

Wybrane aspekty funkcjonowania rodzeństwa dzieci autystycznych

W ostatnich czasach problematyka związana z dziećmi autystycznymi i ich rodzinami staje się coraz popularniejsza. Podobnie ma się rzecz z opieką, rehabilitacją oraz edukacją dzieci autystycznych. Jednak najmniej miejsca we wszystkich wydanych publikacjach zajmuje tematyka związana ze zdrowym rodzeństwem osób autystycznych.

Rodzina jest naturalnym środowiskiem życia dzieci i młodzieży. Stanowi system, w którym relacje między poszczególnymi członkami mają wyraźny wpływ na pozostałe osoby i sprawiają, że powstaje złożony kompleks różnokierunkowych wzajemnych zależności decydujących o sytuacji zdrowego rodzeństwa. Oddziałuje na to bez wątpienia na pierwszym miejscu dziecko autystyczne i stopień jego zaburzenia. Dotychczas zgromadzone dane na ten temat nie przyniosły jednoznacznych informacji określających wpływ dziecka autystycznego na psychologiczne funkcjonowanie jego braci i sióstr. Z pewnością jest on uzależniony od wielu czynników i zaczyna działać już w momencie pojawienia się niepełnosprawnego rodzeństwa.

Wśród badaczy istnieje pogląd, że dziecko autystyczne w niewielkim stopniu bezpośrednio wpływa na swoje zdrowe rodzeństwo, raczej działanie to przebiega za pośrednictwem rodziców i odbywa się w trzech sytuacjach:

Sytuacja 1. Rodzice swoje starania o umieszczenie niepełnosprawnego syna lub córki w zakładzie i odsunięcie go od siebie tłumaczą rzekomą troską o jego zdrowie. Z punktu widzenia rodziców, taka sytuacja wydaje się dobra, gdyż mogą oni całą swoją energię wychowawczą skierować na zdrowe dzieci. Jednak one mogą odbierać ten fakt jako odrzucenie, czuć strach i niepewność co do własnych stosunków z rodzicami, a także związane z tym poczucie winy.

Sytuacja 2. Ma miejsce, gdy rodzice pozostawiają zdrowe rodzeństwo na marginesie swych zainteresowań i zajmują się dzieckiem niepełnosprawnym, przy czym niejednokrotnie do opieki wykorzystują zdrowe dziecko, które jest wtedy ponad miarę obciążone obowiązkami i nie może realizować własnych zainteresowań.

Sytuacja 3. Charakteryzuje najliczniejszą grupę rodziców, którzy potrafią doprowadzić do optymalnej równowagi interesów dziecka niepełnosprawnego z całą rodziną. Trudno jednak wyważyć siły tak, aby równomiernie zaangażować

w opiekę wszystkich członków rodziny, często więc dochodzi na tym tle do wielu nieporozumień (Gałkowski 1995).

We wszystkich wyżej opisanych sytuacjach poważny problem stanowi zapewnienie niepełnosprawnemu dziecku i jego zdrowemu rodzeństwu jednakowo dobrych warunków rozwojowych, w których każde dziecko czułoby się ważne, szanowane i kochane. Wszelkie wyróżnianie przez rodziców dziecka niepełnosprawnego może powodować u zdrowego rodzeństwa zazdrość, gniew, poczucie zaniedbania, prowadząc czasem do odrzucania autystycznego rodzeństwa lub do zniechęcenia rodziców.

Rodzeństwo dziecka autystycznego

Badania przeprowadzone przez psychologów wykazały, że u zdrowego rodzeństwa dzieci autystycznych w chwili pojawienia się w rodzinie dziecka upośledzonego występują negatywne przeżycia emocjonalne. Nasilają się one wraz z upływem czasu, gdy rodzice poświęcają choremu dziecku coraz więcej uwagi. Powoduje to, że zdrowe rodzeństwo czuje się zazdrosne i rozżalone. Mimo że współczuje upośledzonemu bratu lub siostrze i rozumie dlaczego potrzebuje ono tak intensywnej opieki, to jednocześnie czuje się skrzywdzone, odsunięte od rodziców i mniej kochane. Uczucie to szczególnie potęguje się, gdy porówna sytuację swoją i swoich rówieśników. Postrzega wtedy chore rodzeństwo jako źródło swoich niepowodzeń, odczuwa zazdrość, wrogość, gniew, agresję. Będąc jednak świadomym oczekiwań rodziców, nie ujawnia tych uczuć, a nawet czuje się winne z powodu ich przeżywania. Skutkiem tego jest podwyższony poziom napięcia emocjonalnego, niepewność uczuciowa oraz zaburzenie obrazu samego siebie (Kruk 1996).

Zdrowe rodzeństwo, podobnie jak rodzice, jest często stygmatyzowane z powodu autystycznego dziecka. Krępuje się ono pokazywać z niepełnosprawnym bratem lub siostrą w miejscach publicznych. Z obawy przed odrzuceniem przez kolegów, unika również kontaktów koleżeńskich na terenie domu. Zdarza się, że na pytanie o brata lub siostrę milczy, gdyż wstydzi się przyznać, że jest ono inne. Autystyczne dziecko jest dla niego źródłem wstydu szczególnie wówczas, gdy rówieśnicy przejawiają negatywne postawy wobec niepełnosprawności. Natomiast w przypadku, gdy zdrowe rodzeństwo spostrzega pozytywne reakcje swoich rodziców i rówieśników na autystycznego brata lub siostrę, jego reakcje są bardziej pozytywne (Kruk 1996).

