

Patrycja Jurkiewicz

RODZEŃSTWO OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

w drodze od osamotnienia
do zaradności, zrozumiałości
i sensowności



WYDAWNICTWO AKADEMII PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

RODZEŃSTWO OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

w drodze od osamotnienia
do zaradności, zrozumiałości
i sensowności

Dla mojego Męża Roberta,
Dzieci: Sary i Norberta, Rodziców i Przyjaciół

Patrycja Jurkiewicz

RODZEŃSTWO OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

**w drodze od osamotnienia
do zaradności, zrozumiałości
i sensowności**



WYDAWNICTWO AKADEMII PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

Recenzent
Prof. dr hab. Janina Wyczęsany

Projekt okładki
Anna Gogolewska

Zdjęcie na okładce
pat138241/123RF

Redakcja
Hanna Cieśla

Korekta
Zespół

Copyright © by Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
Warszawa 2017

ISBN 978-83-64953-85-9

Spis treści

Wstęp	7
Rozdział 1. Rodzina jako środowisko wychowawcze	11
1.1. Pojęcie rodziny	11
1.1.1. Definicja i funkcje rodziny	11
1.1.2. Rodzina w ujęciu systemowym	17
1.2. Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością	20
1.2.1. Pojęcie niepełnosprawności	20
1.2.2. Specyfika funkcjonowania rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną	26
1.3. Rodzeństwo w rodzinie	32
1.3.1. Więzi rodzinne	32
1.3.2. Zadania rodzeństwa	36
1.3.3. Problemy rodzeństwa osób z niepełnosprawnością	39
Rozdział 2. Problematyka poczucia koherencji	44
2.1. Czym jest poczucie koherencji?	44
2.1.1. Koncepcja salutogenezy	44
2.1.2. Poczucie koherencji – ustalenia terminologiczne	47
2.1.3. Struktura poczucia koherencji	48
2.2. Kształtowanie poczucia koherencji	53
2.2.1. Uwarunkowania i rozwój poczucia koherencji	53
2.2.2. Znaczenie poczucia koherencji dla funkcjonowania człowieka	58
Rozdział 3. Między samotnością a osamotnieniem	62
3.1. Samotność i osamotnienie jako zjawiska interdyscyplinarne	62

3.1.1.	Samotność i osamotnienie w ujęciu filozofii ..	62
3.1.2.	Samotność w ujęciu socjologii, pedagogiki i psychologii	65
3.2.	Samotność i osamotnienie rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną	72
3.2.1.	Przyczyny osamotnienia	72
3.2.2.	Skutki osamotnienia	79
Rozdział 4.	Metody i organizacja badań własnych	83
4.1.	Wybór problematyki badań	83
4.2.	Charakterystyka grupy badawczej i przebieg badań ..	86
4.2.1.	Charakterystyka grupy badawczej	86
4.2.2.	Przebieg badania	88
4.3.	Metody i narzędzia badawcze	89
Rozdział 5.	Analiza wyników badań własnych	92
5.1.	Analiza wyników badań dotyczących poczucia osamotnienia i poczucia koherencji	92
5.2.	Omówienie wyników badań	100
5.3.	Pomoc dla osób z rodzeństwem z niepełnosprawnością intelektualną	116
Zakończenie	124
Bibliografia	129
Spis tabel	151
Spis wykresów	152
Indeks osób	153

Wstęp

Sytuacja rodzin, w których wychowują się dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, od dawien dawna stanowi przedmiot szczególnego zainteresowania zarówno specjalistów z wielu dziedzin nauki, jak i praktyków. Dzieje się tak dlatego, że obecność osoby z niepełnosprawnością intelektualną w rodzinie może stanowić przyczynę poważnych trudności w jej funkcjonowaniu. Niepełnosprawność dziecka może okazać się czynnikiem, który zdeterminuje życie wewnątrzrodzinne, zakłócając dotychczasowy spokój i ład organizacyjny. W efekcie może dojść do ograniczeń w funkcjonowaniu rodziny. Zakłócone są funkcje rodzicielskie, relacje małżeńskie, braterskie i siostrzane (Stelter, 2013, s. 106).

Każdą rodzinę, bez względu na sytuację zdrowotną osób wchodzących w jej skład, można postrzegać jako system, czyli zbiór elementów pozostających w dynamicznej interakcji, gdzie każdy z nich określa pozostałe, a więc zachowania jednego z członków rodziny wpływają na cały system. Wynika stąd, że sposób i jakość funkcjonowania wspólnoty rodzinnej zależy od wszystkich jej członków, niepełnosprawność jednego z nich może zaś naruszyć równowagę całego systemu i wpłynąć na rozwój życia uczuciowego i społecznego, a także na całą osobowość każdego z elementów systemu. Reakcje przystosowawcze wszystkich członków tego systemu nie są prostymi związkami przyczynowo-skutkowymi, ale zjawiskami złożonymi, o charakterze cyrkularnym.

Dlatego też postanowiono przeprowadzić badania wśród rodzzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną, ponieważ podobnie jak rodziców, spotyka je wiele trudności i ograniczeń,

które, poprzez wpływ na proces rozwoju psychicznego i społecznego, nie pozwalają na ukształtowanie korzystnych dla człowieka właściwości. Badanie dotyczyło związku między poczuciem osamotnienia i poczuciem koherencji u rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną, ponieważ dla radzenia sobie z wyzwaniami, a także utrzymania zdrowia, kluczowe znaczenie ma poczucie koherencji, czynnik wywodzący się z salutogenetycznej koncepcji Aarona Antonovsky'ego (1985, s. 275), a uważany za decydujący w kontekście radzenia sobie przez jednostkę z wyzwaniami życia.

Ponadto należy podkreślić, że problematyka braci i sióstr ludzi z niepełnosprawnością intelektualną nie stanowi tematu często podejmowanego przez badaczy. Wobec tego można założyć, że prezentowane badania wypełnią pewnego rodzaju lukę w tym zakresie, a zarazem pozwolą na lepsze poznanie funkcjonowania rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną, co w konsekwencji przyczyni się do zapewnienia im stosownej pomocy.

W tematykę dotyczącą środowiska rodzinnego wprowadzono poprzez wskazanie definicji rodziny i opisu jej funkcji w ujęciu nauk społecznych. Przedstawiono tam również systemowe ujęcie rodziny, pozwalające dostrzec wpływ relacji między jej członkami na ich funkcjonowanie psychospołeczne oraz charakterystykę niepełnosprawności intelektualnej i wpływu obecności obciążonej nią osoby na życie rodziny. Omówienie więzi łączących rodzeństwo i zadań, jakie przed nim stoją ze szczególnym uwzględnieniem sytuacji rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną, dopełnia problematykę rodziny.

Podjęte zostały również zagadnienia dotyczące poczucia koherencji. Punktem wyjścia jest prezentacja koncepcji salutogenety, po czym następuje zdefiniowanie poczucia koherencji i jego komponentów (tj. poczucia zrozumiałości, poczucia zaradności, poczucia sensowności). Omówienie zagadnień związanych z rozwojem i uwarunkowaniami poczucia koherencji poprzedza rozważania na temat znaczenia poczucia koherencji dla funkcjonowania człowieka.

Samotność i poczucie osamotnienia składają się na tematykę dalszej części rozważań teoretycznych. Po dokonaniu rozróżnienia między tymi dwoma pojęciami, podjęto problematykę osamotnienia rodzeństwa w rodzinie z osobą niepełnosprawną, ze szczególnym uwzględnieniem fazy dzieciństwa, by szukać odpowiedzi na pytania o przyczyny i skutki osamotnienia dla pełnosprawnego rodzeństwa jednostki z niesprawnością intelektualną.

W zaprezentowanych badaniach własnych skupiono się przede wszystkim na zagadnieniach dotyczących poczucia koherencji i poczucia osamotnienia osób, których rodzeństwo jest niepełnosprawne intelektualnie. W tym celu zbadano grupę liczącą 138 dorosłych osób (posiadających brata lub siostrę z niepełnosprawnością intelektualną) i grupę kontrolną, składającą się z 98 osób, które mają pełnosprawne rodzeństwo.

Analiza wyników badań i wnioski z nich wynikające ujawniły, jak wiele jest niedomagań w tym zakresie, co potwierdza również literatura przedmiotu, która stała się podstawą rozważań teoretycznych.

Dlatego też starano się przełożyć wyniki badań na wymierny efekt, czyli model wsparcia społecznego dla rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną, co w konsekwencji powinno skutkować podjęciem konkretnych działań w trzech wymiarach: terapeutycznym, edukacyjnym i socjalnym.

Zakończenie poświęcone jest wskazaniu podstawowych problemów przedstawionych w tym opracowaniu oraz wniosków płynących z wykonanych przez autorkę badań.

Uzupełnienie tekstu stanowi: bibliografia obejmująca wykorzystaną literaturę w formie wydawnictw książkowych oraz publikacji w czasopiśmie poświęconych podjętej tematyce, a także źródła internetowe oraz spis tabel i wykresów ilustrujących omawianą problematykę badawczą.

Rodzina jako środowisko wychowawcze

1.1. Pojęcie rodziny

1.1.1. Definicja i funkcje rodziny

Rodzina stanowi zarówno najstarszą, jak i podstawową formę życia społecznego. Dotyczy to wszystkich kultur i kontynentów na przestrzeni całego cyklu rozwojowego ludzkości, a jej znaczenie dla społeczeństwa doceniali zarówno prawodawcy, jak i myśliciele. Tworząc wizję doskonałego systemu społecznego, Platon (1960, s. 303) pozostawił w nim miejsce dla tradycyjnej rodziny, a jego uczeń, Arystoteles (2008, s. 27), uważał, że rodzina jako dobro pierwotne jest wspólnotą stworzoną przez naturę dla powszechnego bytowania człowieka. Udane, wierne sobie, posiadające liczne potomstwo małżeństwo monogamiczne stanowiło jego zdaniem ważny element szczęśliwego życia (za: Uliński, 2001, s. 40).

Historyczne przykłady koncepcji i definicji rodziny można by mnożyć, odwołując się bądź do Biblii i nauk kościołów, bądź powstałych na przestrzeni wieków dzieł filozofów (choćby *Umowy społecznej* Jeana-Jacques'a Rousseau), pedagogów (jak na przykład Komeński), psychologów czy socjologów, jako że pojęcie rodziny stało się pojęciem interdyscyplinarnym. Można też wskazać głosy krytyczne (zob. de Beauvoir, 2007, s. 82 i dalsze), jednak dla prowadzonych w prezentowanym tekście rozważań przydatne będzie współczesne spojrzenie na fenomen rodziny, ponieważ mimo artykułowanych na przełomie XIX i XX wieku oczekiwań, że upo-

wszechnienie placówek oświatowo-wychowawczych ograniczy funkcje opiekuńczo-wychowawcze rodziny, to jednak, niezależnie od zachodzących w niej zmian strukturalnych i funkcjonalnych, rodzina pozostaje podstawowym środowiskiem biologicznego i duchowego rozwoju człowieka (Dyczewski, 1994, s. 11), którego podstawę stanowią, zdaniem psychologów, między innymi Marii Przetacznik-Gierowskiej i Marii Tyszkowej (1996, s. 127), czy Lucyny Bakiery (2009, s. 63), doświadczenia rodzinne. Doświadczenia te mogą dostarczać możliwości rozwoju jednostki, lecz także (w przypadku niekorzystnych oddziaływań) zaburzać procesy rozwoju psychicznego i społecznego, co nie pozwala na ukształtowanie pożądaných u człowieka właściwości.

Nie ma jednoznacznej definicji rodziny, ponieważ trudności w definiowaniu rodziny są spowodowane zarówno przez różnorodność jej form i przez jej ciągłe przemiany, jak i wielość dyscyplin naukowych (w tym między innymi psychologii, socjologii, pedagogiki, medycyny, prawa, ekonomii, demografii) zajmujących się rodziną.

Józef Rembowski (1972, s. 12) uważa rodzinę za grupę pierwotną, ponieważ jest to fundamentalna komórka wytwarzania się społecznego charakteru i społecznych ideałów, instytucja w której rodzą się dzieci oraz intymne, bezpośrednie (twarzą w twarz) wzajemne stosunki uczuciowe. Jego zdaniem rodzina jest małą i jednocześnie pierwotną grupą społeczną o swoistej organizacji i określonym układzie ról między poszczególnymi członkami, związaną wzajemną odpowiedzialnością moralną, świadomą własnej odrębności, mającą swe tradycje i przyzwyczajenia, zspoloną miłością i akceptującą się nawzajem (tamże, s. 16).

Zdaniem socjologa Jana Szczepańskiego (1970, s. 300) rodziną to grupa złożona z osób połączonych stosunkiem małżeństwa i stosunkiem rodzice–dzieci. Podobnie określa rodzinę Zbigniew Tyszka (1974, s. 74), twierdząc, że jest to zbiorowość ludzi powiązanych ze sobą więzią małżeństwa, pokrewieństwa, powinowactwa lub adopcji.

Franciszek Adamski (2002, s. 29) zwraca uwagę, że środowisko rodzinne można ujmować zarówno w kategoriach grupy, jak i instytucji społecznej, ale w swojej definicji skłania się ku grupie społecznej, określając rodzinę jako duchowe zjednoczenie szczupłego grona osób, skupionych we wspólnym ognisku domowym aktami wzajemnej pomocy i opieki, oparte na wierze w prawdziwą lub domniemaną łączność biologiczną, tradycję rodzinną i społeczną. Rodzinę spośród innych grup wyróżniają: wspólne zamieszkanie jej członków, wspólne nazwisko i wspólna własność, a także ciągłość biologiczna oraz wspólna kultura duchowa.

Przedstawicielka psychologii wychowawczej Maria Przetacznikowa (1971, s. 101) uważa, że rodzina stanowi najbliższe otoczenie społeczne dziecka, od którego jest ono uzależnione.

Józef Rembowski (1986, s. 58) ujmuje rodzinę jako grupę społeczną, która zamieszkuje pod jednym dachem. Znaczy to, że wszystkie osoby oddziałują wzajemnie na siebie wewnątrz tej samej wspólnoty, tworząc rozmaite układy stosunków rodziny. Układy te mogą być ustalone w różnorodny sposób – albo przez przyjazne, popierające siły, albo przez wrogie i niebezpieczne. Jeśli rodzina funkcjonuje prawidłowo, to relacje między jej członkami są oparte na akceptacji i wzajemnym zrozumieniu, co decyduje o sile rodziny. Bliskość emocjonalna stwarza szczególnie dogodne warunki przekazu psychicznego, a więc wymiany i przejmowania doświadczeń osób bliskich, wpływa na poziom przystosowania się poszczególnych osób do zmian życiowych oraz plastyczność ich zachowań i postaw (Tyszkowa, 2009, s. 126).

Natomiast Maria Ziemska (1975, s. 35) określa rodzinę jako małą naturalną grupę społeczną składającą się głównie z małżonków i ich dzieci, stanowiącą całość względnie trwałą, podlegającą dynamicznym przekształceniom związanym głównie z biegiem życia jednostek wchodzących w jej skład; opiera się ona na zastanych tradycjach społecznych, ale rozwija też własne tradycje.

Jednakże rodzina ma swoje charakterystyczne cechy, które różnią ją od innych grup społecznych; ma swój intymny, wewnętrzny świat – niepowtarzalny i różniący jedną rodzinę od drugiej. Jest także grupą otwartą, nawiązującą kontakty z innymi grupami, wchłaniającą treści z otoczenia i dostosowującą się do zmian. Dzięki temu rodzina stanowi kolebkę rozwoju osobowości każdego jej członka, a szczególnie dziecka. W niej poznaje ono mowę, a także kształtuje uczucia i postawy wobec członków rodziny i otaczającego świata. Dzięki temu rodzina wprowadza dziecko w świat kultury i przygotowuje do udziału w życiu dorosłych (Rembowski, 1986, s. 30).

Reasumując, można powiedzieć za Leonem Dyczewskim (1995, s. 23), że rodzina tworzy podstawowe środowisko człowieka, oddziałujące w istotny sposób na rozwój i wychowanie młodego pokolenia. Jest wspólnotą osób i jednocześnie instytucją ogólnoludzką, spotykaną we wszystkich epokach i kulturach. Stanowiąc podstawową formę współżycia ludzi i integralną część każdego społeczeństwa, jest najmniejszą, a zarazem jej podstawową komórką. Rodzina to pomost pomiędzy jednostką a społeczeństwem, a jej instytucjonalny charakter zawiera się w tym, że – zbudowana na małżeństwie – jest jednostką prawną, gospodarczą i społeczną.

Z przywołanych definicji wynika, że rodzina, stanowiąc podstawową grupę społeczną, instytucję i środowisko wychowawcze, wypełnia istotne funkcje zarówno w interesie społeczeństwa, jak i jednostki, zaspokajając również potrzeby biologiczne, psychiczne i społeczne swoich członków.

Klasyfikacje funkcji rodziny różnią się zasadami podziału, liczbą przypisywanych jej zadań, użytą terminologią. Trzy podstawowe funkcje rodziny to: prokreacyjna, czyli utrzymanie ciągłości biologicznej gatunku ludzkiego, socjalizacyjna, czyli przygotowanie jednostki do życia w społeczeństwie oraz ekonomiczna, czyli zapewnienie członkom rodziny odpowiednich warunków bytu materialnego. Jan Szczepański (1970, s. 303–306) jako funkcje rodziny wymienia: utrzymanie ciągłości biologicz-

nej społeczności, utrzymanie ciągłości kulturowej, nadanie pozycji społecznej, zaspokajanie potrzeb emocjonalnych, kontrolowanie postępowania swoich członków.

Zdaniem Franciszka Adamskiego (2002, s. 34–35) można wskazać dwie grupy funkcji rodziny, mianowicie: funkcje instytucjonalne i funkcje osobowe, co wynika z ujmowania rodziny jako grupy społecznej i instytucji społecznej. Funkcje instytucjonalne (prokreacyjna, ekonomiczna, opiekuńcza, socjalizacyjna, stratyfikacyjna i integracyjna) dotyczą rodziny i małżeństwa jako instytucji społecznych. Funkcje osobowe dotyczą rodziny jako grupy społecznej. Należą tu:

- funkcja małżeńska – zaspokajająca potrzeby życia intymnego małżonków;
- funkcja rodzicielska – zaspokajająca potrzeby uczuciowe rodziców i dzieci;
- funkcja braterska – zaspokajająca potrzeby uczuciowe braci i siostr.

Według Marii Ziemskiej (1975, s. 246–247) rodzina pełni następujące funkcje:

- funkcję prokreacyjną – rodzina jako grupa społeczna powiększa się dzięki możliwościom biologicznym, dostarczając nie tylko członków dla własnej grupy, lecz dla całego społeczeństwa; równocześnie są zaspokajane potrzeby seksualne męża i żony;
- funkcję produkcyjną – rodzina dostarcza społeczeństwu pracowników i przyczynia się do zwiększania twórczych i wytwórczych sił; dzięki możliwości zarobkowania członkowie rodziny mogą zaspokajać swoje potrzeby ekonomiczne;
- funkcję usługowo-opiekuńczą – rodzina zaspokaja potrzeby bytowe oraz opiekuńcze swoich członków, potrzeby troszczenia się o innych i doznawania opieki;
- funkcję socjalizacyjną – dzięki rodzinie dzieci wrastają w społeczeństwo, a współmałżonkowie przechodzą proces dostosowania się ich w małżeństwie, ponadto zaspoko-

kajają potrzeby rodzicielskie wychowania dzieci, a także przekazywania im własnych obyczajów; rodzina wprowadza w świat wartości moralnych i w świat kultury, kontrolując przy tym zachowania swych członków;

- funkcję psychologiczną – rodzina, dzięki stabilizacji, bezpieczeństwu, możliwości wymiany emocjonalnej i stworzenia warunków dla rozwoju osobowości przyczynia się do dojrzałości emocjonalnej i równowagi psychicznej swoich członków (częściej nazywa się tę funkcję: funkcją wymiany emocjonalnej lub funkcją ekspresji uczuć, bądź też rozładowania napięć emocjonalnych czy też funkcją zapewniającą członkom rodziny poczucie bezpieczeństwa).

Paulina Forma (2007, s. 179) zwraca szczególną uwagę na funkcję opiekuńczo-wychowawczą rodzin, która obejmuje między innymi: atmosferę emocjonalną, postawy rodzicielskie, poczucie odpowiedzialności za opiekę i wychowanie dzieci, styl wychowawczy, system wartości, udział dzieci w życiu rodzinnym, więzi łączące członków rodziny, powiązania środowiska rodzinnego z otoczeniem społecznym, współpracę z instytucjami lokalnymi.

W przypadku rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie na plan pierwszy wysuwa się funkcja opiekuńcza w stosunku do takiego dziecka, co dzieje się często kosztem funkcji psychologicznej. Ma to wpływ na pełnosprawne rodzeństwo, o czym będzie mowa w dalszej części rozważań.

Stanisław Kawula (1973, s. 33–34) wyróżnił zasadnicze kierunki działalności opiekuńczej w rodzinie:

- działalność podstawową, polegającą na umożliwieniu organizowania swoim członkom rodziny warunków niezbędnych do normalnego życia, na miarę stanu rozwojowego społeczeństwa i cywilizacji;
- działalność stymulacyjną dotyczącą określonego stanu możliwości i potrzeb opiekuńczych podopiecznych;

- działalność asekuracyjną, gdy rodzice uświadamiają sobie postępujące nieprawidłowości, które z czasem mogą zagrozić rozwojowi i życiu dzieci, i pragną je obronić przed potencjalnymi zagrożeniami;
- działalność kompensacyjną, która przejawia się wtedy, gdy proces rozwojowy jednostek, jego równowaga została w jakimś zakresie zachwiana. Polega ona na wyrównywaniu zauważalnych braków rozwoju dzieci i młodzieży;
- działalność ratowniczą, która jest podejmowana w najbardziej drastycznych przypadkach, które mogą prowadzić do zupełnych deformacji życia i osobowości dzieci i młodzieży w środowisku rodzinnym. Polega ona na przejmowaniu od rodziców pieczy nad dziećmi przez inne instytucje lub członków rodziny rozszerzonej. Dochodzi do tego w przypadku wyraźnego zagrożenia w rozwoju biologicznym i moralnym dzieci w środowisku rodziny macierzystej.

1.1.2. Rodzina w ujęciu systemowym

Człowiek spędza w środowisku rodzinnym długi czas i doświadcza mnogości zachodzących w niej interakcji wynikających z relacji rodzinnych, które opierają się na bliskości emocjonalnej, więziach osobistych i zróżnicowanych uczuciach. Aby określić istotną dla psychospołecznego funkcjonowania członków rodziny specyfikę relacji rodzinnych i ich mechanizmy, przydatne jest spojrzenie na rodzinę przez pryzmat ujęcia systemowego, o którym wspomniano przy okazji definiowania rodziny.

W tym kontekście rodzina oznacza strukturę osób, które łączy więź emocjonalna, wspólne wspomnienia, czas spędzony razem (Plopa, 2005, s. 15).

Natomiast w psychologicznym ujęciu systemowym rodzina stanowi złożoną, zintegrowaną całość charakteryzującą się zorganizowanymi wzorcami interakcji, które przybierają raczej cyrkularną niż linearną formę (Minuchin, 1988, s. 8), a ekolo-

giczna psychologia rozwoju wskazuje, że poprzez wzajemne, bezpośrednie i długotrwałe interakcje oparte na bliskich więziach emocjonalnych rodzina wspomaga procesy rozwojowe swoich członków.

Zdaniem Salvadora Minuchina (1988) rodzinę ujmowaną systemowo cechuje występowanie wzajemnych relacji o charakterze bezpośrednim i pośrednim między jej wszystkimi członkami. W tym ujęciu relacje zachodzące między dwoma osobami, na przykład małżonkami, wpływają zarówno na nich samych, jak i na dzieci należące do tej rodziny. Oznacza to kompleksowy i systemowy charakter relacji rodzinnych. Członkowie rodziny wchodzi z sobą w interakcje w zależności od określonych układów, które kształtują całościową strukturę rodziny. Tak pojmowana rodzina stanowi dynamiczny system kształtowany przez wzajemne interakcje, a nie sumę jej poszczególnych części, jakimi są członkowie rodziny.

Rodzina traktowana jako system charakteryzuje się całościowością i porządkiem, cyrkularną przyczynowością, hierarchiczną strukturą i adaptacyjną samoorganizacją (Bornstein, Sawyer, 2006, s. 382).

Całościowość i porządek oznacza, że system rodziny stanowi zorganizowaną całość, składającą się z niezależnych elementów lub subsystemów, które obejmują zarówno osoby, jak i relacje między osobami i zapewniającą prawidłowe funkcjonowanie całościowego systemu rodzinnego.

Cyrkularna przyczynowość to przekonanie, że każdy element lub subsystem wewnątrz rodziny zarówno wpływa, jak i podlega wpływowi innych elementów. Z uwagi na wielokierunkowość związków, zmiana w jednej części systemu prowadzi do zmian w innych częściach.

Hierarchiczna struktura oznacza, że subsystemy są zorganizowane w hierarchiczną strukturę określającą zależności władzy wśród członków rodziny i granice interakcji subsystemów. System rodzinny cechuje się asymetrycznością interakcji, co widać w relacjach rodzice–dzieci. Taka struktura systemu rodzinnego

jest konieczna dla prawidłowego rozwoju dzieci i funkcjonowania całej rodziny (Bornstein, Saweyer, 2006, s. 382).

System rodzinny charakteryzuje samoorganizacja pozwalająca funkcjonować bliskim sobie ludziom w zmieniających się okolicznościach, rozwiązywać trudności i w efekcie stworzyć właściwe warunki do wychowania potomstwa (Fox, 2006, s. 27–28).

Systemowe rozumienie rodziny charakteryzuje się cyrkularną przyczynowością, która odzwierciedla stanowisko, że każdy element lub subsystem wewnątrz rodziny zarówno wpływa, jak i sam znajduje się pod wpływem innych elementów. Oznacza to, że element systemu rodzinnego, na przykład mąż i żona, wzajemnie oddziałują na siebie w sposób cyrkularny na zasadzie sprzężenia zwrotnego. Systemy mechanizmów sprzężeń zwrotnych – które mogą być albo dodatnie, albo ujemne – tworzą pętle wzajemnie uwarunkowanych zdarzeń, będących w interakcjach (Józefik, 2003, s. 24).

Podejście systemowe, traktujące rodziny w kategoriach globalnych uwzględniających wszystkie elementy obecne w interakcjach rodzinnych, pozwoli rozpoznać źródła i przyczyny kształtowania się poczucia koherencji i poczucia osamotnienia u rodzeństwa osób niepełnosprawnych intelektualnie. Wynika to z podstawowego założenia terapii rodzin (problemów jednej z osób z rodziny nie da się wyjaśnić tylko w kategoriach jej procesów intrapsychoicznych, lecz konieczne jest odwołanie się do całego systemu rodziny). Pojawiające się symptomy mogą pełnić funkcję utrzymania danego stanu rzeczy w rodzinie lub być sygnałem skłaniającym do zmiany. Myślenie systemowe odchodzi od rozpatrywania objawów w kontekście dysfunkcjonalności systemu rodzinnego, ale, traktując rodzinę jako kulturę, koncentruje się na sposobie, w jaki członkowie rodziny i sama konkretna osoba definiują problemy, i jakie znaczenie im przypisują (tamże, s. 26).

System rodzinny cechuje się również zasadą ekwifinalności, co oznacza możliwości osiągnięcia podobnych rezultatów finalnych przy wychodzeniu z różnych stanów początkowych. Działa w nim także zasada ekwipotencjalności, wyrażająca się w tym,

że z podobnych stanów początkowych system może osiągnąć różne stany końcowe.

Istotną cechą systemu rodziny jest zdolność do homeostazy, tzn. dążenia do określonego typu równowagi wewnętrznej, co ma zapobiegać dezintegracji rodziny. W sytuacji zmiany systemu rodzinnego dąży do osiągnięcia jak najszybciej równowagi. W system rodzinny wpisany jest też proces przeciwny do homeostazy, jakim jest morfogeneza, czyli zdolność rodziny do przekształcania się, co zapewnia jej rozwój i zmianę. Rodzina w sposób naturalny może i powinna zmieniać swoją strukturę, przechodząc kolejne fazy życia. Ważne wydarzenia życia rodzinnego, takie jak narodziny dziecka czy jego usamodzielnienie, naruszają równowagę i stabilność systemu rodzinnego. Te nieuniknione wydarzenia zmieniają rodzinę, prowadząc do ponownego osiągnięcia przez nią homeostazy (Drożdżowicz, 1994, s. 9–17).

1.2. Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością

1.2.1. Pojęcie niepełnosprawności

Oprócz rodzin posiadających zdrowe i pełnosprawne potomstwo, są takie, w których żyją osoby z różnego rodzaju chorobami przewlekłymi, a także niepełnosprawnościami, w tym z niepełnosprawnością intelektualną. Według danych uzyskanych w Narodowym Spisie Powszechnym Ludności i Mieszkań, liczba osób z niepełnosprawnością w Polsce na koniec marca 2011 roku wynosiła ogółem około 4,7 miliona, co stanowi 12,2% ludności kraju (GUS, 2012, s. 63). W zbiorowości tej znajduje się 4% osób z niepełnosprawnością intelektualną, co przekłada się na liczbę około 188 tysięcy osób, które wymagają szczególnego wsparcia zarówno w edukacji, na rynku pracy, jak i w życiu codziennym (Informacja Rządu RP, 2013,

s. 7). Osoby te są dziećmi, wnukami, a także braćmi lub siostrami i najczęściej całe życie spędzają w otoczeniu najbliższych krewnych.

Badania przeprowadzone w województwie warmińsko-mazurskim (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010, za: Żyta, 2011, s. 153) na grupie 128 dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną różnego stopnia pozwoliły stwierdzić, że 68% tych osób mieszka wraz z rodzicami, 18% z innymi członkami rodziny (najczęściej rodzeństwem pełnosprawnym), 11,7% w placówkach stałego pobytu, a tylko 2,3% samodzielnie.

Zrozumienie, z jakimi wyzwaniem muszą zmierzyć się rodzice i inni członkowie rodziny, do której należy osoba niepełnosprawna, ułatwi prezentacja ustaleń terminologicznych związanych z niepełnosprawnością intelektualną.

Niepełnosprawność intelektualną można określić zgodnie z uwzględniającymi stan zdrowia człowieka ustaleniami Światowej Organizacji Zdrowia (WHO).

W Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF) wyróżniono:

- niesprawność (*impairment*), czyli każdą utratę sprawności lub nieprawidłowość w budowie czy funkcjonowaniu organizmu pod względem psychologicznym, psychofizycznym lub anatomicznym;
- niepełnosprawność (*disability*), czyli każde ograniczenie bądź niemożność (wynikające z niesprawności) prowadzenia aktywnego życia w sposób lub zakresie uznawanym za typowe dla człowieka;
- ograniczenia w pełnieniu ról społecznych (*handicap*) – ułomność określonej osoby wynikająca z niesprawności lub niepełnosprawności, ograniczająca lub uniemożliwiająca pełną realizację roli społecznej odpowiadającej wiekowi, płci oraz zgodnej ze społecznymi i kulturowymi uwarunkowaniami (Wilmowska-Pietruszyńska, Bilski, 2013, s. 5–20).

Jak wskazuje Iwona Chrzanowska (2015, s. 23–24), w ramach Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia zdefiniowano następujące terminy:

- funkcje ciała ludzkiego,
- struktury ciała ludzkiego,
- upośledzenie,
- aktywność,
- uczestniczenie,
- ograniczenie aktywności,
- ograniczenie uczestnictwa,
- czynniki kontekstowe,
- czynniki środowiskowe,
- niepełnosprawność,
- ułatwienia,
- bariery.

Jeśli potraktować człowieka jako jedność socjo-psycho-fizyczną, to z tego punktu widzenia jest on organizmem o określonej budowie, u którego istotne jest właściwe funkcjonowanie wszystkich narządów wewnętrznych i układów, ponieważ ma to wpływ na jego czynności psychiczne i zachowanie. Jeżeli ten harmonijny układ elementów fizycznych, psychicznych lub społecznych ulegnie zakłóceniu lub zaburzeniu, pod wpływem działania różnorodnych czynników wewnętrznych lub zewnętrznych, może nastąpić uszkodzenie, bądź obniżenie sprawności funkcjonowania poszczególnych narządów lub czynności (Zabłocki, 1996, s. 24). Jedną z grup zaburzeń jest niepełnosprawność intelektualna, zwana jeszcze czasem upośledzeniem umysłowym. Wymienione terminy w literaturze przedmiotu używane bywają zamiennie, jednak w ostatnich latach określenie „niepełnosprawność intelektualna” postrzegane jest jako najmniej pejoratywne, gdyż stawia ono niepełnosprawność intelektualną na równi z innymi niepełnosprawnościami (Maciarz, 2005, s. 243).

Na potrzeby określenia kwestii terminologicznych warto wskazać definicję Ruth Luckasson i współpracowników (1992,

s. 1, za: Kostrzewski, 2006, s. 16), zgodnie z którą „niedorozwój umysłowy (upośledzenie umysłowe) charakteryzuje się istotnie niższym niż przeciętne funkcjonowaniem intelektualnym, z którym jednocześnie współwystępują ograniczenia w zakresie dwóch lub więcej spośród następujących umiejętności przystosowawczych: porozumiewania się, samoobsługi, trybu życia domowego, uspołecznienia, korzystania z dóbr społeczno-kulturalnych, samodzielności, troski o zdrowie i bezpieczeństwo, umiejętności szkolnych, organizowania czasu wolnego i pracy. Niedorozwój umysłowy ujawnia się przed 18. rokiem życia”.

W 2002 roku ci sami badacze (Luckasson i in., 2002, s. 8) stwierdzili, że „niedorozwój umysłowy jest niepełnosprawnością charakteryzującą się istotnym ograniczeniem zarówno w funkcjonowaniu intelektualnym, jak i zachowaniu przystosowawczym, co w szczególności przejawia się w umiejętnościach konceptualnych, społecznych i praktycznych. Ta niepełnosprawność powstaje przed 18. rokiem życia.

Natomiast Robert L. Schalock i współpracownicy (2010, s. 1; por. Kazanowski, 2011, s. 14–16) wprowadzili termin „niepełnosprawność intelektualna”, której istota polega zarówno na znaczącym ograniczeniu w funkcjonowaniu intelektualnym, jak i przystosowawczym, ujawniającym się w poznawczych, społecznych i praktycznych umiejętnościach. Niepełnosprawność intelektualna ujawnia się przed 18. rokiem życia. Autorzy uznali również kryteria niepełnosprawności intelektualnej, które obowiązywały do tej pory tj. funkcjonowanie intelektualne, zachowania adaptacyjne (przystosowawcze), wiek życia.

Należy podkreślić, że termin: „niepełnosprawność intelektualna” znalazł się w podręczniku DSM-5 („Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders”) Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego i zastąpił pojęcie: „upośledzenie umysłowe” w klasyfikacji ICD-11 („International Classification of Diseases”) (Chrzanowska, 2015, s. 257–258). Warto dodać, że w ICD-11 termin: „niepełnosprawność intelektualna” został

zakwalifikowany do grupy: „zaburzenia rozwoju intelektualnego” (Bertelli, Munir, Harris, Salvador-Carulla, 2016, s. 36–58).

Według autorów podręcznika DSM-5, pojęcie: „niepełnosprawność intelektualna” zostało na tyle upowszechnione, że w zasadzie zastępuje termin: „upośledzenie umysłowe”. Zgodnie z DSM-5, „niepełnosprawność intelektualna” dotyczy „ogólnych zdolności umysłowych, które mają wpływ na funkcjonowanie człowieka”. Należą do nich: „zdolności poznawcze oraz zdolności i funkcjonowanie adaptacyjne” (Chrzanowska, 2015, s. 260).

Obszary diagnostyczne „niepełnosprawności intelektualnej” obejmują:

- obszar poznawczy,
- obszar społeczny,
- obszar praktyczny (tamże, s. 260).

Niepełnosprawność intelektualna (zaburzenie rozwoju intelektualnego) rozpoczyna się w okresie rozwoju i obejmuje deficyty zarówno w zakresie funkcjonowania intelektualnego, jak i adaptacyjnego w obszarach dotyczących rozumienia pojęć, funkcjonowania społecznego oraz w dziedzinach praktycznych (DSM-5, 2013, s. 33). Wyróżnia się trzy kryteria diagnostyczne w tym zakresie:

- występowanie deficytów w funkcjonowaniu intelektualnym musi zostać potwierdzona zarówno przez dopasowany do pacjenta test inteligencji, jak i ocenę kliniczną;
- obecność deficytów w przystosowaniu się skutkujących niepowodzeniami w realizacji standardów rozwojowych i społeczno-kulturowych. W efekcie niemożliwe jest zachowanie niezależności i odpowiedzialności;
- początek deficytów rozwojowych i przystosowawczych musi nastąpić w okresie rozwojowym;

oraz:

- lekką niepełnosprawność intelektualną 317 (F70);
- umiarkowaną niepełnosprawność intelektualną 318.0 (F71);

- znaczną niepełnosprawność intelektualną 318.1 (F72);
- głęboką niepełnosprawność intelektualną 318.2 (F73) (Gałecki, Pilecki, Rymaszewska, Szulc, Sidorowicz, Wciórka, 2018, s. 37–38).

Jak już wspomniano, człowiek ujmowany całościowo jest jednostką socjo-psychofizyczną. Jeśli każda ze sfer (fizyczna, psychiczna i społeczna) działa prawidłowo, to może on sprawnie funkcjonować w swoim środowisku, wypełniając przypisane mu zadania i role społeczne. W sytuacji, gdy pojawia się choroba lub niepełnosprawność, jednostka przestaje być w pełni samodzielna. Zwykle wtedy musi uzyskać wsparcie innych osób, a zadanie wspierania przypada najczęściej członkom najbliższej rodziny, w tym rodzeństwu.

Należy jeszcze zwrócić uwagę na istotną kwestię, mianowicie osoby z niepełnosprawnością intelektualną w postrzeganiu społecznym, czyli „procesie poznawania ludzi i formułowania uogólnień na temat ich zachowania i działania ludzi” (Bańka, 2006, s. 27), wciąż są odbierane negatywnie przez znaczną część populacji osób pełnosprawnych. Antonina Ostrowska (1997, s. 75) stwierdziła, że ludzie z niepełnosprawnością intelektualną są grupą wciąż w znacznym stopniu izolowaną społecznie. Z badań wykonanych pod jej kierownictwem wynika, że co piąta dorosła osoba nie utrzymywała relacji z żadnym człowiekiem niepełnosprawnym intelektualnie, co więcej, nie знаła takiej osoby „z widzenia”. Na unikanie kontaktów z takimi ludźmi, a także z ich rodzinami, składa się szereg czynników – od niepewności odnośnie do tego, jak zachowywać się w ich obecności, przez trudności w komunikowaniu po dość powszechne utożsamianie niepełnosprawności intelektualnej z budzącą lęk chorobą psychiczną. Nie sprzyjają też kontaktom czynniki wynikające z istoty niepełnosprawności, jak wygląd osób (np. z zespołem Downa), czy nieprzewidywalne lub niezrozumiałe zachowania ludzi autystycznych. Jednostki z niepełnosprawnością intelektualną są też często obiektem natrętnych spojrzeń, niezdrowej ciekawości, a nawet niewybrednych

i obelżywych stwierdzeń i niewłaściwych zachowań ze strony przedstawicieli tzw. pełnosprawnej części społeczeństwa.

