

Paulina Dubiel-Zielińska

Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa im. rtm. W. Pileckiego w Oświęcimiu

Piotr Zieliński

NZOZ Palomed

Choroba i niepełnosprawność dziecka jako czynnik spajający rodzinę w kontekście doświadczeń rodzeństwa pełnosprawnego

Wprowadzenie

Choroba i niepełnosprawność to zjawiska powszechne, a więc mogą zaistnieć u każdego człowieka z początkiem życia lub w jego trakcie, trwale lub okresowo. Generalnie funkcjonowanie organizmu ludzkiego w ciągu życia zwykle ulega pewnym zaburzeniom, zakłóceniom. Tymi nieprawidłowościami są zarówno choroby, jak i niesprawności, wywołane czynnikami wewnętrznymi (endogennymi) lub/i zewnętrznymi (egzogennymi), uszkadzającymi strukturę lub/i funkcjonowanie organizmu ludzkiego.

Zdarza się, że choroba i niepełnosprawność ze sobą współistnieją u jednego człowieka niezależnie od siebie. Ponadto choroba może wynikać z niepełnosprawności, a niepełnosprawność z choroby. Czynnikiem chorobotwórczymi bywają czynniki genetyczne, jak również urazy i przeciążenia warunkujące pojawienie się niepełnosprawności. Choroba i niepełnosprawność towarzyszą sobie nawzajem również w szerszym kontekście przyczynowo-skutkowym na gruncie społecznym, bowiem problemy ze zdrowiem członka rodziny bywają przyczyną zaburzeń w funkcjonowaniu reszty tej wspólnoty.

Autorzy artykułu chcą zwrócić uwagę na to, jaki wpływ ma choroba i niepełnosprawność na dzieci, a konkretnie jak na dzieci i młodzież zdrową i pełnosprawną oddziałuje fakt posiadania chorego i niepełnosprawnego rodzeństwa. Wydaje się to szczególnie interesujące, ponieważ nawiązuje do osobistych doświadczeń osób znanych autorom, ich odczuć oraz przekonań.

W podsumowaniu sformułowano wniosek dotyczący tego, jakie są uwarunkowania pojawienia się odczuć związanych z niepełnosprawnym rodzeństwem u dzieci pełnosprawnych, a także jaka jest pozytywna rola choroby i niepełnosprawności dzieci dla rodzeństwa i dla całej rodziny.

Choroba i niepełnosprawność – ujęcie definicyjne

Zdrowie jest wartością wyjątkowo pożądaną, stanem optymalnego funkcjonowania, dobrostanem organizmu, a choroba i niepełnosprawność to zjawiska o charakterze patologicznym. Przyjrzyjmy się kolejno znaczeniom obydwu terminów.

Pojęcie choroby (ang. *disease*) odnosi się do sytuacji, kiedy czujemy się źle, a owego złego samopoczucia nie można powiązać z krótkotrwałym, przejściowym uwarunkowaniem psychologicznym lub bytowym, lecz z dolegliwościami wywołanymi zmianami strukturalnymi bądź czynnościowymi organizmu. Przez dolegliwości rozumiemy doznania, które są przejawem nieprawidłowych zmian struktury organizmu albo zaburzeń regulacji funkcji narządów.

Choroba jawi się jako przeciwieństwo zdrowia, czyli stanu pełnego komfortu fizycznego, psychicznego i społecznego samopoczucia (http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf).

Niepełnosprawność (ang. *disability*) z kolei obejmuje upośledzenia, ograniczenia aktywności i ograniczenia uczestnictwa. Upośledzenie jest rozumiane jako problem funkcji organizmu lub struktury; ograniczenie aktywności odnosi się do trudności napotykanych przez jednostki w realizacji wszelkich zadań lub działań; ograniczenie uczestnictwa z kolei to problem doświadczany przez osoby w zaangażowaniu w sytuacjach życiowych. Niepełnosprawność to nie tylko problem zdrowotny, lecz złożone zjawisko odzwierciedlające interakcję pomiędzy cechami ciała człowieka i cechami społeczeństwa, w którym mieszka osoba niepełnosprawna (<http://www.who.int/topics/disabilities/en/>).

