

Anna Jakoniuk-Diallo

Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

Aleksandra Rożek

Wyższa Szkoła Bezpieczeństwa w Poznaniu

## Relacja z niesłyszącym rodzeństwem w doświadczeniach młodych dorosłych – dzieciństwo a terażniejszość

Relacja z rodzeństwem stanowi najdłuższy związek w życiu człowieka. Fakt wystąpienia choroby czy niepełnosprawności u brata lub siostry może jednak determinować jakość kontaktów pomiędzy rodzeństwem. Niniejszy tekst jest drobnym fragmentem szerszego projektu badawczego, dotyczącego poczucia jakości życia osób z uszkodzonym słuchem oraz ich rodzeństwa. Jako autorki analiz jakościowych, wskazanych w tytule tekstu, wyróżniłyśmy w narracjach badanych obszary (wspólne pola problemowe), istotne dla budowania i podtrzymywania więzi pomiędzy nimi a ich niesłyszącym rodzeństwem. Z pewnością warto uwzględnić je w pracy wychowawczej i terapeutycznej. Obszary te, to: skuteczny sposób komunikacji w rodzinie; stan wiedzy słyszącego rodzeństwa na temat konsekwencji uszkodzenia słuchu brata/siostry; stawianie niesłyszącemu rodzeństwu oczekiwań, adekwatnych do wieku i możliwości, a nie naznaczonych niepełnosprawnością. Wspomaganie wyżej wymienionych obszarów może okazać się pomocne w procesie kształtowania wewnątrzrodzinnych relacji.

Słowa kluczowe: rodzeństwo, osoby niesłyszące, relacje, narracja

## Relationship with deaf siblings in the experiences of young adults – childhood and the present

The relationship with siblings is the longest relationship in a person's life. Fact the occurrence of illness or disability in siblings may determine shape and quality relationship with a brother or sister. The authors listened to the narratives of three young adults who told about their experiences of their relationship with deaf siblings. Including field in educational work, such as: possibility of communication; the knowledge base about deafness brother's/sister's; making expectations can aid the process shaping the relationship between siblings.

Keywords: siblings, deaf, relationships, narratives

## Wprowadzenie

Na to, w jaki sposób doświadczenia z okresu dzieciństwa zapisujemy w naszej pamięci, wpływa szereg czynników. Wśród nich, jako kluczowe, wskazać można cechy indywidualne, takie jak temperament, cechy zewnętrzne (środowiskowe) np.: miejsce zamieszkania, sytuacja materialno-bytowa rodziny, postawy rodzicielskie, doświadczenia edukacyjne. Nie bez znaczenia dla pamięci o przebiegu lat młodzieńczych pozostaje również fakt posiadania brata/braci i/lub siostry/siostr vs. bycia jedynym dzieckiem w rodzinie (Kawula i in. 2007). Posiadanie rodzeństwa nie zależy od nas, nie wybieramy go sobie. Relacja z rodzeństwem może jednak stanowić potencjalnie najdłuższy związek w naszym życiu<sup>1</sup>. Wszak rodziców oraz rodzeństwo łączy systemem więzi, który czyni ich od siebie zależnymi.

W pierwszych latach życia dziecka, rodzice stanowią autorytet i modelują stosunki między rodzeństwem (Ley 2004). Z upływem czasu jednak, wskazane stosunki ulegają w coraz większym stopniu autonomizacji. W dalszym stopniu jednak są istotnym elementem poczucia jakości życia braci i sióstr oraz czynnikiem warunkującym spójność rodziny. Z tego względu aspekt relacji pomiędzy pełnosprawnym i niepełnosprawnym rodzeństwem staje się tematem coraz częściej podejmowanym na gruncie pedagogiki specjalnej (m.in. Żyta 2004; Sidor 2005; Pisula 2007; Danielewicz, Pisula 2011; Jurkiewicz 2017) i jej subdyscyplin., w tym surdopedagogiki. Analizę jakościową relacji z niesłyszącym rodzeństwem, dokonaną przez pryzmat doświadczeń młodych dorosłych, prezentujemy w niniejszym tekście.

## Dzieciństwo słyszącego rodzeństwa osób z uszkodzonym słuchem

Szczególną sytuacją, determinującą obraz dzieciństwa, jest stan choroby przewlekłej bądź niepełnosprawności któregoś z członów rodziny: zarówno rodzica, jak i rodzeństwa. Liczne badania dowodzą, iż niepełnosprawność dziecka stawia rodzinę w obszarze życiowego kryzysu. Zmusza do zmierzenia się z szeregiem różnych wyzwań (Kawula, Brągiel, Janke 2007; Sadowska i in. 2006; Sakowicz-Boboryko 2005; Skórczyńska 2007). Trudności, jakie wywołuje stwierdzenie niepełnosprawności u dziecka, mogą dotyczyć każdej sfery funkcjonowania członków rodziny: emocjonalnej, zawodowej, społecznej, czy bytowej (Jakoniuk-Diallo, Kubiak 2010). W rodzinach obserwuje się dezorganizację życia rodzinnego, przeciążenie rodziców obowiązkami wynikającymi z konieczności sprawowania

<sup>1</sup> Czytelników zainteresowanych zagadnieniem wpływu posiadania rodzeństwa dla rozwoju i dobrostanu osobistego odsyłamy do publikacji N. White, C. Hughes (2021), *Rodzeństwo: znaczenie relacji z braćmi i siostrami dla naszego rozwoju i dobrostanu*, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN.

opieki nad chorym dzieckiem, czy też pojawienie się stanów depresyjnych (Łukasik 2020). Fakt ten nie pozostaje obojętny w odniesieniu do dzieci pełnosprawnych, dla których niepełnosprawność brata lub siostry może stanowić źródło wielu – nie zawsze zrozumiałych i przykrych – doświadczeń (Bągiel, Górnicka 2020).

Mimo coraz większego zainteresowania badaczy problematyką kondycji członków rodziny, w której jedno z dzieci doświadcza choroby przewlekłej lub niepełnosprawności, niewiele prac badawczych na gruncie polskiej pedagogiki specjalnej odnosi się bezpośrednio do sytuacji słyszącego rodzeństwa posiadającego niesłyszące rodzeństwo. Najnowsze doniesienia z badań w tym zakresie przeczytać można w publikacji K. Pluteckiej (2020) oraz artykule M. Kocoń, N. Malik i A. Michalczyk (2019). Sytuacja słyszącego rodzeństwa stała się również tematem prac J. Kobosko i J. Kosmalowej, A. Kucharczyk oraz Ż. Stelter.

