



„Wychowanie w Rodzinie” t. XXXI (2/2024)

nadesłany: 20.05.2024 r. – przyjęty: 31.07.2024 r.

Joanna GŁADYSZEWSKA-CYLULKO*

Wybrane aspekty funkcjonowania rodzeństwa dzieci niewidomych

Selected aspects of the functioning of siblings of blind children

Abstrakt

Wprowadzenie. We współczesnym podejściu do niepełnosprawności błędem jest skupianie się jedynie na samych osobach z niepełnosprawnością bez odniesienia do szerszego kontekstu ich funkcjonowania. W przypadku dzieci niewidomych środowisko rodzinne oddziałuje na nie w sposób stały i ciągły, kształtując postawy w odniesieniu do siebie i innych. Ponieważ rodzina stanowi jeden system, stosunki między pełnosprawnym i niepełnosprawnym rodzeństwem wpływają na pozostałych jej członków. W literaturze tyflopedagogicznej można zauważyć deficyt opracowań dotyczących problematyki przeżyć rodzeństwa dzieci niewidomych. A tymczasem ich sytuacja warta jest pogłębionego spojrzenia z uwagi na swoją specyfikę, zarówno bycia bratem czy siostrą dziecka niewidomego, jak i częścią układu rodzinnego.

* e-mail: joanna.gladyszewska-cylulko@uwr.edu.pl

Uniwersytet Wrocławski, Wydział Nauk Historycznych i Pedagogicznych, Instytut Pedagogiki, Dawida 1, 50-527 Wrocław, Polska

University of Wrocław, Faculty of Historical and Pedagogical Sciences, Institute of Pedagogy, Dawida 1, 50-527 Wrocław, Poland

ORCID: 0000-0001-8335-2172

Cel. Celem artykułu jest zwrócenie uwagi na potrzebę pogłębionego spojrzenia na funkcjonowanie rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnością wzroku.

Materiały i metody. Tekst ma charakter teoretyczny, poglądowy, oparty jest na analizie źródłowej publikacji polskich i zagranicznych.

Wnioski. Wiedza na temat potrzeb rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnością wzroku może pogłębić spojrzenie na funkcjonowanie rodziny, której częścią jest dziecko niewidome. Poznanie perspektywy widzących braci i sióstr może zwrócić uwagę na pewne wątki jeszcze nieobecne lub szcątkowo obecne we współczesnej tyflopedagogice. Może to zarówno przynieść pozytywne efekty w aspekcie wiedzy na temat niepełnosprawności wzroku i jej konsekwencji, jak i ulepszyć działania z zakresu praktyki edukacyjno-rehabilitacyjnej, dając konkretne wytyczne dotyczące wspomagania wzajemnych kontaktów między rodzeństwem już od najwcześniejszych lat życia.

Słowa kluczowe: dziecko niewidome, rodzeństwo, rodzina, tyflopedagogika, emocje.

Abstract

Introduction. A contemporary approach to disability cannot focus solely on the disabled persons themselves, without reference to the wider context in which they function. Blind children are constantly and continuously affected by their family environment, which shapes their attitudes towards themselves and others. As the family is a united system, the relationships between non-disabled and disabled siblings affect other members of the family. Typhlo-pedagogical literature is rather poor in studies related to the experiences of blind children's siblings. Meanwhile, the issue is worthy of attention because of the specific situations arising from both being a brother or sister of a blind child and being part of the family system.

Aim. The aim of the article is to emphasise the need for an in-depth look into the functioning of siblings of children with visual impairment.

Materials and methods. The text is a theoretical overview based on an analysis of Polish and foreign source publications.

Results. Awareness of the needs of siblings of visually impaired children can deepen the insight into the functioning of a family which a blind child is a member of. Learning about the perspective of sighted brothers and sisters may accentuate certain issues that have yet to be comprehensively tackled by contemporary typhlo-pedagogy. A positive effect might be the enhancement of knowledge of visual impairment and its consequences, as well as the improvement of educational and rehabilitation practice, as the acquired knowledge should help develop clear guidelines for providing interaction support to siblings from the earliest years of life.

Keywords: blind child, siblings, family, tyflopedagogy, emotions.

Wprowadzenie

We współczesnym podejściu do niepełnosprawności nie sposób skupiać się tylko na samych osobach z niepełnosprawnością bez odniesienia do szerszego kontekstu ich funkcjonowania. W społecznym modelu niepełnosprawność wynika w głównej mierze z interakcji pomiędzy osobą a środowiskiem, w jakim żyje. W odniesieniu do dzieci chodzi przede wszystkim o środowiska rodzinne, rówieśnicze i szkolne. Środowisko rodzinne oddziałuje na dziecko w sposób stały i ciągły, od najmłodszych lat kształtując jego postawy w odniesieniu do siebie i innych. I właśnie w tym otoczeniu dziecko pełnosprawne po raz pierwszy styka się z niepełnosprawnością swojego brata czy siostry. Nie jest to dla niego zwykle sytuacja łatwa, musi poradzić sobie z różnego rodzaju negatywnymi emocjami, uruchomić sposoby radzenia sobie z sytuacją trudną, znaleźć metody zaspokajania swoich potrzeb, a czasem odnaleźć się na nowo w rodzinie. Ponieważ rodzina stanowi jeden system, stosunki między rodzeństwem pełnosprawnym i rodzeństwem z niepełnosprawnością wpływają na pozostałych jej członków, mogą wspomagać proces jej prawidłowego funkcjonowania lub zakłócać go.

