

Dorastanie z niepełnosprawnym rodzeństwem - szansa czy zagrożenie dla rozwoju? Rola rodziny i czynników indywidualnych w procesie przechodzenia okresu adolescencji - perspektywa zdrowego dziecka.

Posiadanie niepełnosprawnego rodzeństwa może być źródłem bardzo ważnych doświadczeń, które sprzyjają rozwojowi kompetencji społeczno-emocjonalnych dziecka oraz mogą poszerzać jego perspektywę i wiedzę o otaczającym świecie (Burke, 2004). Z drugiej jednak strony, obecność niepełnosprawnego dziecka w rodzinie może być także dla jego rodzeństwa ogromnym wyzwaniem, zwłaszcza w okresie adolescencji (Knecht i in., 2015). Posiadanie niepełnosprawnego rodzeństwa jest analizowane w literaturze naukowej i badaniach z dwóch głównych perspektyw: zagrożenia oraz szansy dla rozwoju:

- 1) Dzieci z niepełnosprawnym rodzeństwem często otrzymują mniej uwagi ze strony rodziców i przyjaciół oraz doświadczają poczucia niesprawiedliwości i gniewu, co może następnie skutkować nadpobudliwością, irytacją i agresją przejawiającą się w funkcjonowaniu szkolnym i rówieśniczym (Knecht i in., 2015). Badania wskazują również, że nastolatki z tej grupy charakteryzują się wyższym poziomem depresji, lęku separacyjnego i częściej doświadczają zaburzeń internalizacyjnych (Lovell i Wetherell, 2016).
- 2) Perspektywa zasobu wskazuje z kolei na wyższe poczucie odpowiedzialności, własnej skuteczności i odczuwaną dumę z opieki nad chorym rodzeństwem (Roper i in., 2014). Ponadto, wśród rodzeństwa gdzie jedno z dzieci jest niepełnosprawne, obserwuje się mniej kłótni i rywalizacji. Zauważalny jest także wzrost poziomu empatii (Cuskelly i Gunn, 2003), samokontroli, tolerancji i zrozumienia (Mulroy i in., 2008) u rodzeństwa dzieci niepełnosprawnych.

Aktualnie prowadzone badania naukowe dotyczące funkcjonowania rodzin z niepełnosprawnym dzieckiem koncentrują się głównie na relacjach chorego dziecka z rodzicami, ich nauczycielach i na personelu medycznym opiekującym się i współpracującym z rodziną, rola rodzeństwa jest natomiast znacznie ograniczana (Takataya i in., 2019). Głównym celem projektu jest zbadanie specyfiki procesu dorastania młodzieży posiadającej niepełnosprawne rodzeństwo. Zbadane zostanie funkcjonowanie młodzieży z niepełnosprawnym rodzeństwem jako osoby dorastającej w trzech środowiskach: rodzinnym, rówieśniczym i szkolnym. Zaproponowany model badawczy rozpatruje zarówno trudności, związane z posiadaniem niepełnosprawnego rodzeństwa (np. możliwość występowania zaburzeń), jak też zasoby (np. dotyczące wzrostu jakości relacji w rodzinie, zwłaszcza w podsystemie rodzeństwa). Ponadto niewiele wiadomo na temat funkcjonowania młodzieży posiadającej niepełnosprawne rodzeństwo – większość badań dotyczy wcześniejszych lub późniejszych etapów rozwojowych, najczęściej okresu przedszkolnego lub dorosłości (Malviya, 2018; Ůnal i Baran, 2011). Co więcej, badania prowadzone są głównie z perspektywy rodzeństwa dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu lub z Zespołem Downa (Ferraioli i Harris, 2009; Hodapp i Urbano, 2007), dlatego istotne wydaje się podjęcie kwestii funkcjonowania rodzeństwa dzieci niepełnosprawnych w szerszym kontekście niepełnosprawności. Projekt zakłada uwzględnienie w badaniu zarówno rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, ruchową, jak też przewlekłą chorobą somatyczną oraz porównanie funkcjonowania nastolatków z tych grup między sobą oraz w stosunku do rodzeństwa dzieci zdrowych.

W badaniu weźmie udział 160 diad: zdrowy nastolatek posiadający niepełnosprawne lub zdrowe rodzeństwo i jeden z ich rodziców. Uczestnicy badania zostaną podzieleni na cztery grupy (40 diad w każdej grupie): trzy grupy z rodzeństwem z niepełnosprawnością 1) intelektualną, 2) ruchową, oraz 3) przewlekłą chorobą somatyczną, oraz 4) grupa kontrolna – zdrowy adolescent mający rodzeństwo bez niepełnosprawności, jak wspomniano wraz z każdym nastolatkiem w badaniu weźmie udział jeden z rodziców. Udział rodziców jest niezbędny do oceny występowania ewentualnych zaburzeń internalizacyjnych i eksternalizacyjnych wśród młodzieży biorącej udział w badaniu. Zdrowy nastolatek biorący udział w badaniu będzie wypełniał kwestionariusze dotyczące pozostałych badanych zmiennych odnoszących się do: *funkcjonowania w rodzinie* - relacje z rodzeństwem, postawy rodzicielskie; *w szkole* - osiągnięcia szkolne, zajęcia pozalekcyjne; *relacji z rówieśnikami* - czas spędzany z rówieśnikami, liczba znajomych, a także *trajektorii procesu dorastania* - występowania zjawiska parentyfikacji i doświadczania kryzysu adolescencyjnego.

Projekt ma szczególne znaczenie dla rozwoju wiedzy naukowej dotyczącej roli niepełnosprawności rodzeństwa, jako potencjalnej szansy i/lub zagrożenia dla rozwoju wychowującego się z nim zdrowego nastolatka. Badanie obejmuje problematykę charakterystyczną dla kilku subdyscyplin psychologii - psychologii rodziny, klinicznej i rozwoju, koncentrując się wokół problematyki procesu dorastania z niepełnosprawnym rodzeństwem. Ponadto zbadane zostanie funkcjonowanie adolescentów w trzech środowiskach: rodzinnym, rówieśniczym i szkolnym, co pozwala na kompleksową analizę sytuacji rodzeństwa dzieci niepełnosprawnych. Wskazana innowacyjność projektu oraz całościowe podejście do problematyki niepełnosprawności w rodzinie z perspektywy zdrowego dziecka, pozwoli na lepsze zrozumienie mechanizmów leżących u podstaw procesu dorastania z niepełnosprawnym rodzeństwem.