Małe rodzeństwo dzieci autystycznych szczególnie zaniepokojone jest możliwością zarażenia się kalectwem, a kiedy wchodzi w okres dojrzewania zaczyna objawiać się, że w przyszłości może mieć również dziecko niepełnosprawne. Obawy te, niestety, nie są bezpodstawne. Badania przeprowadzone w Kanadzie wykazały, że istnieje pewne niewielkie ryzyko genetyczne u dzieci posiadających rodzeństwo autystyczne. Dotyczyć ono może występowania zaburzeń mowy i pro-

cesów poznawczych oraz skłonności do depresji. Szczególnie skłonne do przejawiania jej symptomów jest rodzeństwo powyżej 11 roku życia. U dzieci w tym wieku można zaobserwować następujące objawy depresji: zaburzenia snu, łaknienia, zahamowany rozwój psychoruchowy, zły kontakt z otoczeniem, napady płaczu, trudności w nauce, lęki, zachowania agresywne, fobie szkolne. U dzieci starszych do tych objawów mogą dołączyć: depresyjne przeżywanie smutku, myśli i próby samobójcze, obniżona sprawność fizyczna, trudności w przyswajaniu wiadomości, bezsenność, bóle głowy, brak apetytu. W starszych klasach szkolnych obserwuje się niekiedy: obniżenie nastroju i aktywności, wycofywanie się z kontaktów z rówieśnikami, lęk, poczucie winy i małej wartości, niską samoocenę oraz pesymistyczne widzenie przyszłości (Gold, Grossman, Wolper 1991). Z kolei inne badania przeprowadzone wśród zdrowego rodzeństwa dzieci autystycznych w wieku szkolnym wykazały, że charakteryzują się one wyższym mniemaniem o sobie niż dzieci nie mające chorego rodzeństwa.

Większość dzieci posiadających autystyczne rodzeństwo radzi sobie dobrze z tym faktem. Wpływa to na nie pozytywnie i czyni bardziej wytrzymałymi, dojrzałymi, odpowiedzialnymi i tolerancyjnymi. Wyrabia pozytywny obraz własnego „ja”, odruchy opiekuńcze oraz ułatwia stosunki interpersonalne (Pisula 1993). Ułatwia również rozbudzenie poczucia empatii w życiu dorosłym i szczególnie u dziewcząt może mieć wpływ na wybranie w przyszłości zawodu polegającego na niesieniu pomocy drugiemu człowiekowi. Wywiady przeprowadzone ze studentami wyższych uczelni wskazują, że posiadanie niepełnosprawnego rodzeństwa odbierane jest jako coś korzystnego przez liczną grupę badanych. Charakteryzują się oni poświęceniem, mają większe poczucie pewności co do swojej przyszłości i realizacji celów życiowych, są także bardziej świadomi negatywnych skutków uprzedzeń. Posiadają również niekorzystne odczucia, takie jak: ciężące na nich poczucie odpowiedzialności, winy i izolacji oraz nadmierne przejmowanie się problemami niepełnosprawności (Gold, Grossman, Wolper 1991). Przeprowadzone w Polsce badania wykazały również, że zdrowe rodzeństwo dziecka autystycznego charakteryzuje się tolerancją, poszanowaniem dla odmienności, poświęceniem i oddaniem, a także większym poczuciem pewności co do swojej przyszłości i realizacji celów życiowych (Pisula 1993).

Podsumowując poglądy dotyczące wpływu autystycznego dziecka na zdrowe rodzeństwo można stwierdzić, że wyniki badań wyraźnie akcentują częstsze negatywne oddziaływanie dziecka autystycznego na rodziców (szczególnie na matki) niż na rodzeństwo (por. Pisula 1994). Podkreśla się również, że w miarę dorastania dziecka autystycznego stres związany z jego osobą jest w rodzinie coraz większy.

Cel, metoda i organizacja badań

W przedstawionym artykule starano się określić częstość występowania zaburzeń depresyjnych u zdrowego rodzeństwa dzieci autystycznych oraz ukazać i opisać uczucia, jakie autystyczne dziecko wzbudza u zdrowego rodzeństwa. Choć nie zawsze przyszłość zdrowego rodzeństwa jest związana z niepełnosprawnym bratem czy siostrą, to istotne znaczenie mają związane z nimi doświadczenia. Można założyć, że ukształtowane pozytywne odczucia wobec autystycznego dziecka pomagają zaakceptować jego stan i zachowanie, a w przyszłości stać się wyrozumiałym i tolerancyjnym w stosunku do siebie i innych ludzi. Natomiast negatywne i wrogie uczucia kumulowane w sobie zaburzają związki międzyludzkie. Dystans emocjonalny może świadczyć o nieustannym toczeniu wewnętrznej walki między miłością i akceptacją a nienawiścią do chorego brata lub siostry.

