



Czasem mam ochotę powiedzieć: "*Mamo, ja przecież też tu jestem*". Ale nigdy tego nie robię. W końcu moja siostra potrzebuje więcej pomocy i zainteresowania niż ja.

Ewa, 15 lat

O dzieciach niepełnosprawnych pisze się i mówi wiele. Równie często porusza się sytuację ich rodziców, a zwłaszcza matek. Natomiast dziwnym trafem jakby zapomina się o położeniu rodzeństwa dzieci upośledzonych. Tymczasem właśnie to rodzeństwo już od najwcześniejszych lat swego życia konfrontowane jest w szczególnie intensywnym stopniu z ludzkim cierpieniem i niedostatkami.

Zazwyczaj rodzice koncentrują swą uwagę przede wszystkim na niepełnosprawnym dziecku, przez co reakcja pomiędzy rodzicami, a dziećmi nieupośledzonymi jest specyficzna, czasem trudna, często ograniczona. Z drugiej strony kontakt z niepełnosprawnym bratem lub siostrą może istotnie przyczynić się do rozwinięcia w nieupośledzonym dziecku dojrzałości, wrażliwości i poczucia odpowiedzialności. Jeżeli rodzice nie będą ani zaniedbywać, ani przeciążać pełnosprawnego dziecka, wówczas większości konfliktów da się uniknąć, a upośledzony brat czy siostra może odnieść nawet znaczną korzyść z obecności swego rodzeństwa.

Rodzeństwo dzieci niepełnosprawnych musi się sporo nauczyć i wiele umieć. Dla upośledzonego brata/siostry jest nie tylko towarzyszem zabaw i przyjacielem, ale także niańką, opiekunem, wychowawcą, tłumaczem, terapeutą, a często musi przejmować również rolę matki i ojca. Te obowiązki w wielu przypadkach okazują się ciężarem zbyt dużym na dziecięce barki - zwłaszcza gdy zmęczeni, nierzadko sfrustrowani rodzice nie mają czasu ani ochoty lub też nie odczuwają potrzeby, aby pochwalić dziecko za wykonywane obowiązki. Rozważając problem z tej perspektywy, trudno nie dać wiary naukowcom i twórcom testów, którzy twierdzą, że rodzeństwo dzieci niepełnosprawnych przeżywa nieraz lęki i wątplenia, doświadcza bólu, złości i niepewności.

Dotychczas nie opublikowano ani nie opracowano dostatecznej ilości analiz poruszających kwestię: czy i jak bardzo niepełnosprawne dziecko wpływa na rozwój osobowości nieupośledzonego brata lub siostry. Literatura na ten temat to przeważnie literatura anglo-amerykańska i niemiecka. Autorzy większości tych pozycji utrzymują, że rodzeństwo dzieci upośledzonych należy do grupy ryzyka, jest bardziej podatne na rozmaite zaburzenia psychiczne i ma więcej trudności w szkole. Dzieci te rzadko potrafią beztrudnie się cieszyć, wykształcają poczucie winy i uważają, że są zaniedbywane przez rodziców. Naukowcy opierają powyższe opinie na wynikach badań prowadzonych z rodzinami, gdzie jedno dziecko jest upośledzone oraz na fakcie, że "zdrowe" rodzeństwo w dorosłym życiu często samo zwraca się o pomoc do różnych poradni.

Trzeba jednak podkreślić, że od niedawna zainteresowano się także "drugą stroną medalu", prowadząc na przestrzeni wielu lat testy i analizy. Okazało się, że nieupośledzone rodzeństwo, poprzez kontakt z niepełnosprawną siostrą/bratem, rozwija w sobie dojrzałość, tolerancję, wrażliwość, wytrzymałość, altruizm, zaangażowanie społeczne. Dodajmy: wszystko to w stopniu niestety nieczęsto spotykanym u przeciętnego współczesnego człowieka.

Pomimo tego nie ulega wątpliwości, że nieupośledzone rodzeństwo jest bardzo obciążone, nawet jeżeli ono samo nie zdaje sobie z tego sprawy. Nie chodzi tu bynajmniej o to wyłącznie, że w domu, gdzie jedno z dzieci jest "chore", pozostałe "zdrowe" muszą więcej pomagać rodzicom. Wspomniane obciążenie w pierwszym rzędzie polega na tym, że pełnosprawny brat czy siostra zbyt wcześnie lub w zbyt brutalny sposób zostają skonfrontowani z bólem, chorobą, nieszczęściem. Fakt ten nabiera tym większej wyrazistości, że wszyscy przecież żyjemy w świecie, w którym stawia się na piękno, zdrowie, młodość, siłę, karierę, pieniądze, powodzenie. Na domiar złego dochodzi nietolerancja społeczeństwa względem niepełnosprawnych, a także bezwzględność rówieśników, biorących jakże zły przykład z zachowania dorosłych. Rodzeństwo dzieci niepełnosprawnych boleśnie odczuwa tę dyskryminację.