1.2.2. Specyfika funkcjonowania rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną

Uświadomienie sobie niepełnosprawności dziecka oznacza dla rodziny próbę jedności i siły, która w konsekwencji może jeszcze mocniej scalić lub zniszczyć łączące ją więzy. Ta sytuacja wyznacza nową hierarchię wartości całej rodzinie, a także nowe horyzonty, niezauważalne dla przeciętnego człowieka, jednak takie, które są w stanie wyzwalać niezmierzone pokłady wrażliwości, cierpliwości i zrozumienia. Dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością nie ma lekkich i ciężkich zaburzeń, dla większości z nich zaburzenia występujące w rozwoju ich dziecka są bardzo poważne, a uczucia bólu, wstydu, winy związane z posiadaniem dziecka z zaburzeniem rozwoju u większości rodziców słabną z czasem, ale nigdy nie znikają całkowicie (Pisula, 1998, s. 281).

Zawarty w poprzednim podrozdziale krótki opis niepełnosprawności miał na celu zilustrowanie fizycznej strony problemu, z jakim przychodzi zmierzyć się rodzinie, w której pojawiło się dziecko z niepełnosprawnością intelektualną. Teraz należy zastanowić się, jak ów fakt wpływa na relacje w rodzinie, o ile różnią się one od relacji zachodzących w rodzinie, gdzie wszyscy bracia i siostry cieszą się pełną sprawnością fizyczną i umysłową.

W prawidłowo funkcjonującej rodzinie relacje między poszczególnymi osobami są oparte na akceptacji i wzajemnym zrozumieniu, a niezakłócone, pozytywne relacje uczuciowe stanowią o jej sile, a także wpływają na poziom przystosowania się poszczególnych osób do zmian życiowych oraz plastyczność ich zachowań i postaw (Stelter, 2013, s. 105). Bliskość emocjonal-

na stwarza szczególnie dogodne warunki przekazu psychicznego, a więc wymiany i przejmowania doświadczeń osób bliskich (Tyszkowa, 2009, s. 126).

Jakość relacji interpersonalnych w rodzinie nabiera szczególnego znaczenia w chwilach przełomowych, trudnych, wymagających przeorganizowania doświadczeń indywidualnych poszczególnych osób. Są to bowiem sytuacje, które mogą znacząco wpłynąć na związki między poszczególnymi członkami rodziny, a tym samym na funkcjonowanie całego systemu rodzinnego. Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną zmienia funkcjonowanie rodziny. Zakłóceniu ulegają funkcje rodzicielskie, relacje małżeńskie, siostrzane i braterskie. Rodzina staje się systemem, który, ze względu na zakłócony charakter relacji prowadzić może do frustracji potrzeb swoich członków i ograniczenia możliwości ich rozwoju indywidualnego. Dziecko z niepełnosprawnością, które samo w sobie jest dla rodziny źródłem wielu wyzwań, niejednokrotnie zmienia te wyzwania w obciążenia, modyfikuje system rodzinny i wartościuje go na nowo (Stelter, 2013, s. 105–106).

W takim przypadku szczególnie ważne jest poznanie struktury rodziny, analiza jej podsystemów i wzajemnych zależności. Pozwala to dostrzec w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie system zmieniających się interakcji, które mogą decydować o procesie adaptacji do sytuacji wyreżyserowanej przez niepełnosprawność intelektualną (tamże, s. 106). To Andrzej Twardowski (1991, s. 19) zwrócił uwagę, że przyczynowo-skutkowy model analizy funkcjonowania rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne nie wyjaśnia całej złożoności sytuacji tych rodzin. Znacznie większe możliwości ukazania psychologicznej i społecznej sytuacji rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi daje interakcyjny i systemowy model funkcjonowania rodziny. Wynika to z faktu, że niepełnosprawność dziecka powoduje zmiany w warunkach życia rodziny, zmienia istniejące wzory jej funkcjonowania i może stać się przyczyną nasilania napięć i konfliktów między jej członkami. Jednakże pełne zro-

zumienie zjawisk zachodzących w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością wymaga uwzględnienia czynnika czasu. Przy takim założeniu zjawiska występujące w rodzinie można rozpatrywać w ich wzajemnych związkach, a nie w sposób wyłącznie przyczynowo-skutkowy (tamże, s. 20).

W podejściu interakcyjnym bierze się pod uwagę wzajemne oddziaływanie dziecka z niepełnosprawnością i jego najbliższego otoczenia społecznego, jakim jest rodzina, a więc rodzice i rodzeństwo. Specyfika funkcjonowania dziecka niepełnosprawnego w zakresie: mowy, uwagi, myślenia, umiejętności społecznych stanowi pochodne tych interakcji, to samo dotyczy jego braci czy sióstr – interakcje z niepełnosprawnym umysłowo członkiem rodziny wpływają na rozwój różnych sfer ich psychiki. Podejście interakcyjne jest ściśle powiązane z systemowym ujęciem związków wewnątrzrodzinnych, które zakłada występowanie wzajemnych zależności pomiędzy zachowaniami członków rodziny, co oznacza, że pojawienie się zmian w zachowaniu jednej z osób wpływa na zachowanie pozostałych i na funkcjonowanie systemu rodzinnego jako spójnej całości (tamże).

Zgodnie z koncepcją interakcyjną i systemową zasadne jest sformułowanie założeń dotyczących rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością:

- trudności rodziców i reszty rodziny oraz problemy wzajemnych zachowań między dzieckiem a rodzicami są mniej ważne niż zaburzenia w rozwoju dziecka. Jednakże niezbędne są starania zmierzające do optymalizacji funkcjonowania całej rodziny;
- niepełnosprawność dziecka wpływa na zmianę struktury wartości rodziny, wzorów funkcjonowania, poziomu materialnego, sfery psychicznej jej członków. Może doprowadzić do wystąpienia konfliktów i utraty bliskości;
- czynnik czasu ma bardzo duże znaczenie w kontekście pełnego zrozumienia zjawisk zachodzących w rodzinie, która dowiedziała się o niepełnosprawności dziecka. Dzięki temu można rozpatrywać związki między zjawi-

skami występującymi w rodzinie, a nie tylko postrzegać ją na podstawie przyczynowo-skutkowej (Twardowski, 1991, s. 20).

Ze względu na to, że rodzice zajmują najwyższą pozycję w hierarchii rodzinnej, a ich relacje wzajemne i emocje wpływają na pozostałych członków rodziny (i wzajemnie), stąd najpierw należy zająć się zaburzeniami w ich funkcjonowaniu w wyniku dramatycznych zmian w sytuacji rodziny po przyjściu na świat niepełnosprawnego potomka, ponieważ w głównej mierze decydujące znaczenie w postrzeganiu dziecka niepełnosprawnego, tak przez rodzeństwo jak i innych najbliższych, ma podejście rodziców.

Trzeba pamiętać, że u rodziców po narodzinach dziecka z niepełnosprawnością wyzwalają się bardzo silne emocje negatywne, które dezorganizują relacje między członkami rodziny i naturalny bieg codziennego życia. Rodzinę dotyka poważny kryzys psychiczny, który zdaniem Krystyny Mrugalskiej (1988, s. 44) jest niepowtarzalnym sposobem przeżywania i radzenia sobie z informacją o niepełnosprawności dziecka. Autorka nazywa to wręcz kastrofą, z którą wiąże się: zagubienie, poczucie osamotnienia, brak wiedzy dotyczącej tego, jak właściwie reagować na zachowania czy dolegliwości dziecka. Do tego dochodzi ciągle zmęczenie, napięcie, przeciążenie nowymi obowiązkami, wstyd, przekonanie o braku akceptacji społecznej.

Wśród przyczyn kryzysu psychicznego rodziców dziecka z niepełnosprawnością, należy uwzględnić też: lęk przed reakcją otoczenia, poczucie hańby, winy, konflikt między uczuciami rodzicielskimi a niechęcią, rozczarowanie wynikające z rozbieżności pomiędzy wyobrażeniem o ślicznym, zdrowym i sprawnym potomku, a jego rzeczywistym obrazem (Boczar, 1982, s. 43).

Koncepcje faz i przeżyć emocjonalnych, jakie muszą przejść rodzice, zanim zaakceptują swoje dziecko, przedstawili między innymi Krystyna Mrugalska (1988), Małgorzata Kościeliska (1995), Irena Obuchowska (1991), Krystyna Boczar (1982),

Franciszek Wojciechowski (1990), Andrzej Twardowski (1991). Wychodzenie z kryzysu, co oznacza proces zdobywania umiejętności psychicznego i życiowego radzenia sobie z problemami dziecka z niepełnosprawnością, odbywa się zdaniem Twardowskiego (1991, s. 21–27) w czterech etapach.

Najpierw pojawia się okres szoku, bezpośrednio po uzyskaniu informacji o niepełnosprawności dziecka, zwany też okresem wstrząsu emocjonalnego lub okresem krytycznym. Charakteryzuje się paralizem zdolności rodziców do działania. Załamuje się równowaga psychiczna, pojawiają się: obniżony nastrój, niekontrolowane reakcje emocjonalne (krzyk, agresja, płacz) oraz reakcje i stany nerwicowe (zaburzenia snu, łaknienia, stany lękowe). Silne emocje wpływają na relacje interpersonalne; pojawiają się nieporozumienia, kłótnie, wzajemna wrogość i pretensje, także ambiwalentne uczucia wobec siebie i dziecka.

W przeżyciach dominują: rozpacz, żal, lęk, poczucie krzywdy, beznadzieja i bezradność. W tym okresie rodzice potrzebują fachowej pomocy z zewnątrz.

Drugi etap to okres kryzysu emocjonalnego, nazywany także okresem rozpaczki lub depresji. Charakteryzuje się dominacją bardzo silnych negatywnych przeżyć. Rodzice nadal postrzegają swoją sytuację jako beznadziejną, są przygnębieni, zrozpaczeni i bezradni. Mają poczucie zawodu i niespełnionych nadziei spowodowane rozbieżnością między wymarzonym a rzeczywistym obrazem dziecka. Rodzice są niedoinformowani, przeciążeni obowiązkami, a w ich życiu uczuciowym dominują poczucie winy, lęk, osamotnienie, silne poczucie krzywdy i brak akceptacji niepełnosprawnego dziecka, pesymistyczna ocena przyszłości potomka. Neurotyczne przeżywanie problemów własnych i rodziny może wywołać agresję we wzajemnych stosunkach oraz bunt i wrogość wobec otaczającego świata. W tym okresie może też wystąpić zjawisko odsuwania się ojca od rodziny.

Trzeci okres to przystosowanie pozorne, gdzie następuje uruchomienie mechanizmów obrony psychicznej, takich jak: rezy-

gnacja oraz negacja – zaprzeczenie i wypieranie faktu niepełnosprawności dziecka. Rodzice, nie mogąc się pogodzić z faktem niepełnosprawności dziecka, deformują obraz realnej rzeczywistości zgodnie ze swymi pragnieniami wytwarzając sobie nieprawidłowy obraz dziecka, który dominuje nad realną oceną. Często stosowanymi mechanizmami obronnymi są: nie uznawanie faktu niepełnosprawności dziecka, lub nieuzasadniona wiara w możliwość jego „wyleczenia”, co skutkuje zwrotem w kierunku metod paramedycznych. Innym mechanizmem obronnym jest poszukiwanie winnych niepełnosprawności dziecka. Rodzice, pogodzeni ze swoją sytuacją życiową, poddają się apatii, przygnębieniu i pesymizmowi. Nie prowadzą wobec dziecka żadnych oddziaływań rehabilitacyjnych poza wykonywaniem podstawowych czynności opiekuńczych.

Okres konstruktywnego przystosowania się do sytuacji, zwany okresem orientacji, polega na pełnej akceptacji potomka i własnej sytuacji jako rodzica, na umiejętności korzystania z doświadczeń własnych i cudzych oraz na posiadaniu odpowiedniego dystansu do rzeczywistości. Jego istotą jest analizowanie przez rodziców problemu, czy i jak można dziecku pomóc. Podejmują oni wtedy próbę racjonalnego rozpatrzenia swej sytuacji. Zaczynają stosować różne zabiegi wychowawcze i rehabilitacyjne w stosunku do dziecka i rozpoczynają współpracę z poszczególnymi członkami rodziny i profesjonalistami.

Janina Wyczesany (2006, s. 36–40) zauważa, że w tym okresie życie i funkcjonowanie rodziny zaczyna organizować się wokół wspólnego celu – niesienia pomocy dziecku. W przeżyciach rodziców zaczynają dominować uczucia pozytywne. Kontakty z dzieckiem i czynności wykonywane wokół niego zaczynają przynosić im satysfakcję. Osiągnięcie stadium konstruktywnego przystosowania jest uwarunkowane poprzez:

- rodzaj i stopień dysfunkcji oraz ich widoczność – rodzice tych dzieci, które swym zachowaniem i wyglądem wyraźnie odróżniają się od dzieci pełnosprawnych, spotykają się często z odrzucającymi postawami otoczenia,

wynikającymi z braku akceptacji ich dziecka, a także ich jako rodziców. Dlatego mogą ukrywać niepełnosprawne dziecko przed otoczeniem społecznym, aby zaoszczędzić jemu i sobie samym cierpień, albo z powodu wstydu;

- cechy zachowania się dziecka – szczególnie frustrujące są zachowania dzieci z objawami nadpobudliwości psychoruchowej oraz z nasileniem zachowań uciążliwych i agresywnych;
- równowagę i dojrzałość emocjonalną rodziców;
- stosunek do roli rodzica oraz harmonię życia małżeńskiego (tamże).

Nie wszyscy rodzice przechodzą przez kolejne okresy przystosowania do trudnej sytuacji. Zdarza się, że trwają w rozpacz i poczuciu beznadziejności lub stosują silne mechanizmy obronne, co powoduje konsekwencje psychologiczne, zaburzając prawidłowe funkcjonowanie całej rodziny i ujemnie wpływając na zdrowie psychiczne poszczególnych jej członków, w tym pełnosprawnego rodzeństwa.

Nie oznacza to jednak, że rodziny z pełnosprawnymi dziećmi funkcjonują bez żadnych zakłóceń, ponieważ są wśród nich rodziny patologiczne, rodziny rozbite czy zmagające się z biedą, jednak mają one większą możliwość osiągnięcia (poprzez odpowiednie zmiany) równowagi, niż rodziny, w których żyje osoba z niepełnosprawnością intelektualną.

1.3. Rodzeństwo w rodzinie

1.3.1. Więzy rodzinne

Między członkami rodziny istnieje więź społeczna. Spośród trzech podstawowych rodzajów więzi społecznych, a mianowicie więzi pierwotnej, czyli najstarszej i wypływającej z faktu urodzenia, więzi powstałej w celu formułowania się większej społecz-

ności (np. naród, państwo) oraz więzi zrzeszeniowej opartej na dobrowolnym doborze ludzi (Rybicki, 1979, s. 677–679), więź rodzinna (czyli więź naturalna) jest podstawową więzią społeczną. Więź ta może być postrzegana jako splot stosunków między członkami rodziny (Turowski, 1959, s. 29), kompleks sił przyciągających jej członków nawzajem do siebie i wiążących ich ze sobą (Dyczewski, 2002, s. 17) lub zespół zależności bezpośrednich i pośrednich wynikających z ról, działań, faktu bycia rodziną (Kotlarska-Michalska, 1992, s. 25).

Ponieważ przedmiotem zainteresowania tego opracowania są problemy rodzeństwa, dlatego należy określić miejsce i charakter związków między braćmi i siostrami. Wyjątkowość związku między rodzeństwem jest opisywana w literaturze przez wskazanie na szereg unikalnych cech ją charakteryzujących. Składają się na nią między innymi: wspólne dziedzictwo genetyczne i społeczne, wczesne doświadczenia rodzinne, wspólne środowisko kulturowe oraz wspomnienia, coraz bardziej doceniane z upływem lat. Relacje między rodzeństwem należą do najdłuższych, bo trwają przez całe życie (Pisula, Danielewicz, 2007, s. 88).

Z punktu widzenia genealogii i prawa termin „rodzeństwo” oznacza dzieci tych samych rodziców bądź rodzica. Więzi między nimi określa się mianem pokrewieństwa, co oznacza (w perspektywie antropologicznej) – więź społeczną determinującą stosunki między co najmniej dwoma jednostkami, opartą na pochodzeniu lub małżeństwie. Pokrewieństwo zalicza się do podstawowych instytucji kształtujących życie społeczne, jako że między innymi ustala porządek prawny w danej grupie. Osoby będące klasyfikowane jako krewni posiadają, względem innych, określone prawa oraz obowiązki (niektóre z nich są skodyfikowane). Jednostki połączone więzią pokrewieństwa są nazywane krewnymi tworzącymi grupy krewniacze (Szykiewicz, 1992, s. 57).

Z socjologicznego punktu widzenia termin „pokrewieństwo” odnosi się do stosunku określającego specyficzną więź społeczną,

a najczęściej również emocjonalną o silnych społecznych konsekwencjach. Stosunek ten opiera się na kulturowo zdefiniowanej więzi łączącej osobę z przodkami i potomkami genealogicznymi lub z jej rodzeństwem.

Połączona takimi więzami grupa społeczna, jaką stanowi rodzina, podobnie jak inne grupy społeczne, posiada własną strukturę, którą wyznacza układ ról jej członków (w tym role brata i siostry), a układ ról determinuje układ stosunków między nimi.

Struktura to uporządkowana całość, określony układ stosunków między elementami składowymi (jednostkami, rolami społecznymi, pozycjami, kategoriami społecznymi i instytucjami) (Domański, 2002, s. 136). Można w niej wyróżnić trzy kategorie relacji:

- zależności wzajemnych wynikających z podziału pracy (podział funkcji);
- zależności jednostronnych wynikających z przywilejów posiadania mniej lub więcej stałych środków przymusu względem innych członków;
- dystansu, więzi i antagonizmów (system stosunków pokrewieństwa) (Ossowski, 1982, s. 14).

W rodzinie występują wymienione wcześniej kategorie stosunków, a jej strukturę wyznaczają liczba i wiek jej członków, charakter źródła jej utrzymania, środowisko zamieszkania oraz styl życia rodzinnego.

Więź rodzinna jest zjawiskiem dynamicznym, które podlega przeobrażeniom i opiera się na dwóch podstawach:

- subiektywnej, stanowiącej świadomość powiązania z innymi osobami w rodzinie oraz poczucie przynależności do nich jako odrębnej grupy;
- obiektywnej, opierającej się na czynnikach prawnych, obyczajowych, religijnych, kulturowych itd., a które działają na rzecz trwałości rodziny (Lalak, Pilch, 1999, s. 331).

Zdaniem Leona Dyczewskiego (1995, s. 45) można wyróżnić następujące więzi rodzinne:

- strukturalno-przedmiotową – tworzącą kontakty między członkami rodziny oraz między pokoleniami, a ich treścią są sprawy dotyczące wychowania dzieci, prowadzenia domu, udzielania sobie wzajemnej pomocy;
- osobową – wyrażającą stosunki między członkami rodzin, których treścią są uczucia, myśli, pragnienia, aspiracje czy postawy;
- kulturową – stanowiącą postawy członków rodziny wobec pewnych wartości, norm, tradycji czy wzorów zachowań itp.

Więzi rodzinne wpływają na trwałość rodziny jako grupy społecznej, jednak w każdej rodzinie występuje swoista, inna od pozostałych rodzin więź, która jest zmienna, ponieważ podlega fazom cyklu rodziny i aktualnym warunkom życia jej (czynniki obyczajowe, gospodarcze, prawne, religijne).

Więź rodzinna stanowi pochodną funkcji psychologicznej, którą Maria Ziemska (1975, s. 247) określiła jako funkcję, która dzięki stabilizacji, bezpieczeństwu, możliwości wymiany emocjonalnej i stworzenia warunków dla rozwoju osobowości przyczynia się do dojrzałości emocjonalnej i równowagi psychicznej członków rodziny.

Więź uczuciowa między dzieckiem, jego rodzeństwem i rodzicami wpływa na jego funkcjonowanie w szerszych kręgach społecznych. Niewłaściwe relacje emocjonalne dziecka z osobami z najbliższego otoczenia powodują często trudności w nawiązywaniu poprawnych stosunków społecznych. Rola środowiska rodzinnego w kształtowaniu i rozwoju osobowości dziecka w dużym stopniu zależy od sposobu zaspokajania lub niezaspokajania potrzeb, które spełniają ważną rolę w funkcjonowaniu człowieka.

Zaspokojenie potrzeb biologicznych jest warunkiem sprawnego funkcjonowania organizmu, jednak równie ważne jest zabezpieczenie potrzeb psychicznych, do których należą: potrzeba bezpieczeństwa, aktywności, samodzielności, wzrostu, rozwoju, osiągnięć, kontaktu emocjonalnego, społecznego,

potrzeba przynależności, akceptacji, uznania, dodatniej samooceny, posiadania oraz potrzeba sensu życia. Zaspokojenie potrzeb psychicznych decyduje o prawidłowym rozwoju człowieka. Stąd waga więzi emocjonalnej w rodzinie, która jest czymś charakterystycznym dla rodziny, różniąc ją tym samym od innych środowisk.

Więź ta powinna się wyrażać w obecności, rozumianej jako bycie dla siebie, przeżywanym razem czasie, wspólnym uczestnictwie w wydarzeniach codziennych i odświętnych oraz miłości. Właściwa więź rodzinna jest elementem wzbogacającym osobowość członków rodziny i stanowi jeden z warunków przetrwania sytuacji kryzysowych, natomiast brak lub rozkład więzi rodzinnych niesie za sobą wiele negatywnych skutków, do których można zaliczyć między innymi sieroctwo duchowe czy społeczne (Pawłowska, Jundziłł, 2000, s. 28; Olearczyk, 2008, s. 135).

1.3.2. Zadania rodzeństwa

Jeśli postrzegać rodzinę jako system, to można w nim wyodrębnić podsystemy, które tworzą swoisty układ wzajemnych relacji i powiązań. Będą to przede wszystkim podsystem rodziców i podsystem dzieci.

Specjaliści zajmujący się problematyką rodzin podkreślają, że to relacje w diadzie małżeńskiej oraz relacje rodzice–dzieci są kluczowe dla jakości funkcjonowania rodziny (Namysłowska, Siewierska, 2009, s. 45). Tworzące swój podsystem w rodzinie, rodzeństwo w pierwszych fazach życia znajduje się pod władzą i opieką rodziców. Dzieci, przynależąc do systemu rodzinnego, kształtują w nim obraz samego siebie, uczą się miłości, odpowiedzialności i wartości duchowych. Miejsce, jakie dziecko zajmuje w rodzinie, zależy od wielu czynników, takich jak: wiek, płeć, kolejność urodzenia. Pozycja dziecka w systemie rodzinnym w momencie narodzin w dużej mierze determinuje jego późniejsze funkcjonowanie w tym systemie. Oczekiwania wobec

najstarszego czy też najmłodszego dziecka w rodzinie zostają wbudowane w jej strukturę i przenoszone z pokolenia na pokolenie. Dotyczyć to może na przykład delegacji do opieki nad starzejącymi się rodzicami dla najstarszego dziecka, ale wyłącznie płci żeńskiej, lub delegacji do wykształcenia dla najstarszego syna kosztem młodszego rodzeństwa (za: tamże, s. 48).

Z dokonanego przez Ann Goetting (1986, s. 703–714, za: tamże, s. 46–48) opisu zadań rozwojowych rodzeństwa w poszczególnych fazach cyklu życia rodziny wynika, że w fazie dzieciństwa głównym i niezwykle ważnym zadaniem rozwojowym rodzeństwa jest towarzyszenie i emocjonalne wsparcie, szczególnie w sytuacji niedostępności emocjonalnej jednego lub obojga rodziców lub różnego typu dysfunkcji systemu rodzinnego. W tej fazie konieczność dzielenia się przez dzieci miłością rodziców, czasem im poświęcanym, stanowi pierwszy trening relacji społecznych, umożliwiając późniejsze przystosowanie się do norm grup rówieśniczych. Ponadto starsze rodzeństwo ułatwia młodszemu adaptację do przedszkola lub szkoły, broni i wspomaga w trudnych sytuacjach oraz zapewnia pomoc przy wykonywaniu prostych codziennych czynności.

Ponadto Ann Goetting (1986, s. 703–714) zaznacza, że więź między rodzeństwem i stworzenie silnego podsystemu rodzeństwa mają duże znaczenie w okresie dorastania, którego głównymi zadaniami są separacja i indywidualizacja oraz przejście całej rodziny do następnej fazy cyklu życia. Zwraca się przy tym uwagę, że w rodzinach o zatartych granicach wewnątrz systemu rodzinnego lub występowaniu tendencji do formowania się koalicji przekraczających granice pokoleniowe, silny podsystem rodzeństwa może niejako wymuszać restrukturalizację systemu rodzinnego poprzez tworzenie i utrzymywanie granic wewnątrzpokoleniowych. Ponadto starsze rodzeństwo stanowi dla młodszego model separacji, a poprzez wspólne tajemnice i sekrety, w tej fazie wzmacniają się więzy lojalnościowe między rodzeństwem, pomagając jednocześnie zakreślić granice tego podsystemu rodzinnego i ułatwiając tym samym separację.

W fazie wczesnej i środkowej dojrzałości zadania rodzeństwa, zdaniem Goetting (tamże), to nadal towarzyszenie i emocjonalne wsparcie. Więzy z poprzednich okresów utrzymują się ze zmniejszoną intensywnością, tracąc przy tym swój obligatoryjny charakter. Pojawia się też problem zadbania o starzejących się lub chorujących rodziców, co często jest powodem reaktywowania więzów między rodzeństwem.

Kolejna faza, wyróżniona przez Goetting (tamże), to wiek starszy, kiedy zadaniem rodzeństwa jest nadal zapewnianie sobie wzajemnych bliskich kontaktów i wsparcia emocjonalnego, które przybiera na sile, często kompensując różnego rodzaju straty. Innym zadaniem jest dzielenie się wspomnieniami, walidacja przeszłych doświadczeń oraz rozwiązywanie problemów związanych z rywalizacją między sobą we wcześniejszych okresach życia. Okazuje się bowiem, że to w tej fazie życia nierozwiązane dotychczas problemy rywalizacyjne tracą na sile, pozwalając na ujawnianie się bardziej konstruktywnych aspektów relacji. Konsekwencją tego jest wzajemna pomoc finansowa, pomoc w chorobie czy w problemach z dorosłymi dziećmi.

Przedstawiony schemat zadań rodzeństwa w różnych okresach cyklu życia rodziny jest, zdaniem Goetting (za: Namysłowska, Siewierska, 2009, s. 48) spojrzeniem na problematykę z perspektywy socjologicznej, dotyczy zapewne tylko części populacji i nie podlega generalizacji. Schemat powinien być uzupełniony o towarzyszące zadaniom emocje. Emocje towarzyszące relacjom między rodzeństwem postrzegane są przez dwa dominujące stereotypy: Kaina i Abła oraz Jasia i Małgosi, czyli odpowiednio zawiść i nienawiść oraz miłość i wspieranie się.

Ten uproszczony schemat i towarzyszące mu podstawowe emocje dotyczą rodzeństwa pełnosprawnego i nie znajdują zastosowania w odniesieniu do rodzeństwa z niepełnosprawnym bratem lub siostrą, ponieważ jednostka z dysfunkcją nie poradzi sobie z zadaniami wyznaczanymi rodzeństwu w poszczególnych fazach życia i sama będzie potrzebować wsparcia. W przypadku pełnosprawnego rodzeństwa osób z niepeł-

nosprawnością do głosu dochodzą złożone emocje wynikające z trudnej, kryzysowej sytuacji rodziny i cech jej niepełnosprawnego członka.

1.3.3. Problemy rodzeństwa osób z niepełnosprawnością

W większości badań prowadzonych nad rodzinami osób z niepełnosprawnością intelektualną brane były pod uwagę przede wszystkim problemy rodziców, a zwłaszcza matek, natomiast znacznie rzadziej badacze koncentrowali się na wpływie rodzeństwa z niepełnosprawnością na sytuację pełnosprawnych sióstr i braci, choć zgodnie z podejściem systemowym, ujmującym rodzinę nie tylko jako grupę kilku osób powiązanych więzami krwi o wspólnych celach, ideałach i upodobaniach, lecz także jako system interakcji wzajemnych, analiza relacji między rodzeństwem w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym wydaje się być czymś równie ważnym, jak analiza postaw rodzicielskich (Stelter, 2013, s. 118). Zainteresowanie tematem wzajemnych relacji pełnosprawnych i niepełnosprawnych braci i sióstr pojawiło się w latach 90. XX wieku (Lobato, 1990; Powell, Gallagher, 1993; Klein, Schleifer, 1993; Gamble, Woulbroun, 1993; Stoneman, Brody, 1993; Hannah, Midlarsky, 1999). Zwrócono uwagę, że relacje te mają szczególny charakter ze względu na więzy krwi, bliskość emocjonalną oraz długotrwałość, bowiem więź, choć zmieniająca się w miarę upływu czasu, trwa przez całe życie. Relacje z rodzeństwem odgrywają szczególną rolę w rozwoju dziecka, ponieważ poprzez modelowanie i naśladownictwo służą społecznemu uczeniu się i stanowią wzór przyszłych relacji interpersonalnych poza środowiskiem rodzinnym. Doświadczenia nabywane w tych relacjach są inne niż nabywane w stosunkach z rodzicami i rówieśnikami (Gartner, Lipsky, Turnbull, 1993; Borzyszkowska, 1998; Houtzager i in., 2005; Moore, Howard, McLaughlin, 2002; Twardowski, 2007; Żyta, 2004).

W ocenie sytuacji osób pełnosprawnych wychowujących się z rodzeństwem z niepełnosprawnością, występują dwa podejścia.

Przedstawiciele podejścia pozytywnego koncentrują się na korzyściach płynących z wychowywania się z osobą niepełnosprawną, zwracając uwagę na takie cechy charakteru, jak: dojrzałość społeczna, odpowiedzialność, wrażliwość, tolerancyjność ukształtowane dzięki wczesnemu udziałowi w czynnościach opiekuńczych, konieczności podejmowania rozsądnych decyzji oraz przebywania w środowisku osób niepełnosprawnych. Rodzeństwo dzieci z niepełnosprawnością jest również bardziej samokrytyczne i wdzięczne za swoją inteligencję, zaangażowane społecznie (Borzyszkowska, 1998, s. 148), a także docenia swoje zdrowie, dostrzega oraz rozumie potrzeby i problemy innych, będąc oswojonym z cierpieniem i ograniczeniami (Żyta, 2008, s. 360). Pozytywne relacje z niepełnosprawnym bratem/siostrą mogą sprawić, że jego obecność może być dobrym doświadczeniem dla rodzeństwa pełnosprawnego. Wspólne życie z niepełnosprawnym intelektualnie rodzeństwem może być okazją do rozwijania postaw prospołecznych i tolerancji dla inności, a także przyczynić się do poszerzania strategii radzenia sobie, podwyższenia kompetencji społecznych i rozwoju zachowań empatycznych, co wpływa pozytywnie na kształtowanie się kompetencji interpersonalnych i przystosowawczych (Stelter, 2013, s. 118).

W literaturze przedmiotu jest również mowa o negatywnym wpływie obecności dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie na rozwój i funkcjonowanie pełnosprawnego rodzeństwa. Wskazuje się na problemy adaptacyjne, zaburzenia osobowości, zaburzenia emocjonalne oraz trudności w relacjach z rówieśnikami. Agnieszka Żyta (2004, s. 1) stwierdza, iż zdarza się także, że rodzeństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną ma poczucie żalu do świata, czuje się smutne i naznaczone, unika kontaktów z rówieśnikami. Boi się odrzucenia przez środowisko ludzi pełnosprawnych, bardzo często nietolerancyjne, wrogo lub obojętnie nastawione na wszelką inność i odmienność. Zwykle zachowa-

nie takie charakterystyczne jest dla dzieci rodziców, którzy, aby oszczędzić sobie i rodzinie niepotrzebnych napięć i cierpienia, izolują się od otoczenia. Różne bywają przyczyny takich zachowań – niekiedy przykre doświadczenia, ale także niepogodzenie się z faktem posiadania dziecka z niepełnosprawnością.

Agnieszka Żyta (2005, s. 3) wskazuje również, że negatywne emocje mogą towarzyszyć sprawnemu dziecku od chwili narodzin niepełnosprawnego brata lub siostry, względnie od momentu uświadomienia sobie ich odmienności. Dziecko może odczuwać lęk przed osobą inną fizycznie (np. zespół Downa) lub o nieprzewidywalnych reakcjach (np. autyzm), smutek lub żal związane z niespełnionymi oczekiwaniami wobec rodzeństwa, który może być dzielony z rozczarowanymi ułomnym potomkiem rodzicami, a nawet poczucie winy wywołane przypisaniem stanu niepełnosprawnego brata czy siostry swoim niewłaściwym zachowaniom.

Opieka nad niepełnosprawnym potomkiem i zabiegi rehabilitacyjne sprawiają, że zmniejsza się dostępność rodziców dla pozostałych dzieci/dziecka. Pochłonięci sprawami dziecka z niepełnosprawnością rodzice zakładają, że pełnosprawne potomstwo poradzi sobie bez ich wsparcia, ponieważ jego sytuacja jest lepsza niż dziecka niepełnosprawnego. Ten brak uwagi skutkuje utratą poczucia bezpieczeństwa i akceptacji, czego na ogół nie doświadczają dzieci wychowujące się w rodzinach funkcjonujących prawidłowo.

Rodzice oczekują większej odpowiedzialności za niepełnosprawne intelektualnie rodzeństwo ze strony pełnosprawnych dzieci. Udziałem tych dzieci (częściej siostr) stają się obowiązki związane z opieką nad niepełnosprawnym bratem lub siostrą. Może to być pomoc w codziennych czynnościach życiowych, ćwiczeniach rehabilitacyjno-edukacyjnych, odprowadzanie rodzeństwa do ośrodka lub szkoły, nadzór podczas nieobecności rodziców, co skutkuje ograniczeniem ich wolnego czasu, a nawet poczuciem przeciążenia obowiązkami, co także wpływa na ograniczenie kontaktów z rówieśnikami.

Do ograniczenia relacji pełnosprawnego rodzeństwa z rówieśnikami z przedszkola lub szkoły przyczyniają się złośliwe, obraźliwe zachowania czy agresja słowna lub czynna ze strony koleżanek i kolegów. Również porównanie swojej sytuacji rodzinnej z sytuacją rówieśników nieposiadających rodzeństwa z niepełnosprawnością intelektualną powoduje, że rodzeństwo sprawne może czuć się inne, naznaczone, gorsze. Wywołany takim obrazem samych siebie wstyd powoduje unikanie kontaktów z osobami z dalszego otoczenia. Dotyczy to nie tylko okresu dzieciństwa czy adolescencji, lecz także dorosłości, ponieważ brak umiejętności nawiązywania relacji z otoczeniem wyniesiony z domu skutkuje w przyszłości. Niechęć do nawiązywania relacji dodatkowo wzmacnia wstyd i obawę przed reakcją otoczenia na fakt niesprawności najbliższego krewnego.

Kolejną charakterystyczną cechą rodziny z jednostką niepełnosprawną intelektualnie jest brak typowej interakcji między rodzeństwem. Pełnosprawni bracia i siostry doświadczają w życiu rodzinnym szeregu sytuacji, które uczą podstaw życia społecznego. Zarówno wspólne zabawy i uczestnictwo w pracach domowych, jak i sprzeczki czy konflikty są lekcjami współpracy, walki o swoje prawa, odpowiedzialności, asertywności i szeregu innych zachowań przydatnych w kontaktach z ludźmi spoza rodziny. Takie relacje nie zawsze są możliwe w przypadku brata lub siostry z niepełnosprawnością intelektualną, a zachowania rodziców polegające na faworyzowaniu niepełnosprawnego dziecka i zakazie rywalizacji dodatkowo te relacje ograniczają i destabilizują.

To, jak dziecko pełnosprawne jest traktowane przez pozostałych członków rodziny, i w jaki sposób postrzega samo siebie, jest zdeterminowane kolejnością narodzin i rzutuje na stosunek oraz zachowanie wobec innych ludzi. Inaczej, z różnych powodów, wychowują rodzice dziecko pierwsze, inaczej środkowe czy najmłodsze. Kolejność urodzenia wpływa także na oczekiwania wobec dziecka, na przykład dość powszechny jest pogląd, że starsze dziecko płci żeńskiej powinno pomagać w opiece nad młodszym

rodzeństwem. Gdy starszym dzieckiem jest chłopiec lub dziewczynka z niepełnosprawnością intelektualną, wówczas konieczna jest zamiana ról rodzeństwa pełnosprawnego wynikających z chronologii urodzeń. Młodsze, pełnosprawne dziecko wchodzi w rolę starszego, której, z powodu ograniczeń rozwojowych, nie może pełnić niepełnosprawny brat lub siostra. Młodszy brat lub siostra podejmują opiekę nad rodzeństwem z niepełnosprawnością. Dzieje się to kosztem wolnego czasu, a w konsekwencji relacji z rówieśnikami, lub (w przypadku rodziny wielodzietnej) z pełnosprawnymi braćmi i siostrami.

Pełnosprawne rodzeństwo odczuwa też poczucie winy, a także swoistą wewnętrzną potrzebę zadośćuczynienia rodzicom ograniczeń niepełnosprawnego brata czy siostry. Zadośćuczynienie może przejawiać się ukrywaniem prawdy o problemach związanych z posiadaniem niepełnosprawnego brata lub siostry, lub gotowością do przejęcia większości obowiązków związanych z czynnościami opiekuńczo-rehabilitacyjnymi, względnie wewnętrznym przymusem, aby dobrze się uczyć. Formą zadośćuczynienia może być wybór zawodu związanego z pomocą osobom niepełnosprawnym – lekarza, pedagoga specjalnego, psychologa czy rehabilitanta.

Na przestrzeni lat u pełnosprawnego rodzeństwa może też nasilać się poczucie zagrożenia. Najpierw jest to obawa, że dotknie je ta sama niepełnosprawność co brata czy siostrę, potem uświadomienie sobie konieczności podjęcia opieki nad nim/nią, kiedy zabraknie rodziców, a także obawa o przyszłe związki partnerskie i zdrowie ewentualnego potomstwa.

Niewątpliwie wszelkie nieprawidłowości w funkcjonowaniu rodziny przekładają się na doświadczenia życiowe jednostki, na jej sytuację, emocje i zachowania, a także na jej funkcjonowanie w dorosłości.