Spółeczny kontekst tematyki niepełnosprawności został omówiony przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) w Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF), w której dla uchwycenia integracji rozmaitych wymiarów funkcjonowania człowieka stosuje się podejście biopsychosocjalne, dające spójny obraz zdrowia na poziomie biologicznym, jednostkowym oraz społecznym (http://www.pfon.org/images/dodatki/20140723_icf.pdf). Zgodnie z ICF niepełnosprawność to rozległy termin łączący w sobie wszelkie upośledzenia funkcjonowania, limitowanie aktywności i ograniczenia uczestniczenia (http://www.pfon.org/images/dodatki/20140723_icf.pdf). „Funkcjonowanie jest szerokim terminem obejmującym wszystkie funkcje ciała ludzkiego, aktywności jednostki i uczestniczenie człowieka w różnych sytuacjach życiowych” (http://www.pfon.org/images/dodatki/20140723_icf.pdf). „Ograniczenia aktywności są to trudności, jakie dana osoba może mieć w podejmowaniu działań” (http://www.pfon.org/images/dodatki/20140723_icf.pdf). „Ograniczenia uczestniczenia są to

problemy utrudniające danej osobie angażowanie się w sytuacje życiowe” (http://www.pfon.org/images/dodatki/20140723_icf.pdf). Funkcjonowanie i niepełnosprawność danej osoby postrzegane są jako dynamiczna interakcja pomiędzy stanem chorobowym (choroby, zaburzenia, uszkodzenia, urazy itp.) a tzw. czynnikami kontekstowymi (osobowymi i środowiskowymi). Podstawową ideą czynników środowiskowych jest ułatwiający lub utrudniający wpływ świata fizycznego, społecznego i systemu postaw (http://www.pfon.org/images/dodatki/20140723_icf.pdf).

Powyższe definicje trudno rozgraniczyć na tyle, by móc powiedzieć, co jest chorobą, nie będąc jednocześnie niepełnosprawnością, a co „czystą” niepełnosprawnością, tym bardziej że każdy człowiek w chorobie ma ograniczoną sprawność, a niepełnosprawność zwykle wynika z choroby, zwiększa też ryzyko wielu chorób. Rozsądne zatem zdaje się potraktowanie choroby jako terminu o szerszym zakresie, podkreślającego kwestie samopoczucia. Niepełnosprawność z kolei warto zarezerwować dla sytuacji ograniczonej sprawności i zdolności uczestniczenia w życiu społecznym o dłuższym okresie trwania.

Relacje między rodzeństwem – uwarunkowania i skutki

„Rodzeństwo to częśćka rodziny, którą należy wzmacniać i chronić” (Gajewska 1999: 82), choć we wczesnej fazie socjalizacji kontakty rówieśnicze nie mogą zastąpić relacji z dorosłymi (Lis 1992: 243). Na kształtowanie się stosunków między rodzeństwem według Elizabeth Bergner Hurlock mają wpływ (Hurlock 1985: 396–401):

- postawy rodzicielskie,
- kolejność urodzenia,
- płeć rodzeństwa,
- różnice wieku (stosunki między rodzeństwem są najlepsze, gdy nie ma żadnej różnicy wieku),
- liczba rodzeństwa (niezbyt liczne rodzeństwo utrzymuje zwykle bardziej niezgodne stosunki niż rodzeństwo liczne),
- rodzaj dyscypliny [„stosunki wśród rodzeństwa są o wiele miłsze w domach, w których przestrzega się dyscypliny autorytarnej, niż tam, gdzie stosuje się dyscyplinę permissywną. Gdy pozwala się dzieciom robić, co im się podoba, w stosunkach między rodzeństwem powstaje często zamęt. Dyscyplina demokratyczna pomaga nieco w opanowaniu tego zamętu, lecz nie w takim stopniu jak dyscyplina autorytarne. Na dłuższą jednak metę dyscyplina demokratyczna zapewnia miłsze i zdrowsze stosunki wśród rodzeństwa niż dyscyplina autorytarne. W systemie demokratycz-

nym dzieci uczą się, dlaczego powinny uznać i przyjąć zasady współpracy, gdy natomiast stosowane są metody autorytarne, dzieci zmusza się do takiego, a nie innego postępowania, co je głęboko oburza” (Hurlock 1985: 399)];

- wpływ osób postronnych.

