

Fundacja



Wsparcie  
na  
starcie

# O WYCHOWANIU ZDROWEGO RODZEŃSTWA DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Joanna Dryjańska



## JAK WYCHOWYWAĆ ZDROWE RODZEŃSTWO DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ...

### ... NA RÓWNYCH ZASADACH?

Tytuł artykułu został zaproponowany przez Dr Omnibus w ramach akcji „Równi w różnorodności”. Moje dzieci, gdy go przeczytały przypadkiem u mnie na komputerze, od razu powiedziały „Ale... to tak się nie da...”. Pomyślałam „Uff – czyli nie tylko mi się tak wydaje”. Pytanie JAK w takim razie wychowywać, pozostaje jednak otwarte.

Po rozmowach w zespole Fundacji, postanowiliśmy oddać głos dzieciom, które mają niepełnosprawne rodzeństwo i zwyczajnie zapytać jak tego doświadczają, jak się z tym czują, co im pomaga, a co stanowi problem w ich sytuacji. Uzupełnieniem wypowiedzi dzieci były informacje od ich rodziców, o tym jak starali się i starają się je wspierać. Niniejszy tekst powstał w oparciu o doświadczenia własne oraz rodzin biorących udział w wywiadach.

#### To, co najtrudniejsze

Typowo rozwijające się dzieci zwracają uwagę między innymi na następujące problemy:

- **Mniej uwagi ze strony rodziców** – rodzice rozmawiają, telefonują, czytają, piszą maile, a głównym tematem są sprawy związane z dzieckiem z problemami rozwojowymi.
- **Częste nieobecności rodziców**, którzy „ciągle gdzieś jeżdżą” z bratem lub siostrą.
- **„On/Ona ciągle tylko się bawi, to niesprawiedliwe”**, „Robi pracę domową w pięć minut, jakieś szlaczki, kolorowanki, a ja muszę siedzieć godzinami i się uczyć”, „On/ona nie ma żadnych obowiązków!”
- **„Ludzie tak patrzą”**, „Inne dzieci komentują, śmieją się z mojej siostry/brata” – kłopotliwe sytuacje na placu zabaw, w szkole, podczas rodzinnych wyjść itp.
- **„Kiedyś trzeba będzie się nim/nią opiekować, jak rodziców nie będzie...”** - poczucie tego rodzaju odpowiedzialności pojawia się czasem już u kilkuletnich dzieci, częściej jednak mówią o nim nastolatki i osoby dorosłe.
- **Trudno gdzieś zwyczajnie wyjść z rodzicami** – trzeba uwzględniać specyfikę brata/siostry, planować, organizować opiekę, lub znosić nietypowe zachowania rodzeństwa i reakcje osób postronnych.
- **Zagubienie, przerażenie u rodziców**, którzy dotąd zawsze wiedzieli co robić i jak się zachować. Jeżeli rodzice są zagubieni, poczucie bezpieczeństwa automatycznie tracą również ich dzieci.

## Odnaleźć się w nowej sytuacji

**Niektóre z tych problemów wynikają wprost z podejścia do terapii i zaburzenia** – rodziców oraz specjalistów zajmujących się dzieckiem z problemami rozwojowymi. Gdy odkrywamy nieprawidłowości, koncentrujemy się na nich, szukamy informacji, metod terapeutycznych, kontaktów do odpowiednich specjalistów. U rodziców to naturalny etap wchodzenia w nową rolę, u specjalistów najszybszy, najefektywniejszy sposób diagnozowania i doboru metod. Jedni i drudzy chcą sprawnie wdrożyć się w pracę z konkretnym dzieckiem, aby móc szybko i celnie rozpocząć działania. Nic więc dziwnego, że na tym etapie może umknąć kwestia równowagi w rodzinie. Potrzeby pozostałych dzieci, nasze własne, czy współmałżonka mogą przecież poczekać, wszystko się z czasem jakoś poukłada, a teraz najpilniejsze jest to, żeby jak najszybciej dać dziecku wsparcie terapeutyczne.