Reasumując, należy podkreślić, że osoby mające niepełnosprawne rodzeństwo niejednokrotnie stają przed wyzwaniami i dylematami, z których istnienia nie zdaje sobie sprawy nikt, kto nie miał niepełnosprawnego krewnego.

Problematyka poczucia koherencji

2.1. Czym jest poczucie koherencji?

2.1.1. Koncepcja salutogenezy

Koncepcja salutogenezy socjologa medycyny Aarona Antonovsky'ego, stworzona w latach 70. XX wieku i wciąż wykorzystywana do budowy programów poprawy zdrowia fizycznego i psychicznego ludzi, stanowiła alternatywę dla dominującego przez wieki w naukach medycznych modelu patogenetycznego.

Model patogenetyczny oparty był na kartezjańskim dualizmie zakładającym rozdział sfery cielesnej od duchowej, „psyche od some”, oraz dychotomicznym podziale na zdrowie i chorobę (Trzcieniecka-Green, 2012 s. 150). Choroba, jako zaburzenie homeostazy organicznej, w sytuacji zagrożenia podlegała działaniom medycyny naprawczej. W modelu patogenetycznym koncentrowano się na chorobie i jej przyczynach, zdrowie zaś oznaczało tu brak choroby. Dzięki rozwojowi nauk przyrodniczych i społecznych naukowcy, zamiast przeciwstawiać zdrowie chorobie, zaczęli postrzegać zdrowie jako pewną zdolność lub dyspozycję jednostki ludzkiej. W pierwszym etapie zmian postrzegania w centrum zainteresowania znalazł się nie człowiek, a jego środowisko, celem opanowania zewnętrznych źródeł chorób, co umożliwiały działania prewencyjne: rozpowszechnienie zasad higieny oraz masowe szczepienia. Drugi etap to powstanie medycyny behawioralnej traktującej człowieka interdyscyplinarnie jako jednostkę bio-psycho-społeczną i poszukującej tak

zwanych czynników ryzyka sprzyjających występowaniu chorób (Wrona-Polańska, 2009, s. 11–15). W konsekwencji zwrócono uwagę na związki między indywidualnym stylem życia człowieka a powstawaniem chorób. Choroba przestała mieć obiektywny, zamknięty w ramy podręcznika charakter, wyjaśniany w sposób biologiczny i bezosobowy, bowiem w wyjaśnianiu przyczyn choroby pod uwagę wzięto indywidualizm pacjenta, jego emocje i doświadczenia, a choroba z braku zdrowia stała się zaburzeniem równowagi pomiędzy wymaganiami zmieniającego się wciąż otoczenia a możliwościami człowieka.

W takim właśnie kontekście zanalizował problem zdrowia i choroby Aaron Antonovsky, kiedy w 1970 roku zapoznał się z danymi z badań stanu zdrowia psychicznego kobiet izraelskich, które miały za sobą długi pobyt w obozie koncentracyjnym. Okazało się, że mimo stresorów wojny i obozu aż 29% kobiet z tej grupy odznaczało się stosunkowo dobrym zdrowiem psychicznym. Analogiczny wskaźnik w grupie kontrolnej złożonej z kobiet, które nie doświadczyły pobytu w obozie, był wyższy (51%), jednak Antonovsky chciał poznać źródło utrzymania zdrowia w grupie 29% byłych więźniarek. U znacznej części spośród nich nie wystąpił efekt patologiczny, lecz neutralny, a być może nawet sprzyjający zdrowiu. Poszukiwanie odpowiedzi na pytanie o źródło zdrowia poskutkowało stworzeniem przez Antonovsky'ego modelu salutogenezy poszukującego psychospołecznych czynników sprzyjających zdrowiu, a opartego na holistyczno-funkcjonalnym ujęciu zdrowia, w którym „soma i psyche” są ze sobą powiązane. Przedstawił go w wydanej w 1979 roku pracy pod tytułem *Health, Stress and Coping*.

Zastanawiając się, dlaczego, mimo działania szkodliwych czynników zewnętrznych, ludzie zachowują dobre zdrowie, Antonovsky uznał, że człowiek funkcjonuje na zasadzie homeostazy, co oznacza dynamiczny stan chwiejnej równowagi. Aby pozostać na optymalnym poziomie funkcjonowania, musi dostosowywać swoje działania do obecnych w jego życiu licznych stresorów, reagować na stawiane przez nie wymagania (Heszen,

Sęk, 2007, s. 77–78). Zdrowie w takim ujęciu to nie wartość dychotomiczna, jak chce patogeneza, ale choroba czy stan zdrowia to swoiste continuum, w obrębie którego człowiek przesuwa się raz w kierunku bieguna zdrowia (*healthese*, HE), raz w kierunku bieguna choroby (*disease*, DE).

Biegun lewy HE oznacza stan pełnego zdrowia fizycznego, psychicznego i społecznego, czyli dobrostan, na przeciwległym krańcu, czyli prawym biegunie DE, leży stan głębokiej choroby.

Model salugenetyczny zawiera cztery wpływające na zdrowie czynniki, a mianowicie:

- uogólnione zasoby odpornościowe (*generalized resistancesources*, GRR);
- stresory (uogólnione deficyty stresowe);
- poczucie koherencji (*sense of coherence*, SOC);
- zachowania i styl życia (za: tamże, s. 77–78).

Jeśli porównywać za Tomaszem Pasikowskim (2000, s. 17) oba podejścia: salutogenetyczne i patogenetyczne, to należy wskazać, że salutogeneza:

- rezygnuje z charakterystycznego dla patogenezy badania stresorów i sposobów ich eliminowania na rzecz strategii wykorzystywania zasobów i radzenia sobie w warunkach stresowych;
- skupia się na historii życia pacjenta, a nie wyłącznie na jednostce chorobowej i czynnikach patogennych;
- kładzie nacisk nie na czynniki zwiększające ryzyko zachorowań, ale na determinanty dobrego zdrowia;
- uważa, że stres nie zawsze jest jednoznacznie negatywny i podkreśla jego ewentualne walory adaptacyjno-mobilizacyjne;
- podkreśla, że koncentracja na usunięciu przyczyn zaburzenia zdrowia stwarza jedynie złudzenie opanowania choroby, natomiast nie rozwiązuje podstawowego problemu, jakim jest aktywna adaptacja do środowiska, w którym istnieją stresory nie poddające się redukcji.

2.1.2. Poczucie koherencji – ustalenia terminologiczne

Pojęcie poczucia koherencji stanowi podstawę modelu salutogenezy Aarona Antonovsky'ego. Wyjaśniając, czym jest koherencja i jaką rolę pełni w życiu człowieka, badacz porównał to życie do zanieczyszczonej rzeki, która ma wiele odnóg, z których część to łagodne strumienie, lecz część prowadzi do wirów i wodospadów. Istnieje jednak czynnik, który powoduje, że niektórzy ludzie, niezależnie od odcinka rzeki, w którym się znajdują, dobrze radzą sobie z pływaniem. Zdaniem Antonovsky'ego (1995, s. 10) owa umiejętność pokonywania przeszkód w nurcie życia zależy przede wszystkim od poczucia koherencji (*sense of coherence*, SOC), co poznawczo odniósł wówczas do stylu widzenia świata jako czegoś przewidywalnego i zrozumiałego.

Pierwotnie koherencja dla Antonovsky'ego (1979, s. 123; 1995, s. 11) oznaczała przekonanie człowieka o przewidywalności środowiska wewnętrznego i zewnętrznego, a także o tym, że sprawy, które go dotyczą przyjmą pomyślny obrót, jakiego można oczekiwać na podstawie racjonalnych przesłanek.

W toku dalszych prac nad modelem salutogenetycznym Aaron Antonovsky (1995, s. 34) doszedł do wniosku, że poczucie koherencji jako zmienna przynależna jednostce, nie jest jednolitym wymiarem i dokonał jego dekompozycji, wyodrębniając trzy podrzędne składniki: poczucie zrozumiałości, poczucie zaradności i poczucie sensowności. Sformułowana wówczas przez badacza definicja mówi, że poczucie koherencji wyraża stopień, w jakim człowiek ma dojmujące, trwałe, choć dynamiczne poczucie pewności, że:

- 1) bodźce napływające w ciągu życia ze środowiska zewnętrznego i wewnętrznego są wytłumaczalne, przewidywalne i ustrukturalizowane;
- 2) posiada zasoby, które pozwolą mu sprostać wymaganiom stawianym przez te bodźce;

3) wymagania te są dla niego wyzwaniem wartym wysiłku i zaangażowania”.

Według Jana F. Terelaka (1999, s. 48) poczucie koherencji stanowi pewien sposób widzenia świata, uwarunkowany posiadaniem rezerw emocjonalnych, poznawczych, materialnych, odpornościowych, które są związane z wartościami, relacjami i postawami oraz odnoszą się do szerszego kontekstu socjokulturowego.

Helena Sęk i Tomasz Pasikowski (2001, s. 29), na podstawie literatury przedmiotu, stworzyli definicję poczucia koherencji, stanowiącą pochodną określeń wcześniej tu przytoczonych. W ich ujęciu poczucie koherencji to nastawienie wyrażające trwałe i dynamiczne przekonanie o racjonalności i przewidywalności świata oraz własnego położenia życiowego. Natomiast Helena Wrona-Polańska (2003, s. 52) przytacza określenie poczucia koherencji jako złożonej dyspozycji osobowościowej, która w sytuacji stresowej przejmie sterowanie zasobami człowieka.

Aspekt funkcjonalny poczucia koherencji najlepiej wyraża się w radzeniu sobie ze stresem i napięciem, jak również z emocjami oraz w dodatnim wpływie na zdrowie, co potwierdziły badania Hanny Makowskiej i Ryszarda Poprawy (1996, s. 69). Aaron Antonovsky (1995, s. 145) uważa, że cechą charakterystyczną ludzi o silnym poczuciu koherencji jest umiejętność wyboru adekwatnej strategii, która ułatwi podmiotowi radzenie sobie ze stresem.

2.1.3. Struktura poczucia koherencji

W wyniku wspomnianej już analizy danych uzyskanych od osób, które doznały głębokiego urazu, a mimo to zachowały dobre zdrowie, umiejętność radzenia sobie i pozytywny ogląd świata, Antonovsky wyodrębnił trzy komponenty składające się na poczucie koherencji. Są to:

- zrozumiałość (*comprehensibility*), czyli postrzeganie napływających informacji jako zrozumiałych, uporządkowanych, spójnych i jasnych;

- zaradność (*manageability*) oznaczająca umiejętność dostrzegania zasobów będących do dyspozycji jednostki, które pozwalają sprostać stawianym jej wymaganiom;
- sensowność (*meaningfulness*) stanowiąca poczucie, że ważne dziedziny życia warte są emocjonalnego zaangażowania i poświęcania im energii.

Pierwszym elementem poczucia koherencji jest poczucie zrozumiałości, będące zmienną poznawczą. Pojęcie to, zdaniem Antonovsky'ego, odnosi się do stopnia, w jakim człowiek postrzega bodźce, pochodzące ze środowiska wewnętrznego i zewnętrznego, jako sensowne poznawczo informacje, uporządkowane, spójne, ustrukturalizowane i jasne, a nie jako szum, co oznacza informacje chaotyczne, nieuporządkowane, losowe, przypadkowe i niewytłumaczalne. Pasikowski (2000, s. 28), przytaczając powyższe spostrzeżenia Antonovsky'ego, zwraca uwagę, że to nie bodźce są uporządkowane, spójne i przewidywalne, ale człowiek posiada narzędzia ich porządkowania. Człowiek o wysokim poczuciu zrozumiałości wprawdzie spodziewa się, że bodźce, z którymi będzie mieć do czynienia w przyszłości, będą przewidywalne, jednak w nieprzewidzianej sytuacji będzie w stanie taką sytuację przyporządkować w określony sposób, a tym samym również wyjaśnić. Istotne jest więc to, że niezależnie od bodźca (pożądanego czy negatywnego), jednostka o silnym poczuciu zrozumiałości dostrzeże w nim sens. Nawet jeśli wydarzenie nie było przewidziane, to można je odpowiednio przyporządkować i wyjaśnić, czego nie potrafi dokonać osoba o słabym poczuciu zrozumiałości, postrzegając rzeczywistość jako niesprzyjającą i odbierając ją poprzez aspekt emocjonalny, a nie poznawczy.

Komponent o charakterze poznawczo-instrumentalnym poczucia koherencji to poczucie zaradności (sterowalności) określające, w jakim stopniu jednostka postrzega dostępne zasoby jako wystarczające dla sprostanania wymogom. Jest to przekonanie, że człowiekowi są dostępne zasoby zaradcze, choć nie muszą one być jego własnością i jego właściwościami. Może tu chodzić

o zasoby zewnętrzne, do których można się odwołać, na przykład sieci wsparcia, autorytetów, Boga, sacrum. Mając poczucie zaradności, człowiek nie czuje się bezsilny, nie czuje się ofiarą zdarzeń, ma poczucie, że trudnościom i niespodziankom życia można zaradzić (Heszen, Sęk, 2007, s. 82). Pasikowski (2000, s. 29) podkreśla natomiast, że jest to zdolność do adekwatnej i realistycznej oceny rzeczywistości pod kątem wymagań stawianych przez sytuację z jednej strony, zasobów pozostających w dyspozycji jednostki z drugiej oraz możliwości dopasowania jednych i drugich. Jednostka charakteryzująca się wysokim wskaźnikiem poczucia zaradności, stając w obliczu problemu, stosuje strategie zadaniowe, koncentrując się na rozwiązaniu problemu oraz wierząc, że wszystko ułoży się pomyślnie, zgodnie z wcześniejszymi, racjonalnymi przypuszczeniami. Zasoby to między innymi: zdrowie, odporność, przedmioty materialne, wiedza, intelekt, osobowość, relacje i kontakty z innymi ludźmi, w tym z bliskimi i przyjaciółmi, przynależność do grup społecznych (Terelak, 1999, s. 51).

Trzeci element poczucia koherencji, bez którego zdaniem Antonovsky'ego (1995, s. 34) pozostałe składniki nie miałyby trwałego charakteru, to poczucie sensowności. Wyraża ono motywacyjną stronę poczucia koherencji, odnosząc się zarówno do sfery poznawczej, jak i emocjonalnej; uważa się, że jest najważniejszym składnikiem, gdyż będąc wysokie lub niskie, ma tendencję do odpowiednio podwyższania bądź obniżania poziomu dwóch pozostałych komponentów (Sęk, Pasikowski, 2001, s. 31). Określa się poczucie sensowności mianem komponentu emocjonalno-motywacyjnym, a wyraża ono poczucie istnienia takich obszarów i dziedzin życia, w które warto zaangażować się emocjonalnie, wyzwania stawiane przez życie są zaś postrzegane jako warte wysiłku, zaangażowania i mające sens. Jak wskazuje sam twórca koncepcji, poczucie sensowności jest emocjonalnym odpowiednikiem zorientowanego poznawczo poczucia zaradności. Jednostki o wysokim poziomie poczucia sensowności poszukują sensu przez podejmowa-

nie wyzwań i próby rozwiązywania napotykaných problemów oraz przezwycięzania trudności. Jest to odczucie, że przynajmniej część problemów i wymagań, jakie niesie życie, warta jest wysiłku, poświęcenia i zaangażowania (Antonovsky, 1995, s. 34).

Wspomniane trzy skorelowane ze sobą komponenty warunkują stosowanie skuteczniejszych strategii radzenia sobie z trudnościami, zachowania sprzyjające zdrowiu oraz utrzymywanie takich relacji z otoczeniem, które pozwalają otrzymywać odpowiednie wsparcie.

Istotnym aspektem analiz poczucia koherencji są uogólnione zasoby odpornościowe określone przez Antonovsky'ego jako właściwości podmiotu indywidualnego lub zbiorowego, umożliwiające unikanie stresorów lub, gdy jest to niemożliwe, poradzenie sobie z generowanym przez nie napięciem (Pasikowski, 2000, s. 38).

Właściwości uogólnionych zasobów odpornościowych Aaron Antonovsky ujął w ośmiu grupach traktowanych jako kategorie zasobów kreujących możliwości odpornościowe organizmu:

- fizyczne kategorie zasobów;
- biochemiczne kategorie zasobów;
- przedmiotowo-materialne kategorie zasobów;
- poznawcze kategorie zasobów;
- emocjonalne kategorie zasobów;
- odnoszące się do ocen i nastawień kategorie zasobów;
- interpersonalno-relacyjne kategorie zasobów;
- makrosocjokulturowe kategorie zasobów.

Do pierwszych dwóch kategorii (fizyczne i biochemiczne) zalicza się odporność immunologiczną, indywidualną specyfikę funkcjonowania układu nerwowego i im podobne.

Kategoria przedmiotowo-materialna obejmuje różnego rodzaju przedmioty, właściwości, okoliczności, które mogą być wykorzystane zarówno bezpośrednio w trakcie zmagania się z napięciem powstałym wskutek działania stresorów, jak również mogą służyć uzyskiwaniu innego rodzaju zasobów (tamże, s. 39).

Antonovsky (tamże, s. 39) przypisuje duże znaczenie poznawczym i emocjonalnym zasobom uogólnionych zasobów odpornościowych, zwłaszcza w płaszczyźnie poznawczej, wiedzy i inteligencji, a w płaszczyźnie emocjonalnej – kwestiom związanym z tożsamością ego.

Kategoria uogólnionych zasobów odpornościowych – oceny i nastawienia – obejmuje zindywidualizowane cechy jednostki biorące bezpośrednio udział w radzeniu sobie z sytuacją stresową. Interpersonalno-relacyjne kategorie uogólnionych zasobów odpornościowych to przede wszystkim doświadczane przez jednostkę wsparcie społeczne oraz zaangażowanie z jednej strony grupy społecznej w funkcjonowanie jednostki, z drugiej zaś jednostki w grupę, do której należy.

Ostatnią kategorią uogólnionych zasobów odpornościowych jest aspekt makrosocjokulturowy, który, zdaniem Aarona Antonovsky'ego (tamże, s. 41), jest prawdopodobnie najsilniejszym elementem wpływającym na uogólnione zasoby odpornościowe. Mówiąc o tym aspekcie, stwierdzał, że kultura dostarcza swoim członkom, grupie i jednostce, gotowych reakcji, jasnych, stabilnych, zintegrowanych z pragnieniem śmierci, wyjaśnieniem cierpienia, ceremonią podczas narodzin i formami zarządzania oraz obejmowania władzy.

Poczucie koherencji z perspektywy psychologicznej jest ujmowane jako złożona zmienna osobowościowa, której elementem są przekonania o świecie, o sobie i swoich relacjach ze światem. Ważnym jej aspektem funkcjonalnym jest jej motywacyjny charakter, umożliwiający ludziom podejmowanie aktywności zorientowanych na radzenie sobie z wymaganiami poprzez odpowiedni dobór dostępnych zasobów. W ramach tej aktywności człowiek aktywizuje na przykład schematy poznawcze i kompetencje, które pozwalają mu zmniejszyć działanie stresorów lub ocenić je w kategoriach wyzwania. To pociąga za sobą bardziej skuteczny sposób radzenia sobie z wymaganiami czy trudnościami, który zwrótnie wpływa na umocnienie poczucia koherencji i rozwój zasobów (Heszen, Sęk, 2007, s. 82).

Jan F. Terelak (2008, s. 426) uważa, że wprawdzie Antonovsky zastrzega się, że poczucie koherencji nie jest cechą osobowości w znaczeniu allportowskim, gdyż nie sięga do neurobiologicznych uwarunkowań, to jednak, podkreślając jego względną stałość, sprawia, że wielu psychologów praktyków jest skłonnych sądzić, że mają do czynienia z dyspozycją osobowościową. Z tego też względu twierdzą, że najważniejszą funkcją poczucia koherencji jest modelowanie przebiegu transakcji stresowej według pewnej „zasady organizującej”, która pozwala na optymalne gospodarowanie zasobami, gdyż może bezpośrednio wpływać na wszystkie zmienne w transakcji stresowej. Poczucie koherencji w podejściu prezentowanym przez Antonovsky’ego jest zmienną pozostającą w ścisłym związku z podstawowymi strukturami osobowościowymi (ocena poznawcza) i w ten sposób pełni kontrolną rolę wobec wszelkich zasobów, które mogą być przydatne w radzeniu sobie ze stresem.

2.2. Kształtowanie poczucia koherencji

2.2.1. Uwarunkowania i rozwój poczucia koherencji

W literaturze nie ma wielu opracowań dotyczących potencjalnych uwarunkowań poczucia koherencji. Dlatego autorzy, stawiając hipotezy odnośnie do takowych, wyprowadzają je najczęściej wprost z definicji. Wynika to z faktu, że koncepcja rozwoju i kształtowania się poczucia koherencji stanowi najmniej rozwiniętą część modelu salutogenezy (Heszen, Sęk, 2007, s. 83).

Aaron Antonovsky uważa, że poziom poczucia koherencji osiągnięty w trakcie rozwoju ontogenetycznego jest uzależniony od prototypowych wzorców doświadczeń życiowych. Jego zdaniem (1995, s. 42), równowaga między niedociażeniem a prze-

ciążeniem, doświadczenia, które są spójne i odgrywają znaczącą rolę w kształtowaniu rezultatu końcowego skutkują pojawieniem się lub wzmocnieniem silnego poczucia koherencji. Wyraża to wprost, pisząc (Antonovsky, 1987, s. 92), że: spójność doświadczeń stanowi podstawę dla poczucia zrozumiałości. Można w świetle tego stwierdzenia uznać, iż spójne (stałe, jak określa zamiennie autor) prototypowe wzorce doświadczeń życiowych wpływają na ukształtowanie się przekonania, że odbierane przez jednostkę informacje są spójne, co zawiera się w definicji poczucia zrozumiałości.

Doświadczenia, jeśli są powtarzalne, tworzą względnie stałą strukturę zawierającą niewiele sprzeczności.

Z kolei „właściwa równowaga obciążenia” może być uważana za warunek ukształtowania poczucia zaradności, a „współudział w kształtowaniu wyniku” – poczucia sensowności (tamże s. 92). Równowaga przeciążenia z niedociążeniem oznacza takie oddziaływanie środowiska, które uwzględnia możliwości jednostki, a stawiane jej wymagania są na miarę sił, wieku i możliwości organizmu. W wyniku udanych działań jednostka doświadcza powodzenia i przekonania o swojej zaradności. Warunkiem decydującym o poczuciu sensowności jest aktywny udział w realizowaniu zadań (akceptacja, podejmowanie decyzji w trakcie wykonywania) dotyczących działalności cenionej przez społeczeństwo lub przez osoby znaczące oraz zależność wyników tej działalności od zachowań jednostki. Wzorec doświadczeń życiowych jednostki pozwala nadać sens napływającym bodźcom, spójność doświadczeń pozwala rozwinąć poczucie zrozumiałości; odpowiednia równowaga między niedociążeniami i przeciążeniami – poczucie zaradności, rola jednostki w decydowaniu o rezultacie zaś – poczucie sensowności. W dzieciństwie na rozwój poczucia sensowności wpływają przekazywane dziecku komunikaty o jego wartości lub ważności dla osób znaczących.

Przyjmuje się, że poczucie koherencji rozwijane jest w toku socjalizacji (Heszen, Sęk, 2007, s. 83), a Antonovsky zauważa,

że jest wiele kulturowych dróg, prowadzących do ukształtowania się poczucia koherencji, jest to bowiem konstrukt w znacznym stopniu uniwersalny dla wszystkich ludzi. Kontekst społeczny, kulturowy i historyczny jest tu istotny, ponieważ decyduje o dostępie do uogólnionych zasobów odpornościowych i prototypowych wzorców doświadczeń. Badacz (Antonovsky, 1995, s. 141) podkreśla, że kultura, w ramach której funkcjonuje człowiek, kształtuje zachowanie i wybór zasobów do radzenia sobie ze stresem. Samo pojęcie poczucia koherencji ma charakter ponadkulturowy, jednak należy uwzględnić różnice w sposobie przekładania go na konkretne realia. Nie potwierdziły tego badania Barbary J. Bowman (1997, s. 139) sprawdzające poziom poczucia koherencji u rdzennych i napływowych Amerykanów, ani badania nad czynnikami demograficznymi (Cederlund i in., 2010, s. 286).

Jak wskazano w rozdziale pierwszym prezentowanego opracowania, środowisko rodzinne to jeden z ważniejszych predyktorów prawidłowego rozwoju jednostki ludzkiej. W oparciu o doświadczenia okresu dzieciństwa, okresu dorastania i okresu wczesnej dorosłości w toku procesu socjalizacji, kształtuje się jej poczucie koherencji. Wpływ środowiska rodzinnego na kształtowanie się poczucia koherencji badali Angela C. Wolff i Pamela A. Ratner (1999, s. 182–197). Badania prowadzili również Malka Margalit, Amiram Raviv, Dee B. Ankonina (1992, s. 202–209). Ich dociekania dotyczyły związku pomiędzy poczuciem koherencji a atmosferą środowiska rodzinnego i strategiami radzenia sobie ze stresem. W ich wyniku badacze stwierdzili, że rodzice dzieci z zaburzeniami zachowania charakteryzują się niższym poczuciem koherencji niż rodzice dzieci nie przejawiających zaburzeń zachowania. Pozytywną korelację pomiędzy poczuciem koherencji a poziomem satysfakcji z życia rodzinnego wykazali Aaron Antonovsky i Talma Sourani (1988, s. 79–92) oraz Florence W. Kaslow, Kjell Hansson i Anne-Marie Lundblad (1994, s. 521–537). Natomiast badania Shifry Sagy i Helen Antonovsky (1999, s. 255–262) pozwoliły

stwierdzić, że poziom adaptacji określający zadowolenie z życia i stan zdrowia dodatnio koreluje z poziomem rodzinnego poczucia koherencji. Adam Frączek i Marek Zwoliński (1999, s. 263–270) wykazali wpływ rodziny na rozwój poczucia koherencji, gdzie doświadczenie odrzucenia przez rodziców skutkuje niższym poziomem poczucia koherencji w dorosłości. Salla-Maarit Volanen i współpracownicy (2010, s. 10–22) w badaniach dowiedli powiązania wysokiego poczucia koherencji z psychoemocjonalnymi zasobami, takimi jak wsparcie i relacje interpersonalne, z kolei Barbara Mroziak i inni (1996, s. 27–35) zbadali wpływ wykształcenia rodziców i sytuacji materialnej na poziom poczucia koherencji ich potomstwa.

Zdaniem Antonovsky'ego (1995, s. 102) kształtowanie poczucia koherencji rozpoczyna się już w okresie wczesnego dzieciństwa. Małe dziecko, funkcjonując w otaczającym je zmiennym świecie, wykształca poczucie zrozumiałości poprzez doświadczenia interakcji z opiekunami. Jeśli powtarzają się w nich poznane i zaakceptowane sytuacje, świat staje się dla dziecka przewidywalny i zrozumiały. Rozwój poczucia sensowności opiera się na spójności pochodzących z różnych źródeł doświadczeń oraz jakości tych doświadczeń, wyrażającej się zadowoleniem z wyniku podjętego działania. Poczucie zaradności rozwija się dzięki zrównoważeniu obciążeń. Dziecko nie powinno doświadczać niedociążeń, takich jak brak stymulacji ani przeciążeń, jakimi mogą być na przykład nadmierne oczekiwania, ale stawać wobec wymagań, które wprawdzie nie powinny stanowić przeciążenia, ale na tyle trudnych, by stymulować jego rozwój. Szczególna rola w tym procesie przypada rodzicom, bowiem to oni, w zależności od własnego poziomu poczucia koherencji odpowiednio kształtują doświadczenia dziecka i należy zakładać, iż rodzice o wysokim poczuciu koherencji przyczynią się do rozwinięcia równie silnego poczucia koherencji u swojego potomstwa, natomiast potomstwo rodziców cechujących się niskim poziomem poczucia koherencji również będzie wykazywać niski jego poziom.

W okresie dorastania, który charakteryzuje się dużą chwienością emocjonalną, ambiwalencją uczuć i w którym kształtuje się tożsamość jednostki, a także ustala jej indywidualny styl radzenia sobie, może dojść do odwrócenia dotychczasowej tendencji rozwojowej poczucia koherencji. Poczucie koherencji adolescenta jest chwiejne, jego stabilizacja następuje dopiero w okresie dorosłości, kiedy dojrzała już jednostka staje przed nowymi możliwościami i podejmuje nowe role, co najczęściej ma związek z podjęciem pracy lub innej głównej aktywności życiowej. Można tu wymienić badania Shifny Sagy i Helen Antonovsky (1999, s. 255–262) zajmujące się relacjami w rodzinie, gdzie wykazano, że równowaga obciążeń i wymagań w okresie adolescencji wpływa na poczucie koherencji u dorosłej jednostki, a także badania (Antonovsky, Sagy, 2001, s. 213–225) wskazujące na wpływ wieku, płci i stabilności środowiska dorastającej jednostki na jej poczucie koherencji.

U jednostek dorosłych, które w pracy będą mogły swobodnie podejmować decyzje, a także wpływać na otoczenie, prawdopodobnie wykształci się wysokie poczucie sensowności. Silne poczucie zaradności rozwinię się poprzez wielokrotne doświadczenia zawodowe na miarę zdolności pracownika, stanowiące równowagę pomiędzy nadmiernymi obowiązkami a ich niedoborem. O wysokim poczuciu zrozumiałości zdecydują doświadczenia dowodzące dopasowania do siebie zjawisk, przedstawiające uporządkowane schematy, czyli wskazujące na klimat spójności w otaczającej jednostkę rzeczywistości.

Wszystkie wymienione ustalenia mają charakter wyłącznie probabilistyczny, ponieważ, jak zauważył Aaron Antonovsky (1995, s. 98), ilość czynników, które mogą okazać się istotne dla rozwoju poczucia koherencji, zdaje się być nieograniczona. Poczucie koherencji stabilizuje się mniej więcej około 30. roku życia, bowiem dopiero pod koniec trzeciej dekady człowiek jest w stanie uporać się z niespójnościami w różnych dziedzinach swojego życia. Potwierdziły to badania (Bergman i in., 2011; Feldt i in., 2011, s. 69–79). Antonovsky twierdził także, że w miarę upływu

czasu poziom poczucia koherencji jednak ulega zmianom o charakterze przeważnie negatywnym. U osób o umiarkowanym poczuciu koherencji z biegiem czasu jego poziom będzie się obniżał, te zaś, które wchodziły w dorosłość z niskim stopniem jego natężenia, nie zdołają go podwyższyć, a nawet będą zmagać się z jego ciągłym spadkiem. Tylko u osób o względnie silnym poczuciu koherencji jego poziom nie ulega wahaniom, jednak Antonovsky uważa, że można podnieść poziom poczucia koherencji dzięki psychoterapii bądź w wyniku wydarzeń życiowych. Psychoterapia umożliwia jednostce reinterpretację doświadczeń i uczy, jak zmieniać swoją sytuację tak, aby stawała się ona bardziej spójna i zrozumiała, badania przeprowadzone na osobach uzależnionych, które poddały się terapii, wykazały bowiem wzrost poczucia koherencji i utrzymanie go po upływie roku (Mroziak, 2001, s. 165–176). Wzrostu poczucia koherencji w wyniku interwencji psychologicznej dowodzą też badania Rivki Berger i innych (2009, s. 82–94) oraz Karla A. Forsberga i współpracowników (2010, s. 1519–1528).

Z przedstawionych ustaleń wynika, że kształtowanie poczucia koherencji dokonuje się w toku rozwoju ontogenetycznego, by w okresie dorosłości stanowić silnie utrwaloną, stabilną dyspozycję, która jednak w określonych warunkach może ulec zmianie.

2.2.2. Znaczenie poczucia koherencji dla funkcjonowania człowieka

Jak wynika z większości prowadzonych badań empirycznych (zwłaszcza z zakresu psychologii stresu i psychologii zdrowia), poczucie koherencji pozytywnie wpływa na radzenie sobie ze stresem, a także na życie człowieka (Antonovsky, 1995; Sęk, Ścigała, 2000; Zwoliński, 2000; Dolińska-Zygmunt, 2001; Poprawa, 2001; Sęk, 2005). Stwierdzono, że jednostki o silnym poczuciu koherencji wykazują zachowania prozdrowotne, cha-

rakteryzują się lepszym stanem zdrowia, a w sytuacji choroby radzą sobie z nią skuteczniej niż jednostki o niższym poczuciu koherencji (Antonovsky, 1995; Dolińska-Zygmunt, 2001; Poprawa, 2001; Hobfoll, 2006), co można ująć tak: skuteczne radzenie sobie ze stresem warunkuje lepsze zdrowie. W ten sposób konstrukt poczucia koherencji wiąże się z paradygmatem stresu w koncepcji Richarda S. Lazarusa i współpracujących z nim badaczy (Lazarus, 1986; Monat, Lazarus, 1977; Holroyd, Lazarus, 1982), istnieje bowiem znaczące prawdopodobieństwo, że osoby z wysokim poczuciem koherencji zareagują na stresory w sposób aktywny, z przekonaniem, że ich zasoby są w sytuacji trudnej wartościowe i efektywne. Pozwala to kontrolować emocje i trafnie oceniać rzeczywistość, dzięki czemu napięcie nie przeradza się w dystres. Mechanizm radzenia sobie nie zostaje zablokowany, jednostki podejmują próbę racjonalnej koncentracji na stojącym przed nimi zadaniu (Antonovsky, 1995, s. 146).

Aaron Antonovsky (1995, s. 46) podkreślał, że poczucie koherencji, traktowane jako zmienna osobowościowa, ma wyraźny wpływ na funkcjonowanie człowieka we wszystkich obszarach.

Z rozważań odnośnie do kształtowania poczucia koherencji u jednostki wynika, że poziom poczucia koherencji jest uwarunkowany przez doświadczenia, jakie zgromadziła na swej drodze. Sytuację rodziny, w której żyje osoba z niepełnosprawnością, można określić jako trudną, stawiającą przed jej członkami szereg rozmaitych, obciążających fizycznie i psychicznie wyzwań. Ograniczeniu ulegają podstawowe funkcje rodziny, członkowie rodziny są obarczeni obowiązkami, jakie nie dotyczą rodzin z pełnosprawnym potomstwem. W przypadku osób z bratem lub siostrą z niepełnosprawnością intelektualną, doświadczenia życiowe mają przeważnie negatywny charakter – problemy, z jakimi muszą się zmierzyć, autorka przedstawiła w pierwszym rozdziale prezentowanego tekstu.

Poziom poczucia koherencji powinien być znaczącym czynnikiem zarówno w procesie radzenia sobie ze stresogennymi

sytuacjami, jakie rodzi obcowanie z niepełnosprawnym rodzeństwem, jak i w społecznym funkcjonowaniu jednostki.

Jak wspomniano, na poziom poczucia koherencji dzieci ma wpływ poziom poczucia koherencji ich rodziców. Wyniki badań przeprowadzonych z udziałem rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju wskazują, że rodzice ci charakteryzują się niższym poziomem poczucia koherencji niż rodzice dzieci rozwijających się prawidłowo, co wyraża się stosowaniem unikania jako stylu radzenia sobie ze stresem oraz częstszego przeżywania depresji i stresu (Margalit, Raviv, Ankonina, 1992; Hedov, Anneren, Wikblad, 2002; Olsson, Hwang, 2002, s. 548–559). W badaniach nie różnicowano rodziców z uwagi na specyfikę zaburzenia występującego u ich dziecka, jednak z badań Jarosława Roli i Ewy Pisuli (1993, s. 94–101) wynika, że rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym w radzeniu sobie ze stresem częściej stosują styl skoncentrowany na emocjach oraz unikanie, co wskazuje na słabe poczucie koherencji. Potwierdzają to badania Anny Dąbrowskiej (2007, s. 187–201), gdzie wykazano niższe poczucie koherencji u rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym w porównaniu z rodzicami dzieci pełnosprawnych, a także spadek poziomu poczucia koherencji w miarę dorastania dziecka z niepełnosprawnością i stosowanie myślenia życzeniowego oraz unikania zamiast stylu skoncentrowanego na zadaniu. Związki między poczuciem koherencji matek a emocjonalnym przystosowaniem i przywiązaniem ich dzieci ustalił w swoich badaniach Michal Al-Yagon (2008, s. 283–298).

Z kolei badania Meiry Efrati-Virtzer i Malki Margalit (2009, s. 59–73) wskazują, że u dzieci niskie poczucie koherencji wiąże się z pochodzeniem z rodzin o niższym statusie materialnym, poczuciem osamotnienia, gorszym funkcjonowaniem w środowisku szkolnym, zaburzeniami zachowania, w tym agresją czynną i bierną, martwieniem się o członków rodziny, złym stanem psychosomatycznym i płcią żeńską. Badania przeprowadzone wśród nastolatków (Myrin, Lagerström, 2008, s. 805–811) ustaliły, że niższe poczucie koherencji jest związane z brakiem satysfakcji

życiowej wyrażonym poprzez brak wsparcia, brak przyjaciół i stres związany ze szkołą. Korespondują z tym wyniki badań Carol Anderson Darling i współpracowników (2007, s. 215–229), w ramach których ustalono, że na wyższy poziom poczucia koherencji wpływają pozytywne relacje interpersonalne, rodzinne i rówieśnicze.

Lista badań poszukujących uwarunkowań poczucia koherencji lub ustalających związki między poziomem poczucia koherencji a różnymi aspektami funkcjonowania jednostki jest długa, ponieważ od kilkunastu lat rośnie zainteresowanie badaczy koncepcją poczucia koherencji, dlatego też trudno wymienić nawet te najważniejsze.

Wydaje się jednak, że rodzeństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną wciąż jest grupą niedostatecznie zbadaną przez przedstawicieli nauk społecznych, w tym pedagogów i psychologów.

Zamykając ten rozdział, wypada podkreślić, że problematyka związana z poczuciem koherencji u osób, których rodzeństwo jest niepełnosprawne intelektualnie, powinna stanowić ważny obszar badań empirycznych, ponieważ od poczucia zrozumiałości, zaradności i sensowności otaczającego świata może w dużej mierze zależeć dobrostan i poczucie bezpieczeństwa jednostki.

Wśród negatywnych emocji, doświadczanych przez braci i siostry osób z niepełnosprawnością intelektualną, istotne miejsce wydaje się zajmować również poczucie osamotnienia i temu zagadnieniu należy się teraz przyjrzeć.

Między samotnością a osamotnieniem

3.1. Samotność i osamotnienie jako zjawiska interdyscyplinarne

3.1.1. Samotność i osamotnienie w ujęciu filozofii

Rzymski filozof Seneka Młodszy twierdził, że życie płynie między samotnością a wspólnotą. W pierwszym rozdziale tej książki autorka przedstawiła wspólnotę, jaką jest rodzina, poprzez fakt, iż stanowi zespoloną więzami społecznymi i emocjonalnymi grupę osób. Wydawać by się mogło, że doświadczanie samotności czy osamotnienia jest wykluczone przez przynależność do grupy, zajmowanie miejsca w określonej strukturze, przynależność do systemu, jednak członkowie rodziny mogą doświadczać zarówno samotności, jak i osamotnienia. Wprawdzie w potocznym użyciu oba te słowa: samotność i osamotnienie występują synonimicznie, jednak w języku nauk społecznych i humanistycznych oznaczają dwa różne zjawiska. Bo członek rodziny zgrupowanej pod jednym dachem może być samotny z własnego wyboru, zamykając na czas jakiś drzwi swego pokoju, natomiast poczucie osamotnienia może towarzyszyć mu nawet wśród gwarne go zgromadzenia przy wspólnym stole.