W związku z ostatnim podpunktem należy zwrócić uwagę na wyniki badań Agnieszki Żyty, które dowodzą braku wpływu nieprawidłowych relacji ze środowiskiem dalszym (sąsiadami, znajomymi, dalszą rodziną, rówieśnikami) na poziom akceptacji niepełnosprawnego członka rodziny u pełnosprawnego rodzeństwa (Żyta 2004: 199–200).

Dobrym relacjom rodzinnym sprzyjają następujące stosunki między rodzeństwem:

- wzajemne przywiązanie,
- chęć bawienia się ze sobą,
- chęć dzielenia się między sobą,
- chęć pomagania sobie nawzajem,
- uwielbienie dla rodzeństwa.
- Przeciwnie – niepoprawne relacje rodzinne są powodowane:
- agresywnym zachowaniem między rodzeństwem,
- wzajemnym skarżeniem,
- niechętnym bawieniem się lub opiekowaniem rodzeństwem,
- niechęcią do dzielenia się z rodzeństwem,
- niechęcią do udzielania pomocy rodzeństwu,
- niszczeniem rzeczy należących do rodzeństwa.

Te prawidłowości mają swoje przełożenie na relacje między rodzeństwem pełnosprawnym a niepełnosprawnym. Jeśli chodzi o płęć, to – jak donosi Ewa Pisula – pełnosprawni bracia mają cieplejszy stosunek do swych niepełnosprawnych siostr niż braci (Pisula 2007: 123 i n.), przy czym większe poczucie obowiązku mają siostry dzieci niepełnosprawnych, a mniejsze ich bracia (Orsmond, Seltzer 2000: 486–508).

Doświadczenia dzieci i młodzieży związane z chorobą i niepełnosprawnością rodzeństwa opisywane przez literaturę przedmiotu

W bogatej literaturze przedmiotu wskazuje się na emocje, uczucia dzieci i młodzieży zdrowej i pełnosprawnej względem rodzeństwa chorego i niepełnosprawnego, które ci pierwsi sami deklarują, oraz odczucia, które przypisują im najbliżsi.

Występuje tu całe spektrum ambiwalentnych odczuć (Żyta 2004: 146–147, 157, 161) – pozytywnych i negatywnych: wstyd, zażenowanie, niepewność, lęk, miłość, poczucie akceptacji, poczucie szczęścia, poczucie więzi, poczucie winy, poczucie obowiązku, poczucie odpowiedzialności, poczucie satysfakcji, radość, złość, bezsilność, gniew, żal, agresja, chęć ucieczki, zmęczenie, zniecierpliwienie, zniechęcenie, poczucie krzywdy, zadowolenie, poczucie inności, poczucie naznaczenia/napiętnowania, przygnębienie, odrzucenie ze strony kolegów, niepokój, obawa, zdenerwowanie (por. Żyta 2004: 146–188).

Samo rodzeństwo wskazuje na cztery dominujące odczucia: strach (opisywany również jako lęk), wstyd, poczucie winy, poczucie obowiązku, pojawiające się w dwu kontekstach: osobistym (w odniesieniu do siebie samego) i relacyjnym (w stosunku do drugiego człowieka). Ten ostatni kontekst dotyczy trzech sfer relacji: 1) z chorymi bratem lub siostrą, 2) z rodziną, 3) ze środowiskiem społecznym.

Lęk

Poczucie lęku w kontekście osobistym wiązało się głównie z obawą o swoją własną przyszłość i swoje potomstwo (Pisula 2007: 127). W relacji z chorym rodzeństwem lęk dotyczył tego, jak się potoczą losy chorego/niepełnosprawnego brata lub/i siostry – czy ci będą dostatecznie zaopiekowani (Roeyers, Mycke 1995: 305–319; Pit-Ten Cate, Loots 1999: 399–408). W relacjach z innymi ludźmi dominował niepokój przed wyśmianiem i odrzuceniem, co wiązało się ze wstydem (por. Pisula 2007: 123).