W literaturze przedmiotu ciągle niewiele jest jeszcze opracowań dotyczących problematyki przeżyć rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnością. Często zdarza się, że w opracowaniach szczegółowo omawia się sytuację rodziców (przede wszystkim matek), pomijając innych członków systemu rodzinnego, lub też mówi się o funkcjonowaniu rodziny, nie analizując losu poszczególnych jej członków. Tymczasem pozycja braci i sióstr dzieci z niepełnosprawnością warta jest pogłębionego spojrzenia z uwagi na swoją specyfikę. Przede wszystkim relacje między rodzeństwem mogą trwać najdłużej w porównaniu z innymi relacjami rodzinnymi, są zbudowane na wspólnym genetycznym, społecznym i kulturowym dziedzictwie i oparte na wspólnych doświadczeniach (Pisula, Danielewicz, 2007). Pełnosprawne dzieci nie tyle doświadczają innych emocji i uczuć w związku z niepełnosprawnością członka rodziny niż dorośli, ile mają inne możliwości w zakresie sprawowania kontroli nad nimi. Przede wszystkim dorośli posiadają większą świadomość uczuć niż dzieci. Zwykle mają także wypracowane strategie radzenia sobie z nimi i choć czasem te strategie częściowo zawodzą, to mogą je odbudować lub zmodyfikować, by nadal były pomocne. Dorośli mają także większą wiedzę na temat możliwości uzyskania pomocy, a także łatwiejszy dostęp do grup samopomocowych (na przykład grup wsparcia organizowanych dla rodziców dzieci z danym rodzajem niepełnosprawności) czy też do publikacji podejmujących problematykę funkcjonowania w obliczu niepełnosprawności dziecka.

Posiadanie rodzeństwa wpływa niewątpliwie na funkcjonowanie dziecka tak z niepełnosprawnością, jak pełnosprawnego. Dla dziecka z niepełnosprawnością relacje z rodzeństwem umożliwiają kształtowanie pierwszych więzi interpersonalnych poza rodzicami, modelując sposoby nawiązywania i podtrzymywania kontaktów z rówie-

śnikami. Jeśli zaś chodzi o znaczenie posiadania rodzeństwa z niepełnosprawnością, to nie można jednoznacznie stwierdzić, jaki ma to wpływ na pełnosprawne dzieci w rodzinie. Z jednej strony niepełnosprawność brata czy siostry może pociągać za sobą szereg niekorzystnych zjawisk, jak np. niezaspokojenie potrzeby uwagi ze strony rodziców, poczucie bycia mniej kochanym przez nich. Niekiedy może wywoływać poczucie osamotnienia, odizolowania od rówieśników czy też wpływać na realizację własnej ścieżki życiowej poprzez konieczność uwzględnienia w swoich planach opieki nad bratem czy siostrą (Żyta, Ćwirynkało, 2014). Z drugiej strony jednak posiadanie rodzeństwa z niepełnosprawnością jest doświadczeniem, które może kształtować umiejętności społeczne, a także takie cechy jak np. wrażliwość, tolerancja, umiejętność radzenia sobie z obciążeniem i zaangażowanie społeczne (Wojciechowska, Cierpka, 2007).

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 ojca (Moraczewska, 2008, s. 291).

Rola rodzeństwa pełnosprawnego w wychowaniu rehabilitującym jest znacząca, dlatego też warto zwrócić uwagę na jego potrzeby i określić możliwości ich zaspokajania.

Przeżycia rodzeństwa pełnosprawnego

Gdy przychodzi na świat młodsze rodzeństwo, dziecko doświadcza różnych emocji i uczuć – obawy przed utratą zainteresowania rodziców, zazdrości o czas jaki mu oni poświęcają, niepewności jak będzie wyglądało dalsze życie rodziny, czasem rozczarowania bratem czy siostrą. Współwystępują one z emocjami i uczuciami pozytywnymi – zainteresowaniem rodzeństwem, radością wynikającą z oczekiwania, że będzie się miało towarzysza zabaw, dumą z uzyskania pozycji starszej siostry czy starszego brata.

Często doświadczanym uczuciem związanym z niepełnosprawnością bliskiej osoby jest lęk, który dotyczy zwykle przyszłości. Obawa przed przyszłością może być zmniejszona np. poprzez obserwację postępów dziecka na kolejnych etapach rozwoju. W przypadku dziecka z niepełnosprawnością jest to jednak trudne, gdyż jego rozwój psychofizyczny, zwłaszcza na początku życia, przebiega z pewnym opóźnieniem. Taki lęk może być też łagodzony przez obserwację zachowania innych osób, np. dzieci z podobnym problemem uczęszczających na zajęcia w ramach wczesnego wspomagania rozwoju dziecka. Rodzice, przebywając w gronie innych rodziców i ich dzieci z niepełnosprawnością, biorąc udział we wspólnych zajęciach, mogą osłabić swój lęk. Tymczasem rzadko zdarza się, żeby rodzeństwo dziecka z niepełnosprawnością

uczestniczyło w takich zajęciach. Nie może ono bazować na sile przewidywania rozwoju brata czy siostry w wyniku obserwacji innych pełnosprawnych dzieci w swoim otoczeniu, a brakuje mu możliwości obserwowania postępów dzieci z tą samą niepełnosprawnością co rodzeństwo, co utrudnia mu zmniejszenie poziomu lęku.

