

Barbara Moraczewska

Sytuacja rodzinna i społeczna rodzeństwa pełnosprawnego mającego brata lub siostrę z niepełnosprawnością

Seminare. Poszukiwania naukowe 25, 289-299

2008

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

BARBARA MORACZEWSKA

SYTUACJA RODZINNA I SPOŁECZNA RODZEŃSTWA PEŁNOSPRAWNEGO MAJĄCEGO BRATA LUB SIOSTRĘ Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

„Wszystko staje się znów dobre, dzięki dobrym ludziom. Dobry człowiek jest zawsze laską łaską dla tego świata. Bądź dobrym człowiekiem! Wierzę w dobro w człowieka tak, jak wierzę w wiosnę, widząc bazie kwitnącej wikliny. Życzliwie patrzę na ludzi to jest moje hobby. Myśląc o kimś dobrze pobudzasz go ku dobremu. Tylko szczęśliwy człowiek, może uszczęśliwić innych. Staraj się być bliski każdemu człowiekowi, szanując jego osobowość, takiemu jakim on jest nie ma bowiem innych. Bóg dał każdemu człowiekowi możliwość uszczęśliwiania innych. Czasem potrzeba jednego radosnego oblicza, by rozjaśniło się nasze życie. To co najważniejsze na tym świecie to być człowiekiem, i to dobrym człowiekiem”.

PHIL BOSMANS

WPROWADZENIE

Problem rodziców dzieci z niepełnosprawnościami w literaturze przedmiotu jest poruszany dość często. Niejednokrotnie jednak zapomina się zupełnie o położeniu rodzeństwa pełnosprawnego, mającego brata lub siostrę z niepełnosprawnością, o ich sytuacji związanej z tym faktem w rodzinie, środowisku rówieśniczym, szkole, ich dylematach i rozterkach.

Prawie wszyscy pedagodzy specjaliści i psychologowie zajmują się osobą z niepełnosprawnością i jej specyficznym położeniem życiowym. Tak naprawdę nikt nie zastanawia się nad tym, co się dzieje, z osobą, która ma rodzeństwo z niepełnosprawnością - co ona przeżywa i co ona czuje. Powyższa problematyka nie została jeszcze w sposób dostateczny zbadana i wyjaśniona, można nawet powiedzieć, że badania z zakresu tej problematyki dopiero raczkują.

Od niedawna znany jest pogląd, że relacje wewnątrz rodzeństwa, zwłaszcza o różnym stopniu sprawności intelektualnej czy fizycznej są bardzo ważne, wy-

wierają bowiem w istotny sposób wpływ na rozwój zarówno dziecka pełnosprawnego, jak i dziecka z niepełnosprawnością. Okazało się, że więzy łączące rodzeństwo są nadspodziewanie mocne, wręcz nie do rozerwania. Rodzice kiedyś przecież umrą, przyjaźnie często się zrywają, pary i małżeństwa – rozchodzą. Brat natomiast pozostanie na zawsze bratem, a siostra – siostrą, choćby rodzeństwo nie darzyło się wzajemną sympatią, uczuciem i od lat nie utrzymywało z sobą żadnego kontaktu. Rodzeństwo należy do tej samej generacji pokoleniowej i siłą rzeczy w dzieciństwie chce spędzać w swoim towarzystwie więcej czasu niż z rodzicami. Z tego też powodu jest wobec siebie bardziej otwarte i bezpośrednie. Pomimo zdarzających się kłótni, nieporozumień, nawet zazdrości o względy rodziców czy jakiejś rzeczy materialnej, bracia i siostry – w tym także rodzeństwa, z których jedno jest osobą z niepełnosprawnością – w sytuacjach konfliktów między-pokoleniowych najczęściej „łączą” się ze sobą „przeciwko” rodzicom.

W naszym społeczeństwie, w obecnym czasie, choć stopniowo, spojrzenia na osoby z niepełnosprawnością ulega zmianie, ale zdarza się jeszcze, że dzieci niepełnosprawne i ich rodziny odsuwane są na dalszy plan lub w ogóle eliminowane ze społeczeństwa. Każdy z nas woli mieć za ścianą sąsiada, który ma rodzinę z pełnosprawnymi dziećmi, niż z dzieckiem niepełnosprawnym.