Tabela 1. Doświadczenie lęku na poszczególnych płaszczyznach relacji przez dzieci pełnosprawne w związku z sytuacją posiadania rodzeństwa niepełnosprawnego na podstawie doniesień z literatury przedmiotu

kontekst osobisty	kontekst relacyjny		
	rodzeństwo	najbliżsi	inni
		X	

Źródło: opracowanie: Paulina Dubiel-Zielińska.

Wstyd

Wstyd przed samym sobą wiązało się z poczuciem winy za swoje niewłaściwe zachowanie, myśli, uczucia zarówno wobec brata czy siostry, jak i wobec rodziców (Pisula 2007: 127). Wstyd przed innymi z kolei dotyczył obawy przed napiętnowaniem (Pisula 2007: 127; por. Opperman, Alant 2003: 441–454).

Tabela 2. Doświadczenie wstydu na poszczególnych płaszczyznach relacji przez dzieci pełnosprawne w związku z sytuacją posiadania rodzeństwa niepełnosprawnego na podstawie doniesień z literatury przedmiotu

kontekst osobisty	kontekst relacyjny		
	rodzeństwo	najbliżsi	inni

Źródło: opracowanie: Paulina Dubiel-Zielińska.

Poczucie winy

Poczucie winy pojawiało się najczęściej w okresie młodzieńczym. Wówczas – zarówno w stosunku do rodzeństwa niepełnosprawnego, jak i rodziców – wynikało z poczucia krzywdy, przeciążenia nietypowymi obowiązkami, a także ze złości na chore rodzeństwo (por. Opperman, Alant 2003).

W okresie dorosłości poczucie winy wiązało się z coraz większym poczuciem obowiązku, wyrzutami sumienia spowodowanymi niemożnością bardziej aktywnego uczestnictwa we wspieraniu niepełnosprawnego rodzeństwa (Harland, Cuskelly 2000: 293–307) oraz przekonaniem o niewystarczającym odciążaniu rodziców (matek w szczególności), a także kontaktami z rodzeństwem postrzeganymi jako zbyt rzadkie (Pisula 2007: 127–128).

Tabela 3. Doświadczenie poczucia winy na poszczególnych płaszczyznach relacji przez dzieci pełnosprawne w związku z sytuacją posiadania rodzeństwa niepełnosprawnego na podstawie doniesień z literatury przedmiotu

kontekst osobisty	kontekst relacyjny		
	rodzeństwo	najbliżsi	inni

Źródło: opracowanie: Paulina Dubiel-Zielińska.

Poczucie obowiązku

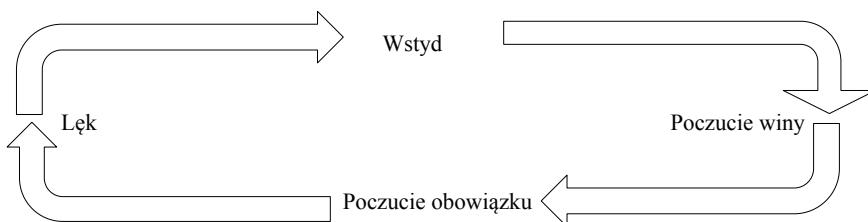
Poczucie obowiązku pozostawało w ścisłym związku ze stanem zdrowia matek (im gorsza kondycja matek, tym większy udział w opiece) i wzrastało z wiekiem oraz wprost proporcjonalnie do poczucia bliskości z chorym rodzeństwem (Orsmond, Seltzer 2000: 486–508).

Tabela 4. Doświadczenie poczucia obowiązku na poszczególnych płaszczyznach relacji przez dzieci pełnosprawne w związku z sytuacją posiadania rodzeństwa niepełnosprawnego na podstawie doniesień z literatury przedmiotu

kontekst osobisty	kontekst relacyjny		
	rodzeństwo	najbliżsi	inni

Źródło: opracowanie: Paulina Dubiel-Zielińska.

Powyższe zależności ukazano na rysunku 1.



Rysunek 1. Wzajemne zależności pomiędzy odczuciami dzieci pełnosprawnych w związku z sytuacją posiadania rodzeństwa niepełnosprawnego na podstawie doniesień z literatury przedmiotu.

Źródło: opracowanie: Paulina Dubiel-Zielińska.

Te zależności wskazują na to, jak poszczególne odczucia nawzajem się warunkują, łącząc ze sobą w ciąg przyczynowo-skutkowy.

