



PEDAGOGICZNE

2023, 13, 1: 75–91

p-ISSN 2083-6325; e-ISSN 2449-7142

DOI <http://doi.org/10.21697/fp.2023.1.06>

This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY-ND 4.0 International) license • <https://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0>



ANETA WOJCIECHOWSKA¹

Uniwersytet im. Adama Mickiewicza Poznań, Polska

ORCID 0000-0003-2716-35071

Zgłoszono: 22.01.2023; zrecenzowano: 3.03.2023; zaakceptowano do druku: 18.03.2023

RODZEŃSTWO OSÓB Z ZABURZENIAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU – SZANSE I ZAGROŻENIA DLA ROZWOJU PSYCHOSPOŁECZNEGO

SIBLINGS OF PEOPLE WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS- OPPORTUNITIES AND THREATS FOR PSYCHOSOCIAL DEVELOPMENT

Abstract: This article reviews the literature on the situation of siblings of individuals with autism spectrum disorders (ASD). It highlights the challenges and issues that arise in the lives of siblings of individuals with ASD, spanning childhood, adolescence, and adulthood. It explores the range of positive and negative experiences encountered by non-disabled siblings in their interactions with their autistic siblings. Additionally, it examines the difficulties faced by siblings in the field of mental health and their overall sense of coherence, which has an impact on their well-being. The final section focuses on supporting siblings as brothers and sisters of individuals with ASD and their role within the family structure.

Keywords: Siblings, autism spectrum disorder, mental health, support

Streszczenie: W artykule dokonano przeglądu literatury dotyczącej sytuacji rodzeństwa osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD). Wskazano na trudności i problemy, jakie pojawiają się w życiu rodzeństwa osób z ASD w dzieciństwie, okresie dojrzewania i w wieku dorosłym. Wyniki badań wskazują na pozytywne oraz negatywne doświadczenia pełnosprawnego rodzeństwa w kontakcie z autystycznym rodzeństwem. W artykule przedstawiono także wyniki badań wskazujące na trudności rodzeństwa osób z ASD w zakresie zdrowia psychicznego oraz poczucia koherencji. Ostatnia część dotyczy wspierania rodzeństwa w byciu bratem/siostrą osoby z ASD oraz funkcjonowania rodzeństwa w rodzinie.

Słowa kluczowe: Rodzeństwo, zaburzenie ze spektrum autyzmu, zdrowie psychiczne, wspieranie

¹ dr **Aneta Wojciechowska**, pedagog specjalny, neurologopeda, diagnosta, terapeuta, nauczyciel akademicki. Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu. E-mail: a.wojcie@amu.edu.pl

Wprowadzenie

Tematyka rodziny dziecka z autyzmem jest często podejmowana w różnych badaniach naukowych, ale także w poradnikach dla rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Jest to problematyka, która najczęściej dotyczy przeżyć rodziców, akceptacji niepełnosprawności dziecka, organizacji życia rodzinnego z dzieckiem z ASD. Rodziny dzieci z ASD to często nie tylko rodzice, ale i zdrowe rodzeństwo – młodsze, starsze, a czasami i bliźniacze. Problematyka rodzeństwa osób z ASD, choć coraz częściej podejmowana w publikacjach, nadal jest tematem, który wymaga pogłębienia, szczególnie w kontekście wspierania rodzeństwa osób z ASD.

Podjętą przez U. Bronfenbrennera (2006) problematykę można rozważać w ujęciu ekologicznej koncepcji rozwoju jednostki w rodzinie, gdzie rozwój człowieka ujmowany jest jako wypadkowa predyspozycji jednostki oraz układu ekosystemu, na który składa się mikro-, mezo-, egzo- i makrosystem. Przeżywanie stanów kryzysowych wywołanych przez niepełnosprawność rodzeństwa rozpatrywać można tutaj jako analizę tego wzajemnego układu ekosystemu, gdzie: 1) do mikrosystemu zaliczyć można brata/siostrę z ASD oraz pełnosprawne rodzeństwo, które podejmuje różne role w zależności od potrzeb niepełnosprawnego rodzeństwa, ale także zmienia swoją rolę w zależności od kondycji psychofizycznej obojga rodziców, 2) do mezosystemu zaliczyć można system poszerzających się kręgów zależności społecznych, emocjonalnych, który to usytuowany jest w 3) egzosystemie, czyli środowisku, w którym pełnosprawne rodzeństwo rozwija się, a które także ma znaczenie dla jego rozwoju i wreszcie 4) makrosystem, który dotyczy najszerzego otoczenia osoby, społeczności w szerokim ujęciu, z jej całą infrastrukturą. Obserwacja wszystkich tych elementów ma znaczenie dla ujęcia dynamiki wszelkich zależności między zmianami rozwojowymi pełnosprawnego rodzeństwa osoby z ASD (por. Konarska, 2014).

Celem artykułu jest próba znalezienia odpowiedzi na pytanie, jakie są szanse i zagrożenia dla rozwoju psychospołecznego zdrowego rodzeństwa w kontakcie z autystycznym bratem/siostrą, a także wskazanie możliwości wspierania tej grupy w realizacji roli bycia bratem/siostrą osoby z ASD. Dla znalezienia odpowiedzi na postawione pytania zastosowano w pracy metodę analizy dokumentów – literatury przedmiotu.

