

Julia Michałczyk

Uniwersytet Wrocławski

ORCID: 0009-0008-4933-6134

<https://doi.org/10.26881/ndps.2025.54.07>

## Wspólne wychowywanie się z rodzeństwem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu – narracje braci i sióstr o doświadczaniu szans rozwojowych i wyzwań w codziennym życiu

Artykuł porusza zagadnienia funkcjonowania psychospołecznego rodzeństwa osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Celem opisanych w nim badań było poznanie szans i wyzwań, które towarzyszą rozwojowi tej grupy osób. Badania oparto na paradygmacie jakościowym, wykorzystując metodę wywiadu i technikę jakościowego wywiadu pogłębionego. Podjęto próbę poznania znaczenia wychowywania się w rodzinie z rodzeństwem w spektrum autyzmu dla rozwoju prawidłowo rozwijającego się brata lub siostry. Analiza wyników pozwoliła odpowiedzieć na pytanie, jakie są szanse i wyzwania dla rozwoju psychospołecznego rodzeństwa osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Wykazano, iż osoby te doświadczają zarówno licznych możliwości dla rozwoju, jak i trudności, których charakter zależy od czynników psychicznych i środowiskowych, co wskazuje na dużą potrzebę wsparcia tej grupy.

Słowa kluczowe: osoba z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, rodzina, rodzeństwo, funkcjonowanie psychospołeczne rodzeństwa osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

## Growing up together with a sibling with autism spectrum disorder – narratives from brothers and sisters about experiencing developmental opportunities and challenges in everyday life

The article addresses the issues of psychosocial functioning of siblings of individuals with autism spectrum disorders. The objective of the present study was to explore the opportunities and challenges that accompany the development of this group. The research was grounded in a qualitative paradigm, employing the qualitative in-depth interview method. The present study sought to identify the impact of growing up in a family with a sibling on the autism spectrum on the development of the typically developing brother or sister. This was achieved through the analysis of personal documents of both the siblings and individuals with ASD, in addition to conducting interviews. The analysis of the findings yielded an answer to the question: what are the opportunities and challenges of the psychosocial development of siblings of individuals with ASD? The find-

ings indicated that these individuals encounter a range of developmental prospects and challenges, the nature of which is influenced by psychological and environmental factors. This underscores the imperative for comprehensive support to be provided for this demographic.

Key words: person with autism spectrum disorder, family, siblings, psychosocial functioning of siblings of individuals with autism spectrum disorder

## Wprowadzenie

Zaburzenia ze spektrum autyzmu to temat wciąż niedostatecznie poznany i stale poruszany przez wielu badaczy. Uznaje się, że pionierem w tej dziedzinie był Leo Kanner, który w 1943 r. wydał rewolucyjną pracę, opisującą 11 dzieci przejawiających bardzo podobny, ale nieznany dotąd, syndrom. Utworzył zatem jednostkę diagnostyczną, którą nazwał „autyzmem wczesnodziecięcym” (Rybka 2014: 10–12). Zaledwie rok później Hans Asperger opublikował wyniki swoich badań, w których wyodrębnił jednostkę nazwaną później – od jego nazwiska – „zespołem Aspergera”, uznawaną do niedawna za odrębne zaburzenie (Wolff 2004: 204). Obecnie funkcjonuje jedno ogólne pojęcie, a wszystkie zaburzenia pasujące do kryterium autyzmu określane są jako „zaburzenia ze spektrum autyzmu” (ang. *autism spectrum disorder*, ASD).

Zgodnie z najnowszymi klasyfikacjami DSM-V (2013) i ICD-11 (2018) autyzm rozumiany jest jako zaburzenie neurorozwojowe, a do jego diagnozy wykorzystuje się diadę symptomów, do której zalicza się kategorię deficytów społeczno-komunikacyjnych, a także powtarzalne, stereotypowe zachowania i zainteresowania (Tanguay 2011: 1142). Oprócz wykrycia specyficznych symptomów, podczas stawiania diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu bierze się pod uwagę zdolność komunikacji werbalnej, zróżnicowanie nasilenia objawów, współwystępowanie niepełnosprawności intelektualnej oraz innych zaburzeń i chorób genetycznych. Podkreśla się również, iż jest to zaburzenie polietiologiczne oraz o charakterze całościowym (Drzazga-Lech i in. 2021: 52–53).

Diagnoza ASD u dziecka oddziałuje na cały system rodzinny i relacje między jej członkami. Na podstawie badań E. Pisula wyodrębniła czynniki, które powodują wzrost poziomu stresu u członków rodziny dziecka w spektrum autyzmu (szczególnie w grupie rodziców). Wśród nich duże znaczenie odgrywa brak doświadczanego zrozumienia i wsparcia ze strony otoczenia. Funkcjonowanie dziecka z ASD jest nacechowane licznymi zaburzeniami komunikacyjnymi, poznawczymi czy społecznymi, a jego rozwój jest nieharmonijny. Dzieci te często przejawiają stereotypowe, niezrozumiałe zachowania oraz tak zwany „trudny temperament”. Zaburzenia ze spektrum autyzmu mają charakter trwały, co sprawia, iż stresujące jest także myślenie o przyszłości potomstwa z diagnozą. Trudność stanowi również samo otrzymanie diagnozy, wsparcia informacyjnego oraz zna-

leżenie zajęć terapeutycznych dostosowanych do potrzeb dziecka (za: Świątek-Koralewska 2017: 45).

W sytuacji otrzymania diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu przez członka rodziny bardzo istotne są trzy relacje: małżeńska, między rodzicem a dzieckiem w spektrum autyzmu oraz między rodzicem a pozostałym rodzeństwem. Ograniczony czas, brak wzajemnego zrozumienia i chroniczne zmęczenie rodziców może osłabiać ich więź małżeńską, co nierzadko prowadzi do wzajemnych pretensji, obwiniania się i poczucia osamotnienia. Trudności widoczne są także w relacje matki lub ojca z dzieckiem w spektrum autyzmu, którego specyfika funkcjonowania zmusza ich do stałej opieki i kontroli, rozmyślania na temat przyszłości czy edukacji. Wśród czynników negatywnych rodzice wymieniają także ograniczoną komunikację, zachowania agresywne oraz krzyki (Banasiak 2008: 6). Niektórzy podkreślają jednak, że dzięki zwiększonemu wymiarowi opieki nad dzieckiem, ich więź jest znacznie bliższa oraz doceniają wszelkie, nawet najmniejsze oznaki miłości czy przywiązania z jego strony (Szmania 2014: 86). Diagnoza u jednego z potomstwa zaburzeń ze spektrum autyzmu ma również znaczenie dla relacji rodzica z prawidłowo rozwijającym się jego rodzeństwem. Sytuacja ta wymaga od nich poświęcania dużej ilości czasu i uwagi dziecku z ASD, co sprawia, iż często nie starcza im czasu dla reszty potomstwa (tamże, 86). Rodzice mogą również przypisywać innym dzieciom nieadekwatne do wieku role, nadmierne obowiązki czy oczekiwania, rygorystyczne zasady, co może oddziaływać na ich więź i powodować sytuacje konfliktowe (Banasiak 2008: 7).

## Rozwój rodzeństwa osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Relacje między rodzeństwem stanowią szczególny typ więzi, który charakteryzuje się specyficznymi cechami. Jest to relacja, która trwa przez całe życie jednostki, a osoby do niej należące posiadają wspólne doświadczenia z dzieciństwa, środowisko rodzinne i kulturowe, a także dziedzictwo – zarówno genetyczne, jak i społeczne. Wzajemne stosunki między rodzeństwem mają znaczenie dla wszystkich sfer rozwoju oraz dorosłego funkcjonowania jednostki, dlatego tak ważna jest świadomość pozytywnych i negatywnych czynników, które mogą się w tej relacji pojawić (Myśliwczyk 2022: 8). W sytuacji, kiedy w rodzinie pojawia się dziecko z niepełnosprawnością lub zaburzeniem rozwoju, zmienia się funkcjonowanie całej rodziny. Specyficzne są także relacje i kontakt między rodzeństwem w takiej rodzinie. Zależą one jednak od licznych czynników, wśród których A. Żyta (2004: 69) wymienia: przejawy akceptacji dziecka ze specjalnymi potrzebami przez rodziców, poziom zaangażowania pozostałego potomstwa w opiekę nad bratem lub siostrą, poziom zrozumienia przez rodzeństwo istoty

niepełnosprawności lub zaburzenia brata/siostry, łącznie z możliwościami usprawniania jego rozwoju, widoczność symptomów zaburzenia w rozwoju oraz reakcje ze strony społeczeństwa, a także korzystanie z systemów wsparcia, szczególnie z grup wsparcia uwzględniających osoby w podobnej sytuacji.