Droga do akceptacji w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością przechodzi zawsze przez fazę walki, zaprzeczenia i wyrzutów sumienia ze strony obojga rodziców i – niejednokrotnie – pełnosprawnego rodzeństwa. Dlatego też można wyróżnić cztery najistotniejsze fazy kształtowania się postaw wobec osoby z niepełnosprawnością w rodzinie:

- uświadomienie sobie wagi problemu
- zaznajomienie się z istotą niepełnosprawności
- próby wykrycia przyczyn
- akceptacja całego układu warunków¹.

Stopień akceptacji przez rodziców i rodzeństwo dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie zależy od wielu czynników, a mianowicie między innymi od: natury i usposobienia rodziców i rodzeństwa; wykształcenia kulturalnego i społecznego rodziny; poziomu ekonomicznego oraz filozofii życia; stopnia dostarczanej wiedzy o istocie danej niepełnosprawności; emocjonalnej atmosfery domu rodzinnego; stosunku społeczeństwa oraz najbliższego otoczenia, w którym funkcjonuje rodzina, do jednostki niepełnosprawnej; wieku rodziców i rodzeństwa;

¹ Por. M. Karpik, *Akceptacja lub odrzucenie dziecka upośledzonego umysłowo przez rodziców*, w: „Tematy. Pismo pracowników socjalnych, terapeutów, personelu opiekuńczego” 1996, nr 5, s. 25.

kolejności urodzenia się dziecka z niepełnosprawnością; wieku i płci dziecka z niepełnosprawnością².

1. SYTUACJA ŻYCIOWA DZIECKA ZWIĄZANA Z FAKTEM BYCIA BRATEM LUB SIOSTRĄ RODZEŃSTWA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Prawidłowy rozwój psychiczny dziecka kształtuje się dzięki oddziaływaniu wielu osób, jednakże większość teorii osobowości podkreśla znaczącą, jak nie najważniejszą, rolę środowiska rodzinnego. Rodzina bowiem dla każdego dziecka jest swego rodzaju oazą, gdzie może skryć się ze swoim bólem i cierpieniem, gdzie znajdzie zrozumienie oraz niezbędną i oczekiwaną pomoc w najtrudniejszych momentach swojego życia³. Należałoby w tym miejscu przytoczyć poglądy Otto Specka, z którymi trudno się nie zgodzić, iż bardzo ważne jest środowisko, w którym żyjemy i przebywamy, ponieważ jest ono istotą wzrastania każdego człowieka, czyli osobistego „stawanie się sobą”⁴.

Trudną sytuacją dla rodziców jest wychowywanie dzieci o różnych możliwościach rozwojowych pełnosprawnych i niepełnosprawnych⁵. Główną ich troską i problemem jest to, aby dzieci wzajemnie sobie nie szkodziły, a wręcz przeciwnie – uczyły się od siebie wielu pozytywnych rzeczy i pomagały sobie w miarę swoich możliwości psychofizycznych. U dziecka pełnosprawnego rozwój może się spowolnić z uwagi na ciągle przebywanie z bratem lub siostrą z niepełnosprawnością, a zwłaszcza wtedy gdy jest ono starsze- młodsze pełnosprawne rodzeństwo może się na nim wzorować.

Niepełnosprawne rodzeństwo wprowadza wiele zmian w stosunkach pomiędzy sprawnym rodzeństwem a rodzicami, ma też ogromny wpływ na wiele zmian w życiu pełnosprawnego rodzeństwa⁶. Rodzeństwo pełnosprawne dla swojego brata czy siostry niepełnosprawnej jest nie tylko kolegą, partnerem w zabawie i przyjacielem, ale także najlepszym nauczycielem, niańką, opiekunem, wychowawcą, tłumaczem, terapeutą, a czasem musi przejmować również rolę matki i ojca⁷.

² Por. K. Boczar, *Młodzież umysłowo upośledzona w rodzinie i w środowisku pracy*, Warszawa 1982, s. 44- 45; M. Karpik, *Akceptacja lub odrzucenie...*, dz. cyt., s. 23- 24.

³ Por. A. Gasiułowa, *Postrzeganie w rodzinie i wizja własnej choroby u dzieci ze schorzeniami nowotworowymi*, w: *Człowiek niepełnosprawny zagrożenia i szanse rozwoju*, red. Bassam Aouila, Bydgoszcz 1999, s. 229.

⁴ O. Speck, *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Podstawy ortopedagogiki*, Gdańsk 2005, s. 294.