Czynniki chroniące

Badacze tematu wspominają o czynnikach, które – obecne w kontaktach rodziców z potomstwem – sprzyjają pozytywnemu ustosunkowaniu się dzieci zdrowych wobec faktu choroby i niepełnosprawności oraz wobec osoby dotkniętego nimi rodzeństwa. Są wśród nich:

- silna więź z matką,
- pozytywne wzorce radzenia sobie ze stresem,
- akceptacja niepełnosprawności dziecka przez rodziców,
- dobry nastrój matki,
- możliwość swobodnego komunikowania się z rodzicami,
- wsparcie,
- wiedza (Sidor 2005: 164).

Powyższe uwarunkowania tworzą atmosferę wychowawczą domu. Jeśli rodzice akceptują upośledzone dziecko, zdrowe rodzeństwo zachowuje się podobnie. Świadomość, że rodzice nie wstydzą się niepełnosprawnego dziecka, pomaga dzieciom pełnosprawnym zaakceptować je, obdarzyć uczuciem, traktować jako partnera pracy i zabaw (Grossman 1972; Hulek 1984: 12). Harmonijne współżycie rodziców, właściwa atmosfera domu, w której stroni się zarówno od zbytnej czułości, jak i wrogości względem chorego czy niepełnosprawnego dziecka, ma wpływ na kształtowanie pozytywnego stosunku rodzeństwa pełnosprawnego wobec niepełnosprawnego (Stefanowicz 1983: 180–183). Tworzy się swoisty związek przyczynowo-skutkowy, bowiem relacje między rodzeństwem zdrowym i upośledzonym mają istotne znaczenie dla szeroko rozumianej atmosfery życia

rodzinnego (Otrębski 1997: 67, 73). Mniejszy natomiast wpływ na nastawienie rodzeństwa pełnosprawnego względem niepełnosprawnego ma sama choroba bądź niepełnosprawność brata lub siostry (Borzyszkowska 1988: 31–33). Świadczy to o decydującym charakterze postaw rodzicielskich. „To rodzice – poprzez kształtowanie pozytywnego obrazu dziecka z niepełnosprawnością – są osobami, od których rodzeństwo ten obraz przejmuje. Jest to bardzo istotny proces, ponieważ rodzeństwo, mając pozytywne wzory rodziców, będzie umiało się przeciwstawić niekorzystnym postawom społecznym” (Sidor 2005: 237).

Pozytywne cechy

Młodzi ludzie w toku funkcjonowania z rodzeństwem niepełnosprawnym nabywają szereg następujących pozytywnych cech (Stoneman 1998: 669–692; Lobato, Barbour, Hall, Miller 1987: 329–338):

- wrażliwość,
- umiejętność społeczna,
- wiedza,
- tolerancja,
- altruizm,
- odpowiedzialność.

Sami młodzi również deklarują pozytywne zmiany, jakie wywołuje w nich obcowanie z niepełnosprawnym rodzeństwem (Pisula 2007: 132).

Doświadczenia dzieci i młodzieży związane z chorobą i niepełnosprawnością rodzeństwa opisywane przez osoby znane autorom

Doniesienia z literatury udało się autorom porównać z tym, co znane im osoby posiadające chore i niepełnosprawne rodzeństwo odczuwają na obydwu płaszczyznach: osobistej i relacyjnej w temacie wspomnianej niewydolności rodzeństwa. Autorom zależało na tym, by rozmówcy opowiedzieli o swoich przeżyciach emocjonalnych. Badaczy interesowały osobiste doświadczenia rozmówców z dzieciństwa, czyli jak się czuli w różnych okolicznościach towarzyszących chorobie lub/i niepełnosprawności brata lub/i siostry. Umożliwił to wywiad narracyjny. Wybór techniki był prosty, bo uzasadniony tezą, że „narracje są jedną z najbardziej naturalnych poznawczych i językowych form, przez którą jednostki starają się uporządkować i wyrazić znaczenie” (Kvale 2011: 127). W wywiadzie autorzy pytali o historię życia z rodzeństwem chorym/niepełnosprawnym. Słuchali, stawiali nieliczne pytania wyjaśniające i pomagali respondentom w snuciu opowieści. Zachęcali badanych do rozwinięcia historii

w tych miejscach, które były istotne ze względu na cel badania. Starali się jednocześnie wychwycić elementy napięcia, konflikty (por. Kvale 2011: 129).