Przystępując do badań, sformułowano następujące pytania:

1. Jak fakt bycia siostrą lub bratem autystycznego dziecka wpływa na samoocenę zdrowego rodzeństwa?
2. Jakie uczucia wywołuje dziecko autystyczne u swojego zdrowego rodzeństwa?
3. Jak w opinii zdrowego rodzeństwa społeczeństwo odnosi się do problemu autyzmu?
4. Czy rodzeństwo dzieci autystycznych wybiera zawody polegające na niesieniu pomocy?
5. Czy u zdrowego rodzeństwa dzieci autystycznych występują symptomy depresji?

Odpowiedzi na wyżej wymienione pytania uzyskano za pomocą Kwestionariusza Depresji Becka oraz Testu Zdań Niedokończonych własnego autorstwa. Ze względu na powszechną znajomość Kwestionariusza Depresji Becka pominięto jego charakterystykę. Test Zdań Niedokończonych składał się z 18 niedokończonych zdań i koncentrował się wokół czterech grup problemów. Grupa I określała samoocenę zdrowego rodzeństwa (zdania: 1,2,4,5,6,9), grupa II obejmowała uczucia, jakie dziecko autystyczne wywołuje u zdrowego rodzeństwa (zdania: 8,10,11,12,15), grupa III oceniała atmosferę rodzinną (zdania: 7,13,14), a grupa IV – stosunek społeczeństwa wobec problemu autyzmu widziany oczami zdrowego rodzeństwa (zdania: 3,16,17,18).

Test Zdań Niedokończonych zawierał też pytania dotyczące: wieku badanego, płci, miejsca zamieszkania, składu rodziny, wykształcenia, wykonywanego zawodu lub pragnień związanych z wykonywaniem przyszłego zawodu (zob. *Aneks*).

Przyjęto następujące kryteria doboru osób do badanej grupy: posiadanie rodzeństwa autystycznego (autyzm u chorego dziecka potwierdzony przez szkołę lub inną instytucję), ukończony 14 rok życia (ósma klasa), norma intelektualna.

W trakcie badań dziesięć osób wycofało się. W przypadku pięciu rodzin badani po zapoznaniu się z treścią kwestionariusza i po długim okresie milczenia stwierdzili, że nie mają autystycznych dzieci. W dwóch przypadkach zdrowe rodzeństwo

poddało w wątpliwość celowość przeprowadzanych badań. Ostatecznie wyniki uzyskano od 23 osób. Osoby badane pochodziły z dużych miast województwa katowickiego. (Ze względu na anonimowość badań i małą populację grupy badanej nazw miast nie podano.) W grupie znajdowało się 15 kobiet i 8 mężczyzn. Wiek badanych mieścił się w granicach od 15 lat do 29 lat. Przeważała grupa wiekowa od 20 do 29 lat (78%), pięć osób było niepełnoletnich. Duży procent badanych miał wykształcenie średnie (43%), następnie zawodowe (26%), podstawowe (17%) i wykształcenie wyższe (14%). Większość badanych wychowywała się w rodzinie pełnej (74%), pozostali w rodzinie niepełnej (22%), w rodzinie wielopokoleniowej – 4%.

Wyniki badań

Uzyskano informacje dotyczące zawodu wykonywanego obecnie przez badane rodzeństwo lub zawodu, jakie pragnie ono wykonywać w przyszłości. Analizując materiał zauważono, że badani w ankiecie wymieniali różne kategorie zawodowe, między innymi: ekonomista, mechanik, sprzedawca, księgowa, informatyk, lekarz, pielęgniarka, rehabilitant, wychowawca, nauczyciel. W celu wnikliwego zapoznania się z częstością występowania przedstawianych profesji wśród ankietowanych podzielono je według trzech grup. Pierwsza obejmowała zawody polegające na bezpośrednim niesieniu pomocy innym ludziom (lekarz, pielęgniarka, rehabilitant, nauczyciel). Druga takie zawody, jak: mechanik, informatyk, sprzedawca, elektryk, fryzjer, piekarz, a trzecia – osoby określające się jako bezrobotne. Zauważono, że najwięcej badanych wykonywało zawody mieszczące się w grupie drugiej (65%). Natomiast mniejszy procent osób wykonywał zawody związane z bezpośrednim niesieniem pomocy drugiemu człowiekowi (31%).

O występowaniu depresji, przejawiającej się smutkiem, przygnębieniem, zniechęceniem czy nałogami, wnioskowano z wyników badań uzyskanych za pomocą Kwestionariusza Depresji Becka. Analiza danych wykazała, że 82% ankietowanych nie miało objawów depresji, a 18% charakteryzuje zaburzenia depresyjne o lekkim nasileniu. Wyniki te wydały się niepokojące, dlatego też w celu ustalenia skali problemu porównano liczbę badanych charakteryzujących się depresją z liczbą zachorowań w całym kraju. Skorzystano z *Rocznika Statystycznego* wydanego 1997 roku. Dane bezwzględne zawarte w tabeli 24 w tym *Roczniku* ukazują, że na 100 tys. ludności na depresję i nerwice choruje 665 osób^{*}. Natomiast wyniki badań uzyskane w pracy wskazują, że wśród badanego rodzeństwa co czwarta osoba przejawia objawy zaburzeń depresyjnych. Porównując te wyniki należy zwrócić uwagę na fakt, że dane na temat zachorowań na depresję wśród ogólnej populacji zebrano z rejestrów Poradni Zdrowia Psychicznego z całego kraju, co potwierdza ich wiarygodność. Natomiast o depresji badanych wnioskowano tylko i wyłącznie z infor-