⁵ Por. B. Sidor, *Rodzina dziecka z niepełnosprawnością umysłową*, w: *Rodzina: źródło życia i szkoła miłości*, red. D. Kornas-Biela, Lublin 2000, s. 401.

⁶ Por. Tamże.

⁷ Por. A. Smrokowska, *Rodzeństwo dzieci niepełnosprawnych*. „Tematy. Pismo pracowników socjalnych, terapeutów personelu opiekuńczego” 1996, nr 6, s. 12.

Brat czy siostra dla rodzeństwa z niepełnosprawnością jest wzorem, a nawet „największym autorytetem moralnym”, wręcz nie do podważenia. Jest to często najważniejsza osoba w ich życiu i godna naśladowania. Rola autorytetu siostry czy brata pełnosprawnego w oczach rodzeństwa z niepełnosprawnością wzrasta jeszcze bardziej w okresie dojrzewania, kiedy to każdy młody człowiek potrzebuje kontaktu koleżeńskiego i akceptacji.

Poza tym, trzeba zauważyć, iż rodzeństwo dzieci z niepełnosprawnością należy do grupy ryzyka, jest ono bowiem bardziej podatne na różnego rodzaju zaburzenia psychiczne i ma większe trudności w szkole, w kontaktach z rówieśnikami, a niekiedy także z nauką. Dzieci te rzadko potrafią beztrudnie cieszyć się, bawić i śmiać. Niektóre wykształcają w sobie poczucie winy, że są pełnosprawne, a ich siostra czy brat nie; zadają sobie pytania: dlaczego brat czy siostra jest niepełnosprawna, a nie ja? Dlaczego mnie to nie spotkało? Dlaczego mi się to nie przydarzyło? Często też uważają, i niekiedy to nawet odczuwają, że są zaniedbywane przez rodziców.

Bunt dziecka pełnosprawnego w stosunku do rodziców z uwagi na to, iż więcej czasu i uwagi poświęcają rodzeństwu z niepełnosprawnością może doprowadzić rodziców do agresji fizycznej, jak i psychicznej, z którą bardzo często nie umieją sobie właściwie radzić. Pierwszą reakcją dziecka na krzywdzące zachowanie w stosunku do niego jest poczucie odrzucenia. Stosunek dziecka krzywdzonego do rodziców lub opiekunów nacechowany jest zawsze dużą dozą ambiwalencji. Zdaniem I. Pospieszyl właśnie w tej ambiwalencji tkwi dramat dziecka krzywdzonego: z jednej strony bowiem ma ono głębokie poczucie niesamodzielności, zależności od dorosłych, konieczności posiadania opiekuna z drugiej zaś musi uporać się z poczuciem odtrącenia, świadomością, że oni sami stanowią dla niego zagrożenie. To jednak nie wszystko. Dziecko niejednokrotnie musi uporać się z innym jeszcze konfliktem motywacyjnym – z uczuciem miłości i niekiedy nienawiści do rodzica. Należy mieć świadomość, że dziecko ma prawo tak reagować, ponieważ naturalnym prawem człowieka jest bunt przeciw krzywdzeniu go i nienawiści do źródła owego zła. Zdarza się, iż dziecko w takiej sytuacji samo prowokuje agresję rodziców. Owa agresja może być formą komunikatu, próbą potwierdzenia przynależności do rodziców, do danej rodziny, upewnieniem się co do ich uczuć, jak również wołaniem o zainteresowanie się nim. Dziecko wręcz krzyczy: „ja tu też jestem mamą i tatą”. Wydaje się, że w akcie tym, jak nigdzie indziej, zawarta jest esencja dziecięcej bezradności i bezsilności⁸.

Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością może i chyba na pewno jest narażone na większe problemy emocjonalne, zaburzenia zachowania, niekiedy poczucie

⁸ Por. I. Pospieszyl, *Przemoc w rodzinie. Możliwości przeciwdziałania*, „Zagadnienia wychowania a Zdrowie Psychiczne” 1998, nr 1, s. 141.