Należy zauważyć, że w odniesieniu do zjawiska samotności autorzy różnych podejść teoretycznych stosują różnorodne pojęcia jako określenia zbliżone znaczeniowo lub synonimy. W ich

pracach pojawiają się słowa: samotność, osamotnienie, izolacja, wykluczenie, alienacja, odrzucenie, odosobnienie, opuszczenie, dezolacja, samość, bierność społeczna (Mikrut, 2009, s. 15).

Argumentu przeciw traktowaniu samotności i osamotnienia jako synonimów dostarczają zarówno klasyczna greka, jak i łacina, które zawierają precyzyjne określenia pozwalające odróżnić oba stany. I tak Grecy odróżniali „monose”, czyli samotność, oraz „monachia”, czyli odosobnienie; Rzymianie zaś precyzowali: „solitudo”, czyli samotność; „solita/solitaria”, czyli życie w pojedynkę, odosobnienie oraz „isolatio” równoznaczne z wyobcowaniem, wyosobnieniem. Podobnie w języku polskim: „samotność” oznacza stan konstytuowany przez introwertyczną refleksję; „osamotnienie” – stan/poczucie odrzucenia/opuszczenia: „odosobnienie” – bycie w pojedynkę, samotnictwo, wyobcowanie stan/poczucie bycia obcym lub skazywanie na nie innych, alienacja, izolacja (Domeracki, 2006, s. 17).

Jeśli samotność ujmować jako kategorię pojęciową języka, to w języku polskim w wyrazie tym występuje rdzeń „samo”, czyli samo jedno coś, sam jeden ktoś i oznacza przeciwieństwo grupy, przeciwieństwo wspólnoty, odnosi się do bytu pojedynczego, który jest „sam jeden”.

W potocznym rozumieniu samotność najczęściej postrzegana jest jako stan odosobnienia, braku towarzystwa, rodziny, sąsiadów, znajomych, pozostawania samotnie w określonym czasie (Izdebska, 2004, s. 19), ale ta definicja, poza wskazaniem stanu fizycznego powodującego samotność, w żaden sposób nie wyjaśnia fenomenu samotności uważanej za nieodłączny składnik ludzkiej egzystencji. Już jedna z najstarszych dziedzin ludzkiej wiedzy, czyli filozofia, ujmowała ową problematykę w fundamentalnych pytaniach dotyczących człowieka, świata i miejsca człowieka w tym świecie. Choć niektóre z tych pytań postawione zostały jeszcze przez starożytnych myślicieli, wciąż pozostają aktualne oraz doniosłe.

Współcześnie samotność stała się zagadnieniem badawczym tak wielu różnych nauk teologicznych, filozoficznych, społecznych,

humanistycznych (w tym – historiograficznych), że można mówić o interdyscyplinarności ujęć (np. filozoficzno-psychologicznych). Jednakże to filozofowie byli tymi, którzy pierwsi zmierzli się z fenomenem samotności, szukając odpowiedzi na pytania o przyczyny i wyróżniając jego formy. Domeracki (2006, s. 17) proponuje, by nauki o samotności nazywać monoseologią, a także zauważa, że samotność jest jedną z fundamentalnych przypadłości ludzkiej egzystencji, a mimo to najsłabiej zbadanym zjawiskiem i najmniej znanym problemem, przynajmniej w skali Europy.

Przedstawiciel filozofii Marek Mariusz Tytko (2014, s. 27) zaproponował definicję rzeczową oraz istotnościowe rozumienie ogólne problematyki samotności. Otóż samotność osoby ludzkiej (indywidualnego człowieka, jednostki ludzkiej) jest to bycie (istnienie) pojedyncze, osobne, bycie samemu (bycie samej), bycie w sytuacji pozbawienia relacji interpersonalnych (międzyosobowych, międzyludzkich).

Samotność może mieć charakter trwały (samotność właściwa, trwała) lub nietrwały (samotność czasowa, utożsamiana niekiedy z tzw. osamotnieniem, ze swej istoty nietrwałym, czasowym). Człowiek samotny to ktoś pozbawiony trwałych relacji (trwałych więzi) z innymi ludźmi. Człowiek osamotniony to ktoś pozbawiony czasowo (sytuacyjnie) relacji (więzi) z innymi ludźmi.

Ponieważ w człowieku w klasycznym ujęciu wyróżniamy trzy zasadnicze władze: (1) rozum, (2) wolę, (3) uczucia, zatem samotność (i osamotnienie zarazem) należy odnieść do tych trzech zasadniczych aspektów człowieczych (rozumnego, wolicjonalnego i uczuciowego), które stanowią o możliwości nawiązania relacji interpersonalnych (więzi międzyludzkich). Oto propozycja podziału i rozumienia samotności/osamotnienia w tych trzech istotnych aspektach ludzkich:

1)

- a) W aspekcie rozumnym – „samotność” jest trwałym pozbawieniem relacji intelektualnych (rozumnych) między danym człowiekiem (osobą ludzką) a innymi ludźmi (innymi osobami).

- b) W aspekcie rozumnym z kolei „osamotnienie” jest czasowym pozbawieniem relacji intelektualnych (rozumnych) między danym człowiekiem (osobą ludzką) a innymi ludźmi (innymi osobami).
- 2)
- a) W aspekcie wolicjonalnym – „samotność” jest trwałym pozbawieniem woli relacji (trwałym pozbawieniem relacji wolicjonalnych) między danym człowiekiem (osobą ludzką) a innymi ludźmi (innymi osobami).
- b) W aspekcie wolicjonalnym z kolei „osamotnienie” jest czasowym pozbawieniem woli relacji (czasowym pozbawieniem relacji wolicjonalnych) między danym człowiekiem (osobą ludzką) a innymi ludźmi (innymi osobami).
- 3)
- a) W aspekcie uczuciowym – „samotność” jest trwałym pozbawieniem relacji uczuciowych (i/lub emocjonalnych) między danym człowiekiem (osobą ludzką) a innymi ludźmi (innymi osobami).
- b) W aspekcie uczuciowym z kolei „osamotnienie” jest czasowym pozbawieniem relacji uczuciowych (i/lub emocjonalnych) między danym człowiekiem (osobą ludzką) a innymi ludźmi (innymi osobami) (Tytko, 2014, s. 27–28).

Bez uwzględnienia wszystkich (trzech) wymienionych podstawowych aspektów człowieczeństwa (rozumu, woli, uczuć) – wszelkie ujęcia zagadnienia samotności (i osamotnienia) są niepełne, fragmentaryczne, częściowe, redukcjonistyczne, zatem nieadekwatne do rzeczywistości ludzkiej (rozumno-wolicjonalnie-uczuciowej) (tamże, s. 28).

3.1.2. Samotność w ujęciu socjologii, pedagogiki i psychologii

Problem samotności najczęściej rozpatrywany jest na gruncie psychologii (zwłaszcza społecznej) oraz pedagogiki i socjologii,

choć samotność jako zagadnienie naukowe posiada obszerną literaturę przedmiotu stworzoną przez przedstawicieli takich dziedzin, jak familiologia, literaturoznawstwo, kulturoznawstwo, etnografia, historia oświaty i kultury, historia sztuki, muzykologia, filmoznawstwo, teatrologia, medioznawstwo.

W literaturze naukowej nie można wskazać jednej uniwersalnej definicji zjawiska, co zdaniem Jadwigi Izdebskiej (2004, s. 17) wiąże się z tym, że samotność jest przeżyciem ogromnie złożonym, nieuchwytnym empirycznie i dlatego trudnym do poznania i zdefiniowania przez badacza. W opinii Rembowskiego (1991, s. 4) natomiast wynika to również z odmiennych przeżyć, które pod względem opisowym i dynamiki są tak różne, jak na przykład samotność zdeterminowana kulturowo, samotność narzucana sobie przez jednostkę, samotność przymusowa, samotność prawdziwa z wyboru.

Przyczyny, dla których naukowcy podejmują badania nad zjawiskiem samotności, wynikają z tego, że:

- samotność skutkuje przykrymi przeżyciami osobistymi;
- zjawisko samotności ma szeroki zasięg występowania – jest niezależne od wieku jednostki czy warunków, w jakich żyje, dotyczy zarówno dorosłych, jak i dzieci;
- charakter oraz przebieg tego zjawiska wpływa na losy człowieka, którego podatność na wpływ samotności zależy od jego kondycji psychicznej;
- poczucie samotności często łączy się z zaburzeniami psychicznymi, agresją, zagrożeniem alkoholizmem i narkomanią, próbami samobójczymi;
- z punktu widzenia socjologii oraz psychologii i pedagogiki, samotność osłabia kondycję fizyczną oraz psychiczną jednostek i społeczeństwa, prowadząc do niepowodzeń w kształtowaniu związków społecznych (Wyczesany, 2001, s. 63–72).

Mirosław Górecki (2006, s. 38–39) temat samotności ujmuje w trzech kategoriach: socjologicznej, psychologicznej i filozoficznej.

W aspekcie socjologicznym jest to, jego zdaniem, obiektywny stan, który da się zaobserwować, określić i wyjaśnić. Na występowanie zjawiska samotności wpływa między innymi anonimowość, wzrastające tempo życia, mechanizacja, automatyzacja i globalizacja oraz wielka ruchliwość społeczna, co powoduje rozluźnienie więzi międzyludzkich, które stają się bardziej bezosobowe i bardziej instrumentalne.

W podejściu psychologicznym samotność to stan subiektywny, którego przyczyny tkwią w doznaniach, przeżyciach, reakcjach człowieka. Samotność w kategorii filozoficznej, która służy opisowi ludzkiej egzystencji, pełni ważną rolę w rozwoju ludzkości i w zwiększaniu samowiedzy człowieka, dzięki czemu człowiek poznaje prawdę o sobie, znajduje refleksję nad swoim życiem.

Z perspektywy psychologii można wyróżnić trzy typy samotności, mianowicie samotność społeczną, samotność emocjonalną oraz samotność egzystencjalną.

Poczucie samotności społecznej (zwanej także fizyczną, obiektywną) oznacza brak związków społecznych, brak przynależności do wspólnoty, przeżywanie izolacji i marginalizowania (oddalenia, odrzucenia przez ludzi), poczucie bycia ignorowanym, niepotrzebnym, pomijanym, niedostrzeganym przez innych, przekonanie o aktualnie niezadowolającym stanie relacji społecznych.

Poczucie samotności emocjonalnej (zwanej subiektywną) wyraża deficyt pozytywnych uczuć w relacjach z ludźmi szczególnie ważnymi dla podmiotu, poczucie braku bliskich, znaczących, satysfakcjonujących więzi emocjonalnych, brak intensywnego kontaktu psychicznego; wiąże się z negatywną oceną siebie jako partnera relacji społecznych, przekonaniem o własnych niskich kompetencjach społecznych.

Samotność egzystencjalna to brak identyfikacji z „obowiązującymi” wartościami, celami życiowymi, normami, brak zakotwiczenia w świecie; niezgadanie się, nieakceptowanie określonego obrazu świata (Dołęga, 2002, s. 22–24). Charakteryzuje

się ona brakiem kontaktu człowieka z innymi ludźmi na rzecz obcowania ze sobą. Jeśli jest świadomym wyborem jednostki (do czego ma ona prawo), to pozwala skoncentrować uwagę na problemach jej wewnętrznego świata. Sprzyja rozwojowi osobowości i aktywności twórczej, pozwala przeżywać własną odrębność i indywidualność.

Samotność jest odczuciem subiektywnym. Dlatego też ta sama sytuacja może, zależnie od odczucia poddanej jej jednostki, być samotnością pozytywną, sprzyjającą refleksji i obcowaniu z sobą samą, względnie samotnością negatywną, stanowiącą przykre przeżycie emocjonalne (np. zamknięcie w zakonie kontemplacyjnym mogło być dobrowolne i umotywowane lub przymusowe, wbrew woli jednostki, co się dawniej zdarzało). Samotność może więc być umiejętnością zamykania się w swoim świecie wewnętrznym, natomiast brak kontaktu z innymi ludźmi i z samym sobą to osamotnienie – w ten sposób rozróżnia te dwa odczucia Jan Szczepański (1988, s. 122–129). Wynika to ze sposobu, w jaki poszczególne ludzie reagują na samotność. Dla większości samotność może być pożądana, ale pod warunkiem, że jest chwilowa. Przedłużająca się samotność może prowadzić do osamotnienia, czyli odczucia znajdującego się w kręgu zainteresowań prezentowanej pracy, bowiem osamotnienie to stan, który przeżywa badane rodzeństwo dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w cyklu życia rodzinnego od dzieciństwa, przez dorastanie, po dorosłość – co reprezentuje grupa badana dla potrzeb tego opracowania.

W tym miejscu należy zauważyć, że większość badaczy przyjmuje w swoich analizach termin „samotność”, a „osamotnienie” ujmuje jako rodzaj samotności. Należą do nich między innymi Maria Łopatkowa, 1989; Angela C. Wolff, 1995; Zofia Dołęga, 2003; Piotr Domeracki, Włodzimierz Tyburski, 2006; Janusz Mastalski, 2007; Marzena Bukowska, 2008, inni zaś preferują pojęcie osamotnienia, jak na przykład Janusz Gajda, Stanisław Kawula, Róża Pawłowska, Elżbieta Jundziłł, Józef Rembowski, Elżbieta Dubas, Mirosław Górecki, jednak nie są to pojęcia tożsame (za: Izdebska, 2004, s. 20).

Wobec tego nasuwa się stanowisko Teresy E. Olearczyk (2008, s. 95) utożsamiającej osamotnienie z samotnością psychiczną, która dotyczy indywidualnych odczuć jednostki, jej wrażliwości, potrzeb i stanowi niewystarczający kontakt psychiczny z drugą osobą, nawet pomimo obecności fizycznej, który powoduje zachwianie równowagi wewnętrznej, dyskomfort psychiczny, poczucie marginalizacji w rodzinie czy innej grupie społecznej.

Zdaniem Izdebskiej (2004, s. 19) samotność oznacza stan relacji międzyludzkich zacieśnionych do samego siebie. Samotność wiąże się z brakiem poczucia bezpieczeństwa, uczuciem odizolowania, bezradnością, wyobcowaniem. Natomiast do osamotnienia dochodzi wtedy, gdy człowiek nie znajduje oparcia w innych, ani też w swoim własnym świecie wewnętrznym. Samotność może być stanem pozytywnym, jeżeli jest wybrana, pożądana lub krótkotrwała, jeżeli jednak trwa długo – zazwyczaj prowadzi do osamotnienia (tamże, s. 21).

Według Dubas (2006, s. 338) samotność wynika z samotności fizycznej (czyli braku innych osób) oraz sytuacji życia wśród innych ludzi. Jej zdaniem te dwie sytuacje prowadzą do trzech następstw: osamotnienia (samotności z emocjami negatywnymi), samotności pozytywnej oraz braku odniesienia do samotności.

Jednakże w zakres zainteresowań prezentowanych badań nie wchodzi samotność pozytywna prowadząca do rozwoju człowieka, a samotność negatywna, która, zdaniem Dubas (2000, s. 112) jest ograniczeniem rozwoju jednostki, zaburzeniem jej normalnego funkcjonowania, jest obciążeniem i trudnym życiowym doświadczeniem, które często wydaje się jednostce nie do pokonania.

Dubas (tamże, s. 116–118) wskazuje przyczyny samotności negatywnej, wyróżniając:

- przyczyny zewnętrzne (cywilizacyjne) związane z przyspieszonym rozwojem techniki, globalizacją, urbanizacją i uprzemysłowieniem, konsumpcyjnym stylem życia, ciągłą konkurencją, marginalizacją wartości w życiu

- człowieka, które skutkują poczuciem zagubienia i osamotnienia człowieka we współczesnym świecie;
- przyczyny zewnętrzne (środowiskowe) odnoszące się do najbliższego otoczenia człowieka od momentu jego narodzin aż do śmierci. Należy tu wziąć pod uwagę postawę matki wobec dziecka, relacje między rodzicami i innymi członkami rodziny, zaspokajanie poczucia bliskości, miłości i bezpieczeństwa. Istotną rolę odgrywają również relacje rówieśnicze, stosunki w pracy i sąsiedztwie. Samotność następuje wtedy, gdy zabraknie czasu na budowanie tych relacji, lub gdy zabraknie w nich więzi emocjonalnych i wspólnotowych;
 - przyczyny wewnętrzne (osobowościowe) dotyczą szczególnej wrażliwości jednostki na zewnętrzne, niekorzystne dla niej wpływy. Składają się na nie takie cechy osobowości, jak: pesymizm, apatyczność, bierność, sceptycyzm, cynizm, egoizm, silna koncentracja na samym sobie, które utrudniają budowanie właściwych relacji pomiędzy osobą i jej światem zewnętrznym, a także uniemożliwiają tworzenie wewnętrznego świata, do którego można się schronić, kiedy otaczająca rzeczywistość nie spełnia oczekiwań jednostki;
 - przyczynę ontologiczną, która wynika z tego, że człowiek w swej istocie pełen jest przeciwieństw, dychotomii, paradoksów egzystencjalnych, niezaspokojony w swych dążeniach i marzeniach, pełen wewnętrznych rozdarć i rozdzwieńców, więc już ze względu na swoją istotę jest skazany na samotność, która jest immanentną cechą jego ludzkiej egzystencji.

Osamotnienie to brak łączności z ludźmi i samym sobą. Stanowi subiektywne wewnętrzne doświadczenie człowieka, skutkuje negatywnymi stanami emocjonalnymi i poczuciem dyskomfortu psychicznego, a nawet lękiem, co w konsekwencji zagraża zdrowiu psychicznemu człowieka i ogranicza jego rozwój. Osamotnienie to poczucie pustki i opuszczenia przez innych. Jest ono odczuciem subiektywnym i nie jest tożsame z izolacją społeczną.

Jest rezultatem braku pożądaných relacji społecznych. Jest źródłem przykrych stanów emocjonalnych, które mogą prowadzić do zaburzeń zachowania i funkcjonowania (Kmieciak-Baran, 1984, s. 1080).

Według Józefa Kozielskiego (1996, s. 237) osamotnienie pojawia się, gdy jednostka zdaje sobie sprawę, że więzi uczuciowe między nią a światem zostały zerwane lub osłabione, jeśli zaś zastanowić się nad określeniem Rembowskiego (1992, s. 118) ujmującym samotność jako bolesne i przerażające przeżycie, wynikające z poczucia oddalenia od bliskich kontaktów i związków międzyludzkich, to można uznać, że to określenie jest bliskie znaczeniowo definicji osamotnienia, czyli stanu, który jest uważany za bardziej dotkliwy i który jest boleśniej przeżywany przez osobę, którą dotyka. Jednakże samotność może być uznana za zjawisko obiektywne, ponieważ jej natężenie można w pewnym sensie zmierzyć, analizując ilość i jakość kontaktów jednostki z innymi ludźmi. Poczucie osamotnienia jest zaś doświadczeniem bardzo osobistym i bardzo różnie przeżywanym. Jest to przeżycie podmiotowe i subiektywne, co podkreśla słowo „poczucie” używane w połączeniu ze słowem „osamotnienie”.

Jadwiga Twardowska-Rajewska (2005, s. 31) stwierdza wprost, że osamotnienie to samotność, która wymknęła się spod kontroli. Stanowi karykaturę samotności, wewnętrzne cierpienie. I lapidarnie rzecz podsumowuje słowami: samotni dojrzewają, osamotnieni marnieją. Zauważa przy tym, że podobnie jak samotność, osamotnienie również wydaje się być wielopoziomową strukturą i wymienia szereg płaszczyzn osamotnienia, między innymi: osamotnienie w małżeństwie, osamotnienie w rodzinie, osamotnienie w sytuacji pracy, osamotnienie w instytucjach oświatowych, osamotnienie w instytucjach opiekuńczych (tamże, s. 31).

Z rozważań tych można wysnuć wniosek, że samotność i poczucie osamotnienia różni to, że samotność jest stanem obiektywnym, który może mieć zarówno negatywne, jak i pozytywne następstwa rozwojowe wyrażające się w pełniejszym zrozumieniu

świata wewnętrznego oraz zewnętrznego, wzbogacaniu relacji interpersonalnych i który może prowokować działania twórcze, natomiast osamotnienie to stan podmiotowy skutkujący negatywnymi emocjami i wyciskający bolesne piętno na każdym etapie rozwojowym życia człowieka.

3.2. Samotność i osamotnienie rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną

3.2.1. Przyczyny osamotnienia

Arystoteles (2008, s. 7) zauważył, że człowiek absolutnie nie jest zdolny do życia w izolacji i w każdym momencie życia, żeby być sobą, musi mieć odniesienie do innych ludzi, a uzupełnić to zdanie można słowami Izdebskiej (2004, s. 21), że człowiek samotny nie akceptuje siebie, nie rozumie siebie, nie potrafi z innymi nawiązać dialogu, czuje się zagubiony, cierpi.

Z rozważań zawartych w poprzednim podrozdziale wynika, że poczucie osamotnienia jest to zerwanie łączności jednostki z samą sobą i osobami z jej otoczenia i stanowi subiektywne, wewnętrzne doświadczenie człowieka, które wiąże się z negatywnymi stanami emocjonalnymi i poczuciem dyskomfortu psychicznego, a ponadto stanowi ciężar psychiczny i zagraża zdrowiu psychicznemu, ogranicza rozwój jednostki oraz rodzi lęk. Poczucie to może towarzyszyć człowiekowi przez całe życie – od najwcześniejszego dzieciństwa po dorosłość. Jednakże w tym miejscu należy zauważyć, iż wielu autorów jest zdania, że, uwzględniając rozumienie treści omówionych wcześniej dwóch pojęć (samotność i osamotnienie), w stosunku do dzieci adekwatnym terminem jest „osamotnienie”, a nie „samotność”. Dzieci rzadko bywają samotne, ale niestety często są osamotnione. Dziecko świadomie nie dąży do samotności, wręcz boi się być

samo, rzadko koncentruje się tylko na własnych wewnętrznych przeżyciach. Jednakże bardzo silnie odczuwa potrzebę przynależności, miłości, opieki, troski, uznania ze strony innych, pragnienie stałych kontaktów międzyludzkich, przebywania zawsze z drugim człowiekiem (Izdebska, 2004, s. 361). Należy podkreślić, że osamotnienie w odniesieniu do człowieka dorosłego (inaczej niż samotność) jest stanem wprawdzie niepożądanym, ponieważ zagraża psychicznemu zdrowiu jednostki, jednak dorosły ma swój świat wewnętrzny, z którego może czerpać treści do życia w sytuacji izolacji od ludzi. Jest to samotność nie obciążona pustką egzystencjalną, czyli mieszcząca się w granicach psychicznej wytrzymałości. Natomiast dziecko jeszcze tego świata wewnętrznego nie posiada lub posiada w stopniu ograniczonym. Dlatego występuje u niego brak kontaktu z sobą samym i brak kontaktu z ludźmi, czyli osamotnienie (Łopatkowa, 1989, s. 3–6). Dla dziecka samotność jest zawsze osamotnieniem. Taki stan nigdy nie jest wyborem, gdyż jest to sprzeczne z naturą dziecięcego okresu rozwoju, kiedy dziecko jest uzależnione od dorosłych, ich pomocy, rady i uwagi.

W literaturze przedmiotu można napotkać opis szeregu czynników warunkujących poczucie osamotnienia dziecka w rodzinie. Wymienia się wśród nich zaburzenia w sferze więzi emocjonalnej między dzieckiem a rodzicami, autokratyczny styl wychowania, nieumiejętne stosowanie kar i nagród, brak czasu dla dziecka, narodziny rodzeństwa, atmosfera rodzinna przesycona kłótniami, rozwód rodziców, rekonstrukcja rodziny, choroba lub niepełnosprawność dziecka, patologia rodziny, a także jej status społeczny, wiążący się z niewydolnością materialną rodziny (Pawłowska, Jundziłł, 2000, s. 28–31). Większość z nich można odnieść do sytuacji rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną. Przyjrzenie się okresowi ich dzieciństwa wydaje się szczególnie istotne, ponieważ, jak wskazano w poprzednim rozdziale, kształtowanie poczucia koherencji rozpoczyna się w okresie najwcześniejszego dzieciństwa i warunkują je prototypowe doświadczenia życiowe jednostki.

Przyczyn osamotnienia z perspektywy rozwoju psychicznego można upatrywać w obszarze tworzenia się prototypowych więzi społecznych, odwołując się do teorii przywiązania, mówiącej, że więź emocjonalna ma podstawy biologiczne i związana jest bezpośrednio z wrodzonymi mechanizmami. Dziecko tuż po urodzeniu uruchamia atrakcyjny dla opiekuna system „wyzwalaczy”, czyli tak zwane zachowania przywiązujące: płacz, ssanie, uśmiech, przywieranie itd. (Plopa, 2005, s. 91). Dzięki wrażliwości rodziców na potrzeby dziecka oraz formom interakcji z nim, powstaje określony model przywiązania, rozumianego jako wewnętrzny wzorzec, jako utrwalona dyspozycja do wchodzenia w określone relacje z innymi ludźmi.

W sytuacji dostępności, stałości i wrażliwości opiekuna kształtuje się model bezpieczny, który charakteryzuje się zaufaniem dziecka do jego osoby. Model lękowo-ambiwalentny jest wynikiem doświadczania niepewności odnośnie do dostępności opiekuna i skutkuje wzmożoną czujnością, silnym lękiem i niskim poziomem eksploracji otoczenia. Model lękowo-unikający jest skutkiem doświadczania niedostępności opiekuna lub jego niewrażliwości na bodźce i charakteryzuje się unikaniem bliskiego kontaktu w obawie przed odrzuceniem (tamże, 2005, s. 92). Rodzice często poświęcają więcej czasu opiece nad dzieckiem z niepełnosprawnością, co u pełnosprawnego rodzeństwa może wykształcić model lękowo-ambiwalentny, lub nawet lękowo-unikający, a to ma swoje długoterminowe konsekwencje w postaci regulowania zachowań w relacjach społecznych oraz wyznaczania stopnia zaangażowania emocjonalnego i poziomu satysfakcji z ich przebiegu, a także dla kształtowania umiejętności nawiązywania, a następnie podtrzymywania i pogłębiania relacji z innymi ludźmi (Dołęga, 2003, s. 34). Istnieje również związek między ukształtowanym modelem przywiązania a osamotnieniem w późniejszym okresie życia (tamże, s. 44).

Wprawdzie dość stabilny wewnętrzny wzorzec interakcji może ewoluować w ciągu życia, zwłaszcza w okresie późnej adolescencji i wczesnej dorosłości dzięki nawiązywaniu nowych,

bliskich relacji z ludźmi (np. przyjacieli), a także wielu czynników rozwojowych i sytuacyjnych (tamże, s. 42–43), jednak w przypadku rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną możliwość nawiązywania relacji jest często ograniczona z powodu obowiązków związanych z opieką nad upośledzonym bratem lub siostrą, względnie unikania kontaktów z otoczeniem ze wstydu czy obawy przed negatywną reakcją otoczenia.

Z punktu widzenia teorii poznawczych poczucie osamotnienia dziecka w rodzinie odnosi się do braku zrozumienia i akceptacji emocjonalnej, braku miłości rodziców do dziecka, lub niewłaściwej postawy wychowawczej. W odniesieniu do pełnosprawnego rodzeństwa dziecka z niepełnosprawnością intelektualną najbardziej zasadne wydaje się podejście Mariana Jakubowskiego (1977, s. 21), który pojęciu „poczucia osamotnienia dziecka w rodzinie” nadaje inny zakres znaczeniowy; mianowicie poczucie osamotnienia dziecka w rodzinie to subiektywny stan psychiczny lub zjawisko psychospołeczne powstałe na skutek zawężenia opiekuńczej funkcji rodziny i rozbicia więzi uczuciowo-rodzinnej.

W przypadku rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym można mówić o zawężeniu funkcji opiekuńczej w stosunku do pełnosprawnego rodzeństwa, ponieważ większość wysiłku związanego z opieką jest skierowana na dziecko z niepełnosprawnością, a także o zaburzeniu więzi emocjonalnej między rodzicami a dzieckiem pełnosprawnym, które może przybierać różne formy. Nie musi to być rzeczywista wrogość emocjonalna skutkująca jawnym odrzucaniem dziecka, okazywaniem mu negatywnych uczuć czy dezaprobaty, ale pozorna obojętność emocjonalna, kiedy rodzice, kochając dziecko, z różnych względów mu tego nie okazują. W przypadku rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną taka obojętność może wynikać ze skoncentrowania uwagi na problemach tego dziecka kosztem pełnosprawnego potomstwa lub trwania rodziców w stanie kryzysu wywołanego posiadaniem potomka z dysfunkcjami. Rodzice nieobecni emocjonalnie [co zdarza się zwłaszcza w pierwszych fazach kryzysu

związanego z narodzinami dziecka z niepełnosprawnością; przyp. autorki], skoncentrowani na własnym fizycznym i emocjonalnym przetrwaniu, lekceważą potrzeby i uczucia dziecka pełnosprawnego, skutkiem czego wiele z dzieci, pozbawionych odpowiedniej uwagi, troski i opieki, zaczyna się czuć tak, jakby były niewidzialne – jakby nawet nie istniały (Forward, 1992, s. 36). Rodzice tacy zabezpieczają wprawdzie biologiczne potrzeby dziecka pełnosprawnego, ale nie jego potrzeby psychiczne, a przecież potrzeby stanowią właściwości osobowości człowieka. Mają charakter wymagań, bez spełnienia których osobowość nie może prawidłowo egzystować, rozwijać się, tworzyć (Reykowski, 1977, s. 91). Na marginesie można dodać, że z badań Henryka Cudaka (1999, s. 128) wynika, że rodzice [nie tylko dzieci niepełnosprawnych; przyp. autorki] zdecydowanie lepiej znają potrzeby biologiczne swoich dzieci niż ich potrzeby psychiczne. 52,6% rodziców jest przekonanych, że dobrze zna potrzeby biologiczne swoich dzieci, natomiast konieczność dobrej znajomości ich potrzeb psychicznych uznało tylko 28% respondentów.

Marzena Sendyk (2001, s. 74) stwierdza, że poczucie osierocenia [czyli osamotnienia – przyp. autorki] może powstać na tle braku kontaktu z jednym z rodziców, gdyż rodzic pozostający nawet w bardzo dobrym kontakcie psychicznym z dzieckiem nie może skompensować mu w pełni więzi z drugim rodzicem, a taka sytuacja może mieć miejsce, kiedy jedno z rodziców bez reszty zaangażuje się w opiekę nad niepełnosprawnym potomkiem, względnie jedno z rodziców, nie chcąc ponosić ciężarów związanych z opieką nad niepełnosprawnym potomkiem, opuści rodzinę.

Sytuacje skazujące dziecko na przeżywanie poczucia osamotnienia powstają też wtedy, kiedy w rodzinie dziecko pełnosprawne zostanie obarczone zbyt wieloma obowiązkami związanymi z opieką nad niepełnosprawnym bratem lub siostrą i musi radzić sobie z ciążącą na nim/niej odpowiedzialnością, szeregiem obowiązków domowych, co tłumi jego potrzeby i prowadzi do poczucia osamotnienia. Podobnie dzieje się

w przypadku odwrócenia ról, gdy w sytuacji kryzysu związane go z narodzinami niepełnosprawnego brata lub siostry dziecko podejmuje rolę głównego opiekuna rodziny i dodatkowe obowiązki z tym związane (Forward, 1992, s. 24–28).

Jeśli odwołać się do jednej z najstarszych typologii samotności, której autorem jest Robert S. Weiss (1989, s. 52), to należy zauważyć, że do tej pory w rozważaniach była mowa o samotności emocjonalnej wynikającej z braku bliskiej relacji z inną osobą/osobami, a wyrażanej poprzez słowa: „czuję się osamotniony”. Drugi rodzaj to samotność społeczna, która jest efektem braku sieci społecznych powiązań jednostki i daje poczucie społecznej izolacji, wyrażone słowami: „nie mam nikogo, z kim mógłbym porozmawiać”. Brak satysfakcjonujących kontaktów społecznych, między innymi z grupami rówieśniczymi, wynikać może zarówno z niewłaściwych postaw środowiska społecznego wobec rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym i jej członków, jak i poczucia inności czy wstydu u rodzeństwa osoby ułomnej, co skutkuje unikaniem kontaktów z otoczeniem rodziny, a w konsekwencji może powodować u rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnością intelektualną poczucie osamotnienia.

H. Rudolph Schaffer (2006 s. 350) wymienia dwa rodzaje relacji wpływających na rozwój dzieci i młodzieży. Są to związki pionowe, zaspokajające potrzebę bezpieczeństwa i umożliwiające zdobywanie wiedzy, czyli relacje między jednostką a kimś, kto ma większą władzę i wiedzę, na ogół jest to rodzic lub nauczyciel. Do drugich należą związki poziome, czyli relacje, które jednostka nawiązuje z kimś, kto ma taką samą władzę. Służą one uczeniu się takich umiejętności, jak kooperacja i rywalizacja, które zyskuje się tylko dzięki przebywaniu wśród osób równych sobie. Doświadczeń zdobywanych w interakcji z rówieśnikiem nie można zyskać w relacjach pionowych. Rodzeństwu, które nie ma właściwych relacji z niepełnosprawnym bratem lub siostrą, a także może doświadczać odrzucenia przez grupę rówieśniczą, trudno jest pozyskać nabywane w związkach poziomych umiejętności, które decydują o poziomie przystosowania społecznego.

Wprawdzie pod rozważę brany jest przede wszystkim wpływ obecności dziecka z niepełnosprawnością na relacje interpersonalne w rodzinie skutkujące rozwojem poczucia osamotnienia u jego rodzeństwa, ale pewien wpływ na poziom, częstotliwość, dotkliwość poczucia osamotnienia i innych negatywnych stanów psychicznych mają uwarunkowania genetyczne, związane z układem nerwowym człowieka. Osoby ze skłonnościami introwertyków unikają kontaktów z ludźmi, mają trudności w ich nawiązywaniu, preferują zajęcia nie wymagające przebywania z innymi. Silnie odczuwany i długo trwający lęk, nieśmiałość i skłonność do zmiennych nastrojów, kryzys poczucia tożsamości, bierność, upośledzenie, słaby typ temperamentu, wady genetyczne, agresja, ale także „trudny charakter” mogą zaburzać kontakty społeczne, a tym samym mogą być źródłem samotności i osamotnienia (Izdebska, 2004, s. 35).

Zdaniem Sendyk (2001, s. 21) osamotnienie wiązać się może z następującymi właściwościami osobowości: małym poczuciem własnej wartości, introwersją, poczuciem doznawania kontroli, małą potrzebą przynależności, niską samooceną, wysokim poziomem lęku społecznego, zmniejszoną aktywnością, poczuciem alienacji, nadmierną koncentracją na sobie, z nieśmiałością, brakiem pewności siebie.

Wpływ cech osobowości na dwa wymiary osamotnienia: poczucie braku bliskości i poczucie wyobcowania wykazała Iwona Niewiadomska (1997, s. 187–188). Poczucie braku bliskości jest głównie związane z trudnościami w kontaktach interpersonalnych oraz z lękiem przed zaangażowaniem się w relacje z innymi. Na poczucie wyobcowania mają wpływ trzy rodzaje cech osobowościowych: (a) cechy związane z impulsywnością, obniżoną samokontrolą, konfliktowością w połączeniu z zaangażowaniem w realizowanie własnych celów; (b) cechy wynikające z nadmiernej kontroli zachowania, która współwystępuje z niskim zaufaniem do siebie i innych osób, a także ostrożnością w kontaktach; (c) cechy wskazujące na osiąganie zamierzonych celów i realizację planów kosztem zaniedbywania kontaktów z innymi

ludźmi. Wymiary te są wyodrębnione w Skali UCLA, którą autorka wykorzystwała jako narzędzie do przeprowadzenia badań własnych opisanych w kolejnych rozdziałach.

Izdebska (2004, s. 36) przytacza opinię Kozielleckiego, że osamotnienie zależne jest od nabywanych w toku socjalizacji umiejętności koniecznych do prawidłowego funkcjonowania w różnych sferach. Jest to system czynności motorycznych, intelektualnych, społecznych, które są determinowane przez różne cechy indywidualne jednostki. Jakość cech wpływających na właściwości społeczne człowieka wyznaczona jest kształtowaniem się ich w toku doświadczeń i wzorów wyniesionych z rodziny. Stąd tak wielkie znaczenie rodziny dla prawidłowego rozwoju jednostki i uwaga, jaka została poświęcona okresowi dzieciństwa.

Z rozważań tych wynika, że subiektywny stan psychiczny, jakim jest poczucie osamotnienia jednostki w rodzinie, wynika z deprywacji emocjonalnej w relacjach psychospołecznych, oddziaływania środowiska społecznego oraz z uwarunkowań osobistych człowieka.

3.2.2. Skutki osamotnienia

W procesie kształtowania się poczucia samotności wyróżniane są trzy fazy. Pierwszą charakteryzują okoliczności zewnętrzne, które wpływają na ograniczenie lub zablokowanie kontaktów z innymi, eliminując tym samym tzw. zachowania wzajemne. W tej fazie następuje zahamowanie poczucia przynależności. W drugiej fazie samotności jednostka traci zaufanie do siebie i innych oraz wiarę w zdolność do podejmowania i utrzymywania kontaktów z innymi osobami. Trzecia faza samotności charakteryzuje się zniszczeniem zdolności do wchodzenia w interakcje z innymi. Powstaje wówczas u jednostki przekonanie, że jej istnienie nie obchodzi nikogo, a otoczenie wyraża całkowitą wobec niej obojętność (Giryński, 2004, s. 5).

Poczucie osamotnienia, stanowiące rezultat niezaspokojenia podstawowych potrzeb warunkujących prawidłowy rozwój

emocjonalny, dotyczy różnych okresów życia człowieka, jednak w odniesieniu do dzieci oznacza większy stopień narażenia na skutki o charakterze dezadaptacyjnym w zakresie rozwoju emocjonalnego, społecznego i ogólnego stanu zdrowia.

Samotność może zaburzać funkcjonowanie osobiste i interpersonalne. Osoby odczuwające wysokie poczucie samotności przejawiają niski stopień stabilności zachowania, mają trudności w należytym zaspokojeniu podstawowych potrzeb: akceptacji, zrozumienia, wyrażania uczuć. Podkreślane są zależności zachodzące między samotnością a nieśmiałością, depresją, zagrożeniem uzależnieniami, agresją. Samotność należy do stanów emocjonalnych, w których jednostka jest świadoma izolacji od innych osób i niemożności działania na ich korzyść (Rembowski, 1992, s. 33).