W dwojaki sposób jest postrzegany w badaniach rozwój osób, które wychowują się z bratem lub siostrą z ASD. Z jednej strony u badanego rodzeństwa obserwuje się zaburzenia, które objawiają się głównie w sferze rozwoju społecznego i emocjonalnego, poprzez zwiększone poczucie zagrożenia i wstydu, strach o własną przyszłość, izolowanie się, rezygnowanie z własnych celów, poczucie niespełnienia. Z drugiej strony badacze twierdzą, że rodzeństwo osób z ASD dobrze przystosowuje się do zaburzenia brata lub siostry, co skutkuje wyższym poziomem odpowiedzialności, tolerancji, wrażliwości i altruizmu, które te osoby przejawiają, w porównaniu z populacją ogólną (Błęszyński 2005: 130).

Niezaprzeczalnie wychowywanie się z bratem lub siostrą w spektrum autyzmu ma ogromne znaczenie dla funkcjonowania emocjonalno-społecznego rodzeństwa. Choć badacze zgłębiający ten temat dochodzą do rozbieżnych wniosków w obszarze skutków tego zjawiska, są zgodni jednak co do stresorów, które nierzadko występują w życiu rodzeństwa osób w spektrum autyzmu. Zaliczają do nich przede wszystkim: zmianę warunków funkcjonowania i pełnionych ról w środowisku rodzinnym, ograniczoną uwagę ze strony rodziców, trudności w zrozumieniu złożonej specyfiki zaburzeń ze spektrum autyzmu, narażenie na negatywne opinie płynące z otoczenia, narażenie na odczuwanie wstydu bądź poczucia winy (przede wszystkim podczas przebywania w miejscach publicznych z bratem lub siostrą), narzucanie nadmiernych, trudnych obowiązków domowych oraz obowiązku opieki nad rodzeństwem (Augustyniak 2017: 186).

Szczególne sytuacja rodzeństwa osób z ASD oddziałuje na odczuwaną przez tę grupę jakość życia. W swoich badaniach T. Moyson i H. Roeyers wyodrębnili czynniki, które są szczególnie istotne dla jej kształtowania się. Wyróżnili oni między innymi „pozorną niewidzialność” zaburzeń ze spektrum autyzmu, która niesie za sobą konsekwencje dwojakiego rodzaju. Z jednej strony pozwala ona uniknąć natychmiastowego przypisania etykiety osobie w spektrum autyzmu przez społeczeństwo. Utrudnia ona jednak powiązanie nietypowego zachowania z zaburzeniem oraz dostrzeżenie sytuacji prawidłowo rozwijającego się rodzeństwa, dla którego rozwoju znaczenie ma poziom funkcjonowania brata lub siostry z ASD. Badane rodzeństwo zwróciło również uwagę na trudności we wzajemnym porozumiewaniu i zrozumieniu się z bratem lub siostrą z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Kolejnym ważnym czynnikiem były nietypowe, a często również agresywne zachowania osoby w spektrum autyzmu, z którymi musi radzić sobie cała rodzina, łącznie z rodzeństwem (za: Green 2013: 4). W życiu osób wychowujących się z bratem lub siostrą w spektrum autyzmu istotne są także

role, których muszą podjąć się w środowisku rodzinnym. Większość osób z tej grupy twierdzi, że oczekuje się od nich opiekania się rodzeństwem z ASD, co sprawia, iż są oni rozdarci pomiędzy osobistymi zobowiązaniami i relacjami a poczuciem obowiązku i bycia ocenianym ze strony otoczenia (Tozer, Atkin 2015: 346–347).

Sytuacja rodzinna rodzeństwa osób z ASD jest specyficzna, co sprawia, że muszą oni sięgać po strategie radzenia sobie z trudnymi sytuacjami, aby się do nich przystosować. Wśród najczęstszych strategii, wybieranych przez rodzeństwo osób w spektrum autyzmu, wyróżnia się modyfikowanie, dostosowywanie swojego zachowania do zachowania brata lub siostry w spektrum autyzmu, co ma na celu uniknięcie niepotrzebnej eskalacji konfliktu. W relacjach rodzinnych rodzeństwo osób z ASD zazwyczaj zatrzymuje opinie i emocje w sobie, ponieważ nie chcą obciążać nimi rodziców. Często również wycofują się z kontaktów z bliskimi i w domu spędzają czas samotnie, aby uniknąć doświadczenia agresji ze strony rodzeństwa w spektrum autyzmu. Strategie radzenia sobie, przyjmowane przez tę grupę, są więc przede wszystkim skoncentrowane na emocjach (np. społeczne wycofanie, myślenie życzeniowe, przekierowanie uwagi, regulacja emocji), a nie na problemie (Angell i in. 2012: s. 6; Ghanouni, Hood 2021: 896).

W związku z trudną sytuacją, która oddziałuje na różne sfery rozwoju i funkcjonowania rodzeństwa osób ze spektrum autyzmu, należy objąć tę grupę wsparciem. Tematem tym zajęła się między innymi A. Wojciechowska (2023: 86), która zaproponowała najważniejsze działania, jakimi należy objąć braci i siostry osób w spektrum autyzmu. Postuluje między innymi o zapewnienie im wsparcia emocjonalnego oraz informacyjnego z zakresu zaburzeń ze spektrum autyzmu. Specjaliści powinni pomóc im w planowaniu własnej przyszłości, budowaniu bliższych więzi z bratem/siostrą, a także z rówieśnikami. Należy uczyć ich nie tylko strategii radzenia sobie ze stresem, ale również zachęcić do ekspresji własnych emocji. W procesie wspierania rodzeństwa osób z ASD warto organizować spotkania grupowe, w których brałyby udział osoby znajdujące się w podobnej sytuacji. Oprócz tego warto tworzyć dla tej grupy sieci profesjonalnego i społecznego wsparcia, informować o rozwiązaniach prawnych oraz rozwijać umiejętności potrzebne do opieki nad bratem lub siostrą w spektrum autyzmu.

## Metodologia badań własnych

Podjęta przeze mnie problematyka badań dotyczy rozwoju psychospołecznego osób, które wychowują się w rodzinach wraz z rodzeństwem z ASD oraz wyzwań stawianych im w codziennym życiu. W literaturze przedmiotu coraz częściej porusza się temat ich szczególnych doświadczeń. Zwraca się przy tym

uwagę zarówno na trudności powodowane przez taką sytuację rodzinną, jak i potencjał, który może ona wyzwalać w życiu rodzeństwa. W związku z tym celem badania było poznanie szans dla rozwoju psychospołecznego rodzeństwa osób z ASD oraz wyzwań doświadczanych przez nich w codziennym życiu.

Główny problem badawczy przyjął formę pytania: jakie szanse rozwoju psychospołecznego i wyzwania w codziennym życiu stwarza badanym wspólne wychowywanie się z rodzeństwem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu?

Jego rozwinięcie stanowią następujące problemy szczegółowe:

1. Jak rodzeństwo osoby z ASD wyraża swoje potrzeby oraz pragnienia w relacjach rodzinnych?
2. Jak badani nawiązują więzi z bliskimi w rodzinie?
3. Jak badani wyrażają swoje emocje w relacjach rodzinnych?
4. Jak badane osoby komunikują się z bratem/siostrą z ASD?
5. Jak badani budują relacje społeczne z bratem/siostrą z ASD w rodzinie?
6. Jak rodzeństwo osoby z ASD bawi się i spędza czas wolny w rodzinie?
7. Jakie role najczęściej podejmuje rodzeństwo osoby z ASD w środowisku rodzinnym?
8. Jak badane osoby wspierają rodzinę w opiece i edukacji brata/siostry z ASD?
9. Jakie sposoby radzenia sobie ze stresem i trudnymi sytuacjami najczęściej stosuje rodzeństwo osoby z ASD?
10. Jakie są aspiracje edukacyjne, zawodowe i życiowe rodzeństwa osoby z ASD?