słabych związków z rodziną⁹. Często też wydaje się rodzeństwu pełnosprawnemu, że jest opuszczone przez najbliższych, że cała uwaga ze strony rodziców jest skierowana na rodzeństwo z niepełnosprawnością i jemu rodzice poświęcają swój cały czas. Najczęściej jednak tak jest, że rodzice skupiają swoje zainteresowanie na tym z dzieci, które potrzebuje więcej opieki, ale przy tym zdarza się, że zapominają o problemach i potrzebach pozostałych dzieci. Młdzież z takiej właśnie rodziny czuje się odsunięta, zaniedbana, mniej kochana. Nie należałoby jednak przyjmować tego tak, że rodzice jedno dziecko kochają mniej, a drugie bardziej, bo potrzebuje więcej opieki, ale po prostu kochają inaczej, ich miłość jest inna. Zresztą każdy człowiek jest niepowtarzalną jednostką indywidualną i dlatego też do dwóch różnych osób nie można żywić zupełnie identycznego, takiego samego uczucia.

Sądzić można, wydaje się, że znalezienie np. partnera życiowego rodzeństwu osób z niepełnosprawnościami jest bardzo trudne, bowiem biorą pod uwagę rodzeństwo z niepełnosprawnością, które oczekuje od nich pomocy, ale również nie mogą uwierzyć, że jest ktoś kto ich pokochał, że jest ktoś kto ich akceptuje i sytuację w jakiej się znajdują. Często jednak ta miłość jest bardzo zaborcza ponieważ boją się, że tracą partnera i ich związki kończą się rozstaniem. Wydaje się również również, że rodzeństwu dzieci z niepełnosprawnością przez całe życie towarzyszy strach i obawa przed niepełnosprawnością i chorobą. Żyją oni w ciągłym napięciu, jak gdyby czekali „kiedy to właśnie się im przydarzy”, bo nie możliwe jest, aby mnie ominęło. Na początku dzieci obawiają się, że same kiedyś staną się niepełnosprawne; w miarę upływu lat i poznawania zagadnień genetyki, zaczynają obawiać się o swoje potomstwo, a następnie o potomstwo swoich dzieci. Można więc powiedzieć, że obawa, lęk, niepokój rodzeństwu pełnosprawnemu brata czy siostry z pewnymi dysfunkcjami towarzyszy przez całe życie. Nawet, jeśli jest on podświadomy, to i tak istnieje.

Rodzeństwo dziecka niepełnosprawnego wyrasta zazwyczaj, chociaż nie zawsze, tak jak zaznaczono wcześniej, na altruistycznych i pełnych poświęcenia ludzi. W zaaferowaniu przeceniają czasem swoje siły i w rezultacie szkodzą sobie i innym. Nie wiadomo tak do końca, co jest tego bezpośrednim powodem, czy odpowiedzialność za brata lub siostrę niepełnosprawną, czy może poczucie winy, że to „on jest taki, a nie jak ja”; „dlaczego ono nie może być takie jak inni”; „dlaczego mu się to akurat przydarzyło, a nie komuś innemu”.

⁹Por. M. Kościelska, *O psychologicznych źródłach trudności akceptacji dziecka upośledzonego – dane z terapii rodzin*, w: *Osoba niepełnosprawna i jej miejsce w społeczeństwie*, red. D. Kornas-Biela, Lublin 1988, s. 79-90. Por. H. Misiewicz, *Stosunki interpersonalne między rodzeństwem w rodzinie z dzieckiem upośledzonym w stopniu lekkim*, „Roczniki Filozoficzne”, nr 4 [1986], 57-86; Por. B. Jarzębowska-Baziak, *Rodzina dziecka upośledzonego umysłowo. „Zagadnienia Wychowawcze a Zdrowie Psychiczne”* 1973, nr 4-5, s. 191-199; Por. B. Sidor, *Rodzina dziecka z niepełnosprawnością...*, dz. cyt., s. 401.

2. POMOC DZIECKU PEŁNOSPRAWNEMU MAJĄCEMU BRATA LUB SIOSTRĘ Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Wdaje się, iż problemy rodzeństwa dziecka z niepełnosprawnością rodzice lekceważą, traktując najczęściej jako mało istotne, mało ważne. Prowadzi to do nieporozumień i konfliktów w rodzinie. Pełnosprawne rodzeństwo obwinia dziecko niepełnosprawne o to, że ich rodzice mniej się nim interesują, a całą uwagę i wysiłki skupiają na bracie lub siostrze z niepełnosprawnością. Mają miejsce przypadki, że rodzeństwo pełnosprawne i niepełnosprawne rywalizuje między sobą o miłość i uwagę rodziców, co przyczynia się zapewne do tego, iż przebywanie z rodzeństwem niepełnosprawnym w domu jest jeszcze bardziej uciążliwe i dotkliwe¹⁰.