Dziecko osamotnione w rodzinie, na skutek zaniedbania jego potrzeb psychicznych (akceptacji, miłości, zrozumienia i porozumienia) czuje się małowartościowe, brakuje mu wiary w siebie i w swoje możliwości. To wpływa na jego zahamowania wewnętrzne, spaczenie postaw, wytwarzanie się licznych kompleksów, zachowań negatywnych wobec norm społecznych. Dziecko nieobdarzone przez dom rodzinną miłością czuje się osamotnione, źle rozumiane, nikomu niepotrzebne, zepchnięte na margines, samotne w rodzinie i wśród ludzi (Gawęcka, 2004, s. 216). Podobnie ujmuje skutki poczucia osamotnienia Izdebska (2004, s. 27–28), pisząc, że ów stan psychiczny spowodowany niezadowolającą ilością i jakością społecznych oraz emocjonalnych interakcji, jest dla jednostki bolesną dolegliwością, a także przeżyciem wynikającym z braku więzi i stałego kontaktu z osobą dla dzieci znaczącą. Towarzyszyć mu mogą takie przeżycia, jak: gniew, pesymizm, niezaradność, brak reakcji na ważne społeczne wzmocnienia, poczucie braku wsparcia, dobroci, miłości, tolerancji i zawsze wywołuje trwałe, ujemne skutki w niej samej, w jej rozwoju, w kontaktach z innymi.

Badania (za: Kmiecik-Baran, 1992, s. 122–123) dowodzą, że osobowość ludzi osamotnionych nie spełnia swoich funkcji

w sposób zadowalający. Osamotnienie wiąże się z takimi właściwościami osobowości, jak: małe poczucie własnej wartości, introwersja, zewnętrzne poczucie kontroli, mała potrzeba przynależności, niska samoocena, wysoki poziom lęku społecznego i ogólnego, zmniejszona aktywność, poczucie alienacji, nadmierna koncentracja na sobie, nieśmiałość, brak pewności siebie.

Jednostka przechodząca od narodzin przez określone etapy rozwoju społecznego, czyli tzw. proces uspołecznienia, powinna przystosowywać się do życia wśród innych ludzi, wykształcić zachowania zgodnie z normami społecznymi i przygotować do podejmowania zadań i ról społecznych, bo to warunkuje jej prawidłowe funkcjonowanie w otoczeniu społecznym. Poczucie osamotnienia (będące skutkiem zachowywania dystansu wobec innych spowodowanego nieufnością wywołaną stygmatyzacją, wstydem lub poczuciem odmienności z powodu posiadania niepełnosprawnego intelektualnie rodzeństwa) powoduje utrwalenie postaw utrudniających nawiązywanie relacji z innymi ludźmi. Brak umiejętności społecznych nie pozwala jednostce poczuć się częścią różnego typu grup społecznych.

Związek poczucia osamotnienia z nieśmiałością, introwersją, neurotyzmem oraz wycofaniem społecznym, a także z niskimi kompetencjami społecznymi, brakiem głębszych relacji z rówieśnikami, odrzuceniem przez rówieśników i słabszym przystosowaniem do otoczenia wykazały badania Johna M. Ernsta i Johna T. Cacioppo (1999, s. 1–22) oraz Enrico DiTommaso, Barry’ego Spinnera (1997, s. 417–427).

Jednakże poczucie osamotnienia może wystąpić mimo znacznej ilości relacji interpersonalnych, ponieważ stanowi subiektywną ocenę jednostki co do oczekiwań i zadowolenia z ich częstości i bliskości, na co wskazują badania Aparna Shankary i współpracowników (2011, s. 377–385).

Ponieważ poczucie osamotnienia może w życiu obciążonej nim jednostki skutkować nieskończoną liczbą trudności (od pogorszenia zdrowia fizycznego i psychicznego przez różnego rodzaju uzależnienia po nieprzystosowanie społeczne), stąd trudno

w ramach tego opracowania przybliżyć przegląd choćby części badań określających te związki. Należy natomiast podkreślić znaczenie takich badań dla przybliżenia możliwości pomocy osobom osamotnionym, a rodzeństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną stanowi grupę społeczną szczególnie narażoną na przeżywanie poczucia osamotnienia, zarówno w dzieciństwie, jak i w fazie dorosłości.

Metody i organizacja badań własnych

4.1. Wybór problematyki badań

Większa część badań nad rodzinami z osobą z niesprawnością intelektualną dotyczyła sytuacji psychologicznej matek takich osób oraz samych osób niepełnosprawnych, a także procesu, jaki przechodzą rodzice od momentu przyjścia na świat dziecka z niepełnosprawnością. Niestety sytuacja pełnosprawnego rodzeństwa była przedmiotem badań znacznie rzadziej i odnosiła się przeważnie do sytuacji ciężkiej choroby brata lub siostry. Pierwsze doniesienia z tego obszaru pojawiły się w literaturze dopiero w latach 90. XX wieku (Lobato, 1990; Powell, Gallagher, 1993; Klein, Schleifer, 1993; Gamble, Woulbroun, 1993; Stoneman, Brody, 1993; Hannah, Midlarsky, 1999).

W dalszym ciągu uwaga badaczy skupia się przede wszystkim na problemach dotyczących: oblicza niepełnosprawności (m.in. Kościelak, 1996; Kościelska, 1995; Piotrowicz, Wapiennik, 2003; Kosakowski, Krause, Żyta, 2007; Żółkowska, 2008), normalizacji życia osób z niepełnosprawnością, dostrzegania i egzekwowania praw osób niepełnosprawnych (m.in. Korzon, 2005; Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010; Gajdzica, 2011); a także postaw rodzicielskich i stresu związanego z urodzeniem niepełnosprawnego potomstwa (m.in. Kościelska, 2001; Hastings, Taunt, 2002; Dryżałowska, 2008; Żyta, 2011; Pisula, Kossakowska, 2010). W badaniach dotyczących rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną, pojawiają się dwa główne nurty dotyczące: badania wpływu rodzeństwa z niepełnosprawnością na

funkcjonowanie dzieci sprawnych, a także analizy relacji między rodzeństwem, widzianej ze strony dziecka niepełnosprawnego lub pełnosprawnego (Żyta, 2011).

W prezentowanych badaniach poruszany jest temat dotyczący poczucia koherencji i osamotnienia, czyli czynników intrap-sychicznych, które kształtują się pod wpływem oddziaływania otoczenia, w tym obecności w życiu jednostki niepełnosprawnego rodzeństwa. Poczucie koherencji było opisywane w literaturze między innymi przez takich badaczy, jak: Malka Margalit, Amiram Raviv, Dee B. Ankonina, 1992; Daniel C. Lustig, 1997, 1999, Daniel C. Lustig i in., 2000, Malin B. Olsson, Philip C. Hwang, 2002, 2008; Francesca Happe, Jacqueline Briskman, Uta Frith, 2001; Rüdiger S. Retzlaff, 2007; Winnie W.S. Mak, Anna H.Y. Ho, Rita W. Law, 2006; Malin B. Olsson, Pernilla Larsman, Philip C. Hwang, 2008. Natomiast tematykę poczucia osamotnienia podjęli w badaniach między innymi: Maria Łopatkowa, 1989; Józef Rembowski, 1992; Krystyna Kmieciak-Baran, 1984, 1992; Małgorzata Kościelska, 1995; Andrzej Giryński, 1998, 2004; Janina Wyczesany, 2001; Magdalena Wiśniowiecka, Leszek Szewczyk, 2001; Zofia Dołęga, 2003; Jarosław Rola, 2005; Bernadeta Szczupał, 2005; Janusz Mastalski, 2007; Teresa E. Olearczyk, 2008; Adam Mikrut, 2009. Jednakże żadne z tych badań nie dotyczyło rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Mając na względzie zagadnienia poruszane dotychczas przez innych autorów, za przedmiot prezentowanych badań obrano poczucie osamotnienia i poczucie koherencji rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną, dlatego też ich celem jest określenie związku między poczuciem osamotnienia a poczuciem koherencji u rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Kierując się tym, w prezentowanej procedurze za problem główny obrano ustalenie: czy i jaka zachodzi zależność między poczuciem osamotnienia a poczuciem koherencji u osób, które posiadają rodzeństwo z niepełnosprawnością intelektualną, a w szczególności:

- Jaki jest poziom poczucia osamotnienia osób, które posiadają rodzeństwo z niepełnosprawnością intelektualną?
- Jaki jest poziom poczucia koherencji u osób, które mają rodzeństwo z niepełnosprawnością intelektualną?
- Czy i jakie występują różnice w zakresie zależności między poczuciem osamotnienia a poczuciem koherencji u osób, które mają rodzeństwo z niepełnosprawnością intelektualną a osobami, których rodzeństwo jest pełnosprawne intelektualnie lub są jedynakami?

Na potrzeby przedstawionych badań przyjęto hipotezę główną, zgodnie z którą zachodzi zależność pomiędzy poczuciem osamotnienia a poczuciem koherencji u osób, które posiadają rodzeństwo z niepełnosprawnością intelektualną. Niskie poczucie osamotnienia wiąże się z wysokim poczuciem koherencji, natomiast wysokie poczucie osamotnienia z niskim poczuciem koherencji.

Stosownie do przedstawionych problemów badawczych, rysują się szczegółowe założenia badawcze:

- Osoby, które posiadają rodzeństwo z niepełnosprawnością intelektualną, charakteryzują się wysokim poziomem poczucia osamotnienia.
- Osoby, które posiadają rodzeństwo z niepełnosprawnością intelektualną, mają niski poziom poczucia koherencji (tj. poczucia zrozumiałości, poczucia zaradności, poczucia sensowności).
- Między osobami, które mają rodzeństwo z niepełnosprawnością intelektualną, a osobami, które mają rodzeństwo sprawne intelektualnie lub są jedynakami, występują różnice pod względem zależności w zakresie poczucia osamotnienia i poczucia koherencji.
- U osób, które posiadają rodzeństwo z niepełnosprawnością intelektualną, niski poziom poczucia osamotnienia współwystępuje z wysokim poziomem poczucia koherencji, natomiast wysoki poziom poczucia osamotnienia wiąże się z niskim poczuciem koherencji.

4.2. Charakterystyka grupy badawczej i przebieg badań

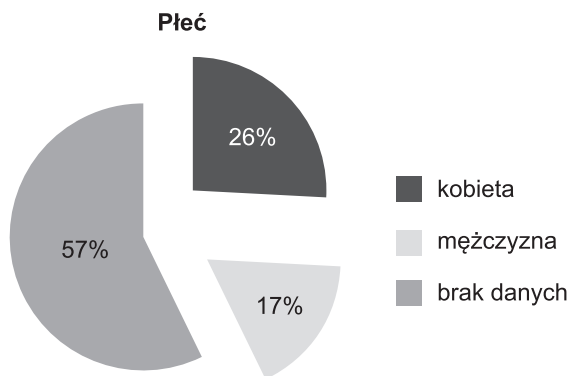
4.2.1. Charakterystyka grupy badawczej

W badaniu wzięło udział 236 dorosłych osób pochodzących z województwa mazowieckiego.

Grupa badawcza liczyła 138 uczestników mających rodzeństwo z niepełnosprawnością intelektualną (bez zastosowania szczegółowego kryterium stopnia niepełnosprawności), natomiast w skład grupy kontrolnej weszło 98 dorosłych osób, które mają rodzeństwo pełnosprawne intelektualnie, lub są jedynakami.

W przypadku grupy kontrolnej chodziło o dobranie badanych posiadających rodzeństwo w normie intelektualnej, a także tych, którzy nie mają braci ani sióstr.

W rezultacie badaniami objęto 236 osób, z czego kobiety stanowiły 25,4% poddanej badaniu populacji, odsetek mężczyzn wynosił natomiast 17,4%.



Wykres 1. Rozkład zmiennej płęć

Wśród badanych aż 57,2% uczestników nie zgodziło się na zamieszczenie w analizie badań informacji o ich płci. Szczegółową charakterystykę grup zawiera analiza wyników badań. Dokładnie ten problem ilustruje wykres 1.

Mając na względzie dalsze ustalenia, zarysowało się pytanie, w jakim wieku byli badani? Okazało się, że cezurą wiekową osób, które zgodziły się na podanie tych danych, mieści się w przedziale od 17 do 59 lat, co dokładnie zostało zobrazowane w tabeli 1.

Analiza liczb przedstawionych w tabeli 1 upoważnia do stwierdzenia, że najliczniejszą grupę stanowiły osoby, które mają 19 lat (4,2% całej grupy, 10,3% ważnych), średnia wieku badanych wynosi około 28 lat, a mediana 26, przy $SD = 8,34$.

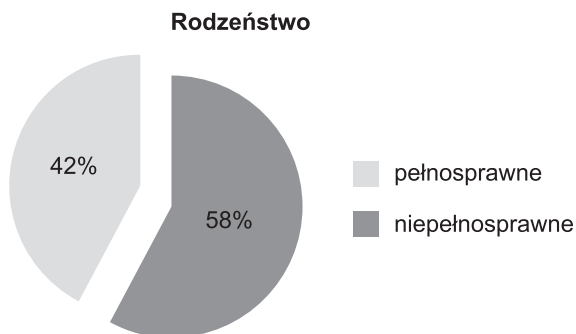
Na uwagę zasługuje fakt, że aż 139 osób nie podało swojego wieku mimo tego, że badania były anonimowe.

Spośród uczestników 138 osób ma rodzeństwo z niepełnosprawnością intelektualną a 98 uczestników badania posiada rodzeństwo w normie intelektualnej lub wcale nie ma rodzeństwa.

Strukturę grup badawczych w odniesieniu do zmiennej rodzeństwo ilustruje wykres 2.

Tabela 1. Rozkład zmiennej wiek

		Częstość	Procent	Procent ważnych
Ważne	17–25 lat	48	20,3	49,5
	26–30 lat	22	9,3	22,7
	31–35 lat	10	4,2	10,3
	powyżej 35 lat	17	7,2	17,5
	Ogółem	97	41,1	100,0
Braki danych	Systemowe braki danych	139	58,9	
Ogółem		236	100,0	



Wykres 2. Rozkład zmiennej rodzeństwo

4.2.2. Przebieg badania

Badani tak dalece chronią swoją prywatność i informację o fakcie istnienia niepełnosprawnego brata lub siostry, że w wielu przypadkach nie zgodzili się nawet na zamieszczenie w analizie badań informacji o ich płci, a także i wieku.

Należy zaznaczyć, że dotarcie do tych osób było bardzo trudne, gdyż wiele z nich na prośbę o udział w badaniu reagowało niechęcią lub wręcz zdecydowaną odmową. Jednakże na skutek próśb udało się zgromadzić odpowiednią grupę badawczą, dzięki współpracy z placówkami edukacyjnymi, opiekuńczymi, biurami pośrednictwa pracy.

Znaczącą rolę w tym względzie spełniły również organizacje działające na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin.

Warto podkreślić, że wobec wszystkich uczestników zastosowano kryterium dobrowolnego udziału w badaniach, ponadto byli oni co najmniej w wieku, w którym osoby znajdują się na etapie dorosłości, więc dzięki w miarę dojrzałej osobowości mogły realnie ocenić zarówno siebie, jak i swoje relacje interpersonalne.

Ze względu na to, że zbyt mało uczestników zgodziło się na zamieszczenie danych na temat ich wieku i płci – wyniki

badania nie mogą zostać szczegółowo analizowane w odniesieniu do tych kategorii.

4.3. Metody i narzędzia badawcze

W prezentowanych badaniach zastosowano metodę kwestionariuszową oraz następujące narzędzia:

Skalę Poczucia Osamotnienia UCLA Dana Russella, Letitia A. Peplau, Carolyn E. Cutrona, Kwestionariusz Orientacji Życiowej (SOC-29) Aarona Antonovsky’ego.

Skala Poczucia Osamotnienia UCLA (The UCLA Loneliness Scale), autorstwa Russella, Peplau i Cutrony (1980), w adaptacji Józefa Rembowskiego (1992, s. 27–33) posłużyła do zbadania poczucia osamotnienia zarówno w grupie badanej, jak i grupie kontrolnej.

Skala UCLA składa się z 20 pozycji kwestionariuszowych i przeznaczona jest do badania poczucia osamotnienia rozumianego jako niewłaściwa struktura relacji interpersonalnych.

W ramach skali 10 itemów zawiera zdania sformułowane negatywnie, opisujące brak satysfakcji z kontaktów społecznych, kolejnych 10 – to zdania sformułowane pozytywnie dla zmierzenia satysfakcji z relacji interpersonalnych.

Itemy Skali UCLA tworzą trzy czynniki – podskale:

- brak kontaktu – poczucie braku bliskiego, osobowego, a zarazem intymnego kontaktu z innymi, utrzymywanie dystansu w stosunku do ludzi; skala zawiera 10 twierdzeń opisujących negatywny stan relacji interpersonalnych, zatem wysoki wynik oznacza nasilenie poczucia samotności, opuszczenia, odrzucenia i odizolowania od innych, wywołujące uczucie nieszczęśliwości;
- poczucie/zerwanie więzi społecznych – odzwierciedla poziom poczucia samotności badany poprzez społeczny kontakt z osobami z najbliższego otoczenia, grupą jako całością, rówieśnikami. Podskala ta składa się z 4 twierdzeń

- o pozytywnej treści, toteż wysoki wynik wskazuje na brak takich symptomów, silne powiązanie społeczne, poczucie zrozumienia i bliskości, utrzymywanie więzi z innymi, z którymi można porozmawiać czy zwrócić się w potrzebie, a niski – na poczucie zerwania więzi z otoczeniem;
- przynależność do grupy – podskala opisuje zespolenie z grupą społeczną; zawiera 6 twierdzeń, 4 o treści pozytywnej i 2 o negatywnej (Rembowski, 1992, s. 103–104).

Autorzy UCLA zakładali, że narzędzie będzie opisywać poczucie osamotnienia jako konstrukt jednowymiarowy, jednak z wielu analiz wynika, że Skala Poczucia Osamotnienia ma charakter wielowymiarowy (np. McWhirter, 1990; Niewiadomska, 1996; Lasgaard, 2007, za: Rembowski, 1992, s. 31). Twórcy uznali więc, że wspomniana typologia Roberta S. Weissa rozróżnienia samotności społecznej i emocjonalnej może być przyjęta pod warunkiem zastosowania sprawdzonej pod względem psychometrycznym techniki, na przykład Skali UCLA (Rembowski, 1992). Obydwa aspekty samotności nie są wprawdzie od siebie zależne, ale oba istotnie korelują ze Skalą UCLA do badania poczucia osamotnienia.

Warto zaznaczyć, że skala stanowi dobre narzędzie do wykazywania niedostatków kontaktów społecznych w grupie (tamże, s. 65).

O wartości psychometrycznej narzędzia świadczy wysoka rzetelność. W badaniach przeprowadzonych na grupie studentów przy użyciu pierwszej wersji narzędzia uzyskano współczynnik rzetelności α -Cronbacha równy 0,96 (Russell, Peplau, Ferguson, 1978, s. 292).

Podobnie było dla wersji zrewidowanej, gdzie współczynnik ten wyniósł $\alpha = 0,94$.

Okazało się także, że w badaniach trzecią wersją skali używano współczynniki rzetelności $\alpha = 0,89 - 0,94$ oraz współczynnik stałości mierzony po roku $r = 0,73$ (tamże, s. 65).

Natomiast do badania poziomu poczucia koherencji zostało użyte narzędzie skonstruowane przez Antonovsky'ego: Kwe-

stionariusz Orientacji Życiowej (SOC29), w polskiej adaptacji z 1993 roku, dokonanej przez zespoły z Zakładu Psychologii Klinicznej IPiN w Warszawie, Zakładu Psychoprofilaktyki Instytutu Psychologii UAM w Poznaniu oraz Zakładu Psychologii Pracy Instytutu Medycyny Pracy w Łodzi.

Kwestionariusz ten ma dobre właściwości psychometryczne: α -Cronbacha dla całej skali wynosi 0,85 i od 0,72 do 0,75 dla podskal.

Stabilność retestowa skali waha się od 0,72 do 0,83 ($p < 0,001$). Za pomocą narzędzia można oszacować globalne poczucie koherencji i jego trzy komponenty:

- poczucie zrozumiałości,
- poczucie zaradności,
- poczucie sensowności.

Kwestionariusz Orientacji Życiowej (SOC-29) składa się z 29 stwierdzeń oraz 3 podskal – poczucia zrozumiałości, zaradności oraz sensowności.

Osoba badana udziela odpowiedzi za pomocą 7-stopniowej skali Likerta, gdzie 1 oznacza, że dane nastawienie występuje zawsze, a 7 – że nigdy. Oblicza się również wynik ogólny, czyli nasilenie poczucia koherencji u osoby badanej.

Podsumowując te rozważania, należy zaznaczyć, że prezentowane narzędzia badawcze posłużyły do określenia poczucia koherencji i poczucia osamotnienia w grupie osób posiadających siostrę lub brata z niepełnosprawnością intelektualną, a także w grupie kontrolnej, która składała się z uczestników, którzy mają pełnosprawne rodzeństwo lub są jedynakami.

Analiza wyników badań własnych

Celem badania było sprawdzenie związku pomiędzy poczuciem koherencji i poczuciem osamotnienia u rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną. Grupę kontrolną stanowiły osoby, które mają pełnosprawne rodzeństwo lub nie mają go wcale.

W podrozdziale tym przedstawiono i omówiono wyniki analizy statystycznej, która posłużyła do realizacji założonego celu.

Obliczenia wykonano w programie IBM SPSS Statistics 23.0.

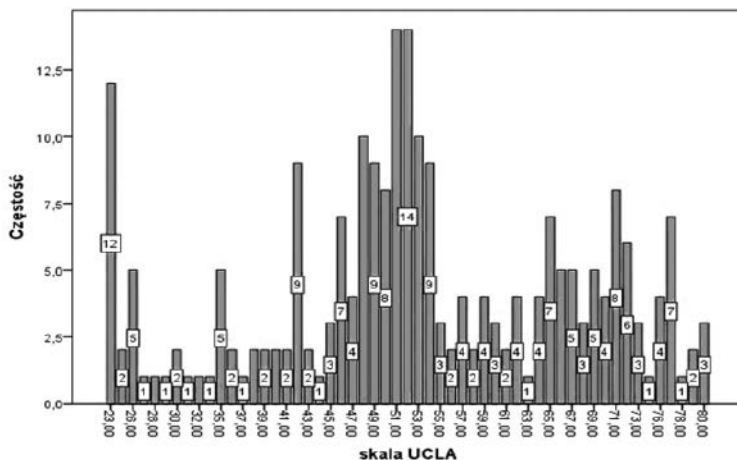
5.1. Analiza wyników badań dotyczących poczucia osamotnienia i poczucia koherencji

Do ustalenia wyników badań wykorzystano dwa narzędzia – Skalę Poczucia Osamotnienia UCLA Russella, Peplau, Cutrony oraz Kwestionariusz Orientacji Życiowej Antonovsky’ego.

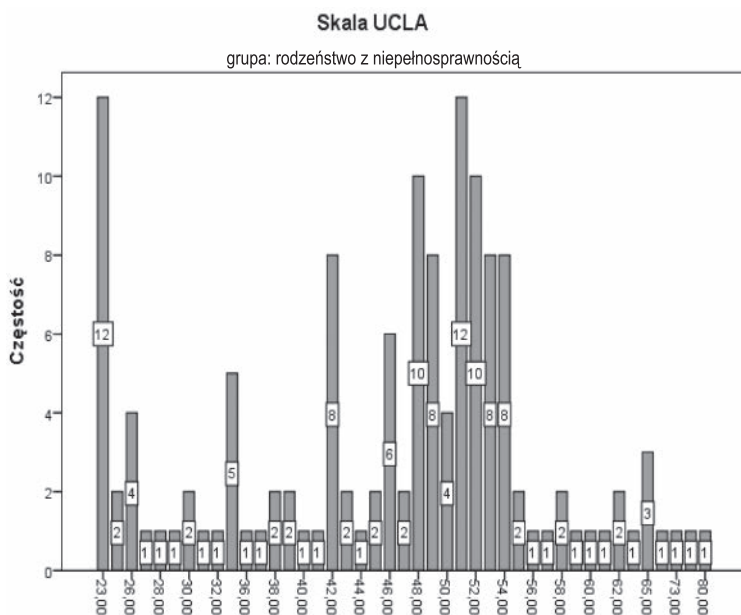
Badanie Skalą UCLA dało uśredniony wynik równy $M = 53,03$, przy medianie wynoszącej 52,00 (wykres 3). W ramach Skali UCLA funkcjonują trzy podskale:

- Brak kontaktu (UCLA1) – $M = 26,6$;
- Poczucie/zerwanie więzi (UCLA2) – $M = 10,82$;
- Przynależność do grupy (UCLA3) – $M = 15,63$.

Rozkład wyników surowych dla badania Skalą UCLA ilustruje wykres 3.



Wykres 3. Rozkład wyników surowych dla badania Skala UCLA



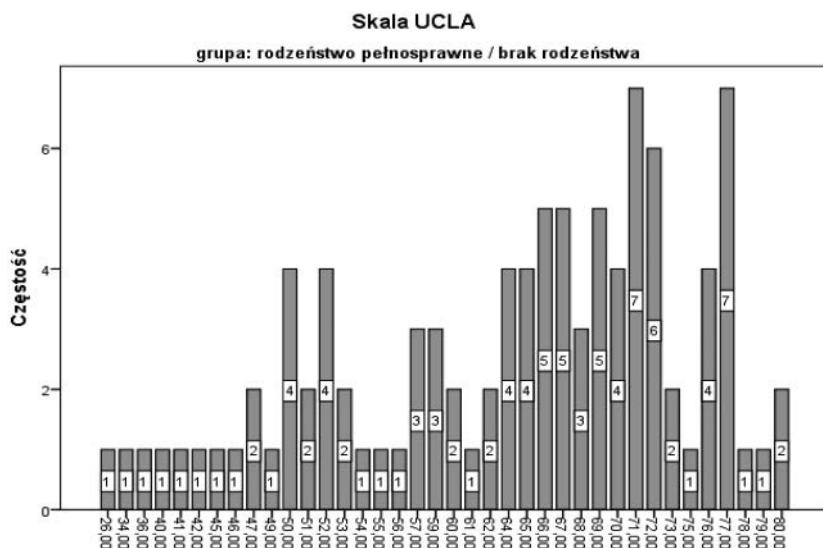
Wykres 3a. Rozkład wyników badań Skala UCLA w grupie: rodzeństwo osób z niepełnosprawnością

W podziale na grupy (eksperymentalna i kontrolna) wyniki badania Skalą UCLA prezentują się następująco: Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością (wykres 3a).

W odniesieniu do poszczególnych podskal UCLA, średnie wyników uzyskanych przez uczestników badań, którzy mają niepełnosprawne rodzeństwo, wynoszą:

- Brak kontaktu (UCLA1) – $M = 23,00$;
- Poczucie zerwania więzi (UCLA2) – $M = 9,27$;
- Przynależność do grupy (UCLA3) – $M = 13,40$.

Następnie na wykresie 3b przedstawiono wyniki badania Skalą UCLA w grupie: rodzeństwo osób pełnosprawnych/brak rodzeństwa.



Wykres 3b. Rozkład wyników badań Skalą UCLA w grupie: rodzeństwo osób pełnosprawnych / brak rodzeństwa

Na podstawie analizy okazało się, że średnie wyniki członków grupy: rodzeństwo osób pełnosprawnych / brak rodzeństwa, dla poszczególnych podskal, uzyskały wskazane poniżej wartości:

- Brak kontaktu (UCLA1) – $M = 31,67$;
- Poczucie zerwania więzi (UCLA2) – $M = 13,01$;
- Przynależność do grupy (UCLA3) – $M = 18,75$.

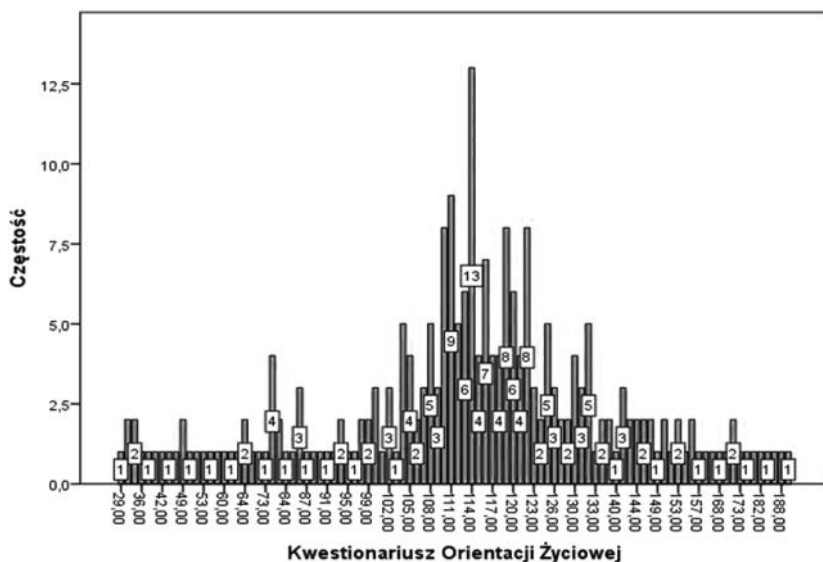
Natomiast badanie Kwestionariuszem Orientacji Życiowej dało uśredniony wynik równy $M = 112,79$, przy medianie wynoszącej 114,00, co ilustruje wykres 4.

W rozbiciu na grupy:

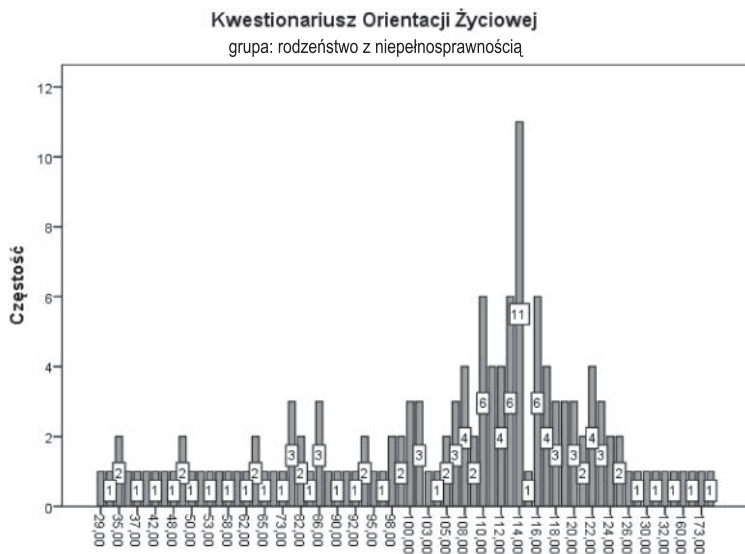
- rodzeństwo osób z niepełnosprawnością (wykres 4a);
- rodzeństwo osób pełnosprawnych / brak rodzeństwa (wykres 4b).

Warto zauważyć, że średnia wyników badania przeprowadzonego za pomocą Kwestionariusza Orientacji Życiowej dla rodzeństwa osób z niepełnosprawnością, wynosi $M = 101,38$.

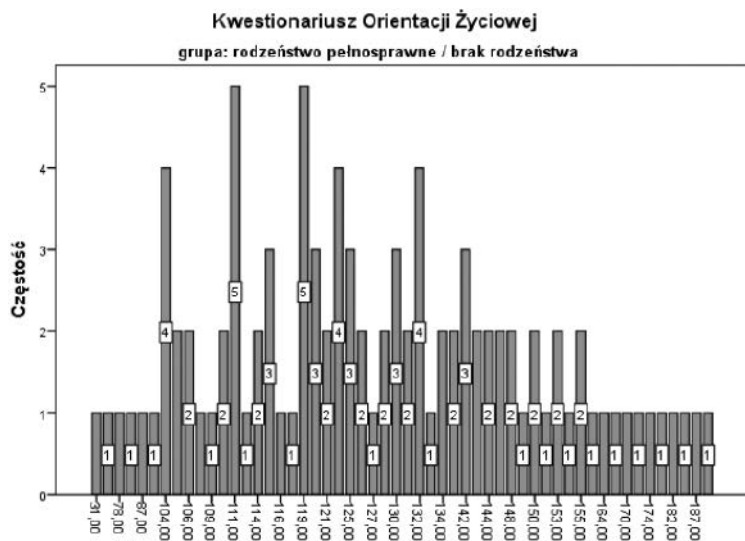
Na wykresie 4b zaprezentowano wyniki surowe uzyskane w badaniu Kwestionariuszem Orientacji Życiowej przez uczestników, którzy mają pełnosprawne rodzeństwo lub są jedynakami.



Wykres 4. Rozkład wyników surowych dla badania Kwestionariuszem Orientacji Życiowej



Wykres 4a. Rozkład wyników surowych dla badania KKW w grupie: rodzeństwo osób z niepełnosprawnością



Wykres 4b. Rozkład wyników surowych dla badania KKW w grupie: rodzeństwo osób pełnosprawnych / brak rodzeństwa

W wyniku badania przeprowadzonego Kwestionariuszem Orientacji Życiowej grupa, składająca się z rodzeństwa osób pełnosprawnych bądź jedynaków, uzyskała średnią $M = 128,86$.

W procedurze zmierzającej do weryfikacji postawionych założeń wykorzystano analizy oparte na modelu jednoczynnikowej analizy wariancji ANOVA oraz korelacji Pearsona.

Podkreślić wypada, że przyjęto, iż osoby, które posiadają rodzeństwo z niepełnosprawnością intelektualną, charakteryzują się wysokim poziomem poczucia osamotnienia.

W celu weryfikacji tego założenia wykorzystano analizy oparte na modelu jednoczynnikowej analizy wariancji ANOVA, co przedstawia tabela 2.

Na podstawie analizy danych (tabela 2) można zauważyć istotną statystycznie zależność pomiędzy posiadaniem niepełnosprawnego rodzeństwa a istotnie wyższym od przeciętnej poziomem odczuwania osamotnienia ($F = 125,383$, $p < 0,001$).

Co ważne, wszystkie trzy podskale Skali UCLA wspierają wyniki uzyskane dla skali jako całości – rodzeństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną uzyskało istotnie niższe wyniki niż grupa rodzeństwa osób pełnosprawnych i jedynaków. Przedstawia się to następująco:

- Brak kontaktu – $F = 115,957$, $p < 0,001$;
- Poczucie zerwania więzi społecznych – $F = 106,565$, $p < 0,001$;
- Przynależność do grupy – $F = 102,067$, $p < 0,001$.

Tabela 2. Zależność między posiadaniem niepełnosprawnego rodzeństwa a poczuciem osamotnienia

Jednoczynnikowa ANOVA	Suma kwadratów	df	Średni kwadrat	F	Istotność
Między grupami UCLA	17 804,499	1	17 804,499	125,383	0,000
Wewnątrz grup	33 228,294	234	142,001		
Ogółem	51 032,792	235			

Uprawnione jest zatem wnioskowanie, że osoby posiadające niepełnosprawne rodzeństwo znacznie częściej od osób posiadających rodzeństwo w normie intelektualnej, bądź będących jedynakami, doświadczają osamotnienia oraz niepewności i strachu w odniesieniu do własnego życia.

Kierunek tej zmiennej potwierdzają średnie przedstawione w tabeli 3.

Tabela 3. Średnie wyniki rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną i rodzeństwa osób pełnosprawnych

	UCLA 1	UCLA 2	UCLA 3
Grupa 1	23,00	9,27	13,41
Grupa 2	31,67	13,01	18,76

W procedurze badawczej założono również, że rodzeństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną ma niski poziom poczucia koherencji.

Aby zweryfikować to przypuszczenie, wykorzystano analizy oparte na modelu jednoczynnikowej analizy wariancji ANOVA.

Tabela 4. Zależność między posiadaniem niepełnosprawnego rodzeństwa a poczuciem koherencji

	Suma kwadratów	df	Średni kwadrat	F	Istotność
Między grupami KOŻ	43 275,001	1	43 275,001	56,549	0,000
Wewnątrz grup	179 072,406	243			
Ogółem	222 347,407	235	765,267		

Wyniki badań ukazują istotną statystycznie zależność pomiędzy posiadaniem niepełnosprawnego rodzeństwa a istotnie niższym niż w grupie kontrolnej poziomem koherencji ($F = 56,549$, $p < 0,001$), wobec czego należy podkreślić, że potwierdziło się

przekonanie o niższym niż w grupie kontrolnej poziomie poczucia koherencji u rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Kierunek tej zmiennej potwierdzają średnie zaprezentowane w tabeli 5.

Tabela 5. Średnie wyniki rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną i rodzeństwa osób pełnosprawnych

	KOŹ
Grupa 1	101,38
Grupa 2	128,86

Zakładano również, że u osób, które mają rodzeństwo z niepełnosprawnością intelektualną, niski poziom poczucia osamotnienia współwystępuje z wysokim poczuciem koherencji, natomiast wysoki poziom poczucia osamotnienia wiąże się z niskim poczuciem koherencji.

W celu weryfikacji tego założenia wykorzystano analizy oparte na korelacji Pearsona, co ilustruje tabela 6.

Tabela 6. Zależność między poczuciem osamotnienia a poczuciem koherencji

		Skala UCLA	KOŹ
Skala UCLA	Korelacja Pearsona	1	0,677**
	Istotność (dwustronna)		0,000
	N	236	236

** Korelacja jest istotna na poziomie 0,01 (dwustronnie).

Dążąc do ustalenia relacji pomiędzy użytymi w badaniu narzędziami (UCLA i KOŹ), określono korelację pomiędzy wynikami uzyskanymi za ich pomocą. Otrzymany w ten sposób współczynnik korelacji dwustronnej Pearsona ($r = 0,677$, $p < 0,001$) wskazuje na silny związek między nimi.

Oznacza to, że wysoki poziom poczucia osamotnienia współwystępuje z niskim poziomem poczucia koherencji.

Szczegółowe analizy wyników badań upoważniają do stwierdzenia, że:

- osoby posiadające niepełnosprawne rodzeństwo częściej niż uczestnicy badań, którzy mają rodzeństwo pełnosprawne lub są jedynakami, doznają poczucia osamotnienia oraz niepewności i strachu w odniesieniu do własnego życia;
- badani posiadający brata lub siostrę z niepełnosprawnością intelektualną mają niższy poziom poczucia koherencji;
- u uczestników badań, którzy mają rodzeństwo z niepełnosprawnością intelektualną, wysoki poziom osamotnienia współwystępuje z niskim poziomem koherencji.

Oznacza to, że potwierdziły się wszystkie założenia przyjęte w tej procedurze badawczej.

5.2. Omówienie wyników badań

Celem badań było sprawdzenie zależności pomiędzy poczuciem koherencji a poczuciem osamotnienia u osób, których rodzeństwo jest niepełnosprawne intelektualnie.