Takie podejście ma sporo plusów i jest najbardziej naturalne. Jednak gdy przyjrzymy się sytuacji oczami rodzeństwa, sprawa będzie wyglądać zupełnie inaczej. Atmosfera w domu ulega zmianie (nawet malutkie dziecko to wyczuwa), rodzice poświęcają więcej niż dotąd uwagi bratu lub siostrze – często o nim mówią, rozmawiają przez telefon na jego temat, gdzieś go zabierają, coś organizują, używają niezrozumiałych słów, które mogą brzmieć groźnie w kontekście ogólnego napięcia związanego z osobą brata lub siostry. Rodzice zmagają się z nową dla nich sytuacją i rozmowa o niej z pozostałymi dziećmi często jest odkładana na „później” lub po prostu nie przychodzi im do głowy. Ani dziadkom. Ani terapeutom.

**W takiej sytuacji zdrowe dziecko cierpi podwójnie** – nie tylko traci pozycję w rodzinie, ale jeszcze martwi się o zdrowie i bezpieczeństwo rodzeństwa oraz o nastrój mamy i taty, którzy zachowują się inaczej niż dotąd, ale nie mówią, co tak naprawdę się dzieje. Rodzice myślą o dziecku: „Skoro nie pyta, to widocznie nic nie zauważył.”, „Skoro nie pyta, to widocznie go to nie interesuje.”, „Skoro nie pyta, to widocznie wszystko jest dla niego jasne i świetnie sobie z tym radzi”. Po latach może się okazać, że nasze dzieci cierpiały w samotności.

Trudno jest rozmawiać ze swoimi dziećmi o problemach, które również dla nas są nowe i nie do końca zrozumiałe. Jeszcze trudniej jeżeli jako rodzice żywimy nadzieją, że tak naprawdę nic poważnego się nie dzieje i za chwilę okaże się, że dziecko jest zdrowe i nie ma co się paniki w rodzinie. To naturalny etap, jednak jeśli atmosfera niedomówień będzie się przedłużać, zdrowe dziecko może:

- **zacząć walczyć o uwagę** (nie zawsze w konstruktywny sposób),
- **odsunąć się emocjonalnie od rodziców**, aby nie dokładać im problemów,
- **snuć domysły** odnośnie całej sytuacji (powstałe w ten sposób scenariusze mogą być dużo gorsze niż rzeczywistość i potęgować lęk).

## Jak rozmawiać z dziećmi na trudne tematy?

Nie ma chyba uniwersalnej recepty, jak rozmawiać z dziećmi na trudne tematy. Jako rodzic mogą tylko dać kilka wskazówek:

- **Nie liczymy na to, że dziecko nie zauważy zmiany atmosfery w domu.** Lepiej powiedzieć dziecku „Wiesz, jestem smutna/zmęczona/niepokoję się”, niż udawać, że nic się nie dzieje. Warto przy tym zapewnić nasze dzieci, że szukamy rozwiązania problemów, że są specjaliści, którzy nam pomogą, że chcemy coś dla nich lub razem z nimi zrobić, że ciągle są dla nas tak samo ważne jak dotąd.
- **Starajmy się być otwarci na kontakt**, gdy dziecko przychodzi do nas i chce porozmawiać, czy po prostu pobycć razem – ono nas potrzebuje, a my chcemy przecież, żeby czuło się kochane, niezależnie od sytuacji zewnętrznej. Jeżeli w danej chwili nie możemy okazać mu uwagi, umówmy się z dzieckiem na konkretny czas i dotrzynamy słowa.
- Jeżeli nie wiemy, jak wytłumaczyć dziecku, co dzieje się z jego rodzeństwem – **zapytajmy, jak to zrobić** specjalistów lub innych rodziców, którzy mają dziecko z podobnym zaburzeniem.
- **Szukajmy książek dla dzieci o danym zaburzeniu lub ogólnie o niepełnosprawności** (spis na końcu artykułu). Jeżeli nasze zdrowe dzieci są duże i samodzielne – możemy udostępnić im wybrane materiały, z których sami czerpaliśmy wiedzę. Ważne aby lektura nie zastępowała rozmowy, ale była wstępem do niej lub jej uzupełnieniem.
- **Dawajmy naszym dzieciom prawo do wyrażania trudnych emocji**, nigdy im nie zaprzeczajmy. Jeżeli dziecko mówi np. „Nienawidzę swojego brata, bo ma zespół Downa” – nie zakazujemy mu tego robić, zwróćmy tylko uwagę, czy brat tego nie słyszy. W miarę możliwości traktujmy takie komunikaty jako rodzaj odreagowania, a nie poważną deklarację. Możemy też powiedzieć dziecku, jak my czujemy się, gdy to słyszymy. Czasem wolelibyśmy nie wiedzieć, co czują nasze dzieci, jednak są to ważne i cenne informacje. Jeżeli dzieci nam o tym mówią, to znaczy że nam ufają – cieszymy się tym (jakkolwiek paradoksalnie by to nie brzmiało).
- **Starajmy się przechodzić przez trudny okres razem jako rodzina**, bądźmy czujni. Każdy może mieć potrzebę odizolowania się od innych ze swoimi emocjami i ma do tego prawo, ale starajmy się nazywać to, co się dzieje i co sami czujemy. To zapobiegnie oddalaniu się od siebie nawzajem i tworzeniu iluzji normalności. Będzie też dla dzieci nauką nazywania ich własnych stanów emocjonalnych, kontaktu z samymi sobą, dawania sobie samym prawa do odczuwania smutku, żalu, gniewu itd. Te umiejętności bardzo im się przydadzą w życiu. A jeśli w rodzinie jest dziecko z autyzmem lub zespołem Aspergera, może to być dla niego dobry wstęp do nauki rozróżniania i nazywania emocji.