^{*} *Rocznik Statystyczny* z 1997 roku, s. 261.

macji uzyskanych za pomocą kwestionariusza. Także ze względu na dużą różnorodność grupy badanej omawianych wyników nie porównano z grupą kontrolną. Na tej podstawie wnioskuje się, że populacja rodzeństwa dzieci autystycznych może stanowić grupę o niebezpiecznie wysokim ryzyku depresji. Symptomy podobne do depresji mogą również towarzyszyć zdrowemu rodzeństwu, które w danej chwili czuje się: przeciążone nadmiarem obowiązków związanych z opieką nad autystycznym dzieckiem lub niedowartościowane, niekochane, samotne.

Kolejne wyniki badań otrzymano za pomocą Testu Zadań Niedokończonych. Jeśli chodzi o samoocenę zdrowego rodzeństwa, uzyskane odpowiedzi wyraźnie podkreślały indywidualność badanych. W niektórych przypadkach koncentrowały się wokół ich egoistycznych potrzeb, a w innych zwracały uwagę na stan rozwoju autystycznego brata lub siostry i związane z nim konsekwencje. Najciekawsze i najczęściej udzielane odpowiedzi zamieszczono w tabeli 1.

Analizując treść szczegółowych odpowiedzi dotyczących przyszłości badanych stwierdzono, iż ponad połowa odpowiedziała, że zależy ona tylko i wyłącznie od nich samych (61%). Pozostałe osoby zwróciły uwagę na zależność przyszłości od efektów nauki i znalezienia odpowiedniej pracy (26%), a także od rodziców (9%) i Boga (4%).

Tabela 1. Wypowiedzi badanych dotyczące odczuć względem siebie

Nr pytania	Uzupełniane zdania	Przykładowe odpowiedzi
1	Moja przyszłość zależy.....	ode mnie lub od rodziców, od nauki i pracy, od Boga
2	Najważniejsze w życiu dla mnie jest.....	rodzina i rodzeństwo, życie innych, własne siły, praca i szkoła, wartości tj. przyjaźń, miłość
4	Uważam, że charakteryzuje mnie....	pracowitość, współczucie, sport, optymizm, nic, dziwaczność, gadatliwość
5	Sprawy innych ludzi.....	interesują mnie trochę lub dużo, wcale mnie nie interesują
6	Autyzm to dla mnie.....	choroba: ciężka, uleczalna, nieuleczalna, stan w jakim żyje brat, chleb powszedni, nic szczególnego, nowe odczucie, zmartwienie
9	Czasami chciałbym.....	aby siostra więcej mówiła, mieć zdrowe rodzeństwo, dowiedzieć się, że wymyślono lek na autyzm, urodzić się w innej rodzinie, już pracować, wrócić do dzieciństwa, umieć zniknąć

Z kolei odpowiedzi udzielone w zdaniu „Najważniejsze w życiu dla mnie jest.....” podkreślały wartości takie, jak: miłość, przyjaźń, pokój, uczciwość, wiarę (49%). Trochę mniej ankietowanych zwróciło uwagę na cenne dobro, jakim jest rodzina i jej szczęście (30%), lub kładło nacisk na pracę i związane z nią korzyści materialne oraz naukę (17%). Najmniejszy procent badanych uznał za najważniejsze w swoim życiu posiadanie autystycznego rodzeństwa (4%).

Odpowiedzi udzielone w dokończeniu zdania „Uważam, że charakteryzuje mnie...” można podzielić na dwie grupy: pozytywne i negatywne. Większość badanych, bo aż 83% stwierdziło, że posiada różne pozytywne cechy charakteru, do których zaliczyli np. dobroć dla chorego, optymizm, współczucie. Reszta oceniła siebie negatywnie pisząc, że nie posiada pozytywnych cech charakteru.

Analiza zainteresowania badanych sprawami innych ludzi wykazała, że 52% interesuje się bardzo innymi, 26% tylko okazjonalnie, a 22% wcale.

Na podstawie pogrupowanych odpowiedzi udzielonych w dokończeniu zdania „Autyzm to dla mnie.....” wyodrębniono interesujące dane ukazujące subiektywne odczucia badanych wobec autyzmu. Wynika z nich, że największy procent badanych traktuje autyzm jak normalną chorobę określaną jako – nieuleczalna, ciężka i niezrozumiała (44%). Następni twierdzą, że autyzm jest dla nich codziennością i nie stanowi nic szczególnego (22%). Pozostałe osoby uważają autyzm za coś nieznanego (9%), coś o czym nie myślą (9%), stan w jakim żyje brat (9%) oraz nowe odczucie (7%).