Do przeprowadzenia badania wybrałam paradygmat jakościowy (Denzin, Lincoln 2009: 23). W ramach tego paradygmatu zastosowałam metodę wywiadu oraz odpowiadającą jej technikę – wywiad jakościowy pogłębiony (Maszke 2008: 220–222). Pozwala ona na przeprowadzenie rzetelnych badań, całościowe zgłębienie tematu, elastyczne modyfikowanie procesu badawczego wraz z rozwojem sytuacji oraz obserwowanie zachowań niewerbalnych badanych osób.

W celu przeprowadzenia badań wykorzystałam niezbędne narzędzia badawcze, a więc trzy skonstruowane scenariusze wywiadów, dostosowane do odpowiednich grup wiekowych oraz dyktafon, który posłużył zarejestrowaniu i odtwarzaniu przeprowadzonych wywiadów. Ze względu na poczucie anonimowości i komfortu w sytuacji rozmowy na wrażliwy temat, wywiady z rodzeństwem osób z ASD zostały przeprowadzone za pośrednictwem komunikatorów internetowych: Discord, Skype, Messenger i Whatsapp. Pozwoliło to nie tylko na przeprowadzenie rozmowy, ale również kontakt wizualny z rozmówcą za pośrednictwem kamery internetowej. Wszystkie badane osoby w trakcie wywiadów znajdowały się w środowisku domowym, bez bezpośredniej obecności osób trzecich. Zostały również poinformowane o nagrywaniu rozmowy oraz możliwości wycofania się z udziału w badaniu w każdym momencie.

Próba odpowiedzi na pytania badawcze została przeprowadzona na podstawie analizy tematycznej transkrypcji wywiadów z rodzeństwem osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Analiza tematyczna stanowi sposób porządkowania, analizowania i interpretowania wzorców pojawiających się w zbiorze zebranych danych jakościowych. Metoda ta obejmuje systematyczne, uporządkowane procesy kodowania materiału badawczego, prowadzące do wyodrębnienia tematów stanowiących ostateczny cel analityczny. Skuteczne zastosowanie analizy tematycznej wymaga refleksyjnego i świadomego podejścia badacza do procesu badawczego (Braun, Clarke 2024: 4). W procesie poszukiwania odpowiedzi na pytania badawcze identyfikowane były kody, z których wylaniały się tematy stanowiące podstawę analizy.

## Uczestnicy badań

Rodzeństwo osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu zostało wybrane do badań w sposób celowy i zgodny z przyjętymi kryteriami badawczymi: (1) bycie rodzeństwem osoby z ASD, (2) wiek rodzeństwa osoby z ASD od 10 do 25 lat, (3) wychowywanie się w domu rodzinnym z osobą w spektrum autyzmu. Wszystkie osoby brały udział w badaniach bez przymusu i za pełną zgodą. W przypadku niepełnoletnich uczestników badania, rodzice wyrazili zgodę piśmenną na przeprowadzenie z nimi wywiadu, co jest zgodne z zasadami etyki badań naukowych. W celu zapewnienia anonimowości osób badanych, w analizie wyników badań posłużono się stwierdzeniem: Rodzeństwo 1, Rodzeństwo 2 ... Rodzeństwo 10.

Do badań zostało wybranych łącznie 10 uczestników. W tabeli 1 przedstawiono ich sytuację rodzinną, natomiast w tabeli 2 zamieszczono podstawowe informacje na temat braci i sióstr z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Tabela 1. Sytuacja rodzinna uczestników badań

| Uczestnik    | Płeć      | Wiek    | Rodzeństwo (i wiek)        | Struktura rodziny       |
|--------------|-----------|---------|----------------------------|-------------------------|
| Rodzeństwo 1 | kobieta   | 11 lat  | siostra z ASD (8)          | rodzina pełna           |
| Rodzeństwo 2 | kobieta   | 14 lat  | brat z ASD (5)             | rodzina niepełna        |
| Rodzeństwo 3 | mężczyzna | 15 lat  | brat z ASD (10), brat (20) | rodzina zrekonstruowana |
| Rodzeństwo 4 | kobieta   | 17 lat  | brat z ASD (6)             | rodzina pełna           |
| Rodzeństwo 5 | mężczyzna | 19 lat  | brat z ASD (16)            | rodzina pełna           |
| Rodzeństwo 6 | kobieta   | 21 lat  | siostra z ASD (17)         | rodzina pełna           |
| Rodzeństwo 7 | kobieta   | 22 lata | brat z ASD (12)            | rodzina pełna           |



| Uczestnik     | Płeć    | Wiek    | Rodzeństwo (i wiek)           | Struktura rodziny |
|---------------|---------|---------|-------------------------------|-------------------|
| Rodzeństwo 8  | kobieta | 22 lata | siostra z ASD (15)            | rodzina niepełna  |
| Rodzeństwo 9  | kobieta | 24 lata | brat z ASD (14), brat (29)    | rodzina pełna     |
| Rodzeństwo 10 | kobieta | 25 lat  | brat z ASD (12), siostra (21) | rodzina niepełna  |

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 2. Charakterystyka braci i sióstr z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

| Rodzeństwo uczestnika | Płeć      | Wiek    | Uzyskana diagnoza                                                                             | Wiek otrzymania diagnozy |
|-----------------------|-----------|---------|-----------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|
| R. 1                  | kobieta   | 8 lat   | autyzm dziecięcy                                                                              | 7 lat                    |
| R. 2                  | mężczyzna | 5 lat   | autyzm dziecięcy                                                                              | 4 lata                   |
| R. 3                  | mężczyzna | 10 lat  | zaburzenia ze spektrum autyzmu;<br>zaburzenia regulacji (przetwarzania bodźców sensorycznych) | 7 lat                    |
| R. 4                  | mężczyzna | 6 lat   | Autyzm dziecięcy                                                                              | 4 lata                   |
| R. 5                  | mężczyzna | 16 lat  | autyzm dziecięcy; NI w stopniu umiarkowanym                                                   | 3 lata                   |
| R. 6                  | kobieta   | 17 lat  | zespół Aspergera                                                                              | 6 lat                    |
| R. 7                  | mężczyzna | 22 lata | zaburzenia ze spektrum autyzmu;<br>NI w stopniu umiarkowanym;<br>niepełnosprawność ruchowa    | 4 lata                   |
| R. 8                  | kobieta   | 15 lat  | autyzm dziecięcy; NI w stopniu lekkim; padaczka; zaburzenia aktywności i uwagi                | 9 lat                    |
| R. 9                  | mężczyzna | 14 lat  | autyzm dziecięcy                                                                              | 3 lata                   |
| R. 10                 | mężczyzna | 12 lat  | zespół Aspergera                                                                              | 7 lat                    |

Objaśnienie skrótów: R. – rodzeństwo, NI – niepełnosprawność intelektualna

Źródło: opracowanie własne.

## Wyniki badań

Na podstawie przeprowadzonej analizy tematycznej wyodrębniono następujące główne obszary tematyczne: sposoby wyrażania potrzeb i pragnień w relacjach rodzinnych, nawiązywanie więzi z bliskimi w rodzinie, sposoby wyrażania własnych emocji w relacjach rodzinnych, komunikowanie się z bratem/siostrą z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, budowanie relacji z bratem/siostrą z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, spędzanie czasu i zabawy z bliskimi w rodzinie, role podejmowane w środowisku rodzinnym, wsparcie w opiece i edukacji brata/siostry z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, radzenie sobie ze stresem i trudnymi sytuacjami, aspiracje edukacyjne, zawodowe i życiowe.



## Sposoby wyrażania potrzeb i pragnień w relacjach rodzinnych

W badanej grupie rodzeństwa do najczęstszych potrzeb należą rozmowy oraz spędzanie czasu z bliskimi w rodzinie, poczucie bycia zrozumianym, a także wspierany przez rodziców. Kilka osób podkreśliło również potrzebę zmiany nieprawidłowych zachowań przez brata bądź siostrę z ASD oraz pragnienie tego, aby to rodzeństwo bardziej zwracało uwagę na potrzeby innych członków rodziny.