W mojej rodzinie takie podejście się sprawdziło. Nawet jeśli czasem było to niewygodne, na dłuższą metę każda z osób ceni sobie otwartość i bliskość, która się wytworzyła. Nie namawiam jednak do epatowania trudnymi emocjami w obecności dzieci – odreagowywanie ich to nie to samo, co nazywanie. Chodzi tylko o to, żeby nie udawać, że nic się nie dzieje.

### Co możemy zrobić w kontaktach z terapeutą?

- **Mówmy o naszej sytuacji rodzinnej**, aby terapeuta wziął pod uwagę nasze możliwości i ewentualne ograniczenia w ćwiczeniu z dzieckiem na terenie domu. Nie bierzmy na siebie więcej zadań niż czujemy, że damy radę udźwignąć.
- Podejmując się współpracy w terapii **pamiętajmy o naszych zdrowych dzieciach**. Może trzeba ograniczyć program lub pomyśleć jak rodzeństwo mogłoby się w niego włączyć, gdyby miało na to ochotę. Uwaga: warunkiem jest dobrowolność! Łatwo zepsuć relację między dziećmi, jeśli jedno musi być odpowiedzialne za drugie, choć wcale tego nie chce.
- **Nie izolujmy typowo rozwijających się dzieci od środowiska związanego z niepełnosprawnością i terapią**. Mogą nam towarzyszyć podczas wizyt w poradniach, imprez organizowanych przez placówki zajmujące się naszym dzieckiem będącym w terapii. Dla dzieci to może być bardzo intrygujące i otwierające doświadczenie, gdy zobaczą, że podobnych rodzin jest więcej. Ważne jednak, że uczestnictwo w takich wydarzeniach nie powinno być obowiązkowe. Dzieci, podobnie jak rodzice, potrzebują czasu na oswojenie się z nową sytuacją.
- **Poprośmy specjalistę o rozmowę z naszym zdrowym dzieckiem** na temat funkcjonowania jego rodzeństwa z trudnościami i konieczności podejmowania działań – jakich i dlaczego są one istotne. Słowa fachowca często są lepiej przyjmowane i wydają się bardziej wiarygodne. Poza tym taka rozmowa potwierdzi w naszym zdrowym dziecku przekonanie, że jest ważne i zauważane.

### Place zabaw, miejsca publiczne

Dla dzieci szczególnie trudne są kłopotliwe sytuacje związane z osobami obcymi, które patrzą, komentują, „coś sobie myślą” i pewnie oceniają. Trudno w tym miejscu coś doradzać, ponieważ wachlarz sytuacji jest niezwykle bogaty. Postawa rodziców dziecka niepełnosprawnego ma pewien wpływ na reakcje otoczenia, ale mimo wszystko można mieć zwykłego pecha i trafić na osoby wyjątkowo pozbawione wyczucia czy zrozumienia.