Według naukowców pewne formy rywalizacji o względy rodziców są potrzebnym i naturalnym etapem rozwoju poszczególnych członków rodzeństwa. W rodzinie, gdzie jedno z dzieci jest niepełnosprawne o takiej rywalizacji nie ma mowy. Przeciwnie, nieupośledzone dzieci muszą nauczyć się kryć swoje potrzeby, aby nie obciążać dodatkowo rodziców, i tak już zmagających się z potężnymi trudnościami. Z elastycznością właściwą tylko wiekowi dziecięcemu, "zdrowe" rodzeństwo szybko dopasowuje się do tego, że w domu najważniejszy jest niepełnosprawny brat /siostra.

Należy przy tym podkreślić, że najczęściej same dzieci ustawiają sobie bariery moralne, tak aby nie wyładowywać negatywnych uczuć na niepełnosprawnym rodzeństwie, by ich nie okazywać, a nawet nie dopuszczać do świadomości i w ten sposób nie odczuwać wyraźnie. Rodzicom nie wolno robić jeszcze więcej trudności. Niepełnosprawną siostrą/bratem po prostu trzeba się opiekować, choćby zapominając o sobie. Ona/on potrzebuje pomocy. Jednocześnie stałe tłumienie w sobie negatywnych uczuć może doprowadzić do tego, że dziecko tłumi w sobie takie cechy pozytywne, jak poczucie humoru, fantazję, chęć psocenia. Dlatego obserwuje się często sytuację, w której pełnosprawne rodzeństwo, owszem, nie popada w konflikty z niepełnosprawnym bratem/siostrą, ale i nie potrafi nawiązać z nim zabawowego, wolnego, właśnie "siostrzanego" i "braterskiego" stosunku. W typowym "normalnym" rodzeństwie kłótnie, nawet bójkę, a potem sceny pogodzenia się, przytulanie, przeproszanie są na porządku dziennym i zwłaszcza we wczesnym dzieciństwie często się ze sobą przeplatają. Tu jednak sprawa ma się zupełnie inaczej.

Pełnosprawne dziecko mimo wysiłków czasem nie może zupełnie zlikwidować negatywnych myśli, żalu, że rodzice nim samym mniej się zajmują, zakłopotania ciekawskimi spojrzeniami przechodniów, gdy cała rodzina wychodzi na niedzielny spacer. Z drugiej strony ma pełną świadomość, że o dotkniętym przez los bracie /siostrze nie powinno się tak myśleć. Wyrzuty

stawiane sobie samemu (czasem niesprecyzowane, zwłaszcza gdy dziecko jest młodsze): "Jak mogę w ogóle mieć takie myśli / tak odczuwać?" prowadzą w końcu do konkluzji: "Na pewno mam niedobry charakter / jestem zły". Stąd niedaleko już do wykształcenia się w dziecku poczucia winy, nierzadko spotęgowanego uporczywą myślą: "Ja jestem zdrowy, silny, chodzę do szkoły, mogę pływać, a moja siostra jest sparaliżowana /nie słyszy/ nie potrafi czytać itp. Dlaczego przytrafiło się to akurat jej? Czy równie dobrze mogło wypaść na mnie?"

Może to właśnie takie rozważania sprawiają, że rodzeństwo dzieci niepełnosprawnych wyrasta zazwyczaj na silnie altruistycznych, pełnych poświęcenia ludzi. Spieszą oni każdemu na pomoc, zawsze gotowi są do natychmiastowej interwencji. W zaaferowaniu przeceniają czasem swoje siły i w rezultacie szkodzą sobie.

Wspomniana już nietolerancja społeczeństwa powoduje, że kontakty pełnosprawnych dzieci na zewnątrz rodziny są mocno ograniczone. Dzieci krępując się swą nietypową sytuacją, nie zapraszają do domu ani koleżanek, ani kolegów. Często wszyscy członkowie rodziny czują się niejako "skazani" wyłącznie na swoje towarzystwo i zamykają się po prostu w czterech ścianach. Dla dziecka taki stan rzeczy nabiera groźnego wydźwięku zwłaszcza wtedy, gdy w rodzinie panuje atmosfera beznadziejności i stałego buntu wobec faktu niepełnosprawności, mimo że minęły już być może całe lata.

W związku z powyższym niemal automatycznie nasuwa się wniosek, że w takim razie dużo zależy od klimatu w rodzinie, od postawy rodziców, sytuacji finansowej rodziny i wreszcie od stopnia oraz rodzaju upośledzenia dziecka. Z pewnością pieniądze wiele mogą ułatwić, a odwaga i zaangażowanie rodziców - dużo zmienić. Jednak z reguły nawet najbardziej pełni poświęcenia rodzice po prostu nie są w stanie dać dziecku nieupośledzonemu tyle samo ze swego czasu i uwagi co dziecku niepełnosprawnemu.