*No od mamy to na pewno więcej czasu sam na sam. Bo jeżeli jest babcia, to możemy gdzieś tam pójść, ale mama zazwyczaj jest zmęczona, żeby gdzieś pójść. (Rodzeństwo 2)*

*Najczęściej od braci spokoju. Dlatego, że młodszy brat umie zrobić zamieszanie. Jeżeli się wkurzy, to jest histeria na dobre pół godziny lub godzinę. (Rodzeństwo 3)*

Część badanego rodzeństwa nie ma problemu z wyrażeniem własnych potrzeb w stosunku do członków rodziny i robi to bezpośrednio. Jednak zanim je zakomunikują, starają się samodzielnie je zaspokoić, żeby nie obciążać nimi swoich bliskich. Jeden z braci komunikuje je natomiast bezpośrednio bez wyrzutów sumienia, ponieważ w wyniku doświadczeń życiowych nauczył się walczyć o swoje racje. Dwoje rodzeństwa nie chce wyrażać swoich potrzeb, ze względu na poczucie obarczania nimi innych, a jedna z sióstr robi to dopiero w sytuacjach konfliktowych. Natomiast kolejnych dwoje badanych nie dzieli się z rodziną pragnieniami, ze względu na chęć uniezależnienia się od bliskich.

## Nawiązywanie więzi z bliskimi w rodzinie

Większość spośród badanego rodzeństwa zbudowało w rodzinie najsilniejszą więź z mamą, co zawdzięczają przede wszystkim wsparciu otrzymywanemu od rodzica. Jedna z badanych osób wskazała na silną relację z tatą, ze względu na podobny charakter i zainteresowania, natomiast 3 osoby najsilniejszą więź odczuwają w relacji z rodzeństwem z ASD. Jedna osoba wyraziła poczucie bliskiej więzi z ojczymem.

*[Imię brata] to był zawsze jednak ktoś, z kim mimo tego, że mnie nie rozumie... nie rozumiał przynajmniej, teraz już trochę bardziej ogarnia rzeczywistość... to po prostu był ktoś, kto mnie jakoś nie oszukał. (Rodzeństwo 5)*

Głównym sposobem na nawiązywanie głębokiej więzi z członkami rodzinnymi przez badane rodzeństwo jest wspólne spędzanie czasu i realizowanie zainteresowań z bliskimi. Na co dzień czasu razem z rodziną nie spędza czworo rodzeństwa, z różnych powodów. Dwie osoby z tej grupy nie mają silnej potrzeby spędzania czasu z rodziną, jednak czasem robią coś w parach z poszczególnymi jej członkami. W dwóch kolejnych przypadkach sytuacja ta zmieniła się dopiero

po narodzinach rodzeństwa z ASD, natomiast wcześniej osoby te podejmowały rozmaite aktywności z rodzicami.

*To tu może nakreślę, że sporo aktywności, które robimy... też nie ma tego nie wiadomo ile... czasami robimy tylko w trójkę – ja, tata i mama. Bo właśnie nie wszystko z [imię brata] można porobić. (Rodzeństwo 7)*

*Ostatnio chodziłam tylko z mamą i bratem na taki park dla strasznie małych dzieci. I ja tam za bardzo nie mogłam nic robić, ale nadal mogłam tam z bratem chodzić, bo tam opiekun był potrzebny, żeby dzieci chodziły po tych budowlach. (Rodzeństwo 2)*

## Sposoby wyrażania własnych emocji w relacjach rodzinnych

Większość wyrażanych przez badane rodzeństwo emocji można określić jako pozytywne. Osoby badane określały swój nastrój w domu jako neutralny, pogodny, radosny, rozbawiony, komfortowy. W przypadku trzech badanych osób dominujące w środowisku domowym są natomiast emocje negatywne, takie jak poczucie presji, zmęczenie oraz zdenerwowanie.

Prawie cała grupa badanego rodzeństwa spontanicznie i bezpośrednio wyraża swoje pozytywne emocje w środowisku rodzinnym. Opowiadają o radosnych i ciekawych przeżyciach, dzielą się ekscytacją i omawiają bieżące sprawy. Dwie osoby są natomiast sceptycznie nastawione do opowiadania o pozytywnych przeżyciach, głównie ze względu na obojętne i negatywne reakcje otoczenia z przeszłości.

W kontraście do emocji pozytywnych większość badanych osób nie dzieli się swoimi negatywnymi przeżyciami z bliskimi w rodzinie. Dwie osoby nie robią tego ze względu na fakt, iż w ich rodzinach nie rozmawia się o emocjach, a pozostałe osoby nie lubią mówić o emocjach przykrych, negatywnych. Dwoje badanego rodzeństwa dzieli się czasami z członkami rodziny przykrymi doświadczeniami, jednak nierzadko towarzyszy im przy tym poczucie winy. Inna para rodzeństwa robi to najczęściej w sytuacjach konfliktowych. Tylko jedna osoba twierdzi, że nie ma żadnego problemu z wyrażaniem przykrych emocji, nie ukrywa ich przed rodziną i rozmawia z nimi o nich podczas spokojnych, szczerych rozmów.

*Jeśli na przykład mój brat by wtedy płakał, bił się, bo on w ogóle też się bije bardzo często, no to uważam, że wtedy na pewno nic bym nie powiedziała, bo wiadomo, że wtedy trzeba się skupić na czymś innym. (Rodzeństwo 4)*

## Komunikowanie się z bratem/siostrą z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Większość badanego rodzeństwa rozpoczyna rozmowy z bratem lub siostrą w spektrum autyzmu w sposób spontaniczny, przy czym zazwyczaj wychodzi to z ich inicjatywy. Porównywalna częstotliwość rozpoczynania rozmów w relacji z rodzeństwem dotyczy jedynie dwóch badanych osób, natomiast tylko w jednym przypadku kontakt inicjuje częściej rodzeństwo z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Rozmowy te najczęściej są odbierane pozytywnie przez badane rodzeństwo, budzą w nich poczucie radości lub są neutralne. Dwie osoby z badanej grupy starają się natomiast nie wchodzić w interakcje z rodzeństwem w spektrum autyzmu, ponieważ nie sprawia im to przyjemności, a wręcz przeciwnie, wzbudza niechęć i irytację:

*A z [imię brata] najczęściej gadam wtedy kiedy ja go zaprowadzam na jego terapię. Muszę wtedy mówić: „wstań, ubierz się, wyjdź z domu” i tak w kółko. Z [imię brata] raczej rozmowy są ograniczone i nie lubię z nim gadać. Nie sprawia mi to przyjemności. (Rodzeństwo 3)*

W relacjach między rodzeństwem w badanej grupie przeważa komunikacja werbalna. W trzech przypadkach, ze względu na opóźnienia w rozwoju mowy dziecka z ASD, niezbędne jest wdrażanie komunikacji alternatywnej i wspomagającej. W takich rodzinach rodzeństwo osób w spektrum autyzmu angażuje się w naukę i korzystanie z metod alternatywnej bądź wspomagającej komunikacji. Jedna z badanych osób wykorzystywała je natomiast w dzieciństwie, a teraz jej brat potrafi komunikować się werbalnie. Do specjalnych sposobów komunikacji, wykorzystywanych przez tę grupę rodzeństwa, należy: system obrazkowy, tablet z programem MÓWik, system Makaton oraz elementy z języka migowego.