Ten dyskomfort dla rodzeństwa pełnosprawnego zwiększa się jeszcze bardziej, gdy rodzice upominają ich, iż zawsze winni ustępować rodzeństwu, bowiem ono jest i tak bardzo pokrzywdzone przez życie. Trudno to niekiedy rodzeństwu pełnosprawnemu zrozumieć, zwłaszcza w okresie dzieciństwa i adolescencji. Często też rodzice dziecko pełnosprawne obciążają różnego rodzaju obowiązkami, a niekiedy są one ponad ich siły i możliwości. Ponadto, również zbyt wcześnie lub w zbyt brutalny sposób, zostaje ono skonfrontowane z bólem, chorobą, nieszczęściem i niekiedy cierpieniem, a rodzice nie potrafią ich przygotować w sposób właściwy na sytuację, która jest odmienna niż u większości ich rówieśników mających rodzeństwo pełnosprawne¹¹.

Z drugiej jednak strony kontakt z niepełnosprawnym bratem lub siostrą może w istotny sposób przyczynić się do rozwinięcia w pełnosprawnym dziecku dojrzałości, wrażliwości, poczucia odpowiedzialności, tolerancji, altruizmu i zaangażowania społecznego. Wszystko zależy od właściwego traktowania dziecka niepełnosprawnego i pełnosprawnego przez rodziców. Jeżeli rodzice nie będą ani zaniebdywać, ani przeciążać nadmiarem obowiązków i odpowiedzialności dziecka pełnosprawnego, wówczas to większość konfliktów da się uniknąć, a niepełnosprawny brat czy siostra odniesie znaczną korzyść z obecności swojego pełnosprawnego rodzeństwa. Można więc powiedzieć, że posiadanie brata lub siostry z niepełnosprawnością ma dla pełnosprawnego rodzeństwa istotne znaczenie, ponieważ: powoduje pewne obciążenie psychiczne i materialne; rzutuje bezpośrednio na zachowanie się i codzienne warunki życia rodzeństwa pełnosprawnego; kształtuje jego postawę wobec problemu niepełnosprawności, a w dalszej perspektywie wpływa na kształtowanie się postaw szerszych środowisk, do których zdrowe rodzeństwo należy – uczniów, studentów, pracowników¹².

¹⁰ Por. B. Sidor, *Rodzina dziecka z niepełnosprawnością...*, dz. cyt., s. 401.

¹¹ Por. H. Misiewicz, *Stosunki interpersonalne między rodzeństwem...*, dz. cyt., s. 57-86; B. Sidor, *Rodzina dziecka z niepełnosprawnością...*, dz. cyt., s. 402.

¹² Por. M. Karpik, *Akceptacja lub odrzucenie...*, dz. cyt., s. 27.

Trzeba zauważyć, że rodzeństwo dziecka z niepełnosprawnością często jest dyskryminowane przez swoich rówieśników. Zdarzają się również przypadki poniżania takiego dziecka przez nauczycieli i wychowawców. Rodzeństwo dzieci niepełnosprawnych w naszym społeczeństwie dość często bardzo boleśnie odczuwa tę dyskryminację. W swojej pracy zawodowej, rozmawiając wielokrotnie z rodzeństwem brata lub siostry z niepełnosprawnością, dość często spotkałam się z taką sytuacją. W jednej ze szkół nauczycielka stwierdziła, że dziewczyna, która ma siostrę z zespołem Downa i tak nic nie umie i nic nie wie, bo sama jest pół-downem. A przy najmniejszej pomyłce nie zwracała się do niej inaczej jak „ty downie”. Doszło aż do przeniesienia dziewczyny do innej szkoły, gdzie takie zajęcia już nie miały miejsca.

Wiele dzieci, które mają rodzeństwo z niepełnosprawnością cierpi z powodu „prześladowań” ze strony grupy rówieśniczej czy koleżeńskiej. Często ich sytuacja rodzinna, życiowa, czy sam brat lub siostra z niepełnosprawnością jest tematem żartów i drwin. Zdarza się również często, że odpowiedzialne zachowanie ze strony rodzeństwa pełnosprawnego w stosunku do brata lub siostry z niepełnosprawnością jest tematem wyśmiewania się i poniżania lub nawet odrzucenia takiej osoby przez grupę rówieśniczą czy koleżeńską.

