and methodological issues. *International Journal of Behavioral Development*, 11, 1, 89-115.
- Stefanowicz W., Stefanowicz S. (1983). Stosunek rodzeństwa do dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim. *Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze*, 6, 180-183.
- Stomma D., Grzegorzczak J., Niedzielska A., Osiecka-Doniec E., Pużynska E., Średniawa W., Witkowska H. (1992). Rodzeństwo dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębszym (ocena psychologiczno-psychiatryczna). *Psychiatria Polska*, 26, 1-2, 71-77.
- Szymańska K. (1987). Stosunki emocjonalne między rodzeństwem a struktura rodziny. *Problemy Rodziny*, 4, 22-26.
- Twardowski A. (1999). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP SA, s. 18-52.
- Tyszkowa M. (1985). Badania nad uspołecznieniem i osobowością dzieci jedynych i mających rodzeństwo. W: M. Tyszkowa (red.), *Rozwój dziecka w rodzinie i poza rodziną*. Poznań: UAM, s. 5-9.

Zetlin A. G. (1986). Mentally retarded adults and their siblings. *American Journal of Mental Deficiency*, 91, 217-225.

Ziemska M. (1973). *Postawy rodzicielskie*. Warszawa: Wiedza Powszechna.

PSYCHOLOGICAL-SOCIAL FUNCTIONING OF ADOLESCENTS
WITH MENTALLY DISABLED BROTHERS OR SISTERS

S u m m a r y

The contemporary approach to family focuses on its functioning as a system of mutual interactions. While speaking about family one should bear in mind its particular elements, all of them taken against the background of the action of the overall family system.

In technical literature one may find two positions that characterise the psychosocial situation of adolescents with disabled brothers or sisters. On the one hand adolescents with mentally disabled brothers or sisters may be exposed to more emotional problems, deviation in behaviour, lack of strong relations with their family, anxiety about the existence of a disabled brother or sister, a sense of nuisance triggered by the care about disabled brothers or sisters. On the other hand some authors stress that able-bodied siblings do not have to suffer from emotional, adjustable problems, and may develop effective methods by which to overcome their problems. One can distinguish three main relations between able-bodied and disabled siblings: positive contact, negative contact, and neutral contact.

Translated by Jan Kłós

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, rodzeństwo, przystosowanie, rodzina osoby z niepełnosprawnością umysłową, rodzeństwo osób z niepełnosprawnością umysłową.

Key words: siblings of children wit disabilities, disability, siblings, adjustment.