*Moim największym marzeniem jest, żeby się właśnie z nią pokłócić. (Rodzeństwo 1)*

Tematy podejmowane przez badane rodzeństwo w rozmowach z bratem lub siostrą są zróżnicowane. Choć niektóre z nich dotyczą wspólnych zainteresowań, większość badanych osób mówiło o potrzebie dostosowywania tematów rozmów do możliwości oraz preferencji rodzeństwa z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

*No zazwyczaj mówimy o samochodach, bo to jego ulubiony temat. (Rodzeństwo 2)*

*Staram się go jak najbardziej podbudowywać, że jak on mi coś mówi, to ja jestem żywo zainteresowana, mimo że wiadomo, czasem jest ciężko. (Rodzeństwo 10)*

## Budowanie relacji z bratem/siostrą z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Większość badanego rodzeństwa ocenia swoją więź z bratem lub siostrą w spektrum autyzmu jako bliską. Relacje te są wynikiem przede wszystkim wzajemnego zrozumienia i wsparcia, a także podejmowanych wspólnie aktywności. Wyjątek stanowią dwie osoby, które nie mają żadnego poczucia więzi z rodzeństwem:

*[Imię brata] żyje w moim domu. Wiem, że jest moim biologicznym bratem, jest moim bratem i będzie... Ale nie czuję, że muszę mieć jakiegokolwiek więzi, że potrzebuję próbować z nim mieć więź. (Rodzeństwo 3)*

*Nie licząc tego, że łobuzuje czy ma swoje takie zachowania, to uważam, że on jest sympatyczny i że czasem naprawdę chce się z nim bardzo spędzać czas. Ale ja chyba teraz... może to mój wiek, naprawdę nie wiem... no tak skupiam się na sobie w domu. (Rodzeństwo 4)*

W przypadku większości badanych osób bliska więź z rodzeństwem została zapoczątkowana już w dzieciństwie dzięki wspólnym zabawom, bliskości i wsparciu. Odwrotnie sytuacja wygląda w przypadku dwóch siostr, które dopiero z czasem zbudowały silną relację z rodzeństwem w spektrum autyzmu. Wprost przeciwnie do nich, więź jednej badanej z siostrą osłabła z wiekiem, ponieważ wcześniej była oparta na wspólnych zainteresowaniach, a obecnie nie mają ze sobą wiele wspólnego. Na żadnym etapie życia relacji z rodzeństwem z ASD nie czuły dwie osoby z badanej grupy.

*Na co dzień chwilę (się bawimy), bo ona też bawi się, uczy się, wiadomo. Ja też mam swoje obowiązki. To krótkie chwile, ale takie, które potem mi w pamięci zostają na cały dzień. (Rodzeństwo 1)*

*A tak myślę, że jego do mnie zbliżyły takie sytuacje, że nieważne jak on się zachowywał, to zawsze byłam przy nim. A mnie do niego to, że teraz naprawdę jest tak empatyczną osobą, bardzo patrzącą też na potrzeby innych. Mimo że to jest czasem dla niego trudne, żeby je realizować, to bardzo stara się patrzeć na moje potrzeby, no i bardzo mu zależy na tym, jak ja się czuję. (Rodzeństwo 9)*

Wspólne pasje, zabawy i rozmowy łączą z braćmi i siostrami w spektrum autyzmu większość badanego rodzeństwa. Osoby biorące udział w badaniu podkreślają jednak, że wiele z tych aktywności muszą dostosowywać do poziomu funkcjonowania oraz zainteresowań rodzeństwa z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, co nie zawsze im się podoba.

*Jedynie tak, żeby się z nim na przykład pobawić czy pospędzać czas, no to zawsze jest dostosowane do niego. (Rodzeństwo 4)*

W badanej grupie rodzeństwa zwrócono szczególną uwagę na stałe okazywanie bratu lub siostrę w spektrum autyzmu akceptacji oraz wsparcia w życiu

codziennym. Rodzeństwo okazuje to poprzez rozmowy na trudne i ważne tematy, bliskość fizyczną, docenianie sukcesów, nauczanie przydatnych do życia umiejętności, wspieranie w funkcjonowaniu społecznym, a także pomaganie w codziennych czynnościach, szczególnie manualnych i komunikacyjnych.

*I jak to u człowieka bywa – człowiek jest kruchy i nie jest robotem – często bywało tak, że po prostu wychodziły jakieś tam kłótnie między rodzicami a moją siostrą, jakieś niezrozumienie i tak dalej. I zacznę od tego, że pamiętam takie momenty, że wydaje mi się, że zawsze byłam taką ostoją dla mojej siostry. (Rodzeństwo 6)*

## Spędzanie czasu i zabawy z bliskimi w rodzinie

Przeważająca część badanego rodzeństwa stara się spędzać dużo czasu z bliskimi w rodzinie. Do najczęściej wybieranych przez nich czynności należy wspólne spacerowanie i wycieczki, oglądanie filmów, granie w gry planszowe oraz rozmawianie na ważne tematy. Jeśli jednak nie są w stanie spędzić czasu ze wszystkimi członkami rodziny, podejmują przynajmniej dwuosobowe aktywności.

W badanej grupie rodzeństwa prawie wszyscy chętnie angażują lub angażowali się we wspólne zabawy z bratem lub siostrą w spektrum autyzmu. Znaczącą przewagę mają w tej grupie zabawy ruchowe oraz wspólne granie w gry komputerowe. Badane osoby chętnie dzielą się również z rodzeństwem w spektrum autyzmu swoimi zainteresowaniami:

*No na pewno granie, bo ja gram na gitarze, ale on czasami ma takie momenty, że się przełamuje i na przykład zaczyna śpiewać do tego. Odgrywa jakieś sceny, że właśnie jest gdzieś na scenie i udaje, że jest wokalistą i tak się wczuwa bardzo. To jest chyba najlepsze uczucie. (Rodzeństwo 5)*

Ze względu na specyfikę funkcjonowania braci i sióstr z ASD, badane rodzeństwo bardzo często musi im pomagać w podejmowanych rodzinnie aktywnościach. Wsparcie to związane jest głównie z tłumaczeniem zasad, pomocą w czynnościach manualnych oraz ze skupianiem ich uwagi na danych aktywnościach.

*A jak byliśmy dziećmi, to wydaje mi się, że ciężko trochę było z taką zabawą zwyczajną, bo bardzo trzeba było cały czas przykuwać jego uwagę i w ogóle się próbować jakoś z nim skomunikować. (Rodzeństwo 9)*

## Role podejmowane w środowisku rodzinnym

Oprócz własnych obowiązków domowych, badane rodzeństwo bardzo często przyjmuje rolę pomocnika domowego. Polega ona na przejmowaniu na siebie obowiązków rodziców, związanych z dbaniem o dom, w celu ich odciążenia.

Większość rodzeństwa w badanej grupie ma również przypisaną rolę opiekuna brata lub siostry z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Polega ona przede

wszystkim na organizowaniu zabaw, zaspokajaniu podstawowych potrzeb oraz opiekowaniu się nimi pod nieobecność rodziców.

*Najbardziej no to jednak lubię te główne, czyli siedzenie z bratem i zajmowanie się nim. To jest dla mnie najlepsze, bo z reguły jak mam się nim zajmować, to jesteśmy sami w domu i nie czuję tam też żadnej presji. Po prostu możemy sobie razem być sobą. Oczywiście muszę go jakoś kontrolować, żeby nie przesadzał z tym byciem sobą, ale tak. (Rodzeństwo 5)*

Niektórzy badani przejmują również rolę terapeuty bądź nauczyciela rodzeństwa w spektrum autyzmu. Szczególnie jest to związane z obszarami i przedmiotami, w których rodzice się nie odnajdują, na przykład języki obce. Inną rolę związaną z bratem lub siostrą z ASD, którą można określić jako rola tłumacza, pełni dwoje rodzeństwa. Wyjaśniają innym osobom, co dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu próbuje wyrazić, czego w danej chwili potrzebuje:

*Jak [imię siostry] zaczyna tak krzyczeć, że babcia nie wie za bardzo o co chodzi, to ja przychodzę i mówię co się stało, jak jej trzeba pomóc albo sama to robię. (Rodzeństwo 1)*

### Wsparcie w opiece i edukacji brata/siostry z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

W opiece nad bratem lub siostrą w spektrum autyzmu regularnie uczestniczy większość badanego rodzeństwa. Polega ona przede wszystkim na zostawianiu z nimi pod nieobecność rodziców, przygotowywaniu posiłków, pomaganiu w czynnościach samoobsługowych, a także wspólnej zabawie:

*Ja mam się zajmować tym, żeby on sobie krzywdy nie zrobił. A jeżeli mu się znudzi telefon, to się bawię z nim autkami. (Rodzeństwo 2)*