Z pewnością jednak dzieci powinny czuć, że za kontakty z obcymi odpowiada rodzic i to on decyduje, czy i jak bronić rodzinę przed „atakami” (piszę w cudzysłowie, bo ludzie czasem

trafiają w nasz czuły punkt zupełnie przypadkiem i bez złej woli). Ciężar reagowania absolutnie nie może spoczywać na dziecku, dla niego to rodzic ma być bezpieczną tarczą przed światem zewnętrznym i wiedzieć, co robić. Nawet jeśli... nie wie.

Dzieci uczą się jednak od nas. Rozmawiajmy więc z nimi o kłopotliwych sytuacjach. Nawet gdy nie uda się ich rozwiązać, to przynajmniej wspólnie odreagujemy, a dzieci dostaną jasny komunikat: „**nikt nie ma prawa nas obrażać, jesteśmy w porządku**” oraz „**trzymamy się razem**”.

### **Środowisko szkolne lub przedszkolne**

Dzieci często wstydzą się, że mają niepełnosprawne rodzeństwo. Wystarczy raz usłyszeć w szkole niecierpliwe „ogarnij dała!” (w wolnym tłumaczeniu: „zrozum wreszcie!”), aby mieć uzasadnione obawy przed opowiadaniem o bracie lub siostrze. Rolą szkoły jest edukować i wychowywać i z tej roli powinna się wywiązywać. Istnieją szkoły, w których odbywają się lekcje na temat ogólnie rozumianej niepełnosprawności, inności i tolerancji. W materiałach szkoleniowych dla nauczycieli są dostępne scenariusze takich zajęć. Jeśli wychowawca nie czuje się na siłach aby sam je poprowadzić, może poprosić o wsparcie pedagoga, poradnię psychologiczno-pedagogiczną, zaprosić do grupy terapeutę naszego dziecka lub poszukać organizacji oferującej takie działania (na razie mało jest tego rodzaju inicjatyw, ale pojawiają się – trzeba zgłaszać taką potrzebę, a będzie ich więcej).

### **Gość w dom, czyli koleżanki i koledzy naszych „typowych” dzieci...**

Wielokrotnie przekonałam się, że jeśli ja uważam za rzecz naturalną kondycję i możliwości mojego syna, inni zobaczą to podobnie. Dotyczy to zwłaszcza dzieci. Dla nich jego specyfika jest czymś intrygującym i tą ciekawość stosunkowo łatwo wykorzystać, pod warunkiem że wcześniej zastanowię się, jak krótko i prosto można wytłumaczyć, na czym polega jego „inność”. Przy okazji zdrowe rodzeństwo może (jeśli chce) wystąpić w roli eksperta. Uwaga: temat dziecka niepełnosprawnego nie może zdominować spotkania!

Czy uprzedzać znajomych przed spotkaniem, że mamy dziecko z trudnościami? To zależy od specyfiki zaburzenia, naszego wycucia i od tego, jak duży wpływ może mieć jego osoba na całe wydarzenie. Zauważyłam, że dorośli, których uprzedzaliśmy, pytali nas później czemu właściwie to robiliśmy i czy czegoś w związku z tym od nich oczekujemy. Zmieniliśmy zatem strategię i teraz, jeśli przedstawiamy synka komuś nowemu, mówimy mu „przy okazji”, że ma autyzm i/lub kłopoty z komunikacją. Dzieci idą więc w nasze ślady, gdy przyprowadzają swoich znajomych i sytuacja wygląda bardzo naturalnie.

Niepełnosprawność mojego dziecka jest jednak na pierwszy rzut oka niewidoczna. W przypadku, gdy wygląd dziecka od razu wskazuje na problem, czasem lepiej byłoby uprzedzić nowych znajomych, aby oszczędzić im szoku w naszej obecności. Za każdym razem sytuacja jest nieco inna, jednak śmiało można powiedzieć, że jeśli my sami traktujemy niepełnosprawność, jak coś naturalnego nie zaś wstydlivy problem, inni będą reagować podobnie.