Badania przeprowadzone przez Y. Bat-Chavę oraz D. Martin wykazały, iż istotne znaczenie dla jakości relacji między słyszącym a niesłyszącym rodzeństwem ma wiek dziecka z uszkodzeniem słuchu względem słyszącego oraz jego płeć. Badania dowiodły również, że inne doświadczenia mają słyszące starsze siostry dzieci z wadą słuchu, niż starsi bracia (Bar-Chava, Martin 2002). Oprócz tego, istotny czynnik odgrywa kolejność przyjścia na świat: „gdy słyszące rodzeństwo jest dzieckiem młodszym niż głuche, wówczas przychodzi ono na świat w dobrym momencie”, gdyż świat jest już zorganizowany i rodzina, choć w różnym stopniu, ułożyła sobie życie, w którym istnieje i współtworzy je starsze niesłyszące dziecko” (Kobosko, Kosmalowa 2010: 29). Z sytuacją odwrotną mamy do czynienia wtedy, gdy dziecko niesłyszące jest kolejnym dzieckiem w rodzinie – dla dzieci słyszących pojawienie się brata lub siostry z wadą słuchu oznacza „niekorzystną zmianę”, występowanie napięć i nieprzyjemnych emocji, przeorganizowanie życia, brak zrozumienia, dlaczego niesłyszące rodzeństwo zachowuje się w sposób odmienny, niż pozostałe dzieci. Świat dzieci słyszących diametralnie się zmienia, bądź też od samego początku jest inny i rodzeństwo doświadcza trudności w zrozumieniu tej sytuacji (Kobosko, Kosmalowa 2010: 29). Poza wymienionymi czynnikami, kluczowe znaczenie dla kształtowania się relacji między słyszącymi i niesłyszącymi braćmi i siostrami odgrywają postawy rodziców. Niewątpliwie wśród wyzwań rodzicielskich wskazać można konieczność ustalenia rozsądnych granic w zakresie obowiązków, które nie przeciążyłyby słyszących dzieci sprawowaniem opieki nad niesłyszącą siostrą lub bratem. Rodzice (a w szczególności matki) kierowani dobrymi intencjami, by pomóc „bardziej potrzebującemu” dziecku podporządkowują życie rodzinne wychowaniu słuchowemu, co zupełnie nieświadomie i wbrew ich woli rzutuje na ograniczoną możliwość zaspokajania potrzeb dzieci słyszących i osłabia ich potencjał rozwojowy (Jakoniuk-Diallo, Kubiak 2010). Słyszące dzieci (dotyczy to ogólnie pełnosprawnego/zdrowego rodzeństwa dzieci niepełnosprawnych lub chorych) nierzadko mają poczucie

braku zainteresowania ze strony rodziców, co z kolei wywołuje w nich poczucie bycia mniej kochanym (Bągiel, Górnicka 2020). Optymistycznych wniosków dostarczają wyniki badań R.S. Raghuraman dotyczące emocjonalnego samopoczucia starszego słyszącego rodzeństwa dzieci niesłyszących korzystających z implantów ślimakowych. Zdaniem autora słyszące rodzeństwo świadomie uczestniczy w sprawowaniu opieki nad młodszym rodzeństwem odciążając tym samym rodziców w obowiązkach wychowawczych. Starsze siostry i bracia zauważają, że rodzice mają wobec nich wysokie oczekiwania, stąd też powinni być pomocni, wyrozumiali i bardziej odpowiedzialni. Dobre relacje między rodzeństwem oraz niski poziom stresu u słyszącego potomstwa stanowią odbicie dobrych wzajemnych stosunków między rodzicami (Raghuraman 2008).

Analizując dzieciństwo słyszącego rodzeństwa należy przypatrzeć się jeszcze jednemu obszarowi. Jest nim złożony świat emocji. Repertuar uczuć i stanów emocjonalnych, jakich doświadczają słyszące siostry i bracia jest bardzo szeroki: począwszy od lęku, strachu przed odrzuceniem ze strony rówieśników, po poczucie osamotnienia, braku zrozumienia, czasem niesprawiedliwości. Ze względu na trudności w zakresie skutecznego porozumiewania się osób z uszkodzonym słuchem z otoczeniem, słyszące rodzeństwo stoi przed zadaniem wspierania rodzeństwa w procesie uczenia się, czy nawiązywania relacji z innymi dziećmi. Tym samym słyszącym siostrą i bracią towarzyszy czasem poczucie zazdrości, z powodu większej niezależności rówieśników, ich bez troski i mniejszej ilości obowiązków domowych (Twardowski 2011).

Warto zauważyć, iż badania nad sytuacją rodzeństwa dziecka niesłyszącego dostarczają niekiedy sprzecznych informacji. Dotyczy to zarówno płci siostr i braci, jak też funkcjonowania dzieci słyszących w sferze emocjonalnej i przystosowawczej. Z badań przeprowadzonych przez K. Plutecką wynika, iż płeć rodzeństwa nie stanowi czynnika różnicującego podczas realizowanych przez nich ról społecznych w systemie rodzinnym. Ponadto, bracia i siostry świadomie postrzegają przypisane im role społeczne (Plutecka 2020: 109). Wzrastanie w rodzinie wychowującej dziecko z niepełnosprawnością może stwarzać sposobność do rozwoju postaw prospołecznych i tolerancji dla szeroko rozumianej inności (Stelter 2011). Inne „zyski”, jakie odnosi słyszące rodzeństwo, dotyczą większej niezależności, lepiej rozwiniętej empatii i umiejętności współpracy. Analizy wyników badań i obserwacji przeprowadzonych przez M. Kocoń, N. Malik, A. Michalczyk w grupie SODA (Sibling of Deaf Adult) pozwoliły autorkom wysnuć wniosek, iż głuchota rodzeństwa wpłynęła w sposób pozytywny na osobowość badanych, posiadany system wartości oraz rozwinęła w nich pewne cechy charakteru: m.in. troskliwość, tolerancję, empatię czy poczucie odpowiedzialności za drugiego człowieka (Kocoń, Malik, Michalczyk 2019: 177). Naszym zdaniem te rozbieżne

wyniki badań świadczą o tym, jak wiele czynników determinuje sytuację dzieci w rodzinie.