Część osób w badanej grupie rodzeństwa nie ma nic przeciwko swojej roli opiekuna i z chęcią się z niej wywiązuje:

*Jakoś sprawia mi taką satysfakcję to poczucie, że... może nie tyle, że ktoś jest ode mnie zależny, bo to by było niepokojące, ale że sprawuję nad kimś jakąś taką opiekę, że jestem kimś, kto jest potrzebny, żeby to miało ręce i nogi. No i że jednak mój brat mnie potrzebuje. (Rodzeństwo 5)*

Nie dla wszystkich jest to jednak przyjemna czynność:

*Jednak mam stały obowiązek. [Imię brata] muszę zaprowadzić na terapię i tego właśnie nienawidzę. (Rodzeństwo 3)*

*Ale tak to generalnie chyba jedynym moim obowiązkiem, który miałam kiedyś i on mnie mocno obciążał, to było to, żeby właśnie zajmować się moim bratem. To nie zawsze chciałam, nie wiem. Po prostu było tak, że ja na początku bardzo chciałam. Moja mama zobaczyła, że mi się to podoba i potem nie miała takiego tego limitu, że nawet czasami jak nie chciałam, to się nim zajmowałam. (Rodzeństwo 9)*

Niektóre osoby w badanej grupie rodzeństwa angażują się również w edukację brata lub siostry z ASD, pomagając im w pracach domowych i nauce. Nie dotyczy to jednak większości grupy. Znacznie częściej rodzeństwo uczy ich umiejętności społecznych i takich, które mogą przydać im się w dorosłym życiu niż typowo szkolnych.

*Czasami się zdarza, że czegoś go nauczę, ale jak ja się nim mam zająć pod kątem edukacyjnym, to ja go głównie uczę takich rzeczy, które sam potrafię i które sprawiają mi przyjemność. To są rzeczy, których lubię go uczyć. (...) Moim zdaniem no to też się powinien czegoś pouczyć albo życiowego albo po prostu czegoś się nauczyć, jakoś spędzić czas w inny sposób, jakoś tak bardziej relaksująco, żeby miał chwilę dla siebie. (Rodzeństwo 5)*

### Radzenie sobie ze stresem i trudnymi sytuacjami

Badane rodzeństwo podejmuje różnorodne aktywności, które mają na celu uzyskanie poczucia relaksu i przeciwdziałanie codziennego przemęczeniu, stresowi. Najczęściej podejmują oni bierne formy odpoczynku, takie jak słuchanie muzyki, drzemki lub używanie telefonu. W czasie wolnym realizują oni również własne pasje, przede wszystkim artystyczne i sportowe, a także spotykają się z przyjaciółmi. Dwoje rodzeństwa twierdzi natomiast, iż niezależnie od tego co robią, nie potrafią efektywnie odpoczywać.

W trudnych sytuacjach osoby badane podejmują próby poradzenia sobie z własnymi emocjami i silnymi przeżyciami. Najczęściej podejmowaną przez badaną grupę osób strategią jest przekierowanie swojej uwagi na inne aktywności, odreagowanie, izolowanie się od nieprzyjemnych bodźców. Część badanego rodzeństwa osób z ASD w trudnych chwilach poszukuje również wsparcia u innych osób. Pomocy i zrozumienia największa część osób z badanej grupy poszukuje u rodziców, w szczególności u mamy, natomiast niektórzy preferują wsparcie ze strony przyjaciół, a w jednym przypadku ze strony psychoterapeuty. W grupie tej znalazły się także osoby, które nie chcą obciążać bliskich swoimi przykrymi przeżyciami i zamykają się w sobie:

*No często też tak bywa, że wiadomo, mając bliskich przy sobie oni ciągną za język i jakoś to później razem o tym rozmawiamy i tak dalej. I wiadomo, jest wtedy lżej, no ja to wiem. Ale jednak mam z tyłu głowy coś takiego, że nie lubię obarczać innych swoimi problemami i zamykam się w sobie. (Rodzeństwo 6)*

### Aspiracje edukacyjne, zawodowe i życiowe

W obszarze aspiracji edukacyjnych, większość osób z badanej grupy lubi chodzić do szkoły, jednak nie ze względu na samą naukę, a bardziej dzięki przyjaznej atmosferze i możliwości spotkania się ze znajomymi. Sama nauka, branie udziału



w konkursach, olimpiadach czy zawodach nie każdemu sprawia radość, z czego wynika bardzo zróżnicowany poziom ocen szkolnych i zaangażowania badanego rodzeństwa.

*Zwyczajnie do szkoły szedłem po to, bo musiałem, a czasami chodziłem dlatego, że chciałem odpocząć od domu. (Rodzeństwo 5)*

Z wyjątkiem dwóch osób, badane rodzeństwo prezentuje sprecyzowane plany zawodowe. Wśród nich znalazło się bycie: psychologiem, pedagogiem specjalnym, nauczycielem, socjologiem, tłumaczem przysięgłym, aktorem, muzykiem oraz pracownikiem do spraw marketingu.

Choć każda z osób biorąca udział w badaniu ma swoje własne marzenia i cele, można wyróżnić główne kategorie aspiracji życiowych, które pojawiają się w badanej grupie. Priorytetami, którymi kieruje się badana grupa rodzeństwa osób w spektrum autyzmu, są: osiągnięcie poczucia szczęścia i stabilności w życiu, założenie własnej rodziny, wyprowadzenie się z domu rodzinnego, podróżowanie, osiągnięcie poczucia niezależności i sukcesu w życiu.

W przypadku planów życiowych i zawodowych duże znaczenie dla badanej grupy ma fakt posiadania rodzeństwa z ASD:

*Bo u mnie ogólnie w rodzinie tak poza domem, to tak średnio, nie wydaje mi się, że ktokolwiek jakoś by chciał w ogóle nawet z [imię brata] pomagać, a ja go nigdzie nie zamierzam oddać. Więc mam taką motywację, że kiedy już nadejdzie ten czas, że jednak rodzice nie będą w stanie się nim zajmować, bo będą już zwyczajnie zmęczeni, to żebym był w stanie mu zwyczajnie zapewnić jakieś dobre warunki, ale żeby też nie było tak, że ja się nim wiecznie zajmuję. No bo jednak chciałbym też mieć trochę prywatnego życia, ale jednak żebym był mu w stanie zapewnić to, żeby nic mu się nie działo. (Rodzeństwo 5)*

*Myszę, że moją motywacją wtedy do tej pedagogiki było, że u nas w mieście nie ma ani jednej osoby, o której mogłabym powiedzieć, że jest wspierająca dla osób w spektrum. I wtedy miałam taką motywację: kurczę, to będę ja. (Rodzeństwo 8)*

*Na przykład powiedziałam sobie, że jak mi nie wyjdą pewne rzeczy w życiu, to stąd wyjadę i nie będzie mnie w kraju i tak dalej. Ale trzyma mnie jednak to, że oni są tutaj i mogą mnie w jakiś sposób potrzebować. (Rodzeństwo 10)*

## Dyskusja

Potrzeby oraz pragnienia pojawiające się w życiu rodzeństwa osób z ASD są zagadnieniem istotnym dla prawidłowego odczytania warunków ich rozwoju psychospołecznego. Grupa osób biorąca udział w badaniu zwróciła szczególną uwagę na potrzebę częstszych rozmów, poczucia wsparcia i zrozumienia, spędzania wolnego czasu z rodziną oraz zmiany nieprawidłowego zachowania brata

lub siostry w spektrum autyzmu. Większa część badanej grupy osób komunikuje swoje potrzeby w rodzinie w sposób bezpośredni, choć nierzadko prowadzi to do pojawienia się wyrzutów sumienia. O podobnej problematyce pisali S. Thomas i wsp. (2014: 4–5), którzy zwrócili uwagę na zgłaszane przez rodzeństwo osób w spektrum autyzmu potrzeby w sferze psychospołecznej, a w szczególności, z czego one wynikają i jakiego wsparcia w ich zaspokojeniu doświadczają.