W związku z tym na wstępie warto zwrócić uwagę na poziom trudności w dotarciu do grupy badawczej oraz poziom jej zamkniętości.

Spośród przebadanych 236 osób tylko 101 wyraziło zgodę na zamieszczenie danych na temat ich płci, a tylko 97 wskazało swój wiek. Grupa kontrolna nie miała problemu z podaniem tych informacji, natomiast odmowa dotyczyła osób z grupy badawczej. Brak takich danych może świadczyć o poziomie zamknięcia, lub nawet wstydu czy też niechęci przyznania się do rodzeństwa z niepełnosprawnością intelektualną (bądź też o dążeniu do odebrania się od sytuacji).

1. W ramach pierwszego problemu badawczego zbadano poziom poczucia osamotnienia u rodzeństwa osób z niepełnosprawnością i rodzeństwa osób pełnosprawnych (lub uczestników, którzy nie mają ani siostry, ani brata).

Otrzymane wyniki wykazały, że rodzeństwo jednostek z niepełnosprawnością intelektualną ma wyższy poziom poczucia osamotnienia niż grupa kontrolna. Tym samym potwierdzono pierwsze założenie, zgodnie z którym osoby posiadające rodzeństwo z niepełnosprawnością intelektualną charakteryzują się wysokim poziomem poczucia osamotnienia. Oznacza to, że siostry i bracia osób z niepełnosprawnością intelektualną doznają nieprzyjemnego doświadczenia wynikającego z braku odpowiedniej ilości kontaktów społecznych czy też jakościowo ważnych interakcji z innymi (Peplau, Perlman, 1982, s. 2), czyli dotyka ich samotność zarówno emocjonalna, jak i społeczna, na co wskazują wyniki wszystkich trzech podskal UCLA.

Badania nad osamotnieniem czy samotnością osób dorosłych były prowadzone od lat 70. ubiegłego wieku między innymi w kontekście teorii potrzeb społecznych (Weiss, 1973) i w ujęciu teorii poznawczych (Peplau, Perlman, 1982), a nad poczuciem osamotnienia u dzieci – od lat 90. XX wieku (np. Cassidy, Asher, 1992). Z analiz empirycznych wynika, że poczucie osamotnienia pozostaje w związku z wieloma trudnościami życiowymi.

Z metaanalizy 149 badań dokonanej przez Martina Pinqarta i Silvie Sörensen (2001, s. 195–213) wynika, że z samotnością wiążą się: obniżenie jakości więzi społecznych, zmniejszona częstotliwość kontaktów międzyludzkich, niski poziom poczucia kompetencji dotyczących różnych wymiarów życia codziennego, a także niższe dochody i wykształcenie.

Skorelowanie samotności z wyższym poziomem depresji, lęku społecznego i wstydu, a także z niższym poziomem wsparcia społecznego i samooceny wykazała metaanaliza 95 badań, którą wykonali Noreen E. Mahon i współpracownicy (2006, s. 308–331).

Z przeglądu literatury zamieszczonego w teoretycznej części pracy wynika, że osamotnienie wiąże się z różnymi zmiennymi, zarówno o charakterze kulturowym i społecznym, jak i osobowym, zjawisko osamotnienia dotyka zaś ludzi bez względu na wiek.

Ponieważ przedstawione badania obejmują relację między poczuciem koherencji a poczuciem osamotnienia, trudno odnieść się do wyników uzyskanych przez innych autorów, ponieważ te zależności nie były wcześniej badane. Jednakże na podstawie przeglądu literatury można wskazać przyczyny wyższego niż u osób posiadających pełnosprawne rodzeństwo poziomu osamotnienia braci i sióstr jednostek z niepełnosprawnością intelektualną. Przyczyn ich osamotnienia można szukać w postawach społeczeństwa wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin, bowiem niezależnie od epoki rodziny mające dziecko z niepełnosprawnością spotykały się z różnym traktowaniem inności ich potomka. Były to postawy przemawiające za dyskryminacją i za wyniszczaniem, izolacją, segregacją, opieką, ale też modną obecnie ideą integracji (Twardowski, 1999, s. 35). Trzeba pamiętać, iż mimo propagowania szczytnych idei, osoby posiadające brata lub siostrę z niepełnosprawnością intelektualną doświadczają przykrości i prześladowań ze strony rówieśników (co jednak nie obniża ich poczucia solidarności z rodziną) (Stalker, Connors, 2004, s. 223). Jak zauważył Twardowski (1999, s. 36), niektóre dzieci mające niepełnosprawne rodzeństwo czują się wyizolowane i osamotnione, ponadto mają poczucie, że są inne niż rówieśnicy oraz że ich rodziny również są inne. Przekonanie o własnej odmienności ma negatywny wpływ na rozwój samooceny i poczucie własnej wartości, co wykazały badania Mary E. Hannah i Elizabeth Midlarsky (1999). Ponadto przekonanie to, w połączeniu z negatywnym postrzeganiem niepełnosprawności intelektualnej ze strony osób z pozarodzinnego otoczenia tworzących grupę rówieśniczą czy sąsiedzką, uniemożliwia włączenie się przez rodzeństwo osób obarczonych niepełnosprawnością intelektualną do grup społecznych. A przecież zdaniem

Petera Schuntermanna (2007, s. 96–97), pozytywne relacje rówieśnicze i dobre przyjaźnie powinny być postrzegane jako czynniki ochronne w funkcjonowaniu psychospołecznym, ponieważ podnoszą poczucie własnej wartości i umiejętności radzenia sobie. Pozwalają także zmniejszyć psychospołeczne zagrożenia i podatność na zranienie. Autor wyprowadził ten wniosek po dokonaniu przeglądu badań dotyczących relacji rówieśniczych rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz badań dotyczących związku podatności i odporności na stres z przyjaźnią i uznał, że przyjaźnie i relacje rówieśnicze stanowią zarówno czynniki ochronne, jak i ewentualne czynniki ryzyka dla rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnością, ponieważ mogą prowadzić do angażowania się w działania poza nadzorem dorosłych.

Halina Borzyszkowska (1998, s. 149) z kolei wskazała, że młodzi, którzy mają niepełnosprawne rodzeństwo, są obciążeni większą ilością obowiązków niż ich rówieśnicy i przeznaczają swój wolny czas na opiekę nad niepełnosprawnym bratem lub siostrą, a przy tym czują się przeciążeni i niedocenieni. Jak wynika z przeglądu literatury, pełnosprawne rodzeństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną, oprócz unikania kontaktów społecznych, przejawia obawy o akceptację brata lub siostry przez partnera, względnie o możliwość obciążenia wadą przyszłego potomstwa, co nie sprzyja decyzji o założeniu rodziny, a więc umacnia trwanie w osamotnieniu.

2. Drugi problem badawczy dotyczył poziomu poczucia koherencji (tj. poczucia zrozumiałości, zaradności, sensowności) u rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną i rodzeństwa osób pełnosprawnych.

Wyniki dokonanych analiz ukazały istotną statystycznie zależność pomiędzy posiadaniem niepełnosprawnego rodzeństwa a niższym od przeciętnej poziomem koherencji. Stwierdzono, że u osób z niepełnosprawnym rodzeństwem poczucie koherencji jest istotnie niższe niż w grupie kontrolnej. Tym samym potwier-

dziło się przypuszczenie, że ludzie, którzy posiadają rodzeństwo niepełnosprawne intelektualnie, mają niski poziom poczucia koherencji.

Uzyskane rezultaty pozostają w zgodzie z prezentowanymi w części teoretycznej doniesieniami badaczy wskazującymi na negatywne skutki posiadania rodzeństwa z niepełnosprawnością intelektualną dla ich pełnosprawnych braci i siostr, ale z sygnalizowanym tamże postrzeganiem pozytywnych konsekwencji takiej sytuacji.

Pojawia się pytanie, dlaczego ustalenia badaczy w tej kwestii nie są jednoznaczne? Herbert Roeyrs i K. Mycke (1995, s. 316) zwracają uwagę, że badania nad wpływem niepełnosprawnych dzieci na samopoczucie ich pełnosprawnych braci i siostr przynosiły często sprzeczne wyniki.

W drugiej połowie XX wieku, oprócz zainteresowania relacjami między pełnosprawnymi braćmi i siostrami, problematyka badawcza koncentrowała się wokół stosunków między dziećmi niepełnosprawnymi i ich pełnosprawnym rodzeństwem (por. Powell, Ahrenhold-Ogle, 1985; Boyce, Barnett, 1993). Początkowo w badaniach wykazywano negatywne skutki (Farber, 1959; Gath, 1973, 1974; San Martino, Newman, 1974; Trevino, 1979; Bågenholm, Gillberg, 1991), lub brak wymiernych efektów w zakresie kształtowania pozytywnych relacji (Gath, 1978; McHale, Simeonsson, Sloan, 1984; McHale, Sloan, Simeonsson, 1986). Zarazem pozytywny i negatywny wpływ posiadania rodzeństwa z niepełnosprawnością intelektualną na ich pełnosprawne rodzeństwo ustalili Frances K. Grossman (1972), Naomi Breslau, Michael Weitzman, Katherine Messenger (1981), Martha Taylor Schipper (1959), M. Schreiber, M. Feeley (1965), E.W. Berger (1980), Thomas E. Mates (1990). Można też wskazać dokonany przez Rune J. Simeonssona i Susan M. McHale (1981, s. 153) przegląd badań nad niepełnosprawnymi dziećmi, skupiający się na rodzeństwie w płaszczyźnie ich relacji, gdzie autorzy zwrócili uwagę, że wcześniejsze próby zrozumienia i konceptualiza-

cji rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym niestety często były zorientowane na rozważania w kontekście patologii. Badacze koncentrowali się na nieprawidłowych cechach rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi, ich członkowie ujmowani byli w kategoriach dysfunkcyjnych, a działania w odniesieniu do tych rodzin polegały na leczeniu klinicznym odpowiednim dla stanu patologicznego, co nie sprzyjało włączeniu jednostek niepełnosprawnych we wspólnotę rodzinną rozumianą systemowo.

Denis J. Lynch wraz z innymi (1993, s. 87) odwołują się do badań wpływu osoby z niepełnosprawnością rozwojową na wszystkich członków systemu rodzinnego (Crnic, Friedrich, Greenberg, 1983; Drotar, Crawford, 1985; Frey, Greenberg, Fewell, 1989; Gallagher, Beckman, Cross, 1983; Hamlett, Pellegrini, Katz, 1992; Kroneberger, Thompson, 1992), gdzie niepełnosprawność stanowi stresor o charakterze przewlekłym (Sussman, Steinmetz, 1987), który sprawia, że członkowie rodziny stają się podatni na zaburzenia funkcjonowania. Problemy dostosowawcze członków rodziny związane z opieką nad jej niepełnosprawnym członkiem zostały określone jako paradygmat tego kierunku badań (tamże, s. 87).

Wcześniej badacze zakładali, że członkom rodziny będzie zawsze szkodzić doświadczenie opieki nad niepełnosprawną jednostką (Cohen, 1962), jednak nowsze prace przyniosły szersze spojrzenie, wskazujące, że choć niekiedy przedstawiciele pełnosprawnego rodzeństwa mogą doznać szkody, to są i tacy, którzy odnotowują pozytywne efekty. Judith Wilson, Jan Blacher, Bruce L. Baker (1989) wskazują na większą czułość i cierpliwość, a Milton Seligman (1988) na motywację do wyboru zawodów pomocnych dla opieki nad jednostkami niepełnosprawnymi. To prowadzi do pytania, jakie czynniki decydują o uszczerbku, a jakie o korzyści z posiadania brata lub siostry z niepełnosprawnością intelektualną? Uwarunkowania negatywnego wpływu ze względu na płeć pełnosprawnego rodzeństwa zostały zidentyfikowane przez Ann Gath i Dianne Gumley (Gath, 1974; Gath, Gumley, 1987).

Przegląd badań nad rodzeństwem osób z niepełnosprawnością intelektualną przeprowadzili też Tamar Heller i Catherine K. Arnold (2010, s. 23), wskazując w podsumowaniu, że ich wyniki przedstawiają mieszany, ale ogólnie pozytywny obraz psychospołecznych skutków posiadania rodzeństwa z niepełnosprawnością intelektualną lub zaburzeniami rozwojowymi. Bracia i siostry mają zazwyczaj długotrwałe bliskie relacje ze swym niepełnosprawnym rodzeństwem i planują przejęcie opieki nad nimi w razie śmierci lub niewydolności rodziców.

Badania Debry Lobato i współpracowników (2011, s. 703), dotyczące psychologicznego i szkolnego funkcjonowania latynoskich dzieci z rodzeństwem z niepełnosprawnością intelektualną, opierały się na założeniu, że rodzeństwo dzieci z niepełnosprawnością jest narażone na internalizację zaburzeń psychicznych. Badacze chcieli ustalić wpływ czynników kulturowych na ten efekt i w wyniku przeprowadzonych badań dowiedli, że rodzeństwo dzieci niepełnosprawnych intelektualnie pochodzące z rodzin latynoskich mieszkających w USA jest bardziej narażone na internalizację problemów psychologicznych i większe zaburzenie funkcjonowania osobistego niż inne dzieci, co wyraziło się w znacząco wyższej nieobecności w szkole i niekorzystnych wynikach w nauce niż u dzieci z grupy kontrolnej.

Zach Rosetti i Sarah Hall (2015, s. 132) poddali badaniom postrzeżenie przez dorosłe pełnosprawne rodzeństwo ich relacji z braćmi i siostrami z głęboką niepełnosprawnością oraz czynniki sytuacyjne wpływające na rozwój tych relacji. Natomiast Marsha Mailick Seltzer i inni (1997, s. 402), badając wpływ posiadania rodzeństwa z niepełnosprawnością intelektualną i chorobą psychiczną na styl życia i samopoczucie psychiczne pełnosprawnych braci i sióstr, doszli do wniosku, że to subiektywne odczucia pełnosprawnych członków rodziny decydują, czy wpływ ten ma negatywny czy pozytywny charakter.

Herbert Roeyers i K. Mycke (1995, s. 314–315) w grupach badawczych rodzeństwa dzieci z autyzmem, z niepełnosprawno-

ścią intelektualną oraz dzieci pełnosprawnych, identyfikowali czynniki (zarówno statyczne, jak i dynamiczne), które wpływają na relacje rodzeństwa dzieci niepełnosprawnych i tych bez niepełnosprawnego rodzeństwa. Częstotliwość stresujących interakcji z rodzeństwem była dość podobna wśród trzech grup badanych, ale choć pojawiły się różnice w rodzaju stresujących wydarzeń, ogólnie rzecz biorąc, dzieci wyrażały pozytywną ocenę swoich relacji z rodzeństwem, niezależnie od tego, czy były rodzeństwem osoby z autyzmem, z niepełnosprawnością intelektualną czy pełnosprawnej.

Wpływ posiadania rodzeństwa z niepełnosprawnością intelektualną na dzieci w normie intelektualnej ocenili z własnej perspektywy rodzice dzieci z zespołem Downa i syndromem Rhetta badani przez Seonaid Mulroy i współpracowników (2007, s. 223). Większość rodziców dzieci z oboma typami niepełnosprawności sygnalizowała zarówno wady, jak i zalety tej sytuacji dla pełnosprawnego rodzeństwa. Wśród benefitów wymieniono: zrozumienie, współczucie i opiekuńczość, a także dojrzałość osobowości, cierpliwość, pomocniczość i docenianie własnego życia. Na minusy złożyły się: ograniczenia w zakresie prywatnego czasu dotykające i rodziców, i pełnosprawne dzieci, zaburzenia rodzinnej socjalizacji, zachowanie dziecka dotkniętego niepełnosprawnością wpływające na: relacje z rodzeństwem, troskę o niepełnosprawne dziecko, kwestie wzajemnej akceptacji, obowiązki, przedwczesną dojrzałość pełnosprawnych potomków, problemy finansowe, a także stres, zarówno rodzicielski, jak i całej rodziny.

Zolinda Stoneman (2001 s. 138–140), zajmując się kwestią wspierania pozytywnych relacji rodzeństwa pełnosprawnego i niepełnosprawnego w okresie dzieciństwa, po dokonaniu przeglądu badań na temat tychże relacji, konkluduje, że chociaż wzorce relacji wzajemnych między dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną a rodzeństwem w normie intelektualnej są różne niż te między rodzeństwem pełnosprawnym, to nie ma dowodu, że są one szkodliwe czy to dla pojedynczego członka rodzeństwa,

czy dla relacji między rodzeństwem, choć przez dekady naukowcy wierzyli, że relacje z udziałem dzieci z niepełnosprawnością muszą być patologiczne i niezdrowe.

Tinneke Moyson i Herbert Roeyers (2012, s. 93–99) zbadali, jak rodzeństwo dzieci z niepełnosprawnością intelektualną określa swoją jakość życia w następujących obszarach: wspólne działania, wzajemne zrozumienie, czas prywatny, akceptacja, cierpliwość, wiara w dobre samopoczucie, wymiana doświadczeń, wsparcie społeczne, radzenie sobie ze światem zewnętrznym. Wprawdzie rodzeństwo podkreślało znaczenie rzeczy robionych razem ze swoim niepełnosprawnym bratem lub siostrą, ale także wyrażało potrzebę: „nie być rodzeństwem na chwilę”, czyli potrzebę życia prywatnego oprócz życia jako rodzeństwo osoby z niepełnosprawnością.

Borzyszkowska (1998, s. 148) zwraca uwagę, że młodzi ludzie wychowujący się z człowiekiem niepełnosprawnym, przebywający w środowisku takich osób, dzięki udziałowi w czynnościach opiekuńczych, konieczności podejmowania rozsądnych decyzji, wykształcają takie cechy charakteru, jak: dojrzałość społeczna, odpowiedzialność, wrażliwość, tolerancyjność, a także są bardziej samokrytyczni, wdzięczni za swoją inteligencję oraz wykazują się zaangażowaniem społecznym.

Podobnie uważa Żyta (2008, s. 360), zaznaczając, że brat lub siostra osoby z niepełnosprawnością intelektualną będzie doceniać swoje zdrowie, dostrzegać oraz (dzięki oswojeniu z cierpieniem i ograniczeniami) rozumieć potrzeby i problemy innych.

Badania wykonane w Turcji (Aksoy, Bercin Yildirim, 2008, s. 774) wykazały, że stosunek dzieci do niepełnosprawnego rodzeństwa jest na ogół pozytywny, a relacje między nimi są dobre.

Można to odnieść do stwierdzenia Urszuli Lauschowej (1970, s. 96), że silnie emocjonalna postawa rodziców względem niepełnosprawnego potomka kształtuje się przez pryzmat uczuć, rodzeństwo zaś podchodzi do problemów związanych z niepełnosprawnym rodzeństwem bardziej realistycznie i praktycznie. Korespondują z tym słowa Borzyszkowskiej (tamże, s. 148), że

niepełnosprawność syna lub córki dla rodziców przez całe życie stanowi cierpienie i ciężar, natomiast rodzeństwo, inaczej odbierając sytuację swojego brata czy siostry, potrafi nawiązać z nim/nią poprawne stosunki.

Lauschowa (tamże, s. 89–90) wskazuje także na autorytet pełnosprawnych braci i siostr w oczach rodzeństwa z niepełnosprawnością jako jednego z opiekunów. Celem rodziców często bywa zbytne ułatwianie życia niepełnosprawnemu dziecku, tymczasem powinno ono nauczyć się wykonywania poleceń rodzeństwa, dzięki czemu pełnosprawni bracia i siostry zyskują praktyczne podejście do problemów niepełnosprawnego rodzeństwa, a ich relacje, opierając się na zrozumieniu trudności i gotowości do pomocy, stają się prawidłowe, rozwiązywanie problemów niepełnosprawnego rodzeństwa zaś sprzyja kształtowaniu się wysokiego poziomu poczucia koherencji.

Wynik przeprowadzonych badań mógłby wydać się zaskakujący również z tego powodu, że rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną są na ogół postrzegane jako rodziny o zaburzonym funkcjonowaniu, a kształtowaniu wysokiego poziomu poczucia koherencji sprzyja prawidłowe funkcjonowanie rodziny.

Amith Ben-David (1996, s. 13–20) uznawszy, że osoby o wyższym poziomie poczucia koherencji mogą pozytywnie postrzegać swoje rodziny, przy pomocy Faces III Malin B. Olsson i współpracowników zbadał związek między percepcją przez młodych ludzi systemowych właściwości rodziny (spójność, elastyczność) a ogólnym funkcjonowaniem rodziny zbadanym przy użyciu skróconej wersji McMaster Family Assessment Device. Z badań Ben-David wyprowadził wniosek, że wyższy poziom poczucia koherencji u nastolatków lub młodych dorosłych sprzyja prawidłowemu funkcjonowaniu rodziny, prawidłowe funkcjonowanie rodziny zaś wpływa na ukształtowanie się wysokiego poziomu poczucia koherencji. Wydaje się, że celowe byłoby sprawdzenie funkcjonowania rodzin z potomstwem niepełnosprawnym intelektualnie i pełnosprawnym przy pomocy odpowiednich narzędzi badawczych zastosowanych wobec wszystkich członków tych

rodzin dla uzyskania pełniejszego obrazu ich funkcjonowania, co miałyby duże znaczenie dla działań wspierających i pomocniczych.

Wprawdzie, jak zaznaczają Heller i Arnold (2010, s. 17) wiele badań wykazuje dodatnie psychospołeczne skutki dla rodzeństwa dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną (Carr, 2004; Flaton, 2006; Hodapp, Urbano, 2007; McGraw, Walker, 2007; Orsmond, Seltzer, 2000a, 2000b; Orsmond, Seltzer, 2007a, 2007b; Seltzer i in., 1991; Seltzer i in., 1997). Jednakże, prowadząc kolejne badania, należy w nich uwzględnić stopień i rodzaj niepełnosprawności, bowiem im głębszy stopień niepełnosprawności dziecka, tym większe nasilenie problemów emocjonalnych u rodziców i pełnosprawnego rodzeństwa i tym częstsze zaburzenia w funkcjonowaniu rodziny (Crnic, Lyons, 1993, za: Twardowski, 2011, s. 96), ponieważ wychowanie dziecka z głębszą niepełnosprawnością wymaga od rodziców większego zaangażowania i wywołuje u nich silny stres, co sprawia, że pełnosprawne rodzeństwo pozbawione jest należytej uwagi i troski rodziców, a bardziej obciążone opieką nad niepełnosprawnym bratem lub siostrą.

3. Istotnym zagadnieniem, jakie podjęto w ramach badań własnych, była relacja pomiędzy poczuciem koherencji i poczuciem osamotnienia u rodzeństwa osób z niepełnosprawnością. Chodziło o sprawdzenie, czy i jakie występują różnice w zakresie zależności między poczuciem osamotnienia a poczuciem koherencji u osób, które mają rodzeństwo z niepełnosprawnością intelektualną a osobami, których rodzeństwo jest pełnosprawne intelektualnie lub są jedynakami.

Zakładano, że między osobami, które mają rodzeństwo z niepełnosprawnością intelektualną, a osobami, które mają rodzeństwo pełnosprawne intelektualnie, występują różnice pod względem zależności w zakresie poczucia osamotnienia i poczucia koherencji. Mianowicie u osób, które posiadają rodzeństwo z niepełnosprawnością intelektualną, niski poziom poczucia osamotnienia współwystępuje z wysokim poziomem poczucia koherencji, na-

tomiast wysoki poziom poczucia osamotnienia wiąże się z niskim poziomem poczucia koherencji.

Wyniki badań potwierdziły te założenia, bowiem ustalono, że u rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną wysoki poziom poczucia osamotnienia współwystępuje z niskim poziomem poczucia koherencji. A to oznacza, że bracia i siostry ludzi z niepełnosprawnością intelektualną mogą odbierać świat w bardziej pesymistycznych barwach i obawiać się wyzwań stawianych im przez życie.

Jeśli założyć, że osamotnienie sprzyja ukształtowaniu się niskiego poczucia koherencji, to można przyjąć, że jest to pewnego rodzaju skutek izolacji społecznej towarzyszącej rodzinom z jednostką niepełnosprawną intelektualnie, zaburzeń funkcji emocjonalnych i opiekuńczych rodziny w stosunku do pełnosprawnego potomstwa, braku czasu spowodowanego nadmiarem obowiązków. Co prawda badacze wskazują też na istnienie samotności pozytywnej, która sprzyja wewnętrznemu wyciszeniu, kontemplacji, rozmowom z Bogiem i samym sobą, rozwijaniu twórczości, wyobraźni, postawy badawczej, poszukiwaniom sensu życia (Chałas, 2003, s. 182), a która ułatwia jednostce między innymi rozwój w określonym kierunku, osiągnięcie założonego celu (abstrahując od problemu wsparcia w tym dążeniu ze strony otoczenia). Niestety, w kontekście prezentowanych badań własnych, trudno zauważyć pozytywne efekty samotności u rodzeństwa ludzi z niepełnosprawnością intelektualną. Poniekąd może też temu sprzyjać wybór zawodu związanego z pomaganiem innym, jakiego dokonują częściej niż rodzeństwo osób pełnosprawnych, bracia i siostry z przewlekłe chorym lub niepełnosprawnym rodzeństwem. W efekcie nawet na płaszczyźnie zawodowej pozostają w kręgu tematyki niepełnosprawności, konieczności niesienia pomocy, wsparcia, zapewnienia środków materialnych na leczenie, rehabilitację czy dorosłe życie ludzi, którzy nigdy nie będą w pełni samodzielni. Dlatego rodzeństwu osób z niepełnosprawnością, które wykonuje też tzw. zawody pomocowe może trudniej przycho-

dzić troska o higienę psychiczną, własne dobro czy kształtowanie relacji towarzyskich i partnerskich.

Jak zauważa Żyta (2013, s. 22), posiadanie rodzeństwa z niepełnosprawnością intelektualną i wynikająca stąd znajomość specyfiki niepełnosprawności, udział w czynnościach opiekuńczych, więzi emocjonalne z niepełnosprawnym rodzeństwem, a także chęć wzbogacenia wiedzy w celu lepszej pomocy i bliskim, i innym osobom w podobnej sytuacji, były czynnikiem wyboru kierunków związanych z pomaganiem, rehabilitacją, szeroko pojętym wsparciem, takich jak: pedagogika specjalna, psychologia, fizjoterapia, medycyna, praca socjalna, co często potwierdzają sami studenci czy adepci wspomnianych kierunków. Autorka (tamże, s. 25–26) przywołuje badania Leslie A. Eget (2009) dotyczące preferencji młodzieży w wieku licealnym, gdzie 55,8% osób z niepełnosprawnym rodzeństwem wykazuje zainteresowanie tego typu zawodami; a w grupie porównawczej składającej się z młodzieży z pełnosprawnym rodzeństwem ten wskaźnik wynosi 23,5%. Przywołuje również badania, które przeprowadzili Marks, Matson i Barraza; Milton Seligman i Rosalyn Benjamin Darling czy Donald Meyer i Patricia Vadasy (Żyta, 2013, s. 22), udowadniając, że bracia i siostry osób z niepełnosprawnością wykazują nieco większą tendencję do wybierania zawodów związanych z pomaganiem.

Można sądzić, że skoncentrowanie się na pomaganiu innym, zostało okupione mniej lub bardziej świadomym odrzuceniem relacji, które nie wiązały się z wybranym celem życiowym, lub wręcz mogły zakłócać jego realizację (jak własna rodzina, przyjaźnie czy grupy wspólnych zainteresowań).

W takim kontekście można powtórzyć przywoływane już zdanie Izdebskiej (2004, s. 21), że samotność może być stanem pozytywnym, jeżeli jest wybrana, pożądana lub krótkotrwała, jeżeli jednak trwa długo – zazwyczaj prowadzi do osamotnienia. Tego typu sytuacja mogła stać się udziałem badanych braci i siostr osób z niepełnosprawnością intelektualną, nie oznacza to jednak, że jest to jedyna przyczyna ich poczucia osamotnienia.

Niski poziom poczucia koherencji wskazuje, że są to osoby, którym trudność sprawia radzenie sobie z życiem i wyzwaniem bycia bratem czy siostrą osoby niepełnosprawnej, czujące się osamotnione, opuszczone, z niedostateczną ilością kontaktów. Oznacza to, że chodzi o kontakty, które nie są związane z opieką nad rodzeństwem czy innymi wymagającymi pomocy osobami, co prowadzi do wniosku, że wybór samotności nie fizycznej (czyli braku innych osób), ale sytuacji życia wśród innych ludzi prowadzi do osamotnienia (samotności z emocjami negatywnymi), a nie samotności pozytywnej (za: Dubas, 2006, s. 338). Potrzeba byłoby wywiadu osobistego, by uzyskać pewność, że uczestnicy grupy badawczej to osoby, które co prawda wywiązują się z trudnych zadań związanych ze wspieraniem niepełnosprawnego rodzeństwa, ale dzieje się to kosztem ich życia prywatnego. Trzeba też pamiętać, że „poczucie osamotnienia” jest subiektywnym odczuciem jednostki, ponieważ opiera się na subiektywnych odczuciach człowieka, jego potrzebach, wrażliwości, na którą nakłada się niewystarczający kontakt psychiczny z drugą osobą nawet pomimo obecności fizycznej, skutkujący zachwianiem równowagi wewnętrznej, dyskomfortem psychicznym, poczuciem marginalizacji w rodzinie czy innej grupie społecznej (Olearczyk, 2008, s. 95). Tym samym ewentualne korzyści dla rozwoju jednostki lub realizacja celów życiowych uzyskiwane poprzez wybór stanu samotności zostały okupione stłumieniem naturalnej potrzeby tworzenia związków z innymi osobami, co stanowi zaprzeczenie słów Arystotelesa o wspólnotowości jednostki ludzkiej.

Trudno mieć podstawę do stwierdzenia, że wszystkie osoby z grupy badawczej są związane z pomocą ludziom potrzebującym, stąd należy zastanowić się nad innymi możliwymi przyczynami występowania wysokiego poziomu poczucia osamotnienia w połączeniu z niskim poziomem koherencji u rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Wyjaśnienia można szukać w sytuacjach, kiedy następuje zamiana ról i dziecko przejmuje obowiązki rodziców zarówno

w odniesieniu do niepełnosprawnego rodzeństwa, jak i samych rodziców.

Jak pisze Kościelska (2011, s. 66), nad-dzielne i samotne dziecko, które czuje się w obowiązku ochraniać rodziców siłą rzeczy uczy się radzić sobie z trudnymi sytuacjami, ale dzieje się to kosztem poczucia osamotnienia i zaburzeniem poczucia bezpieczeństwa. Osobie takiej, przedwcześnie dojrzałej, odstającej poziomem od rówieśników, trudno nawiązywać z nimi kontakty, bo wydają się im dziecinni i niezdolni do zrozumienia problemów, z jakimi muszą się borykać. Autorka zauważa ponadto, że wprawdzie bracia i siostry osób z niepełnosprawnością w dorosłości są opiekuńczy wobec innych, podejmują się nawet zawodów polegających na pomaganiu, ale deficyt bycia przedmiotem opieki w dzieciństwie sprawia, że nie potrafią przyjąć wsparcia w uzasadnionych przypadkach. Oznaczać to może zarówno brak zaufania do otoczenia, jak i niedostateczne umiejętności społeczne, czyli przyczyny wiodące do samotności i poczucia osamotnienia zarówno w dzieciństwie, jak i w dorosłym życiu, kiedy jednostka powiela nabyte w procesie socjalizacji wzorce zachowań. Potwierdzają to wspomniane już badania Nory Gold (2003), z których wynika, że bracia i siostry osób z niepełnosprawnością intelektualną wykazują wyższy poziom lęku i częściej niż osoby posiadające pełnosprawne rodzeństwo wycofują się z kontaktów społecznych.

Co ciekawe, Ignace P.R. Vermaes, Anna M.J. van Susante, Hedwig J. van Bakel (2012, s. 166–184) ustalili w wyniku dokonanej metaanalizy, że charakterystyki dzieci z przewlekłą chorobą zakaźną nie zawierają większej liczby pozytywnych cech niż charakterystyki dzieci, które nie doświadczyły ciężkiej choroby czy niepełnosprawności rodzeństwa, natomiast osoby takie posiadają niższą samoocenę. Jest to istotne, bowiem postrzeganie siebie w ten sposób może utrudniać kontakty społeczne niezależnie od faktycznie posiadanych zalet.

Natomiast wyniki prezentowanych badań własnych wskazują, że pełnosprawne rodzeństwo charakteryzuje się niskim po-

czuciem koherencji – co oznacza, że świat nie wydaje im się zorganizowany, przewidywalny, a sprawy, których się podejmują, mają małą szansę na pomyślne zakończenie. Jednocześnie wraz z tym negatywnym nastawieniem do życia i świata mają poczucie osamotnienia, które może być spowodowane każdą z wymienionych przyczyn, lub po prostu niechęcią przyznania się do niepełnosprawnego rodzeństwa, względnie dążeniem do odgradzenia się od niego.

Interesującym wątkiem, który powinien być rozwinięty w ramach kontynuacji prezentowanych badań, są postawy rodzicielskie, bowiem można założyć, że rodzice, poświęcając więcej uwagi dziecku z niepełnosprawnością intelektualną, mogą nieświadomie kształtować większą samodzielność u pełnosprawnego rodzeństwa, które częściej musi samo dawać sobie radę z codziennymi zadaniami, takimi jak: szkoła czy też wykonywanie obowiązków domowych, aż po pomoc w terapii brata czy siostry. Jednocześnie wykluczenie, z którym mogą się spotkać, a także często pozostawienie samym sobie, może wpływać na wyższe niż u rówieśników poczucie osamotnienia.

Mając to na względzie, można założyć, że podjęta tematyka i wyniki zrealizowanych badań stanowią ważny wkład nie tylko w rozwój teorii przedmiotu, lecz także praktyki, gdyż bazując na tych ustaleniach, możliwe jest zbudowanie programu wsparcia i wdrożenie go na przykład do wczesnego wspomagania rozwoju czy też do wczesnej interwencji wobec niepełnosprawnego dziecka i jego rodziny, jak to funkcjonuje przykładowo w Czechach.

Ponadto jest to zachęta do dalszych dociekań badawczych, ponieważ, zdaniem Heller i Arnold (2010, s. 24), dodatkowym obszarem, wciąż jeszcze nie objętym dostatecznym zainteresowaniem badaczy, jest właśnie ustalenie, jakie formy wsparcia mogłyby zarówno poprawić relacje między rodzeństwem, jak i zwiększyć zdolność pełnosprawnego rodzeństwa do zapewnienia pomocy rodzeństwu z niepełnosprawnością intelektualną.

5.3. Pomoc dla osób z rodzeństwem z niepełnosprawnością intelektualną

Ponieważ za cel badań należy obrać poznanie umożliwiające skuteczne działanie (Pilch, 1995, s. 19), należy zatem zastanowić się nad wykorzystaniem wyników badań w modelu wsparcia społecznego dla rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną, co powinno skutkować podjęciem konkretnych działań w wymiarze: terapeutycznym, edukacyjnym, socjalnym.

Wprawdzie zdaniem Lobato (1990, za: Twardowski, 2011, s. 95) nie ma uniwersalnego modelu związku między niepełnosprawnością dziecka a psychospołecznym przystosowaniem jego pełnosprawnego rodzeństwa, jednak dobrostan pełnosprawnego rodzeństwa może być zagrożony przez trudności spowodowane zaburzeniami rozwoju niepełnosprawnego brata lub siostry. Należy wobec tego zminimalizować zagrożenia w obszarach, gdzie występują czynniki ryzyka zakłócenia rozwoju pełnosprawnych dzieci z rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie. Tymczasem pomoc specjalistyczna jest kierowana przede wszystkim do dzieci z niepełnosprawnością fizyczną lub intelektualną oraz (w mniejszym stopniu) do ich rodziców. Potrzeby rodzeństwa są na ogół pomijane, a przecież w systemie, jakim jest rodzina, relacje są wielostronne, zachowanie jednego z jej członków wpływa więc na funkcjonowanie pozostałych.

Antonovsky (za: Heszen, Sęk, 2007, s. 78) do wpływających na zdrowie jednostki czynników zaliczył: stresory, poczucie koherencji, zachowania i styl życia oraz uogólnione zasoby odpornościowe.

Wsparcie społeczne należy do kategorii uogólnionych zasobów odpornościowych, które stanowią właściwości podmiotu indywidualnego lub zbiorowego, umożliwiające unikanie stresorów lub, gdy jest to niemożliwe, poradzenie sobie z generowanym przez nie napięciem (Pasikowski, 2000, s. 38).

Ponieważ w życiu rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną nie brak różnorodnych stresorów, stąd niezwykle

istotne jest posiadanie przezeń odpowiednich zasobów, przez które rozumie się: przedmioty, dobra materialne oraz wszelkie – pozytywne z punktu widzenia rozwoju – cechy osobiste, w tym między innymi osobowość, temperament, poczucie koherencji, kompetencje życiowe (poznawcze i emocjonalne), a także umiejętności społeczne. Pod uwagę należy wziąć również cechy relacji społecznych i społecznego otoczenia, właściwości sieci społecznych (typ więzi, grupy odniesienia) i cechy środowiska fizycznego, przyrodniczego, cywilizacyjnego tworzące infrastrukturę życia oraz cechy kultury (Heszen, Sęk, 2007, s. 162–166). Wsparcie społeczne znajduje się na pograniczu między zasobami osobistymi a społecznymi i wynika z faktu należenia do sieci społecznej (efekt zakorzenienia) cechującej się bliskością, solidarnością, wzajemnością, poczuciem przynależności więzi oraz zobowiązania (tamże, s. 1). Wsparcie społeczne to pojęcie interdyscyplinarne z kręgu socjologii, psychologii, pedagogiki oraz polityki społecznej i dotyczy działań praktycznych ruchu społeczności terapeutycznej, pomocy psychologicznej i ruchu grup samopomocy, twórca modelu Antonovsky (tamże, s. 78) uważa zaś wsparcie społeczne za pochodzący z zewnątrz składnik psychospołecznych, zgeneralizowanych zasobów odpornościowych.

W literaturze przedmiotu istnieje wiele typologii wsparcia społecznego, jednak dla celów prezentowanych badań został przyjęty podział dokonany przez Irenę Heszen i Helenę Sęk (2007, s. 167–168), gdzie wymieniono:

- wsparcie emocjonalne, gdzie w toku interakcji są przekazywane emocje podtrzymujące, uspokajające, odzwierciedlające troskę i pozytywne ustosunkowanie do osoby wspieranej, a także otoczenie opieką, wyrażenie zaufania, empatii, troski;
- wsparcie instrumentalne polegające na przekazywaniu informacji o konkretnych sposobach postępowania, modelowanie skutecznych zachowań zaradczych, czyli swoisty instruktaż;

- wsparcie poznawcze (informacyjne) sprzyjające lepszemu rozumieniu sytuacji, lub dzieleniu się własnym doświadczeniem (np. w grupie samopomocy);
- wsparcie rzeczowe (materialne) to świadczona pomoc materialna: rzeczowa i finansowa, także fizyczne działanie na rzecz osoby potrzebującej;
- wsparcie duchowe świadczone w sytuacji kryzysu egzystencjalnego i w sytuacjach terminalnych.