Autorzy rozmawiali z dwiema osobami. Pierwszą z nich jest 30-letni mężczyzna, który ma 16-letniego brata z zespołem Downa. Ich rodzice rozstali się 6 lat temu, choć – ze względu na chorobę jednego z synów – utrzymują częste kontakty. Badany mężczyzna, z którym rozmawiali autorzy, miał złe relacje z ojcem, bowiem ten nie akceptował go jako syna. Dziś te relacje są bardziej poprawne, lecz chłodne. Z matką natomiast mężczyzna miał i ma nadal bardzo silny związek emocjonalny oraz satysfakcjonujące relacje, choć nie mieszkają wspólnie.

Drugą osobą jest 24-letnia kobieta, która przez 8 lat mieszkała z rodzeństwem w domu dziecka z powodu niewydolności wychowawczej i patologii rodziców (alkoholizm). Część jej 8-osobowego rodzeństwa ma bardzo rzadką chorobę genetyczną – zespół Pfeiffera (ang. *Pfeiffer syndrome*), wiążącą się m.in. z upośledzeniem umysłowym. Kobieta przeszła psychoterapię. Założyła rodzinę, urodziła syna.

Wyniki badań własnych

Lęk i wstyd

Jeśli chodzi o lęk o siebie czy swoją przyszłość u znanych autorom osób, to on nie występował. Szczęśliwie brakowało również obawy o swoje własne potomstwo. Natomiast nasilone było i jest poczucie niepewności o przyszłość chorego rodzeństwa, zwłaszcza u badanego mężczyzny. Lęk przed odrzuceniem ze strony obcych ludzi, ich reakcją również się ujawniał w okresie młodzieńczym i – podobnie jak w analizowanych badaniach – wiązał się ze wstydem: wstydem, że się ma rodzeństwo niepełnosprawne, że inni oczekują wytłumaczenia, dlaczego brat czy siostra nie mówią itp.

Badana kobieta deklaruje, że obecnie (czyli po przebytej terapii) lęku o losy rodzeństwa chorego praktycznie nie odczuwa. Istnieje tylko świadomość, że sama nie jest w stanie zapewnić mu odpowiedniej opieki. Mówi, że jest jej szkoda niepełnosprawnych braci i sióstr z powodu tego, co ich spotkało.

Mężczyzna natomiast przyznaje, że obecnie czuje lęk i boi się o swego brata w takim sensie, by on – jako pełnosprawny i wydolny – był w przyszłości zdolny zapewnić mu wystarczające warunki egzystencji. To również stanowi jego życiowy cel.

Poczucie winy

Poczucie winy pojawiało się, podobnie jak w literaturze, w stosunku do rodzeństwa i rodziców, ale tylko u badanego mężczyzny. Nie było ono obecne u kobiety, która zdawała i zdaje sobie sprawę, że sytuacja zdrowotna jej rodzeństwa jest konsekwencją decyzji ich rodziców. Natomiast badany mężczyzna przyznał,

że to uczucie dotyczyło sytuacji, kiedy on sam pragnął mieć pewną sferę prywatności, chory brat ją ciągle przekraczał, a refleksja, że nie powinien tak czuć, wynikała ze złości na brata o jego niewiedzę i rozliczne nieumiejętności.

Poczucie obowiązku

Przekonanie o konieczności wzięcia na siebie odpowiedzialności za niewydolne i chore rodzeństwo jest bardzo mocne u mężczyzny. Kobieta nie dostrzega go już dzięki terapii, bo – jak mówi – jest świadoma, że odpowiednia opieka nad chorym rodzeństwem przekracza jej możliwości. U mężczyzny coraz większe poczucie obowiązku i świadomość, że jest jedynym rodzeństwem chorego brata, wzmacnia lęk przed przyszłością. To poczucie obowiązku – jak sam określił – przytłacza go. Przytłacza go bezgraniczna ufność brata, która jednocześnie go dowartościowuje.