W nawiązywaniu więzi z bliskimi w rodzinie szczególną rolę w przypadku badanej grupy rodzeństwa odgrywają wspólne aktywności i spędzony czas. Większość badanych osób zbudowała najsilniejszą więź z rodzicem, choć niektórzy czują, że najbliższą relację mają z rodzeństwem w spektrum autyzmu. Podobną tematyką, związaną ze specyfiką więzi tej grupy osób z rodzicami, braćmi i siostrami, zajęli się G.W.L. Chan i E.C.L. Goh (2014: 159–165).

W badanych przypadkach rodzeństwo doświadcza oraz wyraża bardzo zróżnicowane emocje w środowisku rodzinnym, jednak z dużą dominacją emocji pozytywnych. Zazwyczaj spontanicznie dzielą się z członkami rodziny swoimi radosnymi, ekscytującymi przeżyciami, czego nie można powiedzieć w przypadku emocji negatywnych. Większość badanego rodzeństwa nie chce się dzielić przykrymi przeżyciami z bliskimi lub robi to dopiero w sytuacjach konfliktu. Zbieżne wyniki w swoich badaniach ujawniły N. Mokoena i A. Kern (2022: 8–9), kładąc nacisk na emocje odczuwane przez rodzeństwo osób w spektrum autyzmu w rodzinie oraz trudność dzielenia się nimi.

Istotnym z punktu widzenia rozwoju psychospołecznego zagadnieniem jest kwestia komunikowania się badanych osób z rodzeństwem z ASD. Większość z nich robi to spontanicznie i z chęcią, a także najczęściej to oni wychodzą z inicjatywą rozmowy. Jeśli poziom funkcjonowania brata lub siostry w spektrum autyzmu tego wymaga, rodzeństwo korzysta ze sposobów alternatywnej i wspomagającej komunikacji, jednak większość osób z badanej grupy preferuje i stara się wdrożyć komunikację werbalną. Wiąże się to z kolejnym istotnym zagadnieniem, jakim jest budowanie więzi z rodzeństwem. Z wyłączeniem dwóch przypadków, badane rodzeństwo posiada bliską relację z bratem lub siostrą z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Więzy te zbudowane zostały przede wszystkim poprzez częste podejmowanie rozmów, rozwijanie wspólnych pasji, a także spędzanie wolnego czasu na ciekawych aktywnościach, zabawach i okazywaniu sobie bliskości. Badana grupa rodzeństwa zwróciła uwagę również na przymus dostosowywania tematów rozmów, wspólnych zabaw i aktywności do poziomu funkcjonowania brata lub siostry w spektrum autyzmu, o czym w swojej publikacji pisali również T. Moyson i H. Roeyers (2011: 47–48).

Mimo że nie zawsze istnieje taka możliwość, badane rodzeństwo stara się często spędzać czas z członkami rodziny, szczególnie w sposób aktywny. Jeśli w danym momencie jest to utrudnione, podejmują przynajmniej dwuosobowe aktywności

i rozmowy w środowisku rodzinnym. Z bratem lub siostrą w spektrum autyzmu badana grupa rodzeństwa najczęściej podejmuje zabawy ruchowe oraz aktywności, które wynikają ze wspólnych zainteresowań. Nierzadko muszą jednak tłumaczyć rodzeństwu z ASD, pomagać w manualnych czynnościach oraz dostosowywać się do ich poziomu rozwoju. Podobną problematykę, opartą na zabawach i aktywnościach w relacji rodzeństwa z bratem lub siostrą w spektrum autyzmu, podjęli G.I. Orsmond oraz M.M. Seltzer (2007: 316). O aktywnościach rodzinnych piszą natomiast J. Kawecka i P. Rok-Bujko (2022: 555–556), którzy położyli szczególny nacisk na problem niepoświęcania wystarczającej uwagi oraz czasu pozostałym dzieciom w rodzinach, w których jedno z dzieci posiada diagnozę zaburzeń ze spektrum autyzmu.

W środowisku rodzinnym rodzeństwo osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu podejmuje rozmaite role. Do badanej grupy rodzeństwa przypisana jest przede wszystkim rola pomocnika domowego, który ma odciążyć rodziców w codziennych czynnościach oraz rola opiekuna brata lub siostry w spektrum autyzmu. Niektóre badane przypadki podejmują również inne role, takie jak nauczyciel, terapeuta czy tłumacz swojego rodzeństwa. W swoich badaniach na ten problem zwrócili uwagę L. Watson i wsp. (2021: 742), którzy ujawnili, iż wobec rodzeństwa osób z ASD kieruje się często nieadekwatne oczekiwania. Związane są one również z podejmowaniem ról w rodzinie, które są nieodpowiednie dla ich etapu rozwoju i nie powinny być ich obowiązkiem.

Jednym z najczęściej podejmowanych przez rodzeństwo osób w spektrum autyzmu obowiązków w środowisku domowym jest opieka nad bratem lub siostrą. Wśród badanych osób zadanie to polega przede wszystkim na zaspokajaniu podstawowych potrzeb, wspieraniu w codziennym funkcjonowaniu, zapewnianiu ciekawych aktywności oraz pilnowaniu rodzeństwa w spektrum autyzmu pod nieobecność opiekunów. Niektórzy angażują się również w edukację brata lub siostry, choć znacznie częściej dotyczy to kompetencji życiowych, a nie szkolnych. Role podejmowane przez rodzeństwo osób w spektrum autyzmu, które mają znaczenie dla funkcjonowania ich braci i sióstr oraz całego systemu rodzinnego, opisali także M.E. Angell i wsp. (2012: 4). Mówią oni w szczególności o roli opiekuna, odpowiedzialnego za swoje rodzeństwo, pomocnika rodziców, animatora, a także ratownika.

Osoby należące do badanej grupy preferują bierne formy relaksu, które podejmują w celu niwelowania nadmiernego zmęczenia i stresu w życiu codziennym. Kiedy przeżywają trudny czas, najczęściej podejmują strategię polegającą na przekierowaniu uwagi na inne bodźce i podejmowaniu zajmujących aktywności. Część z badanego rodzeństwa w trudnych chwilach szuka wsparcia u rodziny i przyjaciół, jednak zanim to zrobią, najczęściej najpierw próbują poradzić sobie samodzielnie. W swoich badaniach P. Ross i M. Cuskelly (2006: 82–84) stwierdziły,

że rodzeństwo osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu podejmuje najczęściej strategie radzenia sobie, które polegają na wycofywaniu się z kontaktów międzyludzkich, rozpraszaniu własnej uwagi oraz regulacji emocji. Do rzadziej wybieranych sposobów należy poszukiwanie rozwiązań dla problemów, korzystanie ze wsparcia innych osób, rezygnacja, samokrytycyzm czy obwinianie innych.

Badana grupa rodzeństwa osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest bardzo zróżnicowana pod względem aspiracji edukacyjnych oraz zawodowych. Poszczególne osoby wyraziły natomiast plany życiowe, wśród których można wyodrębnić cztery główne obszary: założenie rodziny i prowadzenie szczęśliwego życia, wyprowadzenie się z domu i zamieszkanie w konkretnym kraju/mieście, osiągnięcie poczucia niezależności i podróżowanie po świecie, a także osiągnięcie sukcesu w życiu zawodowym lub prywatnym. Badane rodzeństwo podkreśliło również, iż dla ich wyborów życiowych i zawodowych znaczenie ma doświadczenie wychowywania się z bratem lub siostrą z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Do problematyki aspiracji edukacyjnych, zawodowych i życiowych tej grupy osób odwoływali się w literaturze również inni autorzy, tacy jak P. Howlin ze wsp. (2014: 5–6), A. Gregory ze wsp. (2020: 8) oraz C. Calleja i M.R. Agius (2025: 222–225).