## Doświadczenia słyszącego rodzeństwa- trzy historie

Specyfika badań narracyjnych polega na interpretacji historii opowiadanych przez badanych, analizie fabuły oraz struktury usłyszanych opowieści (Kvale 2012). Ilustracją dla podjętych przez nas rozważań są narracje trzech badanych – młodych dorosłych w wieku 20–25 lat, posiadających rodzeństwo z uszkodzonym słuchem. W swych opowiadaniach odnieśli się oni do kontaktów z niesłyszącym bratem i siostrą, retrospektywnie przywołując między innymi okres dzieciństwa, który w ich przypadku, podobnie jak w przypadku każdego z nas, odcisnął swoje piętno na dalszym życiu.

Celem głównym podjętych badań było poznanie sytuacji życiowej osób słyszących posiadających niesłyszące rodzeństwo. Rozmowy przeprowadzono w formie bezpośredniej lub pośrednio z wykorzystaniem wideokonferencji. W celu wiernego utrwalenia opowiedzianych historii, narracje badanych zostały nagrane na dyktafon. Dobór osób do badań był celowy, imiona osób badanych, podobnie jak niektóre dane z ich biografii, zostały zmienione w celu ochrony danych osobowych.

### Historia Moniki<sup>2</sup>

Brat Moniki ma dwadzieścia sześć lat, posiada wykształcenie rolnicze i wraz z rodzicami prowadzi gospodarstwo. Jest żonaty i mieszka w domu rodzinnym, nie ma jeszcze dzieci. Interesuje się mechaniką i naprawą maszyn, ponadto sam konstruuje wynalazki, w związku z czym dużo czasu wolnego spędza w swoim warsztacie.

Monika porozumiewa się z bratem za pomocą mowy fonicznej. Trudności w rozumieniu komunikatów brata, jakich doświadcza obecnie, oraz te z okresu dzieciństwa i dorastania, określa następująco:

(...) Teraz może tak nie, ale jak był mały to były takie momenty, kiedy było ciężko zrozumieć to, co mówi. Była niewyraźna ta mowa (...) czasami nawet taki bełkot, potem było trzeba go prosić, żeby powtórzył. On potem się wkurzał (...). To właśnie jakoś

---

<sup>2</sup> Monika mieszka wraz z rodzicami na wsi. Jest studentką pedagogiki. W czasie wolnym zajmuje się tworzeniem kartek okolicznościowych i kompozycją bukietów kwiatowych. Ponadto, interesuje się fotografią. Badana ma starszego brata, który posiada uszkodzenie słuchu. To właśnie o nim, o wzajemnych relacjach między rodzeństwem oraz życiu Moniki, u boku brata z ubytkiem słuchu, dowiedziałyśmy się podczas naszego spotkania.

komunikacji stanowiła największą trudność w funkcjonowaniu brata w przeszłości. Jak mówi Monika (...) teraz jest trochę lepiej, ale to zależy od w sumie od dnia, od jego humoru (...).

Bardzo ważnym wątkiem rozmowy z Moniką było poznanie jej osobistych doświadczeń, związanych z głuchotą brata. Jest młodsza, więc od samego początku wzrastała u boku brata z wadą słuchu. Monika uważa, że w sposób  *płynny, automatyczny* dowiedziała się o głuchocie brata. Gdy ona miała około roku, dziadek zauważył, że wnuk nie reaguje na zawołania w jego stronę, nie odwraca się, gdy padnie jego imię i zaczął podejrzewać niedosłuch.

W związku z faktem, iż Monika i jej brat nadal mieszkają w domu rodzinnym, ich kontakt ma przede wszystkim charakter bezpośredni – widzą się codziennie. Obecnie Monika częściej rozmawia z bratem, stwierdza, że:

(...) generalnie teraz więcej ze sobą rozmawiamy, niż kiedyś. Kiedyś to tak „każdy sobie rzepkę skrobie”, a swoją relację z bratem ocenia jako dobrą- myślę że dobra, nie kłócimy się, czasami się pozaczynamy, podenerwujemy [śmiech], ale jak wszędzie. Myślę, że dobra jest ta relacja (...). Rozmowy z bratem teraz dotyczą przede wszystkim sytuacji z życia codziennego, czasem też rodzeństwo rozmawia o wspólnych znajomych. Monika nie ma skłonności do zwracania się bratu [ani innym osobom], opowiadania o swoich problemach, czy radościach.

Wypowiedź naszej rozmówczynie potwierdza tezę, że rodzeństwo osób z niepełnosprawnością czuje się współodpowiedzialne za brata, czy siostrę:

(...) odpowiedzialna za brata? No tak, czasami było mu trzeba właśnie podpowiedzieć, czy komuś wytłumaczyć, że on, niedosłyszysz, więc ma mówić głośniej, czy tam patrzeć na niego jak mówi. To się często zdarzało, zwłaszcza z takimi ludźmi, co sporadycznie mieliśmy kontakt. Często też ludziom trzeba mówić jak dzwonią do niego, żeby głośniej mówili do słuchawki telefonu (...).

W tym miejscu warto podkreślić, jak istotne znaczenie w funkcjonowaniu rodziny z osobą z uszkodzonym słuchem odgrywa atmosfera panująca w domu. Najbardziej sprzyjająca wychowywaniu dzieci atmosfera powinna odznaczać się życzliwością i zaufaniem. Badana określiła atmosferę w swojej rodzinie, jako taką zgodną, pełną miłości i zrozumienia. Odegrała ona, jej zdaniem, niebagatelną rolę w budowaniu relacji pomiędzy nią i bratem:

(...) jak byłam mała, to rodzice zawsze mówili, że się buntowałam jak mój brat coś dostał, a ja nie, że zawsze było „bo jemu to wszystko, a mi to nic”. Nie, to chyba nie w ten sposób, jakbym miała normalnego brata, to pewnie też bym w ten sposób reagowała, też by tak było (...). Zdaniem Moniki postawa rodziców względem niej i brata zawsze była taka sama: (...) wydaje mi się, że akceptacja i takie same wymagania. Wymagania też były takie same stawiane, nie że on tam nie słyszy, to czegoś tam nie zrobi, czy coś

tam, tylko na równi byliśmy traktowani. Zawsze równo starali się traktować, nie że któreś było bardziej kochane, czy mniej kochane. Tak nie było (...).