Złość

W literaturze wspomina się o złości odczuwanej przez zdrowe rodzeństwo wobec chorego i o poczuciu winy z nim związanym.

Badany mężczyzna przyznawał, że wobec swojego brata czuł złość – co już zostało wcześniej wspomniane. Jednak dominował żal o to, że brat swoją obecnością zabrał im (badanemu mężczyźnie i ich wspólnej mamie) część życia. Złość czuł także wobec mamy za to, że ona swym zachowaniem sprawiała wrażenie, że oczekuje od niego takiego samego wkładu pracy i wysiłku opieki nad chorym chłopcem, ile od siebie samej. Zły był również na dzieci i młodzież (ta złość objawiała się „ukłuciem w sercu”), która w luźnych rozmowach wyśmiewała się z czyjejś niepełnosprawności i kalectwa, choć sam nie spotkał się ze śmiechem i krytyką swojej sytuacji.

Badana kobieta czuła natomiast złość wobec obcych osób – pracowników placówki opiekuńczo-wychowawczej – nakazujących jej troszczenie się o swoje rodzeństwo ze względu na status najstarszej siostry w rodzinie, choć sama nie czuła takiej potrzeby z powodu braku więzi.

Czynniki chroniące

Deklaracje osób badanych potwierdzają, że najważniejszymi czynnikami chroniącymi w rodzinie z dzieckiem chorym i niepełnosprawnym są: spokój matek, bliskość, silna więź emocjonalna (zwłaszcza z matką), pozytywne wzorce zachowań (zwłaszcza matki). Taka sytuacja panuje w domu badanego mężczyzny.

U kobiety natomiast tej bliskości i ciepłych relacji nie było, w związku z tym nie czuła i nie czuje się związana ze swoim rodzeństwem. Jak sama orzekła, brak więzi powoduje, że nie ma tych emocji, które zwykle czuje się w stosunku do swego rodzeństwa, również niepełnosprawnego. Tym

bardziej słuszna wydaje się teza o decydującym charakterze postaw rodzicielskich w sytuacji osvajania się dzieci z faktem posiadania chorego lub/ i niepełnosprawnego brata lub siostry, akceptacji tego zjawiska, a także kształtowania się stosunku do bliskiej osoby niepełnosprawnej lub chorej.

Pozytywne cechy

Obydwoje badani wymieniają swoje zalety, które wykształcili w wyniku stałego kontaktu z upośledzonym rodzeństwem:

- wrażliwość na ludzkie problemy,
- lepsze podejście do dzieci,
- cierpliwość,
- wyrozumiałość.

Potwierdza to doniesienia A. Żyty, która zauważyła u rodzeństwa dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną „wzrost tolerancji i zrozumienia problemów osób niepełnosprawnych” (Żyta 2004: 198).

Badany mężczyzna dodatkowo podkreśla, że tych cech nabył częściowo przez modelowanie zachowań matki, która zawsze reagowała z ogromnym spokojem. Osobowość diagnozowanego mężczyzny była więc materia, podłożem, zaś nastawienie jego matki swoistą matrycą, formą, nadającą temu podłożu treść i określoność.

Podsumowanie

Znajduje zatem potwierdzenie teza wypowiedziana przez Stanisława Kawulę, „że rodzina jako grupa społeczna funkcjonuje tylko wtedy, kiedy zostają spełnione warunki jej integracji. Nie ma jej tam, gdzie nie ma wspólnych norm i wartości tam, gdzie brak jest wzajemnych oddziaływań członków grupy” (Kawula 1999: 121). Obecność choroby czy niepełnosprawności dziecka może więc stanowić czynnik spajający rodzinę. Bliskie więzi między jej członkami pozwalają na pomaganie sobie i czerpanie ze wzajemnych relacji siły do sprostanania trudnościom (Pisula 2007: 134).

Bibliografia

- Borzyszkowska H. (1988), Dziecko niepełnosprawne w rodzinie, „Oświata i Wychowanie” 42: 31–33.
- Gajewska G. (1999), Pedagogika opiekuńcza i jej metodyka. Stan i perspektywy rozwoju (Wybrane zagadnienia teorii i praktyki pracy opiekuńczo-wychowawczej), Zielona Góra.
- Grossman F. (1972), Brothers and sisters of retarded children, Syracuse.