Tabela 2. Wypowiedzi badanych dotyczące odczuć wobec rodzeństwa autystycznego

Nr pytania	Uzupełniane zdania	Przykładowe odpowiedzi
8	Kiedy myślę o moim autystycznym rodzeństwie to.....	chciałbym, aby było zdrowe, jest mi przykro, jestem zły, mam żal do losu, boję się o jego przyszłość, zastanawiam się co z nim będzie dalej, kocham go takim, jaki jest, nie potrafię sobie wyobrazić, co czuje, kiedy chcę z nim nawiązać kontakt, żal mi go, wierzę, że wyjdzie z choroby, nie myślę o nim jako o dziecku autystycznym, nie dostrzegam choroby
10	Uważam, że mój autystyczny brat /siostra.....	jest nieuleczalnie chory, jest piękna i bardzo cierpi, nie zasłużył na chorobę, kocha mnie, jest spokojna, potrzebuje nas, a my potrzebujemy jego, jest bardzo kłopotliwy dla rodziny, kiedyś normalnie ze mną porozmawia, jest kochany, wiele mnie uczy, krzyczy
11	Lubię, gdy moje autystyczne rodzeństwo.....	jest w domu, jest spokojne, dobrze się czuje, śmieje, ma okresy powrotu, ma poczucie humoru, przytula się do mnie, rozmawia ze mną, zaczyna zachowywać się normalnie, jest grzeczne
12	Złoszczę się, gdy moje autystyczne rodzeństwo.....	jest niespokojne, bije mnie, dostaje ataku złości, niszczy rzeczy, zamyka się w sobie, jest w złym humorze, jest niegrzeczne, przeszkadza mi w nauce i w planach, jest agresywne, histeryzuje, rzuca wszystkim, nie jest akceptowane, zachowuje się źle
15	Obecność mojego autystycznego rodzeństwa.....	nie przeszkadza mi, zmienia moje życie, jest mile widziana, krępuje mnie, łączy nas, jest potrzebna, poprawia mi humor, jest dla mnie ważna, nie zawsze jest do zniesienia, krępuje mnie w obecności innych osób, powoduje ciągły niepokój, została zaakceptowana, nie odsuwa nas od siebie, jest mi obojętna, nie sprawia mi kłopotów, jest przyjmowana z radością, nic nie zmienia, jest niezbędna, wiele mnie uczy

Ostatnie zdanie z grupy I dotyczyło kwestii marzeń i życzeń. Zdrowe rodzeństwo dzieci autystycznych aż w 70% obejmowało pragnieniami własne plany (np. znaleźć pracę i mieszkanie) i marzenia (powrócić do dzieciństwa, umieć zniknąć), a 30% wyrażało nadzieję na powrót do zdrowia autystycznego brata lub siostry.

Zdania niedokończone z grupy II obejmowały uczucia jakie autystyczne dziecko wywołuje u swojego zdrowego rodzeństwa. W tej kwestii badani udzielili najczęściej odpowiedzi. Najciekawsze i najczęściej powtarzane zamieszczono w tabeli 2.

Procentowy udział wypowiedzi udzielonych w niedokończonym zdaniu „Kiedy myślę o moim autystycznym rodzeństwie to.....” przedstawia się następująco: 43% badanych, myśląc o autystycznym bracie lub siostrze, odczuwa żal i smutek, 26% kocha je i pragnie, aby było zdrowe, 13% nie potrafi wyobrazić sobie uczuć i myśli autystycznego dziecka, 9% boi się o jego przyszłość, także 9% nie dostrzega autyzmu u swojego brata czy siostry.

Zdanie „Uważam, że mój autystyczny brat, siostra....” 43% badanych uzupełniło twierdzeniem: „jest chory”. W dalszej kolejności 22% odpowiedziało: „jest ładny, spokojny i kochany”, 17% podkreśliło, że potrzebuje pomocy ze strony rodziny i wiele ją uczy, a 9% przyznało, że sprawia swoim zachowaniem kłopoty.

Z kolei w niedokończonym zdaniu „Lubię, gdy moje autystyczne rodzeństwo.....” zdecydowana większość badanych, bo aż 70% swoimi wypowiedziami potwierdziło, że lubi, gdy dziecko autystyczne jest spokojne i radosne, 30% lubi, gdy autystyczne rodzeństwo przytula się, rozmawia i ma okresy powrotów do normalnego świata.

Całkiem inaczej przedstawiają się wypowiedzi udzielone w zdaniu „Złoszczę się, gdy moje autystyczne rodzeństwo.....” Zauważono, że 44% badanych w odpowiedziach uwzględniło ważne dla zaburzeń autystycznych problemy, jakimi są agresja czy ataki złości i krzyku występujące u osób autystycznych w formie niekontrolowanej, 30% zaakcentowało destrukcyjne zachowania chorego brata lub siostry przejawiające się niszczeniem przedmiotów oraz maltretowaniem bliskich. Kolejnych 9% badanych zwróciło uwagę na charakterystyczną dla autyzmu cechę określaną jako zamykanie się w sobie. Taki sam procent nie udzieliło odpowiedzi lub twierdziło, że autystyczne rodzeństwo i jego zachowanie nie wywołuje u nich gniewu. Wśród badanych 4% podkreśliło, że złości ich fakt nieakceptowania autyzmu przez innych ludzi.