W literaturze przedmiotu, dotyczącej rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnością, możemy spotkać się ze spostrzeżeniem, że część braci i siostr kształci się i podejmuje zawód, który związany jest z niepełnosprawnością/chorobą rodzeństwa. W przypadku osób z uszkodzeniem słuchu, przykładem tego może być ukończenie studiów pedagogicznych, praca w zawodzie tłumacza języka migowego, działalność w organizacjach na rzecz osób niesłyszących itp. Monika wybrała pedagogikę, jednak sama nie uważa, iż ma to bezpośredni związek z faktem posiadania rodzeństwa z wadą słuchu. Stwierdza, że chciała pomagać innym poprzez swoją pracę:

(...) ale nie generalnie, że np. oni nie umieli sobie z bratem poradzić, to ja pójde i im pokażę, jak takie sprawy należy rozwiązywać. Może coś w tym jest, że jak się w szkole widziało te różne rzeczy, gdzie czasami człowiek jest traktowany, jak traktowany... czy na niektóre rzeczy się nie zwraca uwagi (...).

Monika uważa, iż posiadanie niepełnosprawnego rodzeństwa w pewien sposób kształtuje jednak cechy osobowości i w związku z tym postrzega siebie jako osobę: tolerancyjną dla szeroko rozumianej inności:

(...) myślę, że tak, że coś w tym jest, inaczej patrzymy (...). I też na pewno wygląda to tak, że jeżeli ktoś inny przychodzi np. z inną wadą, z jakąś tam niepełnosprawnością, w jakimś stopniu, to podchodzę do niego bardziej normalnie, bo ja miałam i mam to na co dzień... i to jest da mnie takie normalne (...), człowiek jak każdy inny (...).

Jeśli chodzi o wpływ wynikający z faktu posiadania rodzeństwa z wadą słuchu na subiektywnie postrzeganą wrażliwość na potrzeby innych oraz empatię, to Monika także dostrzega taki związek:

(...) tak, żeby np. mu pomóc coś powtórzyć, coś podpowiedzieć takie coś... myślę, że tak przekłada się. [w odniesieniu do innych osób, potrzebujących pomocy i wsparcia] Tak, przekłada się. No to jest normalne żeby wyjść, żeby tam komuś pomóc, gdy nie może podnieść nogi, czy tam wejść na te schody, to podchodzisz, podajesz mu tą rękę, czy z tego tramwaju nie może wyjść, no to podasz tę rękę, bo widzisz, że on..., takie normalne to jest dla mnie (...).

Pomimo wskazania pozytywnego nastroju uczuciowego w rodzinie, badana ujawniła w swej narracji obszary życia, na które mógł wpływać na fakt posiadania rodzeństwa z uszkodzonym słuchem:

(...) na pewno trzeba zwrócić na niego (brata z wadą słuchu) inną uwagę, to znaczy musisz się w niektórych momentach naprawdę pilnować, żeby jednak mówić do niego tak, żeby cię zrozumiał, czy musisz też wziąć poprawkę na to, że się wkurzy jak ktoś go

<sup>3</sup> W nawiasach kwadratowych zamieszczono komentarze własne.

nie rozumie, albo jest niedopuszczony do głosu, (...)u nas jest jednak tak, że on już jak coś mówi, no to my wtedy przestajemy, żeby on faktycznie mógł powiedzieć (...). Myślę, że posiadanie niesłyszącego brata wpłynęło na to, jaka jestem osobą, bo nie mogę zawsze postawić na swoim, tylko muszę, jak chcę coś powiedzieć, czasami poczekać.. To mnie denerwuje na przykład, albo znowu muszę czekać, bo on chce coś powiedzieć, tak. I uczę się w tym momencie tak, jakby takiej cierpliwości czekania na swoją kolej(...) żeby dać mu szansę, musisz zrezygnować z tego, co chcesz powiedzieć (...). Myślę, że na pewno więcej empatii i takiej tolerancji człowiek zdobywa i to jest plus, że takie to wyuczone, z mechanizmu idzie potem. Że nie musisz myśleć „aha, bo ja widzę,.. ona chyba niedowidzi, to ja muszę na coś tam uważać” – zachowujesz się bardziej normalnie, naturalnie. Masz niektóre nawyki takiej pomocy, czy zrozumienia, czy odpuszczania na przykład tego, co ja chcę w tym momencie, żeby ktoś mógł siebie wyrazić (...).

Cytowana wypowiedź Moniki pokazuje, jakiego zaangażowania z jej strony wymaga budowanie relacji i umożliwienie bratu wyrażenia siebie, w kontakcie z drugą osobą. Badana jest świadoma „zysków”, jakie wiążą się z faktem bycia siostrą osoby z uszkodzeniem słuchu (wymienione przez nią cechy, takie jak empatia, tolerancja, odpowiedzialność). Literatura przedmiotu podkreśla, iż „pełnosprawne” rodzeństwo przeżywa szereg trudnych i obciążających je sytuacji, i takich również doświadczyła badana. Niektórzy badacze uważają, iż może to prowadzić do wycofywania się z kontaktów społecznych (Pisula, 2007). Przytoczone tu fragmenty narracji Moniki mogłyby sugerować, iż tak jest w jej przypadku, ponieważ jest osobą skrytą, spędzającą czas samotnie, w otoczeniu przyrody i materiałów, z których tworzy piękne kartki okolicznościowe. Ona sama tak jednak nie uważa.

## Historia Ani

Badana ma siostrę, która jest osobą niesłyszącą. W rodzinie Ani, zarówno tej najbliższej, jak i tej dalszej, nikt inny nie posiada uszkodzenia słuchu. Jak mówi ona sama:

(...) moja siostra jest takim wyjątkiem. Wyjątkiem, jedynym przypadkiem w całej rodzinie (...).

Po ukończeniu przedszkola ogólnodostępnego, wszystkie następne szczeble edukacji siostra Ani zdobywała w Ośrodku Szkolno-Wychowawczym dla Dzieci Niesłyszących. Na etapie szkoły podstawowej dziewczynka mieszkała w internacie, i wracała do domu na weekendy. W późniejszych latach, siostra codziennie dojeżdżała do ośrodka, co w dużym stopniu zostało ułatwione przez gminę, która zorganizowała dowozy dla dzieci z niepełnosprawnością.