- Harland P., Cuskelly M. (2000), The responsibility of adult siblings of adults with dual sensory impairments, „International Journal with Disability, Development and Education” 47: 293–307.
- http://www.pfon.org/images/dodatki/20140723_icf.pdf (4.12.2016).
- http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf (4.12.2016).
- <http://www.who.int/topics/disabilities/en/> (4.12.2016).
- Hulek A. (1984), Rodzina istotnym ogniwem rewalidacji [w:] Rewalidacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w rodzinie, red. A. Hulek, Warszawa.
- Hurlock E. (1985), Rozwój dziecka, t. 2, Warszawa.
- Kawula S. (1999), Rodzina o skumulowanych czynnikach patogennych [w:] S. Kawula, J. Brągiel, A.W. Janke, Pedagogika rodziny: obszary i panorama problematyki, Toruń.
- Kvale S. (2011), Prowadzenie wywiadów, seria: Niezbędnik badacza, Warszawa.
- Lis S. (1992), Proces socjalizacji dziecka w środowisku pozarodzinnym, Warszawa.
- Lobato D.J., Barbour L., Hall L.J., Miller C.T. (1987), Psychosocial characteristics of preschool siblings of handicapped and nonhandicapped children, „Journal of Abnormal Child Psychology” 15: 329–338.
- Opperman S., Alant E. (2003), The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities, „Disability and Rehabilitation” 25: 441–454.
- Orsmond G.I., Seltzer M.M. (2000), Brothers and sisters of adults with mental retardation: Gendered nature of the sibling relationship, „American Journal of Mental Retardation” 105: 486–508.
- Osińska K. (1980), Twórcza obecność chorych, Warszawa.
- Otrębski W. (1997), Szansa na społeczną akceptację: wybrane uwarunkowania rodzinne poziomu adekwatności osobowej młodzieży z upośledzeniem umysłowym, Lublin.
- Pisula E. (2007), Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju, Warszawa.
- Pit-Ten Cate I.M., Loots G.M.P. (1999), Experiences of siblings of children with physical disabilities: An empirical investigation, „Disability and Rehabilitation” 22: 399–408.
- Roeyers H., Mycke K. (1995), Siblings of a child with autism, with mental retardation and with a normal development, „Child, Care, Health and Development” 21: 305–319.
- Sidor B. (2005), Psychospołeczne aspekty funkcjonowania młodzieży mającej rodzeństwo z niepełnosprawnością umysłową, Lublin.
- Stefanowicz W.S. (1983), Stosunek rodzeństwa do dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim. „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 6: 180–183.
- Stoneman Z. (1998), Research of sibling of children with mental retardation: Contributions of developmental theory and etiology [w:] Handbook of Mental Retardation and Development, red. J.A. Burack, R.M. Hodapp, E. Zigler, Cambridge.
- Żyta A. (2004), Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, Kraków.

Choroba i niepełnosprawność dziecka jako czynnik spajający rodzinę w kontekście doświadczeń rodzeństwa pełnosprawnego

Abstrakt

W artykule ukazano rozwojowy charakter choroby i niepełnosprawności dziecka w wymiarze rodzinnym poprzez zwrócenie uwagi na odczucia i emocje rodzeństwa pełnosprawnego. Te odczucia mogą bowiem być kluczowe dla zaistnienia więzi rodzinnych gwarantujących poczucie jedności w odpowiedzialności.

Choroba i niepełnosprawność dziecka mogą spajać podstawową komórkę społeczną pod warunkiem akceptacji tego zjawiska przez rodziców i ich pozytywnej postawy względem ułomności dziecka.

Słowa kluczowe: choroba, niepełnosprawność, więzi, dziecko, rodzeństwo

Illness and disability of a child as a family bonding factor in reference to the non-disabled siblings' experiences

Abstract

The article depicts an evolving nature of illness and disability of a child in the family dimension by drawing attention to feelings and emotions of non-disabled siblings. These feelings may be of key importance for the occurrence of family bonds assuring the feeling of unity in responsibility.

Illness and disability of a child may join the fundamental social unit provided that this phenomenon is accepted by the parents who adopt a positive attitude towards the disability of a child.

Keywords: illness, disability, bonds, child, siblings