Jak wynika z przeprowadzonych badań, rodzeństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną cechuje się niskim poziomem poczucia koherencji, a więc działania wspierające powinny dotyczyć podwyższenia poziomu koherencji i obniżenia ich poczucia osamotnienia w przypadku osób, które mają już za sobą etap dzieciństwa czy adolescencji. W odniesieniu do dzieci, które dopiero stają w obliczu wychowywania się z niepełnosprawnym intelektualnie bratem lub siostrą, działania powinny być ukierunkowane na nie dopuszczenie do ukształtowania się poczucia osamotnienia i dążenie do uzyskania wysokiego poziomu koherencji. Stąd wniosek, że odpowiednie działania powinny rozpocząć się już na etapie wczesnego wspomaganie rozwoju, zarówno dziecka z niepełnosprawnością, jak i pełnosprawnego brata lub siostry i polegać na ścisłej współpracy rodziców ze specjalistami – psychologami i pedagogami, a w miarę potrzeb logopedami, fizjoterapeutami.

Wsparcie instrumentalne to rozpoznanie potrzeb rozwojowych zarówno dziecka z niepełnosprawnością, jak i jego pełnosprawnego rodzeństwa, a współpraca ze specjalistami powinna polegać na przekazaniu niezbędnej wiedzy potrzebnej rodzicom do kształtowania prawidłowych relacji w rodzinie i podejmowania właściwych decyzji odnośnie do przygotowywania dziecka z niepełnosprawnością do samodzielnego życia na miarę jego możliwości.

Rodzice powinni też zostać uświadomieni, że mimo ogromu obowiązków związanych z opieką nad potomkiem z niepełnosprawnością muszą znaleźć czas dla sprawnego dziecka/dzieci,

by nie poczuły się odrzucone czy zaniedbane emocjonalnie. Wymaga to kształtowania właściwych postaw rodzicielskich oraz odpowiedniej organizacji życia codziennego, a w odniesieniu do dzieci pełnosprawnych istnieje konieczność zapewnienia im dostosowanej do możliwości intelektualnych na danym etapie rozwoju informacji na temat istoty, przyczyn i objawów niepełnosprawności, które dotyczą ich brata lub siostrę.

Zrozumienie problemu pozwala zarówno zaakceptować niepełnosprawne rodzeństwo, łatwiej zmierzyć się z postawami osób z pozarodzinnego kręgu, czy też zrozumieć konieczność wzmożonej opieki, jaką rodzice otaczają brata/siostrę z niepełnosprawnością intelektualną.

Z badań Nazan Ünal i Gülen Baran (2011, s. 557) wynika, że na postawę dziecka pełnosprawnego wpływa wiedza o zaburzeniu i rodzaju szkoły, do jakiej uczęszcza niepełnosprawny brat lub siostra. Dziecku wyposażonemu w odpowiednie informacje łatwiej zrozumieć postawy osób zarówno z najbliższego, jak i dalszego otoczenia, co sprzyja wyjściu z izolacji i nawiązywaniu kontaktów poza kręgiem rodziny, tym samym kształtując umiejętności społeczne dziecka pełnosprawnego.

Tamar Heller i John Kramer (2009, za: Heller, Arnold, 2010, s. 24) zauważyli, że wielu braci i wiele siostr osób z niepełnosprawnością pragnie większego zaangażowania w życie swego rodzeństwa, ale potrzebują w tym celu właściwej informacji na tematy związane z niepełnosprawnością i planowaniem życia z osobą nią dotkniętą, a także dostępności odpowiedniej sieci wsparcia w postaci na przykład grup psycho-edukacyjnych, czy internetowych grup wsparcia. Ponadto oczekują konkretnych inicjatyw pozwalających uzyskać wymierną pomoc finansową przy przejmowaniu od rodziców obowiązków związanych z opieką nad niepełnosprawnym bratem lub siostrą.

Nie sposób oddzielić wsparcie instrumentalne od wsparcia emocjonalnego i informacyjnego, jednak wydaje się, że rodzajem klamry spinającej te formy pomocy mogą być kontakty z osobami, które również posiadają rodzeństwo z niepełnospraw-

nością. Na znaczenie takiego kontaktu, rozumianego jako niezwykle istotna potrzeba, wskazali przedstawiciele rodzeństwa dzieci przewlekle chorych oraz dzieci z niepełnosprawnościami, uczestniczący w zorganizowanych dla nich specjalnych warsztatach, dorośli bracia i siostry zaś wyrażali żal, że w przeszłości nie mieli kontaktu z rówieśnikami znajdującymi się w podobnej sytuacji (Strohm, 2001, s. 48–52). Takie rozwiązania mogą być nie tylko dziełem instytucji państwowych, lecz także organizacji pozarządowych, fundacji lub stowarzyszeń ukierunkowanych na pracę z rodzeństwem osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Zaprzecza to wprawdzie systemowemu spojrzeniu na rodzinę i zaleceniom obejmowania terapią całych rodzin, ale wydaje się dobrym rozwiązaniem poprzez skupienie się na wspólnych problemach dotyczących określonej grupy osób. Działania bezpośrednie polegać mogą na organizowaniu warsztatów tematycznych, grup wsparcia składających się z osób mających doświadczenia z życia z niepełnosprawnym bratem lub siostrą, kręgów dyskusyjnych połączonych z informowaniem o różnych aspektach niepełnosprawności intelektualnej. Przy tym trzeba zauważyć, że udział w takich przedsięwzięciach jest krokiem ku wyjściu z izolacji czy samotności i to niezależnie od wieku objętej nimi osoby. Korzystnie wpływa również na tworzenie sieci wsparcia społecznego.

We wspieranie materialne rodzin, oprócz konkretnych świadczeń materialnych i finansowych zagwarantowanych przez przepisy prawa, wpisują się działania skierowane na usamodzielnianie osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich integrację ze społeczeństwem. Jednakże ta kwestia, mimo wielu obietnic i programów, wciąż w dużym stopniu pozostaje w kręgu myślenia życzeniowego niż rzeczywistych osiągnięć.

Temat integracji osób z niepełnosprawnością łączy się z edukacją całego społeczeństwa ukierunkowaną na zmianę postaw zarówno w stosunku do osób z niepełnosprawnością intelektualną, jak i członków ich rodzin, by wyeliminować odrzucanie, piętnowanie i dyskryminację, jakich wciąż doświadczają.

Wyjście z izolacji oznacza zmniejszenie poczucia osamotnienia także dla braci i sióstr osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Poza budowaniem sieci wsparcia, z których mogą korzystać grupowo osoby posiadające rodzeństwo z niepełnosprawnością intelektualną, wskazane byłoby stworzenie modeli indywidualnej terapii ukierunkowanej na rozwiązanie konkretnego problemu, jaki dotyka pojedynczą osobę.

Zacząć należy od diagnozy psychologicznej, by następnie przeprowadzić jednostkę przez odpowiednią terapię lub program edukacyjny. Poszukiwanie odpowiednich terapii dla rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną wpisuje się w nurt psychologii pozytywnej, która stanowi „propozycję nowego spojrzenia na człowieka, które ma służyć rozpoznaniu i rozwijaniu najlepszych ludzkich możliwości” (Trzebińska, 2008, s. 13) i „wyraz dążenia do tego, aby psychologia jako nauka jak najlepiej spełniała potrzeby i aspiracje współczesnych ludzi w ich dążeniach do dobrego życia” (tamże).

Istnieje szereg rozwiązań, które można zastosować. Na edukacyjne możliwości podnoszenia poziomu koherencji zwraca uwagę Józef Binnebesel (2006, s. 69), choć zaznacza (tamże, s. 43), że w literaturze dostępne są jedynie teoretyczne rozważania nad możliwością kreowania silnego SOC za pośrednictwem oddziaływań pedagogicznych (wychowania i edukacji).

Przykład programu korekcyjnego dla młodzieży eksperymentującej ze środkami psychoaktywnymi (papierosy, alkohol, narkotyki) realizowanego w Profilaktyczno-Rozwojowym Ośrodku Młodzieży i Dzieci PROM w Łodzi, a stworzonego przez Witolda Skrzypczyka (2003), dowodzi, że terapia zmierzająca do wzmocnienia poczucia koherencji przynosi pozytywne rezultaty.

Jednakże, jak zauważa Ewa Trzebińska (2008, s. 134), oddziaływania na rzecz dzieci i młodzieży można włączyć w ich edukację i wychowanie, natomiast w odniesieniu do osób dorosłych zakres sytuacji, w których oddziaływania mogą być stosowane, jest mniejszy. „Jednym z nielicznych kontekstów umożliwiających prewencyjne kształtowanie siły psychicznej jest

coaching, czyli indywidualne wspomaganie rozwoju, udzielane osobie, która pragnie poprawić swoje kompetencje i osiągnięcia w określonej dziedzinie” (tamże). Należy zatem rozważyć zastosowanie tej formy wsparcia dla kształtowania umiejętności społecznych celem wyjścia z osamotnienia dorosłych osób z niepełnosprawnym rodzeństwem, lub rozwijania „zdrowego egoizmu”, przez który Borzyszkowska (1998, s. 147) rozumie umiejętność zdystansowania się do położenia brata czy siostry.

Nie licząc działań organizacji pozarządowych i możliwości indywidualnej terapii, wsparcie dla rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną leży w gestii zarówno resortu zdrowia i resortu edukacji, jak i instytucji pomocy społecznej. Jednakże nie ma ośrodka, który mógłby wdrażać i koordynować pomoc dla rodzeństwa niepełnosprawnych braci i siostr, istnieje zatem potrzeba uzgodnień międzyresortowych i stworzenia od podstaw odpowiedniej struktury – od szczebla ogólnokrajowego po poziom gminy, miejscowości czy nawet dzielnicy.

Reasumując te rozważania, podkreślić należy, że problem dotyczący poczucia osamotnienia osób, których rodzeństwo jest niepełnosprawne intelektualnie, nie był dotąd badany w odniesieniu do ich poczucia koherencji.

Z analizy bogatej literatury przedmiotu nasuwa się refleksja, że tematyka obejmująca rodzeństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną stanowi bardzo ważny, choć rzadko podejmowany obszar zainteresowań badawczych.

Jednakże żadna rodzina z osobą niepełnosprawną intelektualnie i fizycznie, czy też osobą przewlekle chorą, nie powinna pozostawać sama ze swoimi problemami, ponieważ „samotność rodziny w rozwiązywaniu problemów nie służy ich rozwiązywaniu” (Mitreǵa, 2009, s. 57).

Oznacza to konieczność przygotowania właściwej kadry specjalistów, która potrafiłaby wprowadzić w praktykę konkretne rozwiązania służące wsparciu osób, których rodzeństwo jest niepełnosprawne, przewlekle chore, bądź cierpi na zaburzenia psychiczne.

Niezbędne na to są odpowiednie środki finansowe, infrastruktura i rozwiązania systemowe. Szczególnie jest to ważne w kontekście realizacji idei integracji i włączania osób z niepełnosprawnością i ich rodzin do życia społecznego.

A zatem pomoc powinna być skierowana nie tylko w stronę osób z niepełnosprawnością, lecz także ich rodzin, które zbyt często są zmuszone do samotnego zmagania się z losem.

Niestety są to grupy ludzi, których codzienne trudności wciąż bywają ignorowane lub marginalizowane przez resztę społeczeństwa, bowiem powszechnie panuje przekonanie, że jedynie rodzice mający niepełnosprawne lub chore potomstwo, odczuwają psychiczne, społeczne, fizyczne i materialne skutki tej trudnej sytuacji życiowej.

Zakończenie

W prezentowanych rozważaniach podjęto problematykę rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną, zgodnie z założeniem, że istnieje potrzeba prowadzenia badań empirycznych uwzględniających różne aspekty funkcjonowania grupy społecznej, jaką tworzą bracia i siostry ludzi z niepełnosprawnością intelektualną.

Ponieważ poczucie koherencji ma kluczowe znaczenie dla zachowania zdrowia i radzenia sobie w trudnej sytuacji, jaką jest życie z niepełnosprawnym bratem lub siostrą, należało zbadać, jakie są związki między tym poczuciem a poczuciem osamotnienia, które często towarzyszy członkom rodzin z osobami niepełnosprawnymi.

Prezentowane dociekania empiryczne zostały poprzedzone przeglądem literatury odnoszącej się do rodziny w ujęciu systemowym, co pozwoliło na pełny wgląd w tematykę relacji rodzinnych, a także przedstawienie sytuacji pełnosprawnego rodzeństwa z uwzględnieniem trudności i zagrożeń, z jakimi muszą się mierzyć.

Doprowadziło to do przyjęcia następujących ustaleń:

1. Oparte na literaturze i uwzględniające wyniki badań empirycznych rozważania na temat poczucia koherencji, zarówno w aspekcie kształtowania się, jak i jej znaczenia, prowadziły do wniosku, że rodzeństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną może nie mieć warunków sprzyjających ukształtowaniu się wysokiego poczucia koherencji.

2. Jednym z czynników wpływających na kształtowanie poczucia koherencji u braci i siostr jednostek z niepełnosprawnością intelektualną jest poczucie osamotnienia, stąd dokonano przeglądu zagadnień związanych z samotnością i poczuciem osamotnienia, aby wyodrębnić przyczyny i skutki występowania tego odczucia u badanych osób.
3. Prezentowane wyniki badań, eksplorujące związki pomiędzy poczuciem koherencji a poczuciem osamotnienia u osób posiadających rodzeństwo z niepełnosprawnością intelektualną, przyniosły wyniki zgodne z przyjętymi hipotezami.
4. Potwierdzone zostało założenie, zgodnie z którym osoby posiadające rodzeństwo z niepełnosprawnością intelektualną, w porównaniu z osobami posiadającymi rodzeństwo pełnosprawne, cechuje wysoki poziom poczucia osamotnienia.
5. Ustalono również, że rodzeństwo osób z niepełnosprawnością ma niższy poziom poczucia koherencji, niż przedstawiciele grupy kontrolnej.
6. Sprawdziło się także przewidywanie zakładające współwystępowanie wysokiego poziomu poczucia koherencji z niskim poziomem poczucia osamotnienia oraz niskiego poczucia koherencji z wysokim poczuciem osamotnienia u osób, które mają brata lub siostrę z niepełnosprawnością intelektualną.

Podsumowując, wypada zauważyć, że wyniki badań skłaniają do przekonania, iż dorastanie w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie może sprzyjać występowaniu trudności w kształtowaniu pozytywnego, przewidywalnego wizerunku świata, a także zadowolającej pozycji jednostki w obszarze życia społecznego. Potwierdzenie tego wniosku można znaleźć w ustaleniach naukowców wskazanych w części teoretycznej prezentowanych rozważań i w analizie wyników badań własnych.

Niewątpliwie przekonuje to również o potrzebie rozważań, w jaki sposób można wesprzeć braci i siostry jednostek z niepełno-

sprawnością, bowiem w tej dziedzinie wciąż jeszcze jest wiele do zrobienia, a pomaganie rodzinom nie może ograniczać się głównie do ludzi z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziców.

Należy okazać zrozumienie dla trudności i dylematów osób, których krewny jest niepełnosprawny, bądź przewlekle chory, ponieważ nie dotyczą one tylko sfery materialnej i organizacyjnej.

Niestety najtrudniejsze jest zdobycie umiejętności radzenia sobie ze swoistym poczuciem utraty dzieciństwa i młodości, wolności wyborów, wyobcowaniem, lękiem o przyszłość własną oraz rodziny, z której się pochodzi, a także tej, którą zamierza się założyć.

Do tego dochodzą obawy związane z akceptacją ze strony dalszych krewnych, środowiska rówieśniczego, sąsiadów, przyszyłych partnerów, współpracowników i przełożonych, bowiem wciąż można spotkać się z przekonaniem, że niepełnosprawnością można się „zarazić”, a człowiek niepełnosprawny jest istotą całkowicie nieobliczaną, agresywną, przejawiającą nieakceptowane społecznie zachowania seksualne, co w konsekwencji może doprowadzić do obscenicznych sytuacji i gwałtów.

Troski rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną dotyczą również konieczności zapewnienia opieki i utrzymania dla brata lub siostry po śmierci rodziców. Stąd też pojawiają się pytania:

- Czy stać mnie na takie zobowiązanie?
- Czy małżonek/partner zgodzi się na ponoszenie współodpowiedzialności za moje niepełnosprawne rodzeństwo?
- Czy pod względem psychicznym ja i moja rodzina podążamy życiu pod jednym dachem z osobą niepełnosprawną intelektualnie?
- Czy będę w stanie wytłumaczyć dzieciom i małżonkowi/partnerowi specyfikę funkcjonowania i uwarunkowania często trudnych zachowań rodzeństwa?
- Czy zdobędę odpowiednie zaplecze lokalowe i finansowe?
- Czy będzie mnie stać na zgromadzenie funduszy niezbędnych na leczenie, rehabilitację, utrzymanie osoby, której często jedyny dochód stanowi niska renta?

- Czy w razie konieczności znajdę ośrodek dziennej opieki, który zapewni odpowiednie wsparcie siostrze lub bratu, za co ja będę w stanie zapłacić bez uszczerbku dla zaspokojenia potrzeb mojej nowej rodziny?
- Czy zniosę pejoratywne oceny społeczne mojej postawy, gdy zdecyduję się na umieszczenie niepełnosprawnego rodzeństwa w całodziennym domu opieki?
- Czy jeśli uznam, że nie jestem w stanie podołać wspólnemu życiu z niepełnosprawnym rodzeństwem, będę w stanie odmówić rodzicom, którzy poproszą mnie o złożenie przyrzeczenia, zgodnie z którym przyjmę na siebie odpowiedzialność za dorosłe życie mojej siostry lub brata z niepełnosprawnością intelektualną?

Znalezienie jednoznacznych odpowiedzi na te pytania jest niezwykle trudne i wymaga wyjątkowych umiejętności w zakresie autorefleksji.

Do wskazanych problemów należy zaliczyć również utrudniony dostęp osób z niepełnosprawnością intelektualną do pracy zarobkowej na wolnym rynku, co niewątpliwie pogłębia ich uzależnienie od rodziny. Dochodzą do tego też typowo prozaiczne kłopoty związane na przykład ze wspólnym wyjazdem na wakacje, gdy właściciel hotelu/pensjonatu nie chce zgodzić się na obecność wśród gości ludzi z niepełnosprawnością intelektualną, a także te, które dotyczą znalezienia dziennej opieki w domu dla osoby z niepełnosprawnością lub też jej zamieszkania w lokalu chronionym czy socjalnym.

Niestety konieczność pokonywania tego typu trudności jest sprzeczna z ideą normalizacji życia, zarówno osób niepełnosprawnych, jak i ich rodzin, a także sprzyja poczuciu osamotnienia i lęku przed przyszłością odczuwanego przez rodzeństwo jednostek z niepełnosprawnością intelektualną.

Reasumując, niewątpliwie warto podkreślić konieczność wprowadzenia rozwiązań systemowych, które w sposób trwały i dostępny dla wszystkich członków rodzin ludzi z niepełnosprawnością intelektualną zapewnią im preferencyjny dostęp

do darmowej psychoterapii (indywidualnej bądź grupowej), konsultacji medycznych, wsparcia prawnego, socjalnego, porad z zakresu księgowości i inwestycji finansowych ułatwiających im radzenie sobie z trudami życia społecznego.

W tym celu niezbędne są właściwe źródła informacji, którymi powinny się stać na wstępie służby medyczne, towarzyszące przyjsciu na świat dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, pielęgniarki środowiskowe, pomoc społeczna, kadra pedagogiczna przedszkoli, szkół i ośrodków edukacyjno-rehabilitacyjnych, do których uczęszczają osoby z niepełnosprawnością. Jednakże najważniejsze jest to, żeby pomoc była oferowana rodzinie tak, by można było mówić o rzeczywistym systemie wsparcia członków rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Bibliografia

- Adamski, F. (1982). *Socjologia małżeństwa i rodziny*. Warszawa: PWN.
- Adamski, F. (2002). *Rodzina – wymiar społeczno-kulturowy*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Aksoy, A.B., Bercin Yildirim, G. (2008). A Study of the Relationships and Acknowledgement of Non-Disabled Children with Disabled Siblings. *Educational Sciences: Theory & Practice*, 8(3), 751–779.
- Al-Yagon, M. (2008). Maternal personal resources and children's socioemotional and behavioural adjustment. *Child's Psychiatry & Human Development*, 39, 283–298.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress and coping*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1985). The Life Cycle, Mental Health and the Sense of Coherence. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 22(4), 273–280.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1995). *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia: Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować*. Warszawa: Wydawnictwo IPN.
- Antonovsky, A., Sourani, T. (1988). Family Sense of Coherence and Family Adaptation. *Journal of Marriage and Family*, 50, 79–92.
- Antonovsky, H., Sagy, E. (2001). The development of a sense of coherence and its impact on response to stress situation. *The Journal of Social Psychology*, 12(2), 213–225.
- Arystoteles (2008). *Polityka*. Przekład: L. Piotrowicz. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Bågenholm, A., Gillberg, G. (1991). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: A population-based study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 35(4), 291–307.

- Bakiera, L. (2009). Generatywność rodziców jako wartość rozwoju rodziny. W: B. Harwas-Napierała (red.), *Rodzina jako wartość w rozwoju człowieka* (s. 59–90). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Bańka, W. (2006). Spozrzeganie społeczne, proces atrybucji. W: W. Bańka (red.), *Szkice z psychologii społecznej*. Płock: Wydawnictwo Naukowe Novum.
- Beauvoir, S. de (2007). *Druga płeć*. Przekład: G. Mycielska i M. Leśniewska. Warszawa: Jacek Santorski & Co.
- Ben-David, A. (1996). Cross-cultural differences between Russian immigrants and Israeli college students: The effect of the family on the Sense of Coherence. *Israeli Journal of Psychiatry and Related Science*, 33, 13–20.
- Berger, E.W. (1980). *A study of self concept of siblings of autistic children*. Dysertacja niepublikowana. University of Cincinnati.
- Berger, R., Sarid, O., Hurvitz, N., Anson, O. (2009). Sense of Coherence and mood states: Exploring the casual relationship. *Journal of Applied Social Psychology*, 31(1), 82–94.
- Bergman, E., Malm, D., Bertero, C., Karlsson, J.-E. (2011). Does one's sense of coherence change after an acute myocardial infarction?: A two-year longitudinal study in Sweden. *Nursing and Health Sciences*, 13(2), 156–163.
- Bertelli, M.O., Munir, K., Harris, J., Salvador-Carulla, L. (2016). “Intellectual developmental disorders”: Reflections on the international consensus document for redefining “mental retardation-intellectual disability” in ICD-11. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 10(1), 36–58.
- Binnebesel, J. (2006). Pedagogiczne możliwości kształtowania poczucia koherencji w kontekście salutogenetycznej koncepcji zdrowia A. Antonovsky’ego. *Psychoonkologia*, 10(2), 64–69.
- Boczar, K. (1982). *Młodzież umysłowo upośledzona w rodzinie i w środowisku pracy*. Warszawa: IWZZ.
- Bornstein, M., Sawyer, J. (2006). Family system. W: K. McCartney, D. Philips (red.), *Blackwell hand-book of early childhood development*. Malden, MA: Blackwell Publishing.
- Borzyszkowska, H. (1998). Sytuacja rodzeństwa dzieci niepełnosprawnych w rodzinie. W: J. Pańczyk (red.), *Tożsamość polskiej pedagogiki specjalnej u progu XXI wieku*. Warszawa: Wydawnictwo WSPS.

- Bowman, B.J. (1997). Cultural pathways towards Antonovsky's sense of coherence. *Journal of Social Psychology*, 53(2), 139–142.
- Bowman, B.J. (1996). Cross-cultural validation of Antonovsky's Sense of Coherence Scale. *Journal of Clinical Psychology*, 52, 547–549.
- Boyce, G.C., Barnett, W.S. (1993). Siblings of persons with mental retardation, a historical perspective and recent findings. W: Z. Stoneman, P. Waldman Berman (red.), *The Effects of Mental Retardation, Disability, and Illness on Sibling Relationships: Research Issues and Challenges* (s. 145–184). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Breslau, N. (1982). Siblings of disabled children: Birth order and age spacing effects. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 10, 85–96.
- Breslau, N., Weitzman, M., Messenger, K. (1981). Psychologic functioning of siblings of disabled children. *Pediatrics*, 67(3), 344–353.
- Bukowska, M. (2008). *Zagadnienie samotności we współczesnej polskiej literaturze naukowej*. Kraków: MCDN.
- Carr, J. (2004). Families of 30–35-year olds with Down syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 75–84.
- Cassidy, J., Asher, S.R. (1992). Loneliness and peer relations in young children. *Child Development*, 63(2), 350–365.
- Cederlund, R.I., Ramel, E., Rosberg, H.-E., Dahlin, L.B. (2010). Outcome and clinical changes in patient 3, 6 and 12 months after severe or or major hand injury – can sense of coherence be an indicator for rehabilitation focus? *BMC Musculoskeleton Disorders*, 2, 286–297.
- Chałas, K. (2003). Samotność a osiągnięcia edukacyjne wychowanka. W: A. Karpińska (red.), *U podstaw dialogu o edukacji* (s. 181–196). Białystok: Trans Humana.
- Chrzanowska, I. (2015). *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Cohen, P. (1962). The impact of the handicapped child on the family. *Social Casework*, 43, 137–142.
- Crnic, K.A., Friedrich, W.N., Greenberg, M.T. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stress, coping and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency*, 88(2), 125–138.
- Crnic, K.A., Lyons, J. (1993). Siblings of children with dual diagnosis. W: Z. Stoneman, P.W. Berman (red.), *The effects of mental retardation, disability and illness on sibling relationships: Research issues*

- and challenges* (s. 353–371). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.
- Cudak, H. (red.). (1999). *Rocznik Pedagogiki Rodziny. Studia i rozprawy*. T. II (s. 8–45). Piotrków Trybunalski: Wydawnictwo WSP.
- Cudak, H. (1999). *Od rodziny pochodzenia do rodziny prokreacji*. Łowicz: Mazowiecka Wyższa Szkoła Humanistyczno-Pedagogiczna.
- Darling, C.A., McWey, L.M., Howard, S.N., Olmsted, S.B. (2007). College student stress: The influence of interpersonal relationships on sense of coherence. *Stress and Health*, 23, 215–229.
- Dąbrowska, A. (2007). Poczucie koherencji u rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Psychiatria Polska*, XLI(2), 189–201.
- DiTommaso, E., Spinner, B. (1997). Social and Emotional Loneliness: A Re-examination of Weiss' Typology of Loneliness. *Personality and Individual Differences*, 22(3), 417–427.
- Dolińska-Zygmunt, G. (2001). Behawioralne wyznaczniki zdrowia – zachowania zdrowotne. W: G. Dolińska-Zygmunt (red.), *Podstawy psychologii zdrowia* (s. 34–70). Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Dołęga, Z. (2003). *Samotność młodzieży – analiza teoretyczna i studia empiryczne*. Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Domański, H. (red.). (2002). *Encyklopedia socjologii*. T. 4. Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Domeracki, P. (2006). Meandry filozofii samotności. W: P. Domeracki, W. Tyburski (red.), *Zrozumieć samotność. Studium interdyscyplinarne* (s. 15–25). Toruń: Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika.
- Drotar, D., Crawford, P. (1985). Psychological adaption of siblings of chronically ill children: Research and practice implications. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 6, 355–362.
- Drożdżowicz, L. (1994). Ogólna Teoria Systemów. W: B. de Barbaro (red.), *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny* (s. 9–15). Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Dryżałowska, G. (2008). *Pokochaj mnie, mamo! czyli dwadzieścia dziewięć kroków do akceptacji niepełnosprawności dziecka*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Dubas, E. (2000). *Edukacja dorosłych w sytuacji samotności i osamotnienia*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

- Dubas, E. (2006). Samotność – uniwersalny „temat” życia ludzkiego i wychowania. W: P. Domeracki, W. Tyburski (red.), *Zrozumieć samotność Studium interdyscyplinarne* (s. 329–349). Toruń: Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika.
- Dyczewski, L. (1994). *Rodzina, społeczeństwo, państwo*. Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- Dyczewski, L. (1995). Rodzina – społeczeństwo – państwo. W: A. Kurzynowski (red.), *Rodzina w okresie transformacji systemowej* (s. 23–38). Warszawa: WSP TWP.
- Dyczewski, L. (2002). *Więź między pokoleniami w rodzinie*. Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- Efrati-Virtzer, M., Margalit, M. (2009). Student's behavior difficulties, sense of coherence and adjustment at school: risk and protective factors. *European Journal of Special Needs Education*, 24(1), 59–73.
- Ernst, J.M., Cacioppo, J.T. (1999). Lonely hearts: Psychological perspectives on loneliness. *Applied and Preventive Psychology*, 8, 1–22.
- Farber, B., Kirk, S.A. (1959). Effects of a severely mentally retarded child on family integration. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 24(2), 1–112.
- Feldt, T., Leskinen, E., Koskenvuo, M., Suominen, S., Vahtera, J., Kivimäki, M. (2011). Development of sense of coherence in adulthood: a person-centered approach. The population based JeSSup cohort study. *Quality of life research*, 20(1), 69–79.
- Flaton, R.A. (2006). “Who would I be without Danny?” Phenomenological case study of an adult sibling. *Mental Retardation*, 44, 135–144.
- Forma, P. (2007). Uwarunkowania realizacji funkcji opiekuńczo-wychowawczej w rodzinach wielodzietnych. W: B. Matyjas, R. Stolecka-Zuber (red.), *Opieka i wychowanie w rodzinie, szkole i środowisku* (s. 13–23). Kielce: Wydawnictwo Akademii Świętokrzyskiej.
- Forsberg, K., Bjorkman, T., Sandman, P., Sandlund, M. (2010). Influence of a lifestyle intervention among persons with a psychiatric disability: a cluster randomised controlled trial on symptoms, quality of life and sense of coherence. *Journal of Clinical Nursing*, 19(11–12), 1519–1528.
- Forward, S. (1992). *Toksyczni rodzice*. Warszawa: Jacek Santorski & Co.

- Fox, G. (2006). Development in family contexts. W: L. Combrinck-Graham (red.), *Children in family contexts: Perspectives on treatment* (s. 26–50). New York: Guilford Press.
- Fraćzek, A., Zwoliński, M. (1999). Some childhood predictors of the sense of coherence (SOC) in young adults. A follow-up study. *Polish Psychological Bulletin*, 30, 263–270.
- Frey, K., Greenberg, M.T., Fewell, R. (1989). Stress and coping among parents of handicapped children: A multidimensional approach. *American Journal of Mental Retardation*, 94, 240–249.
- Gajdzica, Z. (red.). (2011). *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacji przestrzeni publicznej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Gallagher, J.J., Beckman, P., Cross, A.H. (1983). Families of handicapped children: Sources of stress and its amelioration. *Exceptional Children*, 50, 10–19.
- Gałeccki, R., Pilecki, M., Rymaszewska, J., Szulc, A., Sidorowicz, S.K., Wciórka, J. (red.). (2018). *Kryteria diagnostyczne zaburzeń psychicznych DSM-5* (s. 37–38), wyd. 5. Wrocław: Edra, Urban & Partner.
- Gamble, W.C., Woulbroun, E.J. (1993). Measurement consideration in the identification and assessment of stressors and coping strategies. W: Z. Stoneman, P.W. Berman (red.), *The effects of mental retardation, disability and illness on siblings relationships* (s. 287–319). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Gartner, A., Lipsky, D.K., Turnbull, A.P. (1993). *Supporting families with a child with a disability*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Gath, A. (1973). The mental health of siblings of congenitally abnormal children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 13, 211–218.
- Gath, A. (1974). Sibling reactions to mental handicap: A comparison of brothers and sisters of Mongol children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 15, 187–198.
- Gath, A. (1978). *Down's syndrome and the family – The early years*. London: Academic Press.
- Gath, A., Gumley, D. (1987). Retarded children and their siblings. *Journal of Child Psychology, Psychiatry, and Allied Disciplines*, 28, 215–230.
- Gawęcka, M. (2004). *Poczucie osamotnienia dziecka w rodzinie własnej*. Toruń: Wydawnictwo MADO.
- Giryński, A. (1998). Poczucie samotności osób z upośledzeniem umysłowym a ich funkcjonowanie interpersonalne. W: J. Pańczyk

- (red.), *Tożsamość polskiej pedagogiki specjalnej u progu XXI wieku* (s. 194–203). Warszawa: Wydawnictwo WSPS.
- Giryński, A. (2004). Poczucie samotności dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w zależności od postaw rodzicielskich. *Szkoła Specjalna*, 1, 3–18.
- Goetting, A. (1986). The developmental tasks of siblings over the life cycle. *Journal of Marriage and the Family*, 48, 703–714.
- Gold, N. (1993). Depression and social adjustment in siblings of boys with autism. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 23(1), 147–163.
- Golińska, L. (2003). Poczucie koherencji a zadowolenie z życia w różnych jego fazach. *Nowiny Psychologiczne*, 4, 33–46.
- Górecki, M. (2006). O różnym rozumieniu samotności. *Pedagogika Społeczna*, 3, 37–58.
- Grossman, F.K. (1972). *Brothers and sisters of retarded children*. Syracuse. New York: Syracuse University Press.
- GUS. (2012). *Raport z wyników. Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań 2011*. Warszawa: Zakład Wydawnictw Statystycznych.
- Hamlett, K., Pellegrini, D., Katz, K. (1992). Childhood chronic illness as a family stressor. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 33–47.
- Hannah, M.E., Midlarsky, E. (1999). Competence and adjustment of siblings of children with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 104(1), 22–37.
- Happe, F., Briskman, J., Frith, U. (2001). Exploring the cognitive phenotype of autism: Weak “central coherence” in parents and siblings of children with autism: I. Experimental tests. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42(3), 299–307.
- Hastings, R.P., Taunt, H.M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 116–127.
- Hedov, G., Anneren, G., Wikblad, K. (2002). Swedish parents of children with Down syndrome. Parental stress and sense of coherence in relation to employment rate and time spent in child. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 16, 424–430.
- Heller, T., Arnold, C.K. (2010). Siblings of adults with developmental disabilities: Psychosocial outcomes, relationships, and future planning. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1), 16–25.

- Heller, T., Kramer, J. (2009). Involvement of adult siblings of persons with developmental disabilities in future planning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47, 208–219.
- Heszen, I., Sęk, H. (2007). *Psychologia zdrowia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Hobfoll, S.E. (2006). *Stres, kultura i społeczność*. Gdańsk: GWP.
- Hodapp, R.M., Urbano, R.C. (2007). Adult siblings of individuals with Down syndrome vs. with autism: Findings from a large scale study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 1019–1028.
- Holroyd, K.A., Lazarus, R.S. (1982). Stress, coping, and somatic adaptation. W: L. Goldberger, S. Breznitz (red.), *Handbook of stress. Theoretical and clinical aspects* (s. 21–48). New York: The Free Press.
- Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A., Hoeksa-Weebers, J.E., Last, B.F. (2005). *One month after diagnosis: Quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer*. Amsterdam: Academic Medical Center.
- Izdebska, J. (2004). *Dziecko osamotnione w rodzinie: kontekst pedagogiczny*. Białystok: Trans Humana.
- Jakubowski, M. (1977). Podstawowe pojęcia, przedmiot i zadania pedagogiki opiekuńczej. W: J. Wołczyk (red.), *Pedagogika opiekuńcza. Materiały z krajowej konferencji Komitetu Nauk Pedagogicznych PAN* (s. 21–23). Warszawa: WSiP.
- Józefik, B. (2003). Rozwój myślenia systemowego a terapia rodzin. W: L. Górniak, B. Józefik (red.), *Ewolucja myślenia systemowego w terapii rodzi* (s. 19–23). Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Kaslow, F.W., Hansson, K., Lundblad, A.M. (1994). Long term marriages in Sweden: And some comparisons with similar couples in the United States. *Contemporary Family Therapy. An International Journal*, 16(6), 521–537.
- Kawula, S. (1973). *Rodzina wiejska a wychowanie: szczegółowe studium porównawcze*. Toruń: Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika.
- Kazanowski, Z. (2011). *Przemiany pokoleniowe postaw wobec osób upośledzonych umysłowo* (s. 14–16). Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Klein, S., Schleifer, M. (1993). *It isn't fair!: Siblings of children with disabilities*. Westport: Bergin and Garvey.

- Kmiecik-Baran, K. (1984). Poczucie osamotnienia – charakterystyka zjawiska. *Przegląd Psychologiczny*, 4(31), 1079–1098.
- Kmiecik-Baran, K. (1992). Osamotnienie a zdrowie psychiczne. *Zeszyty Naukowe Uniwersytetu Gdańskiego – Psychologia*, T. 10, 122–123.
- Korzon, A. (2005). Poczucie tożsamości osób niesłyszących. W: T. Żółkowska (red.), *Pedagogika specjalna – aktualne osiągnięcia i wyzwania* (s. 75–80). Szczecin: Oficyna IN PLUS.
- Kosakowski, Cz., Krause, A., Żyta, A. (red.). (2007). *Osoba z niepełnosprawnością w systemie rehabilitacji, edukacji i wsparcia społecznego. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej* 6. Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.
- Kosińska-Dec, K., Jelonkiewicz, I. (2001). Wybrane właściwości dorastającego dziecka i rodziny a jego poczucie koherencji. W: H. Sęk, T. Pasikowski (red.), *Zdrowie – stres – zasoby* (s. 139–150). Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora.
- Kostrzewski, J. (2006). Niepełnosprawność umysłowa: poglądy, metody diagnozy i wsparcia. W: A. Czapiga (red.), *Psychologiczne wspomaganie rozwoju psychicznego dziecka. Teoria i badania* (s. 13–36). Wrocław: Wrocławskie Towarzystwo Naukowe.
- Kościelak, R. (1996). *Funkcjonowanie psychospołeczne osób niepełnosprawnych umysłowo*. Warszawa: WSiP.
- Kościelska, M. (1995). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kościelska, M. (2001). Jak żyć z dzieckiem niepełnosprawnym – i czy to musi być nieszczęście. W: B. Kaja (red.), *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja i psychokorekcja*. T. 3 (s. 27–35). Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego.
- Kotlarska-Michalska, A. (1992). Więź rodzinna jako szczególny rodzaj więzi społecznej. *Roczniki Socjologii Rodziny. Studia socjologiczne oraz interdyscyplinarne*. T. IV, 17–32.
- Kozielski, J. (1996). *Człowiek wielowymiarowy*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Krause, A., Żyta, A., Nosarzewska, S. (2010). *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Kroneberger, W., Thompson, R.J. (1992). Psychological adaptation of mothers of children with Spina Bifida: Association with dimensions of social relationships. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 1–14.