## Podsumowanie

Głównym problemem badawczym w badaniu własnym było poszukiwanie odpowiedzi na pytanie, jakie są szanse i wyzwania dla rozwoju psychospołecznego rodzeństwa osób ze spektrum autyzmu. W badanych przypadkach ujawniają się one w różnych zestawach, kolejnościach i konfiguracjach. Wyniki pozwalają jednak na pewne ustalenia. Wychowywanie się w rodzinie z bratem lub siostrą z ASD znacząco oddziałuje na funkcjonowanie oraz rozwój ich rodzeństwa. Nie da się jednoznacznie określić szans i wyzwań, które pojawiają się w ich życiu, ponieważ zależą one od wielu czynników, do których należy między innymi: sytuacja rodzinna i postawy przejawiane przez rodziców, wiek i wcześniejsze doświadczenia jednostki, dostępne sieci wsparcia, a także poziom nasilenia objawów specyficznych dla zaburzeń ze spektrum autyzmu u brata lub siostry. W związku z tym w życiu każdego z rodzeństwa biorącego udział w badaniu pojawiają się różne możliwości rozwoju, życiowych aspiracji, ale również problemy związane z radzeniem sobie z trudnymi przeżyciami, budowaniem relacji społecznych, wyrażaniem emocji oraz potrzeb, porozumiewaniem się z bratem/siostrą, spędzaniem czasu wolnego w środowisku rodzinnym, a także podejmowaniem licznych obowiązków i ról rodzinnych. Można zatem uznać, że badana grupa przejawia zróżnicowany stopień rozwoju psychospołecznego.

Wychowywanie się i dorastanie z rodzeństwem odgrywa istotną rolę w życiu jednostki, szczególnie w procesie kształtowania się tożsamości społecznej i indywidualnej. W chwili, kiedy na świat przychodzi dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, sytuacja całej rodziny ulega przekształceniu. Dotyczy to także rodzeństwa, które może doświadczać zarówno specyficznych szans, jak i wyzwań dla rozwoju, będących wynikiem funkcjonowania brata lub siostry w spektrum autyzmu. Przedstawione przeze mnie badania mogą przyczynić się do lepszego zrozumienia istoty funkcjonowania rodzeństwa osób z ASD, poznania środowiska rodzinnego, w którym rozwijają własne potencjały oraz stanowić ważny krok w kierunku zintegrowanego podejścia do rodzin i stworzenia odpowiednich form wsparcia dla tej grupy.

## Bibliografia

- Angell M.E., Meadan H., Stoner J.B. (2012), *Experiences of Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorders*, *Autism Research and Treatment*, 1: 1–11. DOI: 10.1155/2012/949586.
- Augustyniak A. (2017), *Relacje między rodzeństwem w rodzinie z dzieckiem z autyzmem* [w:] Z. Prokopiak A., Palak (red.), *Autyzm i rodzina*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin, 179–202.
- Banasiak A. (2008), *Psychospołeczny wymiar jakości życia rodzin dzieci z autyzmem*, *Prace Naukowe Akademii im. Jana Długosza w Częstochowie. Seria: Psychologia*, t. 15: 5–12.
- Bleszyński J.J. (2005), *Rodzina jako środowisko osób z autyzmem. Aspekt wychowawczo terapeutyczny*, Wydawnictwo UMK, Toruń.
- Braun V., Clarke V. (2024), *Analiza tematyczna. Praktyczny przewodnik*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Calleja C., Agius M.R. (2025), *Living with a sibling who is on the autism spectrum: the siblings' perspective*, *British Journal of Healthcare and Medical Research*, t. 12, 2: 213–228. DOI:10.14738/bjhr.1202.18469.
- Chan G.W.L., Goh E.C.L. (2014), *'My parents told us that they will always treat my brother differently because he is autistic' – are siblings of autistic children the forgotten ones?*, *Journal of Social Work Practice: Psychotherapeutic Approaches in Health, Welfare and the Community*, 28(2): 155–171. DOI:10.1080/02650533.2013.844114.
- Denzin N.K., Lincoln Y.S. (2009), *Wprowadzenie. Dziedzina i praktyka badań jakościowych* [w:] N.K. Denzin, Y.S. Lincoln (red.), *Metody badań jakościowych*, przekł. K. Podemski, t. 1, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, 19–62.
- Drzazga-Lech M., Kłeczek M., Ir M. (2021), *Różne sposoby definiowania autyzmu. Przegląd stanowisk*, *Acta Universitatis Lodziensis. Folia Socjologica*, 79: 49–62.
- Green L. (2013), *The well-being of siblings of individuals with autism*, Hindawi Publishing Corporation, 1–7. DOI:10.1155/2013/417194.
- Gregory A., Hastings R.P., Kovshoff H. (2020), *Academic self-concept and sense of school belonging of adolescent siblings of autistic children*, *Research in Developmental Disabilities*, 96: 1–10. DOI:10.1016/j.ridd.2019.103519.

- Howlin P., Moss P., Savage S., Bolton P., Rutter M. (2014), *Outcomes in adult life among siblings of individuals with autism*, Journal of Autism and Developmental Disorders, 45(3): 1–12. DOI:10.1007/s10803-014-2224-5.
- Kawecka J., Rok-Bujko P. (2022), *Rodzina a autyzm – system rodziny z dzieckiem ze spektrum ASD – przegląd piśmiennictwa* [w:] T. Pietras, D. Podgórska-Jachnik, K. Sipowicz, A. Witusik (red.), *Spektrum autyzmu – od diagnozy i terapii do integracji i inkluzji*, Wydawnictwo Continuo, Wrocław, 551–559.
- Łobocki M. (2000), *Metody i techniki badań pedagogicznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Łuczewski M., Bednarz-Łuczewska P. (2012), *Analiza dokumentów zastanych* [w:] D. Jemielniak (red.), *Badania jakościowe. Metody i narzędzia*, t. 2, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, 163–187.
- Maszkę A.W. (2008), *Metody i techniki badań pedagogicznych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów.
- Mokoena N., Kern A. (2022), *Experiences of siblings to children with autism spectrum disorder*, Frontiers in Psychiatry, 13: 1–17. DOI:10.3389/fpsy.2022.959117.
- Moyson T., Roeyers H. (2011), *The quality of life of siblings of children with autism spectrum disorder*, Exceptional Children, t. 78, 1: 41–55. DOI:10.1177/001440291107800103.
- Myśliwczyk I. (2022), *Doświadczenie relacji z rodzeństwem z niepełnosprawnością w rekonstrukcjach biograficznych*, Niepełnosprawność i Rehabilitacja, 86(2): 6–17.
- Orsmond G.I., Seltzer M.M. (2007), *Siblings of individuals with autism spectrum disorders across the life course*, Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, t. 13, 4: 313–320. DOI:10.1002/mrdd.20171.
- Ross P., Cuskelly M. (2006), *Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder*, Journal of Intellectual and Developmental Disability, 31(2): 77–86. DOI:10.1080/13668250600710864.
- Rybka A. (2014), *Historia poszukiwań odpowiedzi na pytanie o istotę autyzmu*, Psychologia rozwojowa, t. 19, 1: 9–29.
- Szmania L. (2014), *Doświadczenia emocjonalne rodziców dzieci z autyzmem*, Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, 5: 69–91.
- Świątek-Koralewska M. (2017), *Obraz rodziny w wybranych powieściach autobiograficznych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu* [w:] A. Prokopiak, Z. Palak (red.), *Autyzm i rodzina*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin, 43–66.
- Tanguay P.E. (2011), *Autism in DSM-5*, The American Journal of Psychiatry, t. 168, 11: 1142–1144. DOI:10.1176/appi.ajp.2011.11071024.
- Thomas S., Reddy K., Sagar J.V. (2014), *Needs of siblings of children with autism spectrum disorder*, International Journal of Contemporary Research in Social Science, t. 1, 3: 1–7.
- Tozer R., Atkin K. (2015), *‘Recognized, valued and supported’? The experiences of adult siblings of people with autism plus learning disability*, Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 28: 341–351. DOI:10.1111/jar.12145.
- Watson L., Hanna P., Jones Ch.J. (2021), *A systematic review of the experience of being a sibling of a child with an autism spectrum disorder*, Clinical Child Psychology and Psychiatry, t. 26, 3: 734–749. DOI:10.1177/13591045211007921.
- Wojciechowska A. (2023), *Rodzeństwo osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu – szanse i zagrożenia dla rozwoju psychospołecznego*, Forum Pedagogiczne, 13(1): 75–91.

- Wolff S. (2004), *The history of autism*, *European Child and Adolescent Psychiatry*, 13: 201–208. DOI:10.1007/s00787-004-0363-5
- Żyta A. (2004), *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.