Dzieci, krępując się swoją nietypową sytuacją, jak również chcąc uniknąć drwin, nie zapraszają do domu kolegów ani koleżanek. Same również bardzo rzadko spotykają się poza domem z koleżankami i kolegami, obawiając się, że będą musiały ich kiedyś zaprosić do siebie, że cała ich sytuacja, w której żyją zostanie ujawniona i nie pozostanie ich tajemnicą nic, co chciałyby ukryć przed swoimi koleżankami i kolegami.

Niekiedy rodzeństwo pełnosprawne nie chce spędzać czasu wolnego z rodzeństwem niepełnosprawnym, uważając, że powinno mieć możliwość odpoczynku od brata czy siostry z niepełnosprawnością. Należy tutaj zauważyć, iż takie sytuacje mają miejsce najczęściej w okresie dojrzewania rodzeństwa pełnosprawnego i trwają dość krótko. Po okresie buntu najczęściej jednak przychodzi czas odpowiedzialności i troski o brata czy siostrę z niepełnosprawnością. Jednak zawsze, bez względu na swój wiek, rodzeństwo pełnosprawne musi i winno pamiętać, że osoba jako podmiot istnienia i działania wyraża się jako „ktoś” w odroźnieniu od istnienia i dynamizmu rzeczy, ujmowanych zaimkiem „coś”¹³.

Stałe zachęcanie przez rodziców do tłumienia w sobie przez dziecko pełnosprawne negatywnych uczuć do całej sytuacji, w której funkcjonuje, może doprowadzić do tego, że dziecko tłumii w sobie również niektóre cechy pozytywne, np.: poczucie humoru, fantazję, chęć psocenia i żartowania. Wydaje się, że dziec-

¹³ Por. W. Słomka, *Podmiotowy charakter osoby-godności człowieka*, w: *Być człowiekiem*, red. T. Bielski, Poznań-Warszawa 1974, s. 83; Z. Marek, *Podstawy wychowania moralnego*, Kraków 2005, s. 53.

ko zatracą w taki sposób część swojej spontaniczności i dzieciństwa, a stają się „małym dorosłym”, któremu nie wypada już wiele rzeczy jak dziecku.

Można stwierdzić, iż zwracanie uwagi na potrzeby rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi oznacza nie tylko poprawienie sytuacji samych niepełnosprawnych, ale również odciążenie rodziców, którzy dzięki temu mogą w większym stopniu poświęcać uwagę dzieciom pełnosprawnym. Niedostrzeżenie problemów takich rodzin przez władze państwowe, przyczynia się do tego, że są one w pewnym sensie odpowiedzialne nie tylko za frustracje, stres i z wątpienie rodziców w sens swoich działań dydaktycznych i opiekuńczych w stosunku do dziecka z niepełnosprawnością, jak i ich pełnosprawnego rodzeństwa, ale również za niewłaściwe i często niegodne warunki życia dzieci niepełnosprawnych i ich pełnosprawnego rodzeństwa. Przede wszystkim jednak, z uwagi na to, że żyjemy razem w całej społeczności, musimy poczuć się współodpowiedzialni za smutek, cierpienie i zaburzoną poniekąd osobowość rodzeństwa pełnosprawnego i rodziców.

Wydaje się, że pilną sprawą w początkach XXI wieku staje się problem pomocy nie tylko samym niepełnosprawnym, ale również i ich rodzeństwu. Należałoby pomóc rodzeństwu pełnosprawnemu i ułatwić podejmowanie właściwych decyzji życiowych, które przyczynią się do chociażby częściowego zrealizowania przez nich własnych marzeń i pragnień. Niekiedy, to właśnie rodzeństwo pełnosprawne w okresie swojej młodości musi podjąć decyzje, które wpłyną na dalsze życie nie tylko ich samych, ale również niepełnosprawnego rodzeństwa. Jest to szczególnie widoczne dzisiaj gdy najczęściej osoby z niepełnosprawnością zostają w domu pod opieką rodziców, a następnie rodzeństwa z uwagi na niewystarczające środki materialne. Nierzadko to, co otrzymuje z opieki społecznej osoba z niepełnosprawnością, musi wystarczyć na utrzymanie całej rodziny, bo jest to jedyne źródło dochodu. Nie zawsze jednak rodzeństwo umie i może sobie poradzić z osobą z niepełnosprawnością, ale pomimo tego nie oddaje jej do specjalistycznych placówek z przyczyn wcześniej wspomnianych. Warto zaznaczyć, że choć rodzeństwo nie zawsze potrafi i może poradzić sobie z osobą z niepełnosprawnością, to jednak- z przyczyn wcześniej wspomnianych- często nie oddaje jej do specjalistycznych placówek.