- Lalak, D., Pilch, T. (red.). (1999). *Elementarne pojęcia pedagogiki społecznej i pracy socjalnej*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Zak.
- Lasgaard, M. (2007). Reliability and validity of the Danish version of the UCLA Loneliness Scale. *Personality and Individual Differences*, 42, 1359–1366.
- Lauschowa, U. (1970). Wpływ umysłowo upośledzonego na postawę środowiska – rodzeństwo. *Materiały informacyjno-dydaktyczne*, nr 10/11. Warszawa: Zarząd Główny TPD.
- Lazarus, R. (1986). Paradygmat stresu i radzenia sobie. *Nowiny Psychologiczne*, 3–4(40–41), 2–39.
- Lobato, D., Kao, B., Plante, W., Seifer, R., Grullon, E., Cheas, L., Canino, G. (2011). Psychological and school functioning of Latino siblings of children with intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52(6), 696–703.
- Lobato, D.J. (1990). *Brothers, sisters and special needs: Information and activities for helping young siblings of children with chronic illness and developmental disabilities*. Baltimore: P H Brookes Publishing Co.
- Luckasson, R. i in. (2002). *Mental retardation: Definition, classification and Systems of Supports* (s. 8). 10-th Edition Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Luckasson, R. i in. (1992). *Mental Retardation. Definition, Classification and Systems of Supports*. 9-th Edition Washington D.C. American Association on Mental Retardation.
- Lustig, D.C. (1997). Families with an adult with mental retardation: Empirical family typologies. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 41(2), 138–157.
- Lustig, D.C. (1999). Families with an adult with mental retardation: Predictors of Family Adjustment. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 30(3), 11–18.
- Lustig, D.C., Rosenthal, D.A., Strauser, D.R. (2000). The Relationship between Sense of Coherence and Adjustment in Persons with Disabilities. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 43(3), 122–133.
- Lynch, D.J., Fay, L., Funic, J., Nagel, R. (1993). Siblings of Children with Mental Retardation: Family Characteristics and Adjustment. *Journal of Child and Family Studies*, 2(2), 87–96.
- Łopatkowa, M. (1989). *Samotność dziecka*. Warszawa: WSiP.

- Maciarz, A. (2005). Społeczny wymiar niepełnosprawności intelektualnej. *Szkola Specjalna*, 4(231), 243–246.
- Mahon, N.E., Yarcheski, A., Yarcheski, T.J., Cannella, B.L., Hanks, M.M. (2006). A meta-analytic study of predictors for loneliness during adolescence. *Nursing Research*, 55(5), 308–310.
- Mak, W.W.S., Ho, A.H.Y., Law, R.W. (2006). Sense of coherence, parenting attitudes and stress among mothers of children with autism in Hong Kong. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(2), 157–167.
- Makowska, H., Poprawa, R. (1996). Radzenie sobie ze stresem w procesie budowania zdrowia. W: G. Dolińska-Zygmunt (red.), *Podstawy psychologii zdrowia. Elementy psychologii zdrowia* (s. 69–100). Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Margalit, M., Raviv, A., Ankonina, D.B. (1992). Coping and coherence among parents with disabled children. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21(3), 202–209.
- Marks, S.U., Matson, A., Barraza, L. (2005). The impact of siblings with disabilities on their brothers and sisters pursuing a career in special education. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 205–218.
- Mastalski, J. (2007). *Samotność globalnego nastolatka*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Papierskiej Akademii Teologicznej.
- Mates, T.E. (1990). Siblings of autistic children: Their adjustment and performance at home and in school. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20, 545–553.
- McGraw, L.A., Walker, A.J. (2007). Meanings of sisterhood and developmental disability: Narratives from white nondisabled siblings, *Journal of Family Issues*, 28, 474–500.
- McHale, S.M., Simeonsson, R.J., Sloan, J.L. (1984). Children with handicapped brothers and sisters. W: E. Schopler, G.B. Mesibov (red.), *The effects of autism on the family* (s. 327–342). New York: Plenum.
- McHale, S.M., Sloan, J.L., Simeonsson, R.J. (1986). Sibling relationships with autistic, mentally retarded and nonhandicapped brothers and sisters. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16, 399–413.
- McWhirter, B.T. (1990). Factor analysis of the revised UCLA loneliness scale. *Current Psychology*, 9(1), 56–68.
- Meyer, D., Vadasy, P. (1997). Meeting the unique concerns of brothers and sisters. W: B. Carpenter (red.), *Family in context: Emerg-*

- ing trends in family support and early intervention*. London: Davis Fulton.
- Mikrut, A. (2009). Samotność młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną. *Nasze Forum*, 1–2 (33–34), 15–31.
- Minuchin, S. (1988). *Families and Family Therapy*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Mitręga, A. (2009). Trudności w realizacji funkcji wychowawczej rodziny w społeczeństwie ryzyka. W: M. Baryluk, M. Wawrzak-Chodaczek (red.), *Wartości w komunikacji różnych grup społecznych* (s. 45–57). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Monat, A., Lazarus, R.S. (1977). Introduction: Stress and coping – some current issues and controversies. W: A. Monat, R.S. Lazarus (red.), *Stress and coping: An anthology* (s. 1–11). New York: Columbia University Press.
- Moore, M.L., Howard, V.F., McLaughlin, T.F. (2002). Siblings of children with disabilities: A review and analysis. *International Journal of Special Education*, 17(1), 49–64.
- Moyson, T., Roeyers, H. (2012). ‘The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better’. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings’ perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 87–101.
- Mroziak, B. (2001). Poczucie koherencji (SOC) osób uzależnionych od alkoholu – zmiany po psychoterapii. W: H. Sęk, T. Pasikowski (red.), *Zdrowie – stres – zasoby. O znaczeniu poczucia koherencji dla zdrowia* (s. 165–176). Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora.
- Mroziak, B., Czabała, J.C., Zwoliński, M. (1996). Poczucie koherencji (SOC) jako determinant zdrowia psychicznego młodzieży – sprawozdanie z badań pilotażowych. W: H. Skłodowski (red.), *Medycyna psychosomatyczna i psychologia choregosomatycznie wobec zagrożeń i wyzwań cywilizacyjnych współczesnego świata* (s. 101–105). Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Mrugalska, K. (1988). Rodzice i dzieci. W: H. Olechnowicz (red.), *U źródeł rozwoju dziecka. O wspomaganiu rozwoju prawidłowego i zakłóconego* (s. 36–45). Warszawa: Nasza Księgarnia.
- Mulroy, S., Robertson, L., Aiberti, K., Leonard, H., Bower, C. (2001). The impact of having a sibling with an intellectual disability: Paren-

- tal perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(3), 216–229.
- Myrin, B., Lagerström, M. (2008). Sense of coherence and psychosocial factors among adolescents. *Acta Paediatrica*, 97, 805–811.
- Namysłowska, I., Siewierska, A. (2009). Znaczenie i rola rodzeństwa w terapii rodzin. *Psychoterapia*, 2(149), 45–56.
- Niewiadomska, I. (1996). *Osobowościowe uwarunkowania poczucia osamotnienia* (niepublikowana rozprawa doktorska). Lublin: Biblioteka Główna KUL.
- Niewiadomska, I. (1997). Analiza osobowościowych przyczyn osamotnienia w teorii atrybucji B. Weinerja. W: P. Oleś (red.), *Wybrane zagadnienia z psychologii osobowości* (s. 177–191). Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- Obuchowska, I. (1991). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP.
- Olearczyk, T.E. (2008). *Sieroctwo i osamotnienie. Pedagogiczne problemy kryzysu współczesnej rodziny*. Kraków: Wydawnictwo WAM.
- Olsson, M.B., Hwang, C.P. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability*, 46, 548–559.
- Olsson, M.B., Hwang, C.P. (2008). Socioeconomic and psychological variables as risk and protective factors for parental well-being in families of children with ID. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1102–1113.
- Olsson, M.B., Larsman, P., Hwang, P.C. (2008). Relationships among risk, sense of coherence, and well-being in parents of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*, 5(4), 227–236.
- Orsmond, G., Seltzer, M. (2000a). Brothers and sisters of adults with mental retardation: gendered nature of the sibling relationship. *American Journal of Mental Retardation*, 105, 486–508.
- Orsmond, G., Seltzer, M. (2000b). Experiences of siblings of children with physical disabilities: An empirical investigation. *Disability and Rehabilitation*, 22, 399–408.
- Orsmond, G., Seltzer, M. (2007a). Siblings of individuals with autism or Down syndrome: Effect on adult lives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 682–696.

- Orsmond, G., Seltzer, M. (2007b). Siblings of individuals with autism spectrum disorders across the life course. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 13, 313–320.
- Ossowski, S. (1982). *O strukturze społecznej*. Warszawa: PWN.
- Ostrowska, A. (1997). Postawy społeczeństwa polskiego w stosunku do osób niepełnosprawnych W: A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys (red.), *Upośledzenie w społecznym zwierciadle* (s. 75–95). Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Zak.
- Pasikowski, T. (2000). *Stres i zdrowie: problemy – kierunki – kontrowersje*. Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora.
- Pawłowska, R., Jundził, E. (2000). *Pedagogika człowieka samotnego*. Gdańsk: Wydawnictwo GWSH.
- Peplau, L.A., Perlman, D. (1982). Perspectives on loneliness. W: L.A. Peplau, D. Perlman (red.), *Loneliness: A source book of current theory, research and therapy* (s. 135–151). New York: John Wiley and Sons.
- Perlman, D., Peplau, L.A. (1982). Theoretical Approaches to Loneliness. W: L. Peplau, D. Perlman (red.), *Loneliness: A Sourcebook of Current Theory, Research and Therapy* (s. 123–134). New York: John Wiley and Sons.
- Pilch, T. (1995). *Zasady badań pedagogicznych*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Zak.
- Pinquart, M., Sörensen, S. (2001). Gender differences in self-concept and psychological well-being in old age: A meta-analysis. *The Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 56(4), 195–213.
- Piotrowicz, R., Wapiennik, E. (2004). Charakterystyka osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: D.M. Piekut-Brodzka, J. Kuczyńska-Kwapisz (red.), *Pedagogika specjalna dla pracowników socjalnych* (s. 40–42). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Pisula, E. (1998). *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Pisula, E., Danielewicz, D. (2007). *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Pisula, E., Kossakowska, Z. (2010). Sense of coherence and coping with stress among mothers and fathers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 1485–1494.

- Platon (1960). *Prawa*. Przekład: M. Maykowska. Warszawa: PWN.
- Plopa, M. (2005). *Psychologia rodziny. Teoria i badania*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Poprawa, R. (2001). Zasoby osobiste w radzeniu sobie ze stresem. W: G. Dolińska-Zygmunt (red.), *Podstawy psychologii zdrowia* (s. 103–143). Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Powell, T.H., Ahrenhold-Ogle, P. (1985). *Brothers & sisters – a special part of exceptional families*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Powell, T.H., Gallagher, P.A. (1993). *Brothers and sisters: A special part of exceptional families*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Przetacznik-Gierowska, M., Tyszkowa, Z. (1996). *Psychologia rozwoju człowieka*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Przetacznikowa, M. (1971). *Rozwój i wychowanie dzieci i młodzieży w średnim wieku*. Warszawa: Nasza Księgarnia.
- Rembowski, J. (1972). *Więzi uczuciowe w rodzinie. Studium psychologiczne*. Warszawa: PWN.
- Rembowski, J. (1986). *Rodzina w świetle psychologii*. Warszawa: WSiP.
- Rembowski, J. (1991). Przyczynek do zjawiska samotności. *Problemy Rodziny*, 4, 1–6.
- Rembowski, J. (1992). *Samotność*. Gdańsk: Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego.
- Retzlaff, S.R. (2007). Families of children with Rett syndrome: Stories of coherence and resilience. *Families, Systems & Health*, 25(3), 246–262.
- Reykowski, J. (1977). *Z zagadnień psychologii motywacji*. Warszawa: WSiP.
- Rillotta, F., Kirby, N., Shearer, J., Nettelbeck, T. (2012). Family quality of life of Australian families with a member with an intellectual/developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 71–86.
- 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(5), 305–319.
- Rola, J. (2005). Poczucie osamotnienia a depresja dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. W: A. Klinik, J. Rottermund, Z. Gajdzica (red.), *Edukacja – socjalizacja – autonomia w życiu osoby niepełnosprawnej* (s. 137–146). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

- Rola, J., Pisula, E. (1993). Style radzenia sobie ze stresem rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym i z zespołem Downa. *Zdrowie Psychiczne*, 34, 94–101.
- Rossetti, Z., Hall, S. (2015). Adult Sibling Relationships With Brothers and Sisters With Severe Disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 40(2), 120–137.
- Rousseau, J.-J. (2002). *Umowa społeczna*. Kęty: Wydawnictwo Marek Derewiecki.
- Russell, D., Peplau, L.A., Cutrona, C.E. (1980). The Revised UCLA Loneliness Scale: Concurrent and Discriminant Validity Evidence. *Journal of Personality and Social Psychology*, 39(3), 472–480.
- Russell, D., Peplau, L.A., Ferguson, M.L. (1978). Developing a measure of loneliness. *Journal of Personality Assessment*, 4(2), 290–294.
- Rybicki, P. (1979). *Struktura społecznego świata. Studia z teorii społecznej*. Warszawa: PWN.
- Sagy, S., Antonovsky, H. (1999). Factors related to development of sense of coherence (SOC) in adolescence. A retrospective study. *Polish Psychological Bulletin*, 30, 255–262.
- San Martino, M., Newman, M.B. (1974). Siblings of retarded children: A population at risk. *Child Psychiatry and Human Development*, 4, 168–177.
- Schaffer, H.R. (2006). *Rozwój społeczny: dzieciństwo i młodość*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Schalock, R.L. i in. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*. Washington: AAIDD.
- Schipper, M.T. (1959). The Child with Mongolism in the Home. *Pediatrics*, 24, 132–44.
- Schreiber, M., Feeley, M. (1965). Siblings of the retarded: A guided group experience. *Children*, 12, 221–225.
- Schuntermann, P. (2007). The Sibling Experience: Growing Up with a Child Who Has Pervasive Developmental Disorder or Mental Retardation. *Harvard Review of Psychiatry*, 15(3), 93–108.
- Seligman, M. (1988). Psychotherapy with siblings of disabled children. W: M. Kahn, K. Lewis (red.), *Siblings in therapy* (s. 167–189). New York: W.W. Norton & Co.
- Seligman, M., Darling, R.B. (1997). *Ordinary families, special children: A system approach to childhood disability*. New York: Guilford.

- Seltzer, G.B., Begun, A., Seltzer, M.M., Krauss, M.W. (1991). Adults with mental retardation and their aging mothers: Impacts on siblings. *Journal on Family Relations*, 40, 310–317.
- Seltzer, M.M., Greenberg, I.S., Krauss, M.W., Gordon, R.M., Judge, K. (1997). Siblings of Adults with Mental Retardation or Mental Illness. Effects on Lifestyle and Psychological Well-Being. *Family Relations*, 46(4), 395–405.
- Sendyk, M. (2001). *Społeczne przystosowanie dzieci z poczuciem sieroctwa duchowego*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Sęk, H. (2005). Orientacja patogenetyczna i salutogenetyczna w psychologii klinicznej. W: H. Sęk (red.), *Psychologia kliniczna*. T. 1 (s. 31–37). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Sęk, H., Pasikowski, T. (2001). *Zdrowie – Stres – Zasoby*. Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora.
- Sęk, H., Ścigała, I. (2000). Stres i radzenie sobie w modelu salutogenetycznym. W: I. Heszten-Niejodek, Z. Ratajczak (red.), *Człowiek w sytuacji stresu* (s. 133–150). Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Shankar, A., McMunn, A., Banks, J., Steptoe, A. (2011). Loneliness, Social Isolation, and Behavioral and Biological Health Indicators in Older Adults. *Health Psychology*, 30(4), 377–385.
- Simeonsson, R.J., McHale, S.M. (1981). Review: Research on handicapped children: sibling relationships. *Child: Care, Health and Development*, 7(3), 153–171.
- Stalker, K., Connors, C. (2004). Children's perceptions of their disabled siblings: 'she's different but it's normal for us'. *Children & Society*, 18(3), 218–230.
- Stelter, Ż. (2013). Znaczenie dziecka niepełnosprawnego intelektualnie dla systemu rodzinnego. *Społeczeństwo i Rodzina*, 35(2), 105–123.
- Stoneman, Z. (2001). Supporting positive sibling relationships during childhood. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7(2), 134–142.
- Stoneman, Z., Brody, G.H. (1993). Sibling relations in the family context. W: Z. Stoneman, P.W. Berman (red.), *The effects of mental retardation, disability and illness on sibling relationships* (s. 3–30). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Strohm, K. (2001). Sibling project. *Youth Studies Australia*, 20(4), 48–52.

- Sussman, M.B., Steinmetz, S.K. (red.). (1987). *Handbook of marriage and the family*. New York: Plenum Press.
- Szczepański, J. (1970). *Elementarne pojęcia socjologii*. Warszawa: PWN.
- Szczepański, J. (1988). *O indywidualności*. Warszawa: Instytut Wydawniczy Związków Zawodowych.
- Szczupał, B. (2005). Wybrane aspekty poczucia samotności młodzieży niepełnosprawnej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2, 47–62.
- Szynkiewicz, S. (1992). *Pokrewieństwo. Studium etnologiczne*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Terelak, J.F. (2008). *Człowiek i stres*. Bydgoszcz–Warszawa: Oficyna Wydawnicza Branta.
- Terelak, J.F. (1999). *Źródła stresu. Teoria i badania*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Teologii Katolickiej.
- Trevino, F. (1979). Siblings of handicapped children: Identifying those at risk. *Social Casework*, 60, 488–493.
- Trzcieniecka-Green, A. (2012). *Psychologia. Podręcznik dla studentów kierunków medycznych*. Kraków: Universitas.
- Trzebińska, E. (2008). *Psychologia pozytywna*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne.
- Turowski, J. (1959). Przemiany współczesnej rodziny. *Zeszyty Naukowe KUL*, R. 2, nr 4.
- Twardowska-Rajewska, J. (red.). (2005). *Przeciw samotności*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Twardowski, A. (1991). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 18–54). Warszawa: WSiP.
- Twardowski, A. (1999). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 35–37). Warszawa: WSiP.
- Twardowski, A. (2007). Znaczenie relacji z pełnosprawnymi rówieśnikami dla rozwoju psychicznego dzieci przewlekle chorych. W: A.A. Zych, A. Nowicka (red.), *By człowiek nie musiał cierpieć... Księga jubileuszowa dedykowana Pani Profesor Aleksandrze Maciarz* (s. 68–84). Wrocław: Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej.
- Twardowski, A. (2011). Sytuacja psychologiczna rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnościami (część 1). *Szkoła Specjalna*, 2, 91–101.

- Tyszka, Z. (1974). *Socjologia rodziny*. Warszawa: PWN.
- Tyszkowa, M. (2009). Jednostka a rodzina: interakcje, stosunki, rozwój. W: M. Przetacznik-Gierowska, M. Tyszkowa (red.), *Psychologia rozwoju człowieka. Zagadnienia ogólne* (s. 109–140). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Uliński, M. (2001). *Kobieta i mężczyzna. Dzieje refleksji filozoficzno-społecznej*. Kraków: Wydawnictwo Aureus.
- Ünal, N., Baran, G. (2011). Behaviors and attitudes of normally developing children toward their intellectually disabled siblings. *Psychological Reports*, 108(2), 553–562.
- Vermaes, I.P., Susante van, A.M., Bakel van, H.J. (2012). Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(2), 166–184.
- Volanen, S.M., Suominen, S., Lahelma, E., Koskenvuo, K., Koskenvuo, M., Silventoinen, K. (2010). Sense of coherence and intentions to retire early among Finnish women and men. *BMC Public Health*, 10–22.
- Wałęcka-Matyja, K. (2014). Adolescent personalities and their self-acceptance within complete families, incomplete families and reconstructed families. *Polish Journal of Applied Psychology*, 12(1), 59–74.
- Weiss, R.S. (1973). *Loneliness: The experience of emotional and social isolation*. Cambridge, MA: MIT Press.
- Weiss, R.S. (1989). Reflections on the present state of loneliness research. W: M. Hojat, R. Crandall (red.), *Loneliness: Theory, research and applications* (s. 51–56). Newbury Park–London–New Delhi: Sage Publications.
- Wilmowska-Pietruszyńska, A., Bilski, D. (2013). Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia. *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, II(7), 5–20.
- Wilson, J., Blacher, J., Baker, B.L. (1989). Siblings of children with severe handicaps. *Mental Retardation*, 27, 167–173.
- Wiśniowiecka, M., Szewczyk, L. (2001). Poczucie osamotnienia u dzieci z otyłością. W: L. Szewczyk, A. Kulik (red.), *Wybrane zagadnienia z psychologii klinicznej i osobowości*. T. V *Psychosomatyka* (s. 27–38). Lublin: Wydawnictwo Towarzystwo Naukowe KUL.
- Wojciechowski, F. (1990). *Dziecko umysłowo upośledzone w rodzinie*. Warszawa: WSiP.

- Wolff, A.C., Ratner, P.A. (1999). Stress, social support, and sense of coherence. *Western Journal of Nursing Research*, 21(2), 182–197.
- Worsztynowicz, A. (2003). Doświadczanie wsparcia rodzicielskiego a poczucie koherencji dorastających. W: Z. Juczyński, N. Ogińska-Bulik (red.), *Zasoby osobiste i społeczne sprzyjające zdrowiu jednostki* (s. 163–175). Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Worsztynowicz, A. (2006). Doświadczanie wsparcia nauczycielskiego a poczucie koherencji u dorastających. W: M. John-Borys, Z. Dołęga (red.), *Z badań nad zdrowiem psychicznym uczniów: wstęp do działań profilaktycznych szkoły* (s. 192–205). Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Worsztynowicz, A. (2001). Doświadczanie wsparcia społecznego a poczucie koherencji. W: H. Sęk, T. Pasikowski (red.), *Zdrowie – stres – zasoby: o znaczeniu poczucia koherencji dla zdrowia* (s. 151–164). Poznań: Wydawnictwo Humaniora.
- Wrona-Polańska, H. (2003). *Zdrowie jako funkcja twórczego radzenia sobie ze stresem*. Kraków: Wydawnictwo Akademii Pedagogicznej.
- Wrona-Polańska, H. (2009). Kreowanie zasobów osobowych wyzwaniem dla promocji zdrowia. Perspektywa psychologiczna. W: H. Wrona-Polańska, J. Mastalski (red.), *Promocja zdrowia w teorii i praktyce* (s. 11–15). Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Wyczesany, J. (2001). Samotność młodzieży w kontaktach z rodzicami i nauczycielami. W: R. Kwiecińska, M.J. Szymański (red.), *Młodzież a dorośli. Napięcia między socjalizacją a wychowaniem* (s. 63–72). Kraków: Wydawnictwo Akademii Pedagogicznej.
- Wyczesany, J. (2006). Problemy rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym w kontekście jakości życia. *Konspekt*, 2–3, 36–40.
- Zabłocki, J. (1996). *Wprowadzenie do rewalidacji*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Ziemska, M. (1975). *Rodzina a osobowość*. Warszawa: Wiedza Powszechna.
- Zwołński, M. (2000). Systemowe zasoby rodziny a poczucie koherencji u dorosłego dziecka. *Przegląd Psychologiczny*, 2, 139–156.
- Żółkowska, T. (2008). Usługi dla dorosłych z niepełnosprawnością – integracja czy segregacja. W: A. Klinik (red.), *W stronę podmiotowości osób niepełnosprawnych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

- Żyta, A. (2004). *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Żyta, A. (2005). Fascynacje i depresje – problemy psychospołeczne rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. *Bardziej Kochani*, 4(36), 16–23.
- Żyta, A. (2008). Rodzeństwo osób z zespołem Downa. W: B.B. Kaczmarek (red.), *Wspomaganie rozwoju dziecka z zespołem Downa* (s. 443–464). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Żyta, A. (2011). Rodzice i rodzeństwo pełnosprawne a planowanie przyszłości dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: B. Cytowska (red.), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności* (s. 151–174). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Żyta, A. (2013). Aspiracje zawodowe rodzeństwa pełnosprawnego poddyktowane doświadczeniem niepełnosprawności w rodzinie. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 3, 21–29.

Źródła internetowe

- Eget, L.A. (2009). Siblings of those with developmental disabilities: career explorations and likelihood a choosing the helping profession, Indiana University of Pennsylvania, <http://dspace.iup.edu/bitstream/handle/2069/163/Leslie%20Eget%20Corrected.pdf?sequence=1>, dostęp: 10.01.2016.
- Informacja Rządu Rzeczypospolitej Polskiej o działaniach podejmowanych w 2012 roku na rzecz realizacji postanowień uchwały Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. Karta Praw Osób Niepełnosprawnych (2013), <http://orka.sejm.gov.pl/Druki7ka.nsf/0/27F4414B1668C586C1257BD5003CC685/%24File/1672.pdf>, dostęp: 02.01.2016.
- Międzynarodowa Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF), <http://www.unic.un.org.pl/niepelnosprawnosc/>, dostęp: 20.01.2016.
- Skrzypczyk, W. (2003). Między profilaktyką a terapią, Terapia Uzależnienia i Współzależnienia nr 1, <http://www.psychologia.edu.pl/czytelnia/63-terapiauzalenienia-i-wspouzalenienia/287-miedzyprofilaktyka-a-terapia.html>, dostęp: 23.01.2016.

Tytko, M.M. (2014). Samotność człowieka, rodziny, narodu i rodzaju ludzkiego: wybrane zagadnienia pedagogiki kultury w perspektywie realistycznej metafizyki wychowania, <http://ruj.uj.edu.pl>, dostęp: 29.01.2016.

Spis tabel

Tabela 1. Rozkład zmiennej wiek	87
Tabela 2. Zależność między posiadaniem rodzeństwa a poczuciem osamotnienia	97
Tabela 3. Średnie wyniki rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną i rodzeństwa osób pełnosprawnych	98
Tabela 4. Zależność między posiadaniem niepełnosprawnego rodzeństwa a poczuciem koherencji	98
Tabela 5. Średnie wyniki rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną i rodzeństwa osób pełnosprawnych	99
Tabela 6. Zależność między poczuciem osamotnienia a poczuciem koherencji	99

Spis wykresów

Wykres 1. Rozkład zmiennej płeć	86
Wykres 2. Rozkład zmiennej rodzeństwo	88
Wykres 3. Rozkład wyników surowych dla badania Skalą UCLA	93
Wykres 3a. Rozkład wyników badań Skalą UCLA w grupie: rodzeństwo osób z niepełnosprawnością	93
Wykres 3b. Rozkład wyników badań Skalą UCLA w grupie: rodzeństwo osób pełnosprawnych / brak rodzeństwa	94
Wykres 4. Rozkład wyników surowych dla badania Kwestionariuszem Orientacji Życiowej	95
Wykres 4a. Rozkład wyników surowych dla badania KKW w grupie: rodzeństwo osób z niepełnosprawnością	96
Wykres 4b. Rozkład wyników surowych dla badania KKW w grupie: rodzeństwo osób pełnosprawnych / brak rodzeństwa	96

Indeks osób

A

Adamski Franciszek 13, 15
Ahrenhold-Ogle Peggy 104
Aksoy Ayse B. 108
Al-Yagon Michal 60
Ankonina Dee B. 55, 60, 84
Anneren Göran 60
Antonovsky Aaron 8, 44, 45, 47,
48, 49, 50, 51, 52, 53, 54, 55,
56, 57, 58, 59, 89, 90, 92, 116,
117
Antonovsky Helen 55, 57
Arnold Catherine K. 106, 110,
115, 119
Arystoteles 11, 72, 113
Asher Jude Anne 101

B

Bågenholm Andriette 104
Bakel Hedwig J. van 114
Baker Bruce L. 105
Bakiera Lucyna 12
Bańka Waldemar 25
Baran Gülen 123
Barnett W. Steven 104
Barraza Lori 112
Beauvoir Simone de 11
Beckman Paula 105

Ben-David Amith 109
Bercin Yildirim Gonca 108
Berger E.W. 104
Berger Rivka 58
Bergman Eva 57
Bertelli Marco O. 24
Bilski Dionizy 21
Binnebesel Józef 121
Blacher Jan 105
Boczar Krystyna 29
Bornstein Marc H. 18, 19
Borzyszkowska Halina 39, 40,
103, 108, 122
Bowman Barbara J. 55
Boyce G.C. 104
Breslau Naomi 104
Briskman Jacqueline 84
Brody Gene H. 39, 83
Bukowska Marzena 68

C

Cacioppo John T. 81
Carr Janet 110
Cassidy Yoel Rosinger 101
Cederlund Ragnhild I 55
Chalas Krystyna 111
Chrzanowska Iwona 22, 23, 24
Cohen Pauline 105
Connors Clare 102

Crawford Peggy 105
Crnic Keith A. 105, 110
Cross Arthur A. 105
Cudak Henryk 76
Cutrona Carolyn E. 89, 92

D

Danielewicz Dorota 33
Darling Carol Anderson 61
Darling Rosalyn Benjamin 112
Dąbrowska Anna 60
DiTommaso Enrico 81
Dolińska-Zygmunt Grażyna 58,
59
Dołęga Zofia 67, 68, 74, 84
Domański Henryk 34
Domeracki Piotr 63, 64, 68
Drotar Dennis 105
Drożdżowicz Lucyna 20
Dryżałowska Grażyna 83
Dubas Elżbieta 68, 69, 113
Dyczewski Leon 12, 14, 33, 34

E

Efrati-Virtzer Meira 60
Eget Leslie A. 112
Ernst John M. 81

F

Farber Bernard 104
Feeley M. 104
Feldt Taru 57
Ferguson Mary L. 90
Fewell Rebecca R. 105
Flaton Robin A. 110
Forma Paulina 16
Forsberg Karl A. 58
Forward Susan 76, 77
Fox Geri 19

Frączek Adam 56
Frey Karin 105
Friedrich William N. 108
Frith Uta 84

G

Gajda Janusz 68
Gajdzica Zenon 83
Gallagher James J. 105
Gallagher Peggy Ahrenhold 39,
83
Galecki Piotr 25
Gamble Wendy C. 39, 84
Gartner Alan 39
Gath Ann 104, 105
Gawęcka Mirosława 80
Gillberg Christopher 104
Giryński Andrzej 79, 84
Goetting Ann 37, 38
Gold Nora 114
Górecki Mirosław 66, 68
Greenberg Jan S. 105
Greenberg Mark T. 105
Grossman Frances K. 104
Gumley Dianne 105

H

Hall Sarah 106
Hamlett Kim W. 105
Hannah Mary E. 39, 83, 102
Hansson Kjell 55
Happe Francesca 84
Harris James 24
Hastings Richard P. 83
Hedov Gerth 60
Heller Tamar 106, 110, 115, 119
Heszen Irena 45, 50, 52, 53, 54,
116, 117
Ho Anna H.Y. 84

Hobfoll Stevan E. 59
 Hodapp Robert M. 110
 Holroyd Kenneth A. 59
 Houtzager Bregje A. 39
 Howard Vikki F. 39
 Hwang Philip C. 60, 84

I

Izdebska Jadwiga 63, 66, 68, 69,
 72, 73, 78, 79, 80, 112

J

Jakubowski Marian 75
 Józefik Barbara 19
 Jundziłł Elżbieta 36, 68, 73

K

Kaslow Florence W. 55
 Katz Kathy S. 105
 Kawula Stanisław 16, 68
 Kazanowski Zdzisław 23
 Klein Stanley D. 39, 83
 Kmieciak-Baran Krystyna 74, 80,
 84
 Komeński Jan Ámos 11
 Korzon Aniela 83
 Kosakowski Czesław 83
 Kossakowska Zuzanna 83
 Kostrzewski Janusz 23
 Kościelak Ryszard 83
 Kościelska Małgorzata 29, 83,
 84, 114
 Kotlarska-Michalska Anna 33
 Kozielski Józef 71, 79
 Kramer John 119
 Krause Amadeusz 21, 83
 Kroneberger William G. 105

L

Lagerström Monica 60
 Lalak Danuta 34
 Larsman Pernilla 84
 Lasgaard Mathias 90
 Lauschowa Urszula 108, 109
 Law Rita W. 84
 Lazarus Richard S. 59
 Lipsky Doroty Kerzner 39
 Lobato Debra 39, 83, 106, 116
 Luckasson Ruth 22, 23
 Lundblad Anne-Marie 55
 Lustig Daniel C. 84
 Lynch Denis J. 105
 Lyons J. 110

Ł

Łopatkowa Maria 68, 73, 84

M

Maciarz Aleksandra 22
 Mahon Noreen E. 101
 Mak Winnie W.S. 84
 Makowska Hanna 48
 Margalit Malka 55, 60, 84
 Marks Susan Unok 112
 Mastalski Janusz 68, 84
 Mates Thomas E. 104
 Matson Amy 112
 McGraw Lori A. 110
 McHale Susan M. 104
 McLaughlin Tim F. 39
 McWhirter Benedict T. 90
 Messenger Katherine 104
 Meyer Donald 112
 Midlarsky Elizabeth 39, 83, 102
 Mikrut Adam 63, 84
 Minuchin Salvador 17, 18
 Mitręga Anna 122

- Monat Alan 59
Moore Marsha L. 40
Moyson Tinneke 108
Mroziak Barbara 50, 58
Mrugalska Krystyna 29
Mulroy Seonaid 107
Munir Kerim 24
Mycke K. 104, 106
Myrin Britta 60
- N
- Namysłowska Irena 36, 38
Newman Morton B. 104
Niewiadomska Iwona 78, 90
Nosarzewska Sylwia 21, 83
- O
- Obuchowska Irena 29
Olearczyk Teresa E. 36, 69, 84, 113
Olsson Malin B. 60, 84, 109
Orsmond Gael I. 110
Ossowski Stanisław 34
Ostrowska Antonina 25
- P
- Pasikowski Tomasz 46, 48, 49, 50, 51, 116
Pawłowska Róża 36, 68, 73
Pellegrini David S. 105
Peplau Letitia A. 89, 90, 92, 101
Perlman Daniel 101
Pilch Tadeusz 34, 116
Pilecki Maciej 25
Pinquart Martin 101
Piotrowicz Radosław 83
Pisula Ewa 26, 33, 60, 83
Platon 11
Plopa Mieczysław 17, 74
Poprawa Ryszard 48, 58, 59
Powell Thomas H. 39, 83, 104
Przetacznik-Gierowska Maria 12
Przetacznikowa Maria 13
- R
- Ratner Pamela A. 55
Raviv Amiram 55, 60, 84
Rembowski Józef 12, 13, 14, 66, 68, 71, 80, 84, 89, 90
Retzlaff Rüdiger S. 84
Reykowski Janusz 76
Roeyers Herbert 104, 106, 108
Rola Jarosław 60, 84
Rosetti Zach 106
Rousseau Jean-Jacques 11
Russell Dan 89, 90, 92
Rybicki Paweł 33
Rymaszewska Joanna 25
- S
- Sagy Shifra 55, 57
Salvador-Carulla Luis 24
San Martino Mary 104
Sawyer Jeanette 18
Schaffer H. Rudolph 77
Schalock Robert L. 23
Schipper Martha Taylor 104
Schleifer Maxwell J. 39, 83
Schreiber M. 104
Schuntermann Peter 102
Seligman Milton 105, 112
Seltzer Marsha Mailick 106, 110
Sendyk Marzena 76, 78
Seneka Młodszy 62
Sęk Helena 46, 48, 50, 52, 53, 54, 58, 116, 117
Shankar Aparna 81

Sidorowicz Sławomir K. 25
 Siewierska Anna 36, 38
 Simeonsson Rune J. 104
 Skrzypczyk Witold 121
 Sloan Jerry L. 104
 Sörensen Silvia 101
 Sourani Talma 55
 Spinner Barry 81
 Stalker Kirsten 102
 Steinmetz Suzan K. 105
 Stelter Żaneta 7, 26, 27, 39, 40
 Stoneman Zolinda 39, 83, 107
 Strohm Kate 120
 Susante Anna M.J. van 114
 Sussman Marvin B. 105
 Szczepański Jan 12, 14, 68
 Szczupał Bernadeta 84
 Szewczyk Leszek 84
 Szulc Agata 25
 Szynkiewicz Sławoj 33

Ś

Ścigała Ireneusz 58

T

Taunt Helen M. 83
 Terelak Jan F. 48, 50, 53
 Thompson Robert J. 105
 Trevino Fern 104
 Trzcieniecka-Green Anna 44
 Trzebińska Ewa 121
 Turnbull Ann P. 39
 Turowski Jan 33
 Twardowska-Rajewska Jadwiga
 71
 Twardowski Andrzej 27, 29, 30,
 39, 102, 110, 116
 Tyburski Włodzimierz 68
 Tyszka Zbigniew 12

Tyszkowa Maria 12, 13, 27
 Tytko Marek Mariusz 64, 65

U

Uliński Maciej 11
 Ūnal Nazan 119
 Urbano Richard C. 110

V

Vadasy Patricia 112
 Vermaes Ignace P.R. 114
 Volanen Salla-Maarit 56

W

Walker Alexis J. 110
 Wapiennik Ewa 83
 Wciórka Jacek 25
 Weiss Robert S. 77, 90, 101
 Weitzman Michael 104
 Wikblad Karin 60
 Wilmowska-Pietruszyńska Anna
 21
 Wilson Judith 105
 Wiśniowiecka Magdalena 88
 Wojciechowski Franciszek 30
 Wolff Angela C. 55, 68
 Woulbroun Jeanne E. 39, 83
 Wrona-Polańska Helena 45, 48
 Wyczesany Janina 31, 66, 84

Z

Zabłocki Kazimierz Jacek 22
 Ziemska Maria 13, 15, 35
 Zwoliński Marek 56, 58

Ż

Żółkowska Teresa 83
 Żyta Agnieszka 21, 39, 40, 83,
 84, 108, 112

Wydawnictwo
Akademii Pedagogiki
Specjalnej

poleca książki z serii

OSOBA

PERSONALISTYCZNE UJĘCIE
FENOMENU
NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

pod redakcją
Joanny Głodkowskiej



Osobowość
Samorealizacja
Odpowiedzialność
Bezpieczeństwo
Autonomia



Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej

INTERDYSCYPLINARNE
KONTEKSTY
WCZESNEJ INTERWENCJI,
WCZESNEGO WSPOMAGANIA
ROZWOJU DZIECKA

pod redakcją
Joanny Głodkowskiej, Iwony Koniecznej
Radosława Piotrowicza, Grażyny Walczak



Osobowość
Samorealizacja
Odpowiedzialność
Bezpieczeństwo
Autonomia



Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej

W POSZUKIWANIU INDYWIDUALNYCH
DRÓG WSPIERAJĄCYCH
WSZECHSTRONNY ROZWÓJ
OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

pod redakcją
Bernadety Szczupał
Andrzeja Giryńskiego
Grzegorza Szumskiego



Osobowość
Samorealizacja
Odpowiedzialność
Bezpieczeństwo
Autonomia



Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej

Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
Wydanie pierwsze
Arkuszy drukarskich 10
Skład i lamowanie: Grafini
Druk ukończono w 2017
Druk i oprawa: Fabryka Druku