### **Codzienna dbałość o równowagę w rodzinie**

Rodziny dzieci o specjalnych potrzebach z czasem wypracowują sobie sposoby na codzienne wspieranie zdrowych dzieci. Najważniejszy jest czas, który rodzic spędza tylko ze swoim „typowym” dzieckiem. Uwaga: chodzi tu o czas, kiedy rodzice są do dyspozycji dziecka i odpowiadają na jego potrzeby, starając się je zaspokoić. Zatem wspólne odrabianie lekcji, pogadanki na temat nauki, niepełnosprawności, zdrowych nawyków itp. nie są czasem spędzonym na zasadach dziecka, tylko na zasadach rodzica.

- **Godzina z tatą, godzina z mamą**

Znajdźmy chociaż godzinę (nawet pół godziny to więcej niż nic) w tygodniu i umówmy się z pozostałymi domownikami, że ta konkretna godzina, w konkretnym dniu tygodnia, jest godziną mamy/taty dla córeczki lub synka. Ważne, żeby był to stały punkt planu tygodnia, tak jak zajęcia dodatkowe czy terapeutyczne – z przestrzeganiem punktualności i ewentualnym „odrabianiem”, jeśli z jakichś powodów taka godzina przepadnie. Nie jest istotne, co w tym czasie będziemy razem robić, pod warunkiem, że będzie zachowany kontakt między nami a dzieckiem i że będzie to na jego zasadach.

- **Ekstra wyjścia tylko dla jednego dziecka**

Nieważne czy będzie to kino, zakupy o które prosi nas dziecko, dłuższy spacer, wycieczka, wizyta u kogoś, czy cokolwiek innego. Ważne, żeby w tym czasie być razem i aby dziecko czuło, że robimy coś dla niego, że chcemy zrealizować jakieś jego życzenie lub zrobić mu miłą niespodziankę.

- **Zajęcia dodatkowe**

Jeżeli dziecko z trudnościami jeździ np. do logopedy po południu, postarajmy się o jakieś zajęcia popołudniowe dla jego rodzeństwa. Dla brata lub siostry raczej nie jest istotne, że u logopedy się pracuje, że to nie jest zabawa. Oni odbierają ten czas jako koncentrację na „rywalu” – ktoś wiezie „specjalnego brata” w specjalne miejsce, potem są zajęcia, na których ma on terapeutę tylko dla siebie. Dzieci w wywiadach zwracały na to uwagę, choć rodzice tłumaczyli im, po co są te wszystkie wyprawy. Najwyraźniej czuły, że nie otrzymują czegoś, co dostaje ich brat lub siostrę, że sytuacja nie jest sprawiedliwa.

- **Atrakcyjna poczekalnia**

Dobrym rozwiązaniem może być też zabieranie rodzeństwa ze sobą i spędzanie z nim czasu podczas specjalistycznych zajęć. Pewna mama brała ze sobą w takich sytuacjach niedużą grę planszową i grała w nią z drugim dzieckiem w poczekalni poradni (grę wybierali wspólnie przed wyjściem). Pomysły mogą być różne i oczywiście zależą od wieku, potrzeb dzieci i możliwości rodzica.

- **Raz z mamą, raz z babcią**

„On za każdym razem jedzie z mamą, a ja zawsze zostaję z babcią. To niesprawiedliwe.” Nawet jeśli dziadkowie lub opiekunka bardzo się stara i zdrowe dziecko spędza z nią czas przyjemnie i atrakcyjnie, ma prawo tęsknić za rodzicami. Dzieci są wyculone na kwestie równego traktowania, więc warto pomyśleć, co można zrobić, żeby było choć trochę bardziej sprawiedliwie. Dla dziecka podróż w korkach i godzina w poczekalni z mamą lub tatą może okazać się milion razy więcej warta niż świetna zabawa z kimś innym.

- **Obowiązki dla wszystkich**

Im starsze i dojrzsze dziecko, tym więcej ma obowiązków – zarówno tych domowych, jak i związanych z nauką. Dlatego wiecznie „bawiące się” rodzeństwo czasem bardzo kłuje w oczy. To nie jest sprawiedliwe, więc nawet jeśli nasze dzieci są mądre, wyedukowane i rozumieją, że sytuacja jest wyjątkowa, może w nich narastać frustracja. Nie ma na to idealnego sposobu, prawdopodobnie to przykre uczucie będzie im często towarzyszyć. To, co możemy zrobić, to dać im prawo o niej mówić (pod warunkiem, że w sposób akceptowalny), wysłuchać i przyjąć do wiadomości.