Wydaje się ważnym postulatem wychowawczym, aby nauczyć młodych ludzi podejmowania słusznych decyzji, a zarazem nie zawsze kończących się wyrażeniami z uwagi na fakt bycia bratem lub siostrą rodzeństwa z niepełnosprawnością. Niejednokrotnie mają miejsce przypadki, gdy rodzeństwo pełnosprawne traktuje brata lub siostrę z niepełnosprawnością jako swój „azyl”. Bojąc się podejmowania nowych wyzwań, porażek i poniesienia odpowiedzialności za wykonywane zadanie w pracy zawodowej, podejmują decyzję, która nie zawsze jest konieczną i jedyłą, o opiece nad bratem czy siostrą z niepełnosprawnością, bo jak twierdzą mają tzw. „zapewniony byt” i spokojne utrzymanie.

Niekiedy rodzeństwo pełnosprawne musi wyrzec się np. swojego marzenia dotyczącego wykonywania przyszłego zawodu, którego nie może zrealizować, bowiem jest w domu osoba z niepełnosprawnością, która potrzebuje ich wsparcia i pomocy. O swoich planach życiowych bardzo często nie może otwarcie rozmawiać nawet ze swoimi rodzicami.

Wydaje się więc, że rodzice pełnosprawnych dzieci, od samego początku pojawienia się na świecie brata lub siostry z niepełnosprawnością, winni w szczególny sposób zwracać uwagę na dzieci pełnosprawne i objąć je szczególną opieką emocjonalną. Ponadto powinni okazywać miłość do dziecka pełnosprawnego w każdym, nawet najdrobniejszym, geście, a nie odpychać je i mówić, że nie mają dla niego czasu, ponieważ brak wsparcia i zrozumienia ze strony najbliższych z pewnością odbije się w przyszłości na stosunku rodzeństwa pełnosprawnego do niepełnosprawnego brata czy siostry.

Doświadczenie uczy, iż rodzice wychowujący dzieci o różnej sprawności fizycznej, bądź intelektualnej, muszą w większym stopniu zwracać uwagę na potrzeby i oczekiwania pełnosprawnego rodzeństwa. Nie mogą oni wszystkich swoich oczekiwań, pragnień i marzeń, kierować tylko do dziecka pełnosprawnego, bowiem w takiej sytuacji dziecko pełnosprawne czuje się bardzo osaczone i nie ma swobody, a każda najdrobniejsza porażka przeżywana jest przez nie jak największa tragedia. W przyszłości prawdopodobnie takie dzieci nie będą potrafiły samodzielnie podejmować decyzji, a trudności, jakich nie będzie brakować w okresie młodzieńczym, a następnie dorosłym, będą dla nich niekiedy niemożliwe do pokonania, co z kolei przyczyni się do popadania w różnego rodzaju patologie, jak alkoholizm, narkotyki, zażywanie substancji wziewnych, prostytutka, itp.

WNIOSKI KOŃCOWE

Dziecko pełnosprawne, czując się odepchnięte, niechciane, niekochane, traci poczucie bezpieczeństwa i często staje się agresywne w domu, a także w środowisku rówieśniczym. W miarę wzrastania, agresja w dziecku które nie odczuwa, że jest akceptowane i kochane tak, jak jego rodzeństwo z niepełnosprawnością, może narastać.. W wyniku tego powstaje błędne koło, ponieważ agresja, ujawniająca się w dziecku, utrudnia osiągnięcie sukcesów oczekiwanych przez rodziców, a brak sukcesu prowadzi do odrzucenia własnego dziecka.

W rodzinie, która zapewnia poczucie bezpieczeństwa, gdzie panuje serdeczna i życzliwa atmosfera, dziecko z niepełnosprawnością, podobnie jak jego rodzeństwo pełnosprawne, rozwija się najkorzystniej. Dziecko pełnosprawne w rodzinie, w której jest brat lub siostra z niepełnosprawnością, powinno mieć poczucie bezpieczeństwa. Ponadto, należałoby mu również umożliwić kształtowanie poczucia własnej wartości i prawidłowy rozwój jego osobowości.