Ania komunikuje się z siostrą w języku migowym (siostra potrafi posługiwać się mową dźwiękową w takim stopniu, że jest ona zrozumiała dla słyszającej siostry. Zdarzają się sytuacje, w których siostra badanej mówi, a Ania odpowiada jej w języku migowym). Siostry wypracowały własny system znaków, który jest przez nie zrozumiany, ale nie koniecznie przez inne osoby, stąd też Ania miewała kłopoty ze zrozumieniem komunikatów niesłyszących kolegów i koleżanek siostry. Innym sposobem komunikacji w rodzinie, z którego korzystają wszyscy jej członkowie jest mowa werbalna, wspomagana gestami. Jeśli chodzi o rodziców sióstr, to mama podjęła naukę języka migowego na kursie dla rodziców organizowanym przez OSW – posiada pewien zasób słów, ale – jak zauważa badana – bardzo ciężko jej to przychodzi, natomiast siostra badanej określa sposób migania matki, jako „sztywną mowę” [śmiech]. Dodatkowo kobieta wspomaga się zapisem, jeśli nie potrafi przekazać treści córce za pomocą języka migowego. Z kolei ojciec, zdaniem badanej:

(...) chyba nie miał zapędu, żeby się nauczyć języka migowego, ale on tak raczej po swojemu (...) To mój tata tak raczej tak na język migowy to tak nie, ale on tam po swojemu, swoje gesty swoja mowa. No tak, jakaś tam, jakieś porozumienie jest. Nie jest to tak jakieś super głębokie, ale w miarę myślę, że.., że się dogadują (...).

Siostra badanej nie odbiera mowy drogą słuchową, wspomaga się poprzez odczytywanie mowy z ust.

Z powyższych komentarzy, dotyczących sposobów komunikowania się poszczególnych członków rodziny z siostrą badanej, można wnioskować, iż Ania spontanicznie nauczyła się (i nadal uczy) języka migowego od siostry, czego nie uczynili w takim zakresie jej rodzice, a tym samym w wielu sytuacjach to badana stała się „pośrednikiem” w ich wzajemnym komunikowaniu się.

(...) Chyba to przyszło tak samo z siebie. Ja wiedziałam, że ona nie słyszy, że nie dogadam się werbalnie, tylko trzeba coś zrobić innego, no to gesty, no to wskazywanie, no to coś. Myślę, że to na tej zasadzie gdzieś przychodziło. No i ja automatycznie, i ona też mi pokazywała, jak ona się uczyła tego języka migowego, to przynosiła to do domu no i ja się przy okazji też tego gdzieś tam uczyłam. Nie pamiętam takiego punktu „no ucz się języka migowego. Ucz się musisz umieć, bo musisz się ze mną dogadać”. To przychodziło płynnie i my tak między sobą, same ze sobą (...)

Trudności w funkcjonowaniu siostry dotyczą przede wszystkim porozumiewania się z innymi, choć też nie ze wszystkimi (Rożek 2017: 139). Zdaniem badanej, zrobienie zakupów w sklepie, czy porozumiewanie się z dalszymi członkami rodziny (np. kuzynostwo) nie przysparza większych kłopotów. Inaczej wygląda kwestia skorzystania z konsultacji medycznej, czy dopilnowania formalności urzędowych. Pomimo tego, iż siostra badanej stara się samodzielnie załatwiać wszystkie te sprawy, to:

(...) nie ma tego z drugiej strony, oni nie mają tej pomocy (...). Ania w swej narracji wspomniała wizytę w szpitalu: (...) byliśmy razem na badaniach, i wiadomo w szpitalu musieli przeprowadzić wywiad z poszczególnymi osobami, wiadomo normalnie porozmawiali i potem moja siostra miała iść. I niby starali się jakoś ją zagadać, sposobem pisemnym, ale słownictwo jest, jakie jest, no moja siostra nie rozumiała wszystkich zdań, nie rozumiała o co chodzi, o co pytają, o co im chodzi. To musiałam ja wejść, bo nie mieli tłumacza. O tyle dobrze, że ja byłam z tą siostrą, że ona nie miała dyskomfortu powiedzieć. Ale faktycznie, gdyby ona sama tam była, to już by mieli problem, duży problem, żeby się dogadać (...).

Inna trudna sytuacja, którą wspomniała badana, miała miejsce w poradni psychologicznej, gdzie pani psycholog nie potrafiła porozumieć się z siostrą badanej, w celu wykonania testu inteligencji i Ania występowała w roli tłumacza:

(...) pomimo tego, że to jest poradnia i sprawa oczywista, że chociaż jedna osoba, ktoś taki powinien być, żeby chociaż w minimalnym stopniu mógł się dogadać (...).

Ania, podobnie jak respondentka Monika, pojawiła się na świecie, kiedy rodzice wychowywali już starsze dziecko z uszkodzonym słuchem. (retrospekcja-okres dzieciństwa):

(...) ja nawet się nie pytałam moich rodziców, dlaczego ona nie słyszy. To chyba przyszło samo- ja się urodziłam, a ona już była i nie słyszała. To dla mnie było takie naturalne. Nie słyszała, to nie słyszała, może się takie pytania pojawiały „dlaczego?”, ale ja sobie tego nie przypominam. Nie przypominam sobie też odpowiedzi moich rodziców, co oni mówili na ten temat (...). Odnoszę wrażenie, że to było dla mnie naturalne, po prostu tak jest- i tyle. Nawet chyba nie zwracałam uwagi na to, że np. inni mają inaczej. (...) Nie słyszy- no to co, przecież i tak możemy zrobić coś razem (...).

Badana nie dostawała od rodziców wskazówek, które miałyby ułatwić komunikowanie się z siostrą. Jej zdaniem:

(...) sami rodzice jeszcze do końca nie wiedzieli jak się z nią porozumieć. To były początki, gdy ona poszła do szkoły, a ja się pojawiłam. Oni chyba sami nie wiedzieli, co robić, toteż wskazówek mi nie dawali. Ja też sama widziałam, że jak do niej mówię, to ona nie reaguje, nie odpowiada mi, to musiałam robić coś innego, żeby ona mnie rozumiała i to raczej było takie po prostu: muszę na nią patrzeć, muszę jej pokazać i tyle. Nikt mi nic nie mówił, nie powiedział „zrób to- zrób tamto” i nie wypunktował mi, że mam się tak zachowywać, a nie inaczej. To było takie automatyczne, naturalne (...).

Z narracji Ani oraz przytoczonej wcześniej historii Moniki wynika, iż obie z łatwością przyjęły fakt uszkodzenia słuchu brata, czy siostry, odkąd tylko sięgają pamięcią. Badana, w swej narracji, zwróciła uwagę na subiektywnie postrzegany związek pomiędzy faktem posiadania niesłyszącej siostry, a decyzjami o wyborze ścieżki kształcenia i wizji pracy zawodowej. Zdaniem Ani, sytuacja posiadania niesłyszącej siostry odcisnęła swoje piętno na jej edukacyjnych wyborach:

(...) to jednak pod dużym kątem było patrzeć na to, że ja się wychowałam w takiej rodzinie, że wychowywałam się z siostrą niesłyszącą, że wśród znajomych mojej mamy były osoby z różnymi niepełnosprawnościami i gdzieś się tak z tym spotykałam. I to chyba był taki punkt zaczepienia, że jednak wybrałam pedagogikę specjalną. Pewnie gdyby tutaj, gdzie mieszkam była surdopedagogika, to poszłabym na ten kierunek. Na pewno mogę powiedzieć, że to miało duży, duży, duży wpływ na to co robię, i co też w sumie planuję robić [śmiech]. Bo to też jeszcze nie powiedziane, że zostanę tylko na tym, że pod tym kątem chociażby języka migowego- gdzieś tam się kształcić i próbować coś z tym zrobić. Skoro już mam takie podstawy, no to myślę, że gdzieś tam dalej będę się uczyć pod tym kątem (...).