Pełnosprawne rodzeństwo ma często poczucie osamotnienia. Może ono wiązać się z niskim poczuciem własnej wartości, niską samoocena, wysokim poziomem lęku społecznego, poczuciem alienacji. Dzieci potrzebują obecności innych osób, ich pomocy i uwagi. Jest to podstawą tworzenia się poczucia przynależności do świata społecznego, więzi z bliskimi osobami, relacji z rówieśnikami i osobami dorosłymi. Już w pierwszych miesiącach życia dzieci prezentują wrodzone zachowania wiążące, takie jak np. uśmiech, przywieranie, płacz. W dalszych latach potrzeba kontaktu nie słabnie, choć przybiera inne postacie. W rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością większość wysiłku związanego z opieką skierowana jest na nie, co może powodować zawężenie funkcji opiekuńczej w stosunku do pełnosprawnego rodzeństwa. Także więź emocjonalna z rodzicami może ulec zaburzeniu, przejawiającemu się np. pozorną obojętnością emocjonalną rodziców spowodowaną zauważalnie większą koncentracją uwagi na problemach rodzeństwa z niepełnosprawnością lub mniejszą ich dostępnością, zwłaszcza w pierwszych miesiącach po narodzeniu dziecka. I nawet jeśli potrzeby biologiczne dziecka pełnosprawnego są w tych momentach zaspokajane, to niezaspokojone mogą być potrzeby psychiczne (Jurkiewicz, 2017).

Uczuciem, którego doświadcza pełnosprawne rodzeństwo, jest także wstyd będący emocją o dużym stopniu destrukcyjności. Uwaga podmiotu podczas doświadczania wstydu skupia się na całym „Ja”, blokując chęć podjęcia działań naprawczych, za to prowadząc do zagubienia i bierności (Lewis, 2005). Odczuwając wstyd, człowiek koncentruje się na tym, jak inni go oceniają, towarzyszy temu nierzadko poczucie bezsilności, beznadziejności, powodujące chęć ucieczki, wycofania się i ukrycia. Długotrwałe odczuwanie wstydu może być szkodliwe adaptacyjnie (Kleszczewska-Albińska, Albiński, 2009). Ponieważ dzieci czują wstyd, unikają rozmów z kimkolwiek. Jak pisze Joanna Konarska (2019) w odniesieniu do rodzeństwa dzieci niewidomych, nie mogą także oprzeć się na podobnych doświadczeniach koleżanek i kolegów, gdyż ci najprawdopodobniej nie mają rodzeństwa z niepełnosprawnością wzroku. Czasem zresztą są odrzucani przez środowisko rówieśnicze z powodu posiadania niewidzącego brata czy siostry, co traktują jako upokorzenie i obarczają czasem winą za to swe rodzeństwo. Mimo tego, że nie otrzymują pomocy w środowisku rodzinnym, rówieśniczym ani szkolnym, radzą sobie, bo nie mogą inaczej. Mogą jednak mieć poczucie odrzucenia i choć podejmują próby rywalizacji z rodzeństwem z niepełnosprawnością, to mają małe szanse na osiągnięcie swych celów (Konarska, 2019).

Warto zauważyć, że badacze są zgodni co do tego, że na dobre relacje pomiędzy dzieckiem pełnosprawnym a dzieckiem z niepełnosprawnością wpływa całokształt

atmosfery w rodzinie, tzn. właściwe postawy wychowawcze, atmosfera miłości i akceptacji, bliskość emocjonalna między rodzicami a dziećmi, otwarta komunikacja. Zwłaszcza we wczesnym dzieciństwie relacje pomiędzy rodzeństwem kształtują się za pośrednictwem rodziców. Właściwa postawa rodziców w stosunku do dziecka pełnosprawnego i z niepełnosprawnością, akceptacja inności dziecka z niepełnosprawnością traktowane są jako wzór i wpływają pozytywnie na relacje między rodzeństwem (Wyczesany, Ucinyk, 2000). Podmiotowe, zindywidualizowane podejście do wszystkich dzieci jest niezwykle ważne dla prawidłowego funkcjonowania całej rodziny. Czasem jednak bywa tak, że rodzice skoncentrowani na dziecku z niepełnosprawnością liczą, że dziecko pełnosprawne zrekompensuje ich zawiedzione ambicje. Sprawia to, że stawiają mu wygórowane oczekiwania i chcą całkowitego podporządkowania, nawet kosztem samorealizacji dziecka. Taka postawa może powodować uczucie krzywdy oraz antagonizmy pomiędzy rodzeństwem (Stelter, 2011).

Rodzeństwo dziecka niewidomego – badania, teoria i praktyka

Analizując polską i angielskojęzyczną literaturę, można zauważyć, że problematyce rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnością i chorobą przewlekłą poświęca się raczej niewiele miejsca, a w odniesieniu do dzieci z niepełnosprawnością wzroku publikacji tych jest bardzo mało. I choć niektóre problemy są wspólne na płaszczyźnie różnych niepełnosprawności, to jednak niektóre wynikają ze specyfiki niepełnosprawności wzroku i wymagają zindywidualizowanego podejścia. Przykładowo w odróżnieniu od osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym osoby niewidome nie potrzebują zwykle stałej opieki w czasie swego życia. Nie ma więc często potrzeby oczekiwać, że pełnosprawne rodzeństwo przejmie całkowitą opiekę nad nimi w razie śmierci lub starości rodziców. W odróżnieniu od choroby przewlekłej niepełnosprawność wzroku rzadko kiedy ma charakter postępujący (z wyjątkiem grupy osób z niestabilizowaną słabowzrocznością). Jednocześnie jednak specyficznym problemem dzieci niewidomych są np. kłopoty z komunikacją niewerbalną, co utrudnia nawiązanie kontaktu zwłaszcza pomiędzy dziećmi w młodszym wieku, które bazują mniej na wypowiedzianych słowach, a bardziej na komunikatach niewerbalnych. Wyniki badań przeprowadzonych przez Marię Elvirę de Caroli i Elisabetę Sagone (2013) zwracają uwagę na potrzebę zindywidualizowania podejścia do stosunków między rodzeństwem w aspekcie różnej niepełnosprawności. Uczone badały nastoletnie rodzeństwo osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, niepełnosprawnością intelektualną i zespołem Downa. Badania potwierdziły postawioną hipotezę, że rodzeństwo osób z autyzmem przejawia bardziej negatywne postawy niż rodzeństwo osób należących do pozostałych grup, a także ocenia się gorzej w roli brata/siostry niż pozostali. Także przedstawicie-