Reasumując powyższe rozważania na temat akceptacji dziecka z niepełnosprawnością przez rodziców i rodzeństwo, warto posłużyć się słowami A. H. Maslowa: „*Czy można stracić swoją jaźń?* Ta zdrada nie do pomyślenia, o której nawet nie wiemy, zaczyna się od utajonej śmierci psychicznej w okresie dzieciństwa, jeśli wtedy nie jesteśmy kochani i jesteśmy odcięci od naszych spontanicznych pragnień (...) jest to prawdziwy podwójny mord, w którym samo dziecko stopniowo i nieświadomie uczestniczy (...). Dziecko zostało odrzucone nie tylko przez nich, lecz i przez samego siebie (jest faktycznie bez swojego ja)”¹⁴. Zgodnie z myślą Maslowa, nie należałoby nigdy pozwolić rodzeństwu pełnosprawnemu odczuć, że poświęca się mu mniej czasu niż bratu lub siostrze z niepełnosprawnością, a co gorsza nie można dopuścić do tego, aby poczuło, że jest mniej kochane, lub nie kochane wcale. Taki stan rzeczy może bowiem doprowadzić do tego, że dziecko pełnosprawne poczuje, że jest nikomu niepotrzebne i zatraci powoli swoją własną osobowość, co może skutkować wyizolowaniem się i szukaniem zrozumienia i oparcia np. w grupach nieformalnych.

Warto jeszcze podkreślić, iż aby stosunki pomiędzy rodzeństwem pełnosprawnym i niepełnosprawnym były właściwe i poprawne, a człowiek pełnosprawny nie odbierał rodzeństwa z pewnymi dysfunkcjami jako ciężar, karę czy zło, koniecznie musi on zdać sobie sprawę z tego, iż niepełnosprawność jest tylko pewną nietypowością, a nietypowość nie jest wadą, jest jedynie innością; niepełnosprawność w jakiegokolwiek dziedzinie jest wyłącznie niepełnosprawnością w tej konkretnej dziedzinie, co w niczym nie umniejsza godności człowieka¹⁵.

FAMILY AND SOCIAL CIRCUMSTANCES OF THE SIBLINGS OF THE HANDICAPPED

Summary

Disabled persons are much talked and written about these days, although still too few problems concerning this group are brought up. The situation of disabled childrens siblings has almost been forgotten. Yet it is the abled siblings of a disabled brother or sister who is confronted from their earliest years with human sufferings and often with emotional deficiency from their parents. They are often faced with the problem of making decisions which are frequently determined by the fact of having a brother or sister with a disability.

The contact with a disabled sister or brother can significantly lead in a abled child to maturity, sensibility, responsibility, tolerance, altruism and social commitment. All depends on the appropriate treatment of a disabled and abled child by their parents. If patents do not neglect or overburden the abled child, then most conflicts can be avoided and the disabled sister or brother will benefit from the presence of their abled siblings.

¹⁴ A. H. Maslow, *W stronę psychologii istnienia*, Warszawa 1986, s. 58

¹⁵ Por. P. Pawłowski, *Niepełnosprawność i zagrożenia z niej wynikające*, w: *Współczesne tendencje w rehabilitacji*, red. E. Tomasik i E. Mazanek, Warszawa 1998, s. 92.

Nota o Autorze: DR BARBARA MORACZEWSKA pracuje w Wyższej Szkole Humanistyczno-Ekonomicznej we Włocławku. W kręgu zainteresowań znajdują się zagadnienia z pedagogiki specjalnej, psychologii i historii. Z psychologii i pedagogiki w szczególności interesują ją problemy związane z sytuacją dziecka, którego rodzeństwem jest brat lub siostra z niepełnosprawnością, szeroko pojętym pojęciem integracji oraz istotą funkcjonowania Warsztatów Terapii Zajęciowej i realizowanymi tam formami i metodami terapeutycznymi. Z historii zajmuje się problemami związanymi z polityką oświatową, szkołami wszystkich szczebli nauczania, reformami oświatowymi w Polsce, rozwojem systemu opieki w Polsce od 1918 roku.

Słowa kluczowe: akceptacja, niepełnosprawność, niepełnosprawni, rodzeństwo, rodzina, relacje rodzinne, partner życiowy, szkoła, czas wolny