Odpowiedzi uzyskane w ostatnim niedokończonym zdaniu w tej grupie pytań koncentrowały się głównie wokół dwóch opinii. Jedna z nich mówiła, że dziecko autystyczne nie przeszkadza zdrowemu rodzeństwu i nie zmienia jego życia (39%), druga, tak samo liczna grupa, akcentowała niepokój o przyszłość autystycznego brata lub siostry i jednocześnie podkreślała duże skrupowanie jego obecnością. Pozostałe wypowiedzi zwróciły uwagę na fakt, iż obecność autystycznego dziecka łączy rodzinę i wiele uczy (13%) lub jest traktowana obojętnie (9%).

Wybrane odpowiedzi udzielone w zdaniach niedokończonych z zakresu grupy III zgłębiającej atmosferę rodzinną badanych zaprezentowano w tabeli 3.

Tabela 3. Wypowiedzi badanych określające stosunki wewnątrzrodzinne

Nr pytania	Uzupełniane zdania	Przykładowe odpowiedzi
7	Wiem, że w naszej rodzinie ważne jest	opieka nad autystycznym rodzeństwem, usystematyzowane życie, rozmowa i cierpliwość, bycie razem, leczenie brata
13	Uważam, że znajomi myślą o mojej rodzinie....	ma duże kłopoty, z wyrozumiałością i odrobiną współczucia, jest taka sama jak inne, to straszne, co nas spotkało, nie interesuje mnie to
14	Cieszę się, gdy moja rodzina	może choć trochę zapomnieć o chorobie, zachowuje się normalnie, jest szczęśliwa, ma nadzieję, że znajdzie pomoc dla chorego

Odpowiedzi udzielone w niedokończonym zdaniu „Wiem, że w naszej rodzinie ważne jest....” informowały, że w badanych rodzinach ważne jest wzajemne zrozumienie oraz wartości, takie jak: cierpliwość, poszanowanie praw każdego domownika i miłość (52%). Dalsza część badanych w równym procencie twierdziła, że w ich rodzinach ważna jest opieka nad dzieckiem autystycznym, jego leczenie oraz spokój (16%).

Z kolei wypowiedzi udzielone w niedokończonym zdaniu „Uważam, że znajomi myślą o mojej rodzinie....” ukazały, że według 49% badanych społeczeństwo i znajomi opiniują ich rodziny pod kątem zachowania autystycznego dziecka. Tylko 30% badanych uważa, że ich rodziny oceniane są przez społeczeństwo pozytywnie. Dalsze 4% twierdzi, że nie interesuje ich opinia otoczenia, a 17% nie udzieliło żadnej odpowiedzi.

Wypowiedzi udzielone w zdaniu „Cieszę się, gdy moja rodzina....” ujęto w dwóch grupach: pierwsza – 65% kładła nacisk na ogólnie pojęte szczęście rodziny, druga – 35% uważała za duży powód do radości posiadanie umiejętności normalnego życia, mimo ograniczeń wiążących się z chorobą brata lub siostry.

Przykładowe wypowiedzi udzielone przez rodzeństwo dzieci autystycznych z zakresu pytań badających stosunek społeczeństwa do autyzmu zamieszczono w tabeli 4.

Udzielone odpowiedzi w niedokończonym zdaniu „Moje postępowanie odbierane jest przez otoczenie...” ukazują, że badane rodzeństwo dzieci autystycznych w większości (60%) czuje się akceptowane i rozumiane przez społeczeństwo. Niewielki procent (13%) uważa, że otoczenia jest do nich negatywnie nastawione. Nikły procent badanych (9%) twierdzi, że nie reaguje na ich zachowanie oraz uzależnia relacje społeczeństwa od istniejącej w danym momencie sytuacji.

Najwięcej wypowiedzi uzyskano w zdaniu „Myślę, że mojej rodzinie potrzebna jest pomoc ze strony....”. Większość osób z badanej grupy – uważa, że na pierwszym miejscu pomocy ich rodzinie powinien udzielić psycholog (34%), następnie pedagog (24%), a zaraz po nim lekarz (23%). Kolejni badani oczekują pomocy: terapeutę (7%), rządu i państwa (3%), sąsiadów i kolegów (3%) oraz stowarzyszeń osób autystycznych (3%). Taki sam procent badanych nie domaga się niczyjej pomocy.

Tabela 4. Wypowiedzi dotyczące stosunku społeczeństwa do autyzmu

Nr pytania	Uzupełniane zdania	Przykładowe odpowiedzi
3	Wydaje mi się, że moje postępowanie odbierane jest przez otoczenie.....	pozytywnie, z szacunkiem, zupełnie normalnie, w różny sposób, dziwnie, nie interesuje mnie to
16	Myszę, że mojej rodzinie potrzebna jest pomoc ze strony.....	lekarza, psychologa, pedagoga, stowarzyszeń zajmujących się dziećmi autystycznymi, rządu, społeczeństwa, sąsiadów, kolegów, nikogo
17	Sądzę, że gdyby autyzm był bardziej znanym zaburzeniem w społeczeństwie to	poprawiłoby to stosunki między mną a chorym rodzeństwem, byłoby to bez znaczenia, czułbym wstyd i zażenowanie
18	Uważam, że prowadzenie badań nad wpływem rodzeństwa autystycznego na zdrowie.....	jest potrzebne, aby ocenić wpływ chorej osoby na zdrową oraz aby więcej wiedzieć, aby poprawić sytuację rodzin, ułatwiłoby to kontakt z dzieckiem, nie jest potrzebne, gdyż autystyczne dziecko nie wywołuje ujemnego wpływu