le tej grupy najczęściej uznawali, że ich bracia czy siostry są obciążeniem dla rodziny. Również patrzenie na przyszłość było najmniej optymistyczne – wyrażali obawę, że rehabilitacja może nie doprowadzić do samodzielnego funkcjonowania. Badaczkii tłumaczą to specyfiką funkcjonowania osób z autyzmem, tzn. brakiem wzajemności społecznej, ograniczonymi lub całkowicie nieobecnymi umiejętnościami komunikacji i prezentowaniem licznych zachowań stereotypowych.

Interesujących wyników dostarczyły także badania koncentrujące się wokół czynników ryzyka i czynników ochronnych wpływających na przystosowanie się rodzeństwa dzieci z przewlekłą niepełnosprawnością. Na ich podstawie można stwierdzić, że takie czynniki jak satysfakcja małżeńska, brak depresji u rodziców, spójna rodzina i ciepłe, niekonfliktowe relacje z rodzeństwem pełnią funkcje ochronne w doniesieniu do rodzeństwa z zespołem Downa (i rodzeństwa dzieci prawidłowo rozwijających stanowiących grupę kontrolną), ale nie wpływają one na polepszenie sytuacji rodzeństwa dzieci z całościowymi zaburzeniami rozwoju. Trudno zatem, zdaniem badaczy, oczekiwać, że w każdym przypadku obecność czynników ochronnych będzie wpływała pozytywnie na rodzeństwo dziecka z każdą niepełnosprawnością (Fisman i in., 1996). Bardzo interesujące badania, obejmujące stosunki między rodzeństwem, gdy jedno jest dzieckiem z niepełnosprawnością, zrealizowali Carlijn Veldhorst, Anna Luijmes, Sabina Kef, Mathijs P. J. Vervloed i Bert Steenbergen (2023). Przeprowadzili oni analizy w odniesieniu do różnych niepełnosprawności, m.in. wyodrębnili statystycznie istotne różnice między rodzeństwem dzieci z niepełnosprawnością wzroku a grupą kontrolną, którą stanowiły dzieci posiadające pełnosprawne wzrokowo rodzeństwo. Jeśli chodzi o relacje z rodzeństwem, to okazały się one bliższe w rodzinach, gdzie było dziecko z niepełnosprawnością (także wzroku). Rodzeństwo dzieci niewidomych i słabowidzących wykazywało więcej zachowań prospołecznych w porównaniu z grupą kontrolną, jak również większą dojrzałość. Miało także skłonność do brania na siebie wielu obowiązków, takich jak np. pomoc rodzicom w pracach domowych czy opieka nad rodzeństwem. Badaczom udało się wyodrębnić czynniki wpływające na stosunek do brata czy siostry z niepełnosprawnością. Były to: wiek, różnica wieku między dziećmi, dostępność rodziców i dobra komunikacja z nimi oraz wsparcie rówieśnicze. Młodsze dzieci zwykle lepiej radziły sobie z niepełnosprawnością rodzeństwa; im były starsze tym częściej doświadczały negatywnych uczuć, przede wszystkim wstydu (Berryman, 2002). Niewielka różnica wieku między rodzeństwem była czynnikiem niekorzystnym, choć dla dobrego samopoczucia ważniejsza była dostępność rodziców i dobra komunikacja z nimi. John V. Lavigne i Michael Ryan na podstawie uzyskanych wyników wysnuli wnioski, że trudniej radzą sobie z niepełnosprawnością rodzeństwa dzieci młodsze wiekiem od niego. Może to wynikać z tego, że dziecko z niepełnosprawnością, pomimo wieku metrykalnego, wchodzi w rolę najmłodszego rodzeństwa, co skutkuje odwróceniem ról – młodsze rodzeństwo zmuszone jest niejako przejąć rolę starsze-

go. Zwrócono także uwagę na wartość wsparcia rówieśniczego – było ono pozytywne powiązane z samooceną badanych dzieci oraz pomagało przystosować się do roli rodzeństwa dziecka z niepełnosprawnością (Berryman, 2002). Najczęściej bywa tak, że najstarsze dzieci identyfikują się najbardziej z wartościami preferowanymi przez rodziców i starają się sprostać ich oczekiwaniom. To od nich rodzice najczęściej wymagają więcej, m.in. w zakresie pomocy młodszemu rodzeństwu. Dzieci młodsze są zwykle traktowane bardziej pobłażliwie. Oczekuje się od nich zachowań właściwych młodszemu (Richardson, Richardson, 2001). Gdy jednak starsze jest dziecko z niepełnosprawnością, dochodzi nierzadko do zamiany ról wynikających z kolejnością narodzin. W takim przypadku niezależnie od wieku dziecko niewidome może być traktowane jak młodsze, wymagające opieki, a przepaść między nim a pełnosprawnym rodzeństwem może się pogłębiać wraz z upływem czasu. Może to być sytuacja niekorzystna i dla dziecka pełnosprawnego, i z niepełnosprawnością wzroku. Jedne z przeprowadzonych badań wykazały, że już przed ukończeniem drugiego roku życia dzieci potrafiły rozpoznać, że ich brat lub siostra są inni i naśladowały zachowanie rodzica w stosunku do starszego dziecka. Nierzadko także same naśladowały zachowanie rodzeństwa z niepełnosprawnością, próbując upodobnić się do niego (Kandell, Merrick, 2003). Małe dzieci przez obserwację i naśladowanie uczą się sposobu zachowania w otaczającej rzeczywistości, także społecznej. Nie potrafią jednak odróżnić zachowań pożądaných od niepożądanych społecznie.