Wiele niepełnosprawnych dzieci można wdrażać w obowiązki domowe i warto próbować to robić, choć jest to dla rodziców dodatkowy wysiłek. Istnieją proste czynności domowe, które można włączyć w program terapeutyczny – warto poprosić specjalistów o wskazówki. Na przykład wkładanie rzeczy do pralki jest bezpieczne i stanowi dobre ćwiczenie fizyczne oraz naukę wytrwałości. Niech wszyscy w domu zobaczą, że Staś umie to zrobić i też ma obowiązek – że mu nie odpuszczamy.

## **Co będzie, gdy nas zabraknie**

Tego oczywiście nie wie nikt. Czytałam kiedyś o dziewczynie, która od wczesnego dzieciństwa regularnie otrzymywała przekaz: „Twój brat ma tylko ciebie, kiedyś to ty się nim zajmiesz”. Gdy wchodziła w dorosłość powiedziała, że nie założy rodziny, ponieważ nikt jej nie zechce razem z tym bratem. Dla mnie to bardzo smutna i dająca do myślenia historia. Dlatego zachęcam do zadawania sobie od czasu do czasu pytań:

Czego chcę dla każdego z moich dzieci?



Czego oczekuję od moich dzieci?  
Które dziecko jest dla mnie najważniejsze?

Gdy odpowiemy samym sobie na te pytania, może zbliżymy się do odpowiedzi na wiele innych dręczących nas dylematów dotyczących kwestii wychowania dzieci.

#### Autorka:

**Joanna Dryjańska** – Matka trojga dzieci, w tym dziesięcioletniego syna z autyzmem.

Związana z metodami behawioralnymi przez udział w szkoleniach i ich wykorzystanie w praktyce. Absolwentka Politechniki Warszawskiej. Wolontariuszka Fundacji WSPARCIE NA STARCIE, gdzie prowadzi telefon informacyjny dla rodzin i specjalistów opiekujących się dziećmi z ASD.

#### Warto przeczytać:

##### **Dla wszystkich:**

- "Duże sprawy w małych głowach" Agnieszka Kossowska

##### **Dla dzieci młodszych i starszych:**

- "Kosmita" Roksana Jędrzejewska-Wróbel
- "Krzyś jest wyjątkowy. Dla dzieci o autyzmie" Charles A. Menta III
- "Żółte kółka. Mam na imię Inna" Eliza Piotrowska
- "Amelia i Kuba" Rafał Kosik
- "Czarna książka kolorów" Menena Cottin
- "Dźwięki kolorów" Jimmy Liao
- "Zezia i Giler", "Zezia, Giler i Oczak", "Zezia i wszystkie problemy świata" Agnieszka Chylińska
- "Tuż pod moim nosem" Rafał Wieliczko, Magdalena Pełczyńska
- "Leon i jego niezwykle spotkania" Agata Battek

##### **Dla nastolatków i dorosłych:**

- "Nie jestem kosmitą. Mam zespół Aspergera" Joanna Ławicka
- "Dziwny przypadek psa nocną porą" Mark Haddon
- "Świry, dziwadła i zespół Aspergera" Luck Jackson
- "Coś zupełnie innego. Piekło dorastania" Arnhild Lauveng
- "W ciemności" Jana Frey
- "Tandem w szkocką kratkę" Hanna Pasterny
- "Cela" Anna Sobolewska

# Fundacja WSPARCIE NA STARCIE

Praca z rodziną  
Profilaktyka zaburzeń rozwojowych  
Wczesna interwencja terapeutyczna  
Wczesne wspomaganie rozwoju

[www.wsparcienastarcie.org](http://www.wsparcienastarcie.org)  
[www.facebook.com/wsparcienastarcie/](https://www.facebook.com/wsparcienastarcie/)  
[fundacja@wsparcienastarcie.org](mailto:fundacja@wsparcienastarcie.org)  
+48 790 205 235

Fundacja



Wsparcie  
na  
starcie