Analizując treści wypowiedzi udzielonych w zdaniu „Gdyby autyzm był zaburzeniem bardziej znanym w społeczeństwie....” zauważono, że ponad połowa badanych sądzi, iż większa wiedza społeczeństwa na temat przyczyn i objawów zachowań autystycznych nie zmieniałaby układów panujących między nim a autystycznym bratem lub siostrą (57%). Kolejni respondenci twierdzą, że polepszyłyby to ich sytuację na tle rówieśników i poprawiło kontakty z rodzeństwem (39%), niewielki procent przyznaje, że miałyby negatywny wpływ na jego stosunki z dzieckiem autystycznym, a nawet przyniosłyby większe poczucie wstydu (4%).

Opinie ankietowanych na temat prowadzenia badań nad wpływem dziecka autystycznego na zdrowe rodzeństwo w 57% były pozytywne. Wśród uzasadnień, dlaczego należy je prowadzić, rodzeństwo wymieniało następujące argumenty: poprawiłoby to stosunki między rodzeństwem, pozwoliłoby ocenić wpływ osoby niepełnosprawnej na rodzinę, pomogłoby autystycznemu i zdrowemu rodzeństwu. 39% badanych nie miało swojego zdania na ten temat, a 4% twierdziło, że prowadzenie badań nad wpływem autystycznego brata lub siostry na zdrowe dzieci jest niepotrzebne, gdyż rodzeństwo autystyczne nie wywiera ujemnego wpływu.

Funkcjonowanie zdrowego rodzeństwa dzieci autystycznych uzależnione jest od wielu czynników, które kształtują: warunki życia i wychowania, relacje z otoczeniem, przebyte doświadczenia. W pierwszym rzędzie zależy ono jednak od informacji, jakie zdrowe dziecko czerpie na swój temat. Źródłem tych informacji są: rodzice, rówieśnicy, szkoła, społeczeństwo. Opinie i poglądy tych środowisk kształtowane są często przez pryzmat obecnych w życiu rodzeństwa dzieci autystycznych.

Przeprowadzone badania wykazały, że zdrowe rodzeństwo dzieci autystycznych charakteryzuje się wyraźnym poczuciem własnej tożsamości oraz pozytywną samooceną. Nie czuje się psychicznie uzależnione od autystycznego brata lub sio-

stry ani też wykorzystywane do opieki nad nim. W zależności od sytuacji obecność autystycznego dziecka nie przeszkadza zdrowemu rodzeństwu lub przeciwnie – krępuje go. Kontakty z chorym bratem lub siostrą oparte są na współczuciu i miłości. Rodzeństwo nie lubi, gdy autystyczne dziecko jest agresywne i rozzłoszczone. Autyzm traktuje jako ciężki, nieuleczalny stan. Mimo iż nie są rodzeństwu obojętne potrzeby innych ludzi, na istotnym miejscu stawia własne dobro i ważne dla siebie plany życiowe. Jednocześnie rodzeństwo uważa, że „przypadek”, jakim los obdarzył jego rodzinę, wywiera ogromny wpływ na postawy i zachowania wszystkich jej członków, dlatego też, obserwując zmagania rodziców z chorobą i napiętnowanie rodziny przez społeczeństwo, domaga się pomocy ze strony specjalistów: od personelu medycznego, psychologicznego, pedagogicznego, oraz wsparcia społecznego dla siebie i swoich bliskich. Pomocy takiej oczekuje wierząc, że zmieni ona sytuację wewnątrzrodzinną na lepszą. Podkreśla, że potrzebne jest prowadzenie badań nad dzieckiem autystycznym i jego wpływem na funkcjonowanie rodziny, choć nie docenia upowszechnienia wiedzy o autyzmie wśród społeczeństwa, uważając, że nie wpłynęłoby to ani pozytywnie, ani negatywnie na związki i relacje ukształtowane w rodzinie.

Rodzeństwo dzieci autystycznych nie chce zawodowo pracować z niepełnosprawnymi, upośledzonymi czy chorymi i wybiera zawody nie wymagające poświęcenia, zaangażowania i bezpośredniego, bliskiego kontaktu z drugim człowiekiem. Choć niewątpliwie posiada umiejętności współżycia z innymi i jest wrażliwe na potrzeby innych, to nie chce podejmować się pracy zawodowej na rzecz potrzebujących. Jednak niewielki procent badanych decyduje się nieść pomoc innym. Niestety, motywacja takiego wyboru została pominięta w badaniach. Można jedynie przypuszczać, że wpłynęły na nią zarówno cechy charakteru badanych, ich doświadczenia życiowe, jakość relacji z chorym rodzeństwem oraz wiele innych uwarunkowań charakterystycznych dla danej jednostki.