Na relacje między rodzeństwem wpływają niewątpliwie także bariery komunikacyjne. Malwina Kocoń, Natalia Malik, Anna Michalczyk (2019) przeprowadziły badania dotyczące innej grupy rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnością sensoryczną – dzieci niesłyszących. Ich celem było rozpoznanie jakości wspólnych relacji pomiędzy rodzeństwem głuchym a słyszącym, zwłaszcza dotyczących obszarów związanych z komunikacją. Słyszące rodzeństwo postrzegało swych niesłyszących braci i niesłyszące siostry w sposób pozytywny. Choć w wypowiedziach ujawniały się także sprzeczności i ambiwalentne uczucia (np. traktowanie ich jako „normalnych” przy jednoczesnym odczuwaniu takich uczuć jak np. litość czy wstyd) czy działania (np. zgłaszanie problemów w komunikacji z powodu braku lub słabej znajomości polskiego języka migowego, ale niepodejmowanie prób nauczania się go). Jak wspomniałam powyżej, dzieci niewidome mają problemy z komunikacją niewerbalną. Posługują się zwykle w bardzo małym zakresie językiem ciała, nie używają konwencjonalnych, zrozumiałych dla wszystkich gestów, np. nie wskazują na przedmiot, który chcą otrzymać. Występują u nich także pewne trudności w rozwoju komunikacji werbalnej, np. zaczynają później mówić. Jest to spowodowane prawdopodobnie tym, że słyszonym słowom nie towarzyszą wzmacniające ich znaczenie obrazy, a to z kolei powoduje brak wzrokowej stymulacji do mówienia i wzorców do naśladowania (Majewski, 2002). Małe dzieci ucząc się wymowy poszczególnych fonemów, obserwują określony wizualny obraz

układu i ruchów narządu mowy – ust, krtani i żuchwy. Choć ten obraz fonetycznych elementów mowy nie zawsze jest wyraźny, to pomaga im spostrzegać i naśladować inne osoby przy wymawianiu poszczególnych głosek i słów. Gdy dzieci z niepełnosprawnością wzroku zaczną mówić, bardzo szybko nadrabiają zaległości tak, że wkrótce nie ma żadnych różnic pomiędzy mową ich a widzących rówieśników w zakresie posiadanych słów i posługiwania się nimi, choć niektórzy badacze zwracają uwagę na powszechnie obserwowane cechy charakterystyczne dla mowy osób niewidomych. Przede wszystkim niewidomi mówią wolniej i nieco głośniejszym głosem niż osoby widzące, mniej modulują głos. Mają też mniejszą różnorodność wokalną, rzadziej używają ruchów ciała, mimiki i gestów towarzyszących mowie (Kemp, 1981).

Osoby niewidome mają także skłonność do stosowania blindyzmów, czyli bezcelowych ruchów, które prawdopodobnie służą rozładowaniu nadmiernego napięcia psychofizycznego, stanowią element odruchów obronnych lub też pomagają dostarczyć sobie bodźców. Należą do nich np. potrząsanie głową, podskakiwanie, potrząsanie rękami, ale także poruszanie się na sztywno wyprostowanych nogach, utrzymywanie nieruchomych ramion podczas chodzenia czy brak mimiki podczas mówienia. Są też blindyzmy, które mają charakter zachowań autodestrukcyjnych, np. uciskanie gałek ocznych, drapanie się po rękach. Takie zachowania spotykają się często z negatywnym odbiorem ze strony otoczenia. Zdarza się, że z braku wiedzy ludzie przypisują osobom prezentującym blindyzmy etykietkę osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, niepełnosprawnością intelektualną czy chorobą psychiczną. Może to powodować np. unikanie przez rówieśników kontaktów z dzieckiem niewidomym lub jego pełnosprawnym rodzeństwem.

Relacje pomiędzy rodzeństwem pełnosprawnym i z niepełnosprawnością wzroku można analizować w kilku aspektach. Są to przede wszystkim: więź, odpowiedzialność, akceptacja niepełnosprawności. Jeśli chodzi o więź rodzinną, to jest ona podstawowym rodzajem społecznej więzi, wpływającym na trwałość rodziny, dającym poczucie bezpieczeństwa i umożliwiającym rozwój osobowości dzieci. Opiera się na dwóch podstawach – subiektywnej, którą stanowi poczucie przynależności do rodziny i świadomość powiązania z jej członkami, i obiektywnej, która jest oparta na czynnikach prawnych, obyczajowych, kulturowych itp. (Lalak, Pilch, 1999). Jak wynika z prowadzonych badań, zdecydowana większość rodzeństwa wykazuje szczególną więź z niewidomym bratem czy siostrą opartą na bezwarunkowej miłości i chęci pomocy (Battinstin, Botton, Reffo, Zanardo, Mercuriali, 2024). Jest to bardzo pozytywne zjawisko, gdyż czując więź, mając potrzebę pomocy, widzące rodzeństwo wychodzi z inicjatywą wspólnych zabaw, angażuje w działania niewidomą siostrę czy brata, a poprzez to budzi w nim zainteresowanie otaczającym światem. Dla dziecka niewidomego jest to niezwykle istotne, ponieważ nie widząc świata, nie czuje potrzeby poznawania go, staje się mało aktywne motorycznie i poznawczo, co