O tym, jak ważną rolę w życiu słyszącego rodzeństwa odgrywa język migowy świadczy fakt, iż część słyszącego rodzeństwa osób niesłyszących decyduje się zostać tłumaczem języka migowego. Ania dostrzega także związek między posiadaniem rodzeństwa z niepełnosprawnością, a posiadanymi cechami, takimi jak empatia i tolerancja stosunku do innych osób:

(...) to zostało z domu wyniesione, takie naturalne jest (...).

Także inne osoby kierowały w stronę badanej pośrednie sygnały, które mogą świadczyć o posiadaniu przez nią powyższych cech.

Ania miała problem ze stwierdzeniem, czy czuje się odpowiedzialna za siostrę, jednak w swej narracji podkreśliła, iż to ona przejmuje inicjatywę w wielu sprawach:

(...) jestem tą starszą, bo wiadomo jak załatwić trzeba jakąś sprawę, to bardziej ja muszę gdzieś tam wejść i z nią, za nią tak jakby załatwić, ale ta odpowiedzialność się raczej wyrównuje. To znaczy my się bardziej traktujemy jak rówieśniczki, niż któraś jest starsza, któraś jest młodsza, tylko na tym samym poziomie powiedzmy funkcjonujemy, i raczej chyba tak bym to ujęła, że nie ma większego odpowiedzialnego w jedną, czy w drugą stronę. Po prostu każda żyje swoim życiem, ale jak trzeba, no to każda sobie pomoże, na tej zasadzie (...).

W środowisku rówieśniczym, nikt nie sprawiał badanej przykrości w związku z faktem posiadania niesłyszącej siostry:

(...) nikt nie zarzucał mi tego, że mam siostrę niesłyszącą, że jestem gorsza (...).

Ania nie przypomina sobie także sytuacji, w których rywalizowałyby z niesłyszącą siostrą o uwagę ze strony rodziców:

(...) pomimo tego, że rodzeństwo, to chyba jednak nie. Byłyśmy bardziej tak wychowywane jak rówieśniczki, nie że ktoś jest starszy- ktoś jest młodszy. Raczej wszystko było tak na równi: jeżeli moja siostra coś dostała, to też się starali, żebym ja też to miała (...).

Czasem zdarzały się sytuacje, gdzie ze względu np. na zamieszkanie siostry w internacie rodzice musieli zakupić dla niej więcej odzieży, jednak badana tego nie odczuwała:

(...) może też przez to, że ona była tam, a ja tu i tego nie widziałam, że np. ona ma czegoś więcej, a ja mam czegoś mniej(...).

Jak to zwykle w rodzeństwie tej samej płci bywa, kiedy starsza siostra wyrosła z ubrań, otrzymywała je młodsza, natomiast później, gdy wzrost sióstr się wyrównał, zaczęły kupować wspólnie ubrania i się nimi wymieniać:

(...) u nas tak bardziej na zasadzie, jakbyśmy były bardziej siostrami takimi rówieśniczkami niż, że ona jest starsza, a ja młodsza. Jednak te trzy lata, to nie jest aż tak dużo, chociaż gdyby pewnie chodziła do szkoły masowej, no to różnice by się tam gdzieś bardziej uwidoczniły, niż tutaj, no bo... tym bardziej, że my się spotkałyśmy na tym samym etapie liceum, technikum i miałyśmy taki sam poziom, dla nas to było takie, ja jej pomagałam tutaj, a ona w sumie potrzebowała tej pomocy, też nie była w stanie tego ogarnąć, a ja przy okazji powtarzałam materiał. To co ja się uczyłam, to mogłam jej to tych wyrażeniach, chociażby z matematyki (...). Było widać, że było jej to potrzebne (...).

Historia Ani pokazuje, iż fakt posiadania rodzeństwa z uszkodzeniem słuchu może determinować wybory słyszącego rodzeństwa, w zakresie ścieżki edukacyjnej i wizji pracy zawodowej. Ponadto, badana przypisała posiadane przez siebie cechy osobowości właśnie temu, iż wychowała się w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym.

## Historia Tobiasza<sup>4</sup>

Niesłyszący brat Tobiasza ukończył Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy, od kilku lat pracuje w zawodzie stolarza. W chwili obecnej badany komunikuje się z bratem przynajmniej raz w tygodniu, za pośrednictwem serwisu społecznościowego Facebook. Podczas bezpośrednich spotkań bracia stosują w komunikacji

(...) umowny migowy, bo wychowywaliśmy się razem, to opracowaliśmy jakby swój język. Ja znałem podstawy migowego, alfabet, niektóre słowa i tak dalej (...). I to mieliśmy dużo takich [własnych znaków], a tak to mogliśmy się bez słów nieraz porozumiewać, bo wiadomo jak się z kimś wychowuje, a szczególnie z osobą, która nie słyszy, to powstają inne sposoby na sposób dogadania się (...).

---

<sup>4</sup> Badany obecnie mieszka ze swoją dziewczyną i kształci się w trybie zaocznym. W czasie wolnym gra na gitarze i zajmuje się grafiką komputerową. Tobiasz ma troje rodzeństwa: starszą siostrę (27 lat), starszego brata z uszkodzeniem słuchu (25 lat) i młodszego brata (19 lat).

W okresie dzieciństwa zdarzały się sytuacje, kiedy badany doświadczał trudności w przekazaniu bratu określonych treści. Aby zaradzić tym trudnościom, słyszący brat korzystał wtedy z daktylografii (alfabetu palcowego), zaprowadzał brata w określone miejsce i wskazywał rzecz, którą miał w danej chwili na myśli, lub też tworzył rysunek konkretnego przedmiotu. Obecnie, jeśli chodzi o komunikowanie się poprzez zapis,

(...) to mimo, że to nie jest poprawna składnia, ale idzie się po prostu normalnie porozumieć (...).