Badania i rozważania przedstawione w artykule nie wyczerpują całokształtu problematyki związanej z rodzeństwem dzieci autystycznych, lecz stanowią jedynie przykład zainteresowania tą grupą. Jednak, aby zainteresowanie to pogłębić, należałoby do osób badanych podejść indywidualnie i zapoznać się z ich sytuacją, która w każdym pojedynczym przypadku inaczej kształtuje los zdrowego rodzeństwa dzieci autystycznych.

Bibliografia

- Domarecka-Malinowska E. (1997), *Rodzina dziecka niepełnosprawnego*, [w:] E. Tomasiak (red.), *Wybrane zagadnienia z pedagogiki specjalnej*, WSPS, Warszawa
- Gałkowski T. (1995), *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*, WSiP, Warszawa
- Gold N., Grossman H.I., Wolper M. (1991). *Autyzm u dziecka: stres w rodzinie*, „Kwartalnik Instytutu Badań nad Autyzmem. Przegląd badań biomedycznych i wychowawczych w dziedzinie autyzmu i pokrewnych zaburzeń”, nr 3, „Synopsis”, Warszawa
- Gray D. (1993), *Stygmat autyzmu. (Perceptions of stigma: the parents of autistic children Autism Research Review International)*, „Kwartalnik Instytutu Badań nad Autyzmem. Przegląd badań

- biomedycznych i wychowawczych w dziedzinie autyzmu i pokrewnych zaburzeń”, nr 3, „Synapsis”, Warszawa
- Jaklewicz H. (1993), *Autyzm wczesnodziecięcy – diagnoza, przebieg, leczenie*, GWP, Gdańsk
- Kruk M. (1996), *Relacje między rodzeństwem zdrowym i niepełnosprawnym w rodzinie*, „Światło i cienie”, nr 2
- Kruk-Lasocka J. (red.) (1994), *Z problematyki autyzmu*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław
- Pisula E. (1993), *Autyzm – fakty, wątpliwości, opinie*, WSPS, Warszawa
- Pisula E. (1994), *Wiek dziecka a stres rodzicielski u osób wychowujących dzieci autystyczne*, Roczniki Pedagogiki Specjalnej, t. 5, WSPS, Warszawa
- Rethore M.O. (1996), *List do rodzeństwa*, „Światło i cienie”, nr 2
- Robbis F.R., Dunlap G., Plienis A.J. (1992), *Stres rodziców może wpłynąć na skuteczność nauki prowadzonej w domu. (Family Characteristic, family training and the progress of young children with autism Autism Research Review International)*, „Kwartalnik Instytutu Badań nad Autyzmem. Przegląd badań biomedycznych i wychowawczych w dziedzinie autyzmu i pokrewnych zaburzeń”, nr 1, „Synapsis”, Warszawa
- Siekierka I. (1997), *Kryzys psychiczny i kryzys wiary zagrożenie czy szansa rozwoju człowieka? Studium psychologiczno-pastoralne*, Tipolitografia Porziuncola Santa Maria degli Angeli, Asyż

Aneks**TEST ZDAŃ NIEDOKOŃCZONYCH**

Poniżej znajdują się niedokończone zdania. Przeczytaj każde z nich i uzupełnij wpisując pierwszą myśl, jaka Ci przyjdzie do głowy. Pracuj tak szybko, jak potrafisz. Jeśli nie możesz dokończyć jakiegoś zdania, zaznacz numer i wróć do niego później.

1. Wiem, że moja przyszłość zależy
2. Najważniejsze w życiu dla mnie jest
3. Wydaje mi się, że moje postępowanie odbierane jest przez otoczenie.....
4. Uważam, że charakteryzuje mnie
5. Sprawy innych ludzi
6. Choroba mojego rodzeństwa to dla mnie
7. Wiem, że w naszej rodzinie ważne jest
8. Kiedy myślę o moim autystycznym rodzeństwie to.....
9. Czasami chciałbym
10. Uważam, że mój autystyczny brat/siostra
11. Lubię, gdy moje autystyczne rodzeństwo
12. Złoszczę się, gdy moje autystyczne rodzeństwo
13. Uważam, że znajomi myślą o mojej rodzinie.....
14. Cieszę się, gdy moja rodzina
15. Obecność mojego autystycznego rodzeństwa
16. Myślę, że mojej rodzinie (posiadającej dziecko autystyczne) potrzebna jest pomoc ze strony.....
17. Sądzę, że gdyby autyzm był bardziej znanym zaburzeniem w społeczeństwie to...
18. Uważam, że prowadzenie badań nad wpływem rodzeństwa autystycznego na zdrowie.....

Informacje osobowe:

Płeć:

Wiek:

Wykształcenie:.....

Zawód wykonywany aktualnie lub ten, który chciałbyś wykonywać w przyszłości

.....

Miejsce zamieszkania:

- a. duże miasto
- b. małe miasto
- c. wieś

Skład rodziny, w której wychowujesz lub wychowywałeś się z rodzeństwem autystycznym:

- a. rodzice + dzieci
- b. tylko matka + dzieci
- c. tylko ojciec + dzieci
- d. rodzice + dziadkowie + dzieci