może zahamować jego rozwój we wszystkich sferach. Zabawy z rodzeństwem są dla niego źródłem wielu przeżyć, dostarczają informacji o świecie (także społecznym), sprzyjają zaspokojeniu potrzeby aktywności, poznawania świata, zabawy i relaksu. Spontaniczne, oparte na zainteresowaniu jakimś fragmentem rzeczywistości zabawy dostarczają dziecku niewidomemu wielu informacji o świecie i sobie samym. Zabawa z widzącym rodzeństwem jest ważnym uzupełnieniem podejmowanych działań rehabilitacyjnych. Różni się od aktywności kierowanych przez dorosłego nie tylko tym, że czas poświęcany na zabawę przez dzieci jest dłuższy niż przez dorosłych, gdyż zabawa jest podstawową aktywnością dziecka. W zabawie z rodzeństwem dzieci niewidome uczą się zasad komunikacji, rozwiązują konflikty, czasem rywalizują, przygotowują się dzięki temu do kontaktów z rówieśnikami. Rodzeństwo zwykle rzadziej niż rodzice jest nadopiekuńcze w stosunku do dziecka niewidomego, dzięki czemu może ono odważniej poznawać świat. Jednocześnie takie wspólne zabawy są ważne także dla pełnosprawnego rodzeństwa. Tworzą więc z niewidomą siostrą czy bratem, umożliwiają poznanie ich ograniczeń i mocnych stron oraz zaakceptowanie niedoskonałości, a także pogłębiają wiedzę o sobie samym, dostarczając nowych informacji do tworzonego obrazu siebie.

Jeśli chodzi o odpowiedzialność, to może ona przyjąć formę dbałości o siebie i innych. Łączy się z obowiązkiem albo z poczuciem powinności wobec pozostałych osób w rodzinie. Aby tego rodzaju odpowiedzialność się ukształtowała, dziecko musi doświadczyć przestrzeni wolności i swobody działania. Wtedy jego postępowanie będzie wynikać z poczucia posiadanej mocy sprawczej. I choć reakcje otoczenia nie są koniecznym warunkiem powstawania poczucia odpowiedzialności, to jeśli otoczenie zauważy wysiłki dziecka, wzmaga zaangażowanie z jego strony. Dziecko opiekując się innymi, odczuwa dumę z wypełnionego obowiązku, a jeśli jego działanie wynika z wewnętrznego przekonania, chętnie robi coś dobrego dla innych, troszczy o nich, opiekuje nimi, niesie pomoc na miarę swoich możliwości. I choć czasem wyniki tego działania są stosunkowo niewielkie (np. narysowanie dla kogoś rysunku, podanie szklanki z wodą), to z punktu widzenia kształtowania odpowiedzialności mają bardzo duże znaczenie (Samborska, 2019). Odpowiedzialność za niewidomego brata czy siostrę nie musi więc być dla pełnosprawnego rodzeństwa przykrym obciążeniem, niechcianym obowiązkiem, ale źródłem pozytywnych emocji, jeśli tylko otoczenie doceni wszelkie jej przejawy.

Dla pozytywnych relacji pomiędzy rodzeństwem pełnosprawnym i z niepełnosprawnością wzroku ważna jest także akceptacja niepełnosprawności. Brak akceptacji inności brata czy siostry może mieć związek także z niewystarczającą wiedzą na temat specyfiki niepełnosprawności, gdyż większa wiedza łączy się z bardziej pozytywną postawą wobec rodzeństwa (Hamerlińska, 2008). Nierzadko widzące rodzeństwo ma mały kontakt z innymi osobami z niepełnosprawnością wzroku, co może skutkować

istnieniem negatywnych stereotypów, którymi się posługuje także w odniesieniu do brata czy siostry. Dotyczy to przede wszystkim sytuacji, gdy niewidome rodzeństwo jest młodsze. U pełnosprawnego rodzeństwa można zauważyć niezaspokojoną potrzebę dowiedzenia się więcej na temat funkcjonowania osoby niewidomej, określenia jej możliwości w różnych sferach rozwoju, porównania własnych doświadczeń w poznawaniu świata (Berryman, 2002). W tym aspekcie ważne wydaje się wsparcie informacyjne dostarczane przez rodziców lub specjalistów prowadzących działania edukacyjno-terapeutyczne. Może ono obejmować np. wyjaśnienie przyczyn występowania blindyzmów i pokazanie sposobów reagowania na nie, wytłumaczenie nietypowych zachowań dziecka niewidomego służących komunikacji (np. odwracanie głowy w bok może być mylnie spostrzeżenie przez rodzeństwo jako niechęć do kontaktu, a w rzeczywistości świadczyć może o zainteresowaniu dziecka niewidomego kontaktem i chęcią lepszego odebrania słuchowych bodźców). Może także pomóc zrozumieć rolę nietypowych zachowań w poznawaniu świata przez osoby niewidome (np. wachanie różnych przedmiotów w otoczeniu, dotykanie nowopoznanych osób, uderzanie dłońmi w szybę w autobusie). Może to nie tylko osłabić poczucie wstydu z powodu zachowań brata czy siostry, lecz także identyfikować te zachowania jako wyraz opanowania nowych obszarów przestrzeni, polepszenie sposobów poznawania świata i funkcjonowania w nim. Niemniej ważne jest wsparcie instrumentalne polegające na udzielaniu informacji o konkretnych sposobach postępowania i modelowanie konkretnych sposobów zachowania.