Następnym problemem, z jakim zmaga się rodzeństwo dzieci upośledzonych, jest obawa przed niepełnosprawnością i chorobą. Nieuzasadniony dziecięcy niepokój: "A jak mnie się też to stanie?" nie znika w miarę dorastania i zdobywania wiedzy. Nowe informacje, często uzyskiwane na lekcji biologii w szkole, przynoszą ze sobą świadomość, że istnieje coś takiego jak genetyka i choroby dziedziczne. Jeżeli brat zachorował na zapalenie mózgu w wieku lat ośmiu, kto może zagwarantować, że mnie nie spotka to, gdy skończę szesnaście lat? Moja siostra ma Zespół Downa. Czy będzie odpowiedzialnie z mojej strony zdecydować się na urodzenie własnego dziecka? Takie pytania mnożą się tym liczniej, im dłużej człowiek pozwala im drażnić swoją świadomość, w niektórych przypadkach nawet tylko podświadomość.

I wreszcie sprawa ostatnia, ale wcale nie najłatwsza. Dzieci generalnie nie lubią wyróżniać się tym, że ich rodzina jest inna niż domy otaczających je ludzi. W środowisku robotniczym dzieci inteligentów wstydzą się, że ich tato jest docentem ("jajogłowy"). W środowisku inteligenckim dzieci robotników wstydzą się, że ich matka pracuje w szwalni ("robociara"). Zaś w społeczeństwie, które uparcie nie chce przyjmować do świadomości, że na świecie istnieją choroba, śmierć, niepełnosprawność, nieszczęście - bracia i siostry dzieci upośledzonych czują się źle i są nieszczęśliwi.

Na początku artykułu wspomnieliśmy, że rodzice nie powinni ani przeciążać, ani zaniedbywać

## Rodzeństwo dzieci niepełnosprawnych

Dodany przez Karol Łukasiewicz

niedziela, 16 stycznia 2011 11:46 - Poprawiony wtorek, 18 stycznia 2011 18:52

---

dziecka pełnosprawnego, jeżeli chcą uniknąć omówionych już i zawsze prawdopodobnych niebezpieczeństw. Jak jednak mają ten postulat spełnić ludzie zmagający się już w nietolerancyjnym otoczeniu z jedną z największych tragedii, jakie mogą spotkać rodziców: z niepełnosprawnością jednego z dzieci?

Nie oddamy naszego syna do zakładu. Zaczęliśmy już budować duży dom. Nasza córka będzie w przyszłości mieszkała na parterze razem ze swoją rodziną, a Jan dostanie pokój z łazienką na pięterku. Angela zaopiekuje się nim. Nie będzie sam.

Bettina i Uwe

Mój brat ma Zespół Downa. Właściwie umie robić wszystko, ale nie potrafi czytać, pisać i liczyć. Wiem, że bardzo chciałby być taki jak ja. Czasem kupuje sobie nawet gazetę i udaje, że czyta. Jest mi go strasznie żal.

Vera, 12 lat

Czasami muszę pomóc Stefanowi załatwić się, kiedy akurat nie ma w domu rodziców albo opiekunki. To niezbyt przyjemne, nie lubię tego robić. Inne dzieci nie muszą robić takich rzeczy dla swojego rodzeństwa.

Markus, 13 lat

Denerwuje mnie, że ludzie w restauracji tak się na nas patrzą: i na Weronikę i na jej wózek inwalidzki.

Anna, 9 lat

Brat często ciągnie mnie za włosy, a ja nie mogę nic powiedzieć, bo on mnie nie rozumie.

Sabine, 7 lat

Dla mnie życie z moją niepełnosprawną siostrą jest normalne. Nie znam przecież nic innego. Nie pamiętam jak to było przed jej urodzeniem. Byłam jeszcze wtedy za mała.

Monika, 10 lat

Muszę sprzątać w kuchni, karmić Sophie, bawić się z nią, zmieniać jej pieluchy. Nikt mnie za to nie chwali. Mama cieszy się tylko wtedy, gdy Sophie czuje się dobrze. A ponieważ Sophie czuje się zwykle źle, więc moi rodzice są zazwyczaj nieszczęśliwi i w złym humorze.

Ulla, 14 lat

Czasem wyobrażam sobie, jakby to było fajnie, gdyby mój brat poszedł do ośrodka, a ja zostałbym sam w domu. Ale wstydzę się takich myśli.

Horst, 13 lat

Źródło: [www.tematy.info/artykuly/pedagogika\\_spec4.htm](http://www.tematy.info/artykuly/pedagogika_spec4.htm)