Badany jest o rok młodszy od niesłyszącego brata i jak sam mówi: „*zawsze wychowałem się z nim, jako z niesłyszącym*”. Tobiasz nie pamięta kiedy i od kogo dowiedział się o wadze słuchu brata, natomiast „*zawsze miał tą świadomość*”, ponadto sam wypytywał rodziców o to uszkodzenie, i w odpowiedzi został zapoznany z historią choroby. Stwarzanie warunków, które sprzyjałyby komunikacji między braćmi zawsze było dla Tobiasza

„automatyczne. Ja po prostu wiedziałem, zdawałem sobie z tego sprawę, że on mnie nie słyszy, to... (...). Nie potrafię tego wyjaśnić, ale wiedziałem jak do niego się zwracać i podchodzić”.

Badany potwierdził, iż dostrzega związek między faktem posiadania brata z wadą słuchu (w ogóle rodzeństwa z niepełnosprawnością) a posiadanymi przez siebie cechami, jak tolerancja dla szeroko rozumianej inności:

(...) no i to na pewno, że miałem tego brata, i też poznałem jego znajomych w szkole (...). Oni mnie znali, lubili (...) nie pomyślałbym nawet nigdy, żeby jakoś źle o ludziach niesłyszących myśleć. Także można powiedzieć, że jestem w tym względzie tolerancyjny i ogólnie jestem tolerancyjnym człowiekiem (...); wrażliwość (na innych, ich potrzeby): (...) ogólnie lubię pomagać ludziom i dlatego przez całe liceum pracowałem w wolontariacie i jeździłem na jakieś takie wycieczki dla niepełnosprawnych (...). Mówię, to nawet nie myślałem nigdy, że to właśnie, że mam brata niesłyszącego, że to..., ale myślę że jednak trochę wpłynęło na to wszystko (...) oraz empatia: (...) na pewno miałem coś takiego, że gdy jeździliśmy tramwajami, czy autobusami, to często właśnie były takie grupki ludzi niesłyszących, co migaly sobie i np. moi znajomi się strasznie w nich wpatrywali i ja wiedziałem, że coś takiego jest strasznie niegrzeczne (...). Mam taki szacunek do tych ludzi, też poznałem dużo ludzi niesłyszących, jak on chodził do szkoły jeszcze i to normalni ludzie (...).

Tobiasz podkreślił, iż bracia bawili się ze sobą cały czas:

(...) wiadomo było kilka okresów: dzieciństwo, to mieliśmy jeszcze jedno duże podwórko, i jako że byliśmy braćmi, to cały czas się gdzieś razem bawiliśmy. Razem mieliśmy pościerane kolana, pozdzierane ręce, razem nabijaliśmy sobie guzy też, jak się czasem o coś posprzeczalo. Potem jak się przeprowadziliśmy, to jak on już był w tej szkole z internatem, no to nie mogłem się z nim bawić na co dzień, to bawiłem się wte-

dy sam ze znajomymi z podwórka, ale jak on przyjeżdżał, no to tak samo ja go akceptowałem. To był po prostu mój brat, to nie musiałem go nawet akceptować, ale wszyscy w otoczeniu wiedzieli jaki on jest, ale im to też nie przeszkadzało i się wszyscy razem bawiliśmy tak, jak takie dzieciaczki siedmio-ośmioletnie: w chowanego, w berka i tak dalej (...).

W dzieciństwie chłopcy mieli ulubioną zabawę, która polegała na przeobrażeniu łóżka piętrowego w domową zjeżdżalnię lub też urządzali na materacu zapasy, czy „*pseudo-boksing*”. Ponadto wspólnie grali w gry planszowe: „*było co robić*”. Tobiasz współuczestniczył w nauce czytania brata i opanował tę umiejętność, gdy miał cztery lata:

(...) korzystałem z tego, ciekawiło mnie dlaczego mama tak dużo czasu poświęca bratu, to chciałem się przyłączyć (...),

ponadto poczuwał się do odpowiedzialności za niego:

(...) jeśli gdzieś coś nabroił, a nie było nigdzie w okolicy nikogo co miga, to musiałem go bronić (...),

tak samo podczas pobytu na kolonii, kiedy brat nie zawsze poprawnie się zachowywał:

(...) czułem, że jako jedyny mogę go tam obronić (...).

Wypowiedź ta świadczy o dużym poczuciu solidarności Tobiasza z bratem z uszkodzeniem słuchu. Jeśli chodzi o relacje badanego z rówieśnikami, to często we wspólnych zabawach uczestniczył również brat z wadą słuchu, a gdy był już starszy:

(...) to tak samo często ja z nim gdzieś chodziłem, do jego znajomych (...). On znał moich znajomych słyszących, a ja znałem jego znajomych niesłyszących (...).

Tobiasz nie rywalizował z bratem o uwagę i względy rodziców:

(...) nawet mi to odpowiadało, że mogłem sam o sobie decydować., to znaczy może nie tak do końca sam o sobie decydować, (...). Ja po prostu nauczyłem się samodzielności przez to (...). Rodzice mi ufali, a ja ufałem im. (...). I tego zaufania nigdy nie nadwyrężyłem. Myślę, że duża doza swobody gratyfikowała mi czas, który rodzice poświęcali bratu. Nigdy nie byłem o niego zazdrosny. Moja samodzielność okazała się też pomocną dla niego (...) (Rożek 2017: 140).

Zagłębiając się w historię Tobiasza możemy spostrzec, iż jego autorefleksja nad sobą, posiadanymi cechami osobowości – podobnie jak refleksja Moniki i Ani w tym zakresie – uwzględniają wpływ czynnika, jakim jest posiadanie rodzeństwa z uszkodzeniem słuchu na funkcjonowanie badanych osób w przeszłości i obecnie.

## Podsumowanie

Zaprezentowane historie badanych miały na celu zarysowanie ich relacji z niesłyszącym rodzeństwem. Z badań wynika, że trzy przytoczone narracje skoncentrowały się w równym stopniu wokół wpływu uszkodzenia słuchu na sytuację życiową niesłyszącego rodzeństwa, co na samej jakości relacji między słyszącym i niesłyszącym rodzeństwem. Świadczyć to może o dużej wrażliwości naszych rozmówców na sytuację niesłyszącej siostry lub brata, o trosce, a więc tym samym zaangażowaniu badanych w relację z niepełnosprawnym rodzeństwem.