Podsumowanie

Wiedza na temat potrzeb rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnością wzroku może pogłębić rozumienie ich przeżyć, pomóc spojrzeć z ich strony na problemy i mocne strony systemu rodzinnego. Uwzględnienie ich perspektywy w prowadzonych badaniach może zwrócić uwagę na pewne wątki jeszcze nieobecne lub szcążkowo obecne w dzisiejszej tyflopedagogice. Może to przynieść pozytywne efekty zarówno w aspekcie wiedzy na temat niepełnosprawności wzroku i jej konsekwencji, jak i ulepszyć działania z zakresu praktyki edukacyjno-rehabilitacyjnej, dając konkretne wytyczne dotyczące wspomagania wzajemnych kontaktów między rodzeństwem już od najwcześniejszych lat życia. Praktyka tyflopedagogiczna pokazuje, że są to ważne zagadnienia. Kilka lat temu czasopismo poświęcone problemom osób niewidomych zamieściło wypowiedzi dzieci, których bracia lub siostry są niewidomi. Najmłodsza z rozmówczyń miała sześć lat, a jej niewidoma siostra – cztery lata. Z rozmowy wynikało, że mieszają się w niej radość z posiadania siostry ze smutkiem, że ta nie widzi. Przyjemność sprawiają jej zabawy z siostrą i to, że potrafi ona robić wiele rzeczy tak jak widzący, np. biega,

wspina się, natomiast drażnią niektóre pytania stawiane przez rówieśników ze szkoły (np. czy kocha swoją siostrę). Inną rozmówczynią była 14-letnia dziewczynka, a rozmowa dotyczyła jej starszej siostry. Ona też negatywnie odczuwała nadmierne zainteresowanie ze strony innych osób. Czuła się sfrustrowana w sytuacjach, gdy starała się pomóc siostrze, a ta nie przyjmowała tej pomocy. Zawsze jednak w takich sytuacjach przypominała sobie, ile trzeba było pokonać przeszkód, żeby być w tym miejscu co teraz. Często myślała o przyszłości i o tym, jak siostra poradzi sobie w dorosłym życiu. Kolejną osobą udzielającą wywiadu był 14-letni chłopiec, którego niewidoma siostra miała 17 lat. W swojej wypowiedzi przede wszystkim podkreślał, że jest ona pomocna w różnych sytuacjach, np. lepiej niż on zna hiszpański i pomaga mu w lekcjach z tego języka, ma świetną pamięć, często pamięta o tym, o czym i on powinien pamiętać. Zauważył też, że każde z nich ma swoje obowiązki, których wypełnianie traktuje jako przygotowanie do samodzielnego życia. Bardzo ceni sobie wspólne wyjazdy z niewidomymi dziećmi i ich widzącym rodzeństwem w ramach działania stowarzyszenia (Cheadle, 2003).

Biorąc pod uwagę dzisiejszą wiedzę dotyczącą omawianego zagadnienia, wydaje się zasadne podjęcie działań wzmacniających pozytywne relacje pomiędzy rodzeństwem pełnosprawnym i rodzeństwem z niepełnosprawnością wzroku takich jak:

- przekazanie dziecku pełnosprawnemu informacji na temat specyfiki niepełnosprawności wzroku dostosowanej do jego możliwości językowych i intelektualnych, ze szczególnym uwzględnieniem możliwości wsparcia dziecka niewidomego na różnych płaszczyznach;
- włączenie dziecka pełnosprawnego wzrokowo do zajęć rehabilitacyjnych z dzieckiem niewidomym. Może to zwiększyć jego empatię, pozwolić zrozumieć wartość wsparcia, a także wzmacniać kompetencje przydatne w życiu z rodzeństwem z niepełnosprawnością. Ważne jest jednak, żeby rodzeństwo wyraziło chęć uczestnictwa w takich zajęciach i nie traktowało ich jako nadmierne obciążenie problemami siostry czy brata;
- umożliwienie w miarę możliwości uczestnictwa w grupach wsparcia dla rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnością wzroku, co pozwoli stworzyć bezpieczną przestrzeń do dzielenia się swoimi emocjami, przeżyciami, pomóc doświadczyć zrozumienia i wsparcia;
- zorganizowanie w klasie, do której uczęszcza dziecko posiadające rodzeństwo z niepełnosprawnością wzroku, zajęć pozwalających poznać świat osób niewidomych, lepiej zrozumieć ich potrzeby, ograniczenia i mocne strony. Może to pomóc przełamać izolację rówieśniczą lub jej zapobiec;
- organizowanie wspólnych aktywności – np. zabaw sensorycznych, które mogą przyczynić się do kompensacji zmysłów dziecka niewidomego, ale mogą być także świetnym sposobem wspólnej zabawy. Zabawa fakturowymi czy

sluchowymi memory, drewnianymi układankami, poruszanie się po ścieżkach sensorycznych, malowanie strukturalnymi farbami może być atrakcyjne także dla dzieci widzących;

- uczestniczenie dziecka pełnosprawnego w zajęciach orientacji przestrzennej – może to być forma zabawy bądź wzajemnego działania, ale może pomóc zrozumieć ograniczenia niewidomego brata lub siostry, co ułatwi zrozumienie potrzeby wsparcia niewidomego rodzeństwa lub poświęcenia mu większej ilości czasu;
- wyznaczenie każdemu z rodzeństwa (widzącemu i niewidzącemu) odpowiednich do wieku i poziomu rozwoju obowiązków w rodzenie, co może sprzyjać poczuciu sprawiedliwego i równego traktowania;
- indywidualizacja podejścia do potrzeb wszystkich dzieci, zwracanie uwagi na zaspokajanie ich indywidualnych potrzeb związanych nie tylko z poziomem sprawności, lecz także wiekiem, osobowością, zainteresowaniami.

Bibliografia

- Battinstin, T., Botton, I., Reffo, M. E., Zanardo, V., Mercuriali, E. (2024). Being siblings of children with visual impairment [Być rodzeństwem dziecka z niepełnosprawnością wzroku]. *British Journal of Visual Impairment*, 42(1), 193–209. DOI: 10.1177/02646196231199924.
- Berryman, P. S. (2002). *The impact of a congenitally blind child upon family functioning and interaction* [Wpływ dziecka niewidomego od urodzenia na funkcjonowanie i interakcje w rodzinie]. Pobrane z: <https://scholarworks.wmich.edu/dissertations/1159>.
- Caroli, M. E. de, Sagone, E. (2013). Siblings and disability: A study on social attitudes toward disabled brothers and sisters [Rodzeństwo i niepełnosprawność: Badanie postaw społecznych wobec niepełnosprawnych braci i siostr]. *Procedia: Social and Behavioral Sciences*, 93, 1217–1223. DOI: 10.1016/j.sbspro.2013.10.018.
- Cheadle, B. (red.). (2003). Perspectives on blindness: Siblings have their say [Perspektywy ślepoty: Rodzeństwo ma swoje zdanie]. *Future Reflections: The National Federation of the Blind Magazine for Parents and Teachers of Blind Children*, 22(2). Pobrane z: <https://nfb.org/images/nfb/publications/fr/fr10/fr03ss24.htm>.
- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., Gillis, B., Freeman, T., Szatmari, P. (1996). Risk and protective factors affecting the adjustment of siblings of children with chronic disabilities [Czynniki ryzyka i czynniki ochronne wpływające na przystosowanie się rodzeństwa dzieci z przewlekłą niepełnosprawnością]. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 35 (11), 1532–1541. DOI: 10.1097/00004583-199611000-00023.

- Hamerlińska, A. (2008). Kształtowanie osobowości dziecka zdrowego w obliczu niepełnosprawnego rodzeństwa. *Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy: Transdyscyplinarne Studia o Kulturze (i) Edukacji*, 3, 113–122.
- Jurkiewicz, P. (2017). *Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną w drodze od osamotnienia do zaradności, zrozumiałości i sensowności*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Kandell, I., Merrick J. (2003). The birth of a child with disability: Coping by parents and siblings [Narodziny dziecka niepełnosprawnego: Radzenie sobie przez rodziców i rodzeństwo]. *The Scientific World Journal*, 3, 741–750. DOI: 10.1100/tsw.2003.63.
- Kemp, N. J. (1981). Social psychological aspects of blindness: A review [Społeczno-psychologiczne aspekty braku widzenia: Przegląd]. *Current Psychological Reviews*, 1, 69–89. DOI: 10.1007/BF02979255.
- Kleszczewska-Albińska, A., Albiński, R. (2009). Wstyd i poczucie winy w teorii i badaniach. *Psychologia Jakości Życia*, 8(1), 83–100.
- Kocoń, M., Malik, N., Michalczyk, M. (2019). Rodzeństwo głuche w rodzinie: Z perspektywy SODA. *Wychowanie w Rodzinie*, 20(1), 165–179. DOI: 10.34616/wwr.2019.1.165.179.
- Konarska, J. (2019). *Niepełnosprawność w ujęciu interdyscyplinarnym*. Kraków: Oficyna Wydawnicza AFM.
- Lalak, D., Pilch, T. (red.). (1999). *Elementarne pojęcia pedagogiki społecznej i pracy socjalnej*. Warszawa: „Żak”.
- Lewis, M. (2005). Emocje samoświadomościowe: Zażenowanie, duma, wstyd, poczucie winy. W: M. Lewis, J. Haviland-Jones (red.), *Psychologia emocji* (ss. 780–795). Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Majewski, T. (2002). *Tyflopsychologia rozwojowa: Psychologia dzieci niewidomych i słabo widzących*. Warszawa: PZN ZG.
- Moraczewska, B. (2008). Sytuacja rodzinna i społeczna rodzeństwa pełnosprawnego mającego brata lub siostrę z niepełnosprawnością. *Seminare: Poszukiwania Naukowe*, 25, 289–299.
- Pisula, E., Danielewicz, D. (red.). (2007). *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Richardson, R. W., Richardson, L. A. (2001). *Najstarsze, średnie, najmłodsze: Jak kolejność narodzin wpływa na Twój charakter*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Samborska, I. (2019). Uczenie się odpowiedzialności przez dziecko w wieku przedszkolnym. *Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze*, 576(1), 28–35. DOI: 10.5604/01.3001.0013.1608.
- Stelter, Ż. (2011). Realizacja ról rodzinnych w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym. W: H. Liberska (red.), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym: Możliwości i ograniczenia rozwoju* (ss. 67–94). Warszawa: Wydawnictwo Difin.

- Veldhorst, C., Luijmes, A., Kef, S., Vervloed, M. P., Steenbergen, B. (2023). Scoping review: Quality of life of siblings of children who are deaf and hard of hearing, have a vision or motor impairment [Przegląd zakresu: Jakość życia rodzeństwa dzieci niesłyszących i niedosłyszących, mających wadę wzroku lub ruchową]. *Frontiers in Rehabilitation Sciences*, 4, 1–14. DOI: 10.3389/fresc.2023.1227698.
- Wojciechowska, A., Cierpka, A. (2007). Rodzina w percepcji rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną: Analiza porównawcza. W: E. Pisula, D. Danielewicz (red.), *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością* (ss. 101–122). Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Wyczesany, J., Ucinyk, A. (2000). Wybrane aspekty funkcjonowania rodzeństwa dzieci autystycznych. W: T. Gałkowski, J. Kossewska (red.), *Autyzm wyzwaniem naszych czasów* (ss. 174–186). Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej.
- Żyta, A., Ćwirynkało, K. (2014). Starzejący się rodzice, starzejące się dzieci: Problemy rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną. *Niepełnosprawność*, 13, 54–67.