Ze względu na charakter jakościowy podjętych badań przytoczone historie rozmówców można traktować jedynie jako subiektywne doświadczenia. Uwzględniając również wnioski z badań i refleksje innych polskich badaczy (Pisula 2007; Kocoń, Malik, Michalczyk 2019; Plutecka 2020) wskazać można pewne determinanty wzajemnych relacji dzieci słyszących i ich niesłyszącego rodzeństwa. Jeden z kluczowych aspektów stanowi znajomość metod porozumiewania się z rodzeństwem z uszkodzonym słuchem, jako czynnik istotny w procesie komunikacji, ale i identyfikacji pomiędzy rodzeństwem. Innymi ważnymi obszarami są zasoby tkwiące w rodzinie, właściwie funkcjonujący system rodzinny oraz podejście wychowawcze rodziców.

Perspektywiczne spojrzenie na okres dzieciństwa i dorastania zarówno naszych rozmówców, jak i respondentów biorących udział w innych badaniach poruszających podjętą problematykę pozwala zauważyć, iż w różnych momentach życia słyszące rodzeństwo doświadcza także trudnych chwil i uczuć. Fakt ten sugeruje potrzebę stworzenia systemu wsparcia, który swoim zasięgiem obejmie nie tylko dziecko niesłyszące (obecnie proponowane rodzicom oddziaływania ukierunkowane są głównie na proces rehabilitacji), ale także jego słyszące siostry i braci. Dotyczy to zarówno opieki psychologicznej (możliwość bezpiecznego wyrażania swoich uczuć, wypracowanie sposobów radzenia ze stresem), jak i dostarczenia dzieciom słyszącym skutecznych metod komunikacji z niesłyszącym rodzeństwem (np. kursy Polskiego Języka Migowego adresowane dzieciom i młodzieży).

Problematyka sytuacji słyszącego rodzeństwa osób z uszkodzonym słuchem niewątpliwie stanowi obszar do dalszych, pogłębionych badań z udziałem próby reprezentatywnej. Ubogacające dla dalszego rozwoju myśli i praktyki surdopedagogicznej byłoby uwzględnienie zarówno doświadczeń dorosłych słyszących siostr i braci (na różnych etapach dorosłości), jak i słyszącego rodzeństwa w okresie adolescencji.

## Bibliografia

- Bartnikowska U. (2010), *Sytuacja społeczna i rodzinna słyszących dzieci niesłyszących rodziców*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń..
- Bat-Chava Y., Martin D. (2002), *Sibling Relationships of Deaf Children: The Impact of Child and Family Characteristics*, *Rehabilitation Psychology*, 47, 1: 73–91.
- Biernat T. (2008), *Transformacja czy kryzys rodziny? [w:] Miłość, wierność i uczciwość na rozstajach współczesności. Kształty rodziny współczesnej*, red. W. Muszyński, E. Sikora, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń..
- Brańgiel J., Górnicka B. (2020), *Rodzina w kręgu ponowoczesnych przemian i wyzwań niepełnosprawności*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Danielewicz D., Pisula E. (red.) (2011), *Rodzice i rodzeństwo wobec trudności w zdrowiu i rozwoju dziecka*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Glac I. (2019), *Sytuacja, przeżycia oraz potrzeby zdrowego rodzeństwa w rodzinach z dzieckiem przewlekle chorym*, *Homo et Societas*, 4: 2–29.
- Jakoniuk A., Kubiak H. (2010), *O co pytają rodzice dzieci z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Difin, Warszawa.
- Jurkiewicz P. (2017), *Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną w drodze od osamotnienia do zaradności, zrozumiałości i sensowności*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Kawula S., Brańgiel J., Janke A., W. (2007), *Pedagogika rodziny*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Kobosko J., Kosmalowa J. (2002), *Nasze słyszące dzieci. Słyszę*, *Dwumiesięcznik dla osób z problemami słuchu i mowy*, październik, 22–24.
- Kobosko J., Kosmalowa J. (2010), *Słyszące rodzeństwo dzieci głuchych i słabosłyszących – spojrzenie z różnych stron. Słyszę*, *Dwumiesięcznik dla osób z problemami słuchu i mowy*, wrzesień–październik, 29–30.
- Kocoń M., Malik N., Michalczyk A. (2019), *Rodzeństwo głuche w rodzinie. Z perspektywy SODA*, *Wychowanie w Rodzinie*, 1, 165–179.
- Kucharczyk A. (2009), *Kiedy w rodzinie nie wszystkie dzieci słyszą... [w:] Młodzież głucha i słabo słyszcząca w rodzinie i otaczającym świecie dla terapeutów, nauczycieli, wychowawców i rodziców*, red. J. Kobosko, Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci i Młodzieży z Wadą Słuchu „Usłyszeć Świat”, Warszawa.
- Kvale S. (2012), *Prowadzenie wywiadów*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Ley K. (2004), *Rodzeństwo – miłość, nienawiść, solidarność*, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa.
- Łukasik D. (2020), *Niepełnosprawność dziecka a funkcjonowanie rodziny*, *Studia Gdańskie*, 47: 271–283.
- Pisula E. (2007), *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Plutecka K. (2020), *Sytuacja rodzinna rodzeństwa mającego brata lub siostrę niesłyszącą, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 40: 101–111.
- Raghuraman R. S. (2008), *The emotional well-being of older siblings of children who are deaf or hard of hearing and older siblings of children with typical hearing*, *The Volta Review*, 108(1): 5–35.



- Rożek, A. (2017), *Słyszące rodzeństwo osób z wadą słuchu (SODA) – studium indywidualnych przypadków*, *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 18: 131–143.
- Sadowska L. i in. (2006), *Odpowiedzialność rodzicielska w procesie rozwoju dziecka niepełnosprawnego*, *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego*, 1: 11–21.
- Sakowicz-Boboryko A. (2005), *Rodzina jako realizator potrzeb rehabilitacyjnych dzieci niepełnosprawnych*, Trans Humana, Białystok.
- Sidor B. (2005), *Psychospołeczne aspekty funkcjonowania młodzieży mającej rodzeństwo z niepełnosprawnością umysłową*, Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin.
- Skórczyńska M. (2007), *Przewlekła choroba dziecka w aspekcie realizacji zadań życiowych jednostki i rodziny* [w:] *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, red. B. Cytowska, B. Wilczura, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Stelter Ź. (2011), *Realizacja ról rodzinnych w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym* [w:] *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym- możliwości i ograniczenia rozwoju*, red. H. Liberska, Wydawnictwo Difin, Warszawa.
- Twardowski A. (2011), *Sytuacja psychologiczna rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnościami (część 1)*, *Szkoła Specjalna*, 2: 91–101.
- Żyta A. (2004), *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.