Sytuacja życiowa rodzeństwa osób z ASD

Posiadanie rodzeństwa z ASD z jednej strony uczy zdrowe dzieci tolerancji, zachowań społecznych w stosunku do osób z niepełnosprawnością, wzbogaca doświadczenia związane z radzeniem sobie w nowych odmiennych sytuacjach, z drugiej zaś stawia przed nimi trudne wyzwania, generuje wiele negatywnych emocji, a także problemów w funkcjonowaniu w rodzinie.

Więzi rodzinne są najsilniejsze i najdłuższe spośród wszystkich relacji budowanych w ciągu życia, a relacje pomiędzy rodzeństwem charakteryzują się inną specyfiką niż relacje z innymi członkami rodziny. Są one częściej na zasadach partnerskich. Jak wskazują badania, rodzeństwo często wskazuje siebie jako źródło wsparcia, towarzystwo czy jako źródło opieki. Stanowi także model zachowań i ról rodzinnych i pozarodzinnych. Rodzeństwo wpływa również wzajemnie na swój rozwój (Lewandowska-Walter, Połomski, Peplińska 2014). Do zadań rozwojowych rodzeństwa w okresie dzieciństwa należy przede wszystkim towarzyszenie i emocjonalne wsparcie. Jest to także pierwszy trening relacji społecznych, który umożliwia potem przystosowanie się do norm grupy rówieśniczej. W okresie dorastania głównym zadaniem jest proces separacji i indywidualizacji, a także przejście całej rodziny do następnego cyklu życia. Jest to czas, kiedy tworzy się silna więź między rodzeństwem, a także wzmacniają się więzi lojalnościowe między nimi, które wyznaczają granice podsystemu rodziny jakim jest rodzeństwo oraz ułatwiają proces separacji.

W fazie wczesnej i średniej dojrzałości zadaniem rodzeństwa jest także towarzyszenie i wsparcie emocjonalne. Więzy z poprzednich okresów tracą na swej intensywności. Bywa, że są one reaktywowane w sytuacji opieki nad starzejącymi się i chorującymi rodzicami. W wieku starszym zadaniem rodzeństwa jest zapewnienie sobie bliskich kontaktów, wsparcie emocjonalne, finansowe, pomoc w chorobie, ale także dzielenie się wspomnieniami i walidacja przeszłych doświadczeń (Namysłowska, Siewierska 2009).

Relacji jakiej podlega rodzeństwo towarzyszą na poszczególnych etapach różne emocje od miłości i wspierania się po zazdrość, zawiść i nienawiść. Te ostatnie częściej towarzyszą rodzeństwu o tej samej płci.

Na funkcjonowanie rodzin i budowanie relacji między rodzeństwem ma wpływ także kolejność rodzeństwa. Inne są bowiem oczekiwania wobec najstarszego i najmłodszego dziecka. Dotyczyć to może na przykład delegacji do opieki nad starzejącymi się bądź schorowanymi rodzicami na najstarsze rodzeństwo, często płci żeńskiej (Namysłowska, Siewierska 2009).

Rozpatrując rodzinę w koncepcji M. Bowena i S. Minuchina zdrowe rodzeństwo stanowi element systemu rodzinnego i poprzez powiązanie z innymi członkami wpływa na jakość funkcjonowania rodziny (Walęcka-Matyja, Przybylak 2013). Według tego systemowego podejścia do rodziny zmiana w obrębie jednego elementu, wywołuje zmianę w całej rodzinie. Zmiana ta także zależy od tego, jak dana rodzina funkcjonuje. Jeśli w jednej części systemu rodzinnego pojawi się problem, rzutuje on na relacje i zachowania innych członków rodziny. Zachowanie każdego z członków rodziny ma wpływ na zachowanie pozostałych osób w tym systemie (Cierpka 2003), a więc w sytuacji wychowywania dziecka z ASD zmiana ta nie dotyczy jedynie roli rodziców, ich przeżyć, ich drogi do akceptacji niepełności dziecka, ale także dotyczy relacji pomiędzy rodzeństwem, uczuć zdrowego rodzeństwa i możliwości funkcjonowania w rodzinie jako w systemie, w którym

pod wpływem niepełnosprawności dziecka dochodzi do zmian funkcjonowania całej rodziny.

Doświadczenie bycia siostrą bądź bratem osoby z niepełnosprawnością, jak wskazuje A. Żyta, zależy od wielu czynników: od wieku (zarówno jednego, jak i drugiego dziecka), kolejności narodzin, różnicy wieku między rodzeństwem, liczby dzieci w rodzinie, rodzaju i nasilenia niepełnosprawności, występujących zachowań problemowych (trudnych), wsparcia rodziny, postaw rodziców, ale także znaczenie ma pochodzenie kulturowe, religia czy wyznawane wartości w rodzinie (Żyta 2004).

Do problemów wynikających z posiadania niepełnosprawnego rodzeństwa autorka zalicza:

- nadmierne obciążenie obowiązkami związanymi z uczestnictwem w opiece na rodzeństwem z niepełnosprawnością;
- zmiana ról w rodzinie, gdzie często od młodszego rodzeństwa oczekuje się większej odpowiedzialności i dojrzałości;
- radzenie sobie z trudnymi i często niezrozumiałymi zachowaniami brata/siostry;
- zaburzone relacje z rodzicami, brak rozmów na temat niepełnosprawności rodzeństwa, dostrzeganie niewłaściwych postaw rodziców w stosunku do dzieci (pełnosprawnych i niepełnosprawnych);
- problemy w kontaktach z rówieśnikami związane między innymi z trudnościami w akceptacji niepełnosprawnego rodzeństwa przez otoczenie;
- ambiwalentne uczucia związane z własną przyszłością, rolą w opiece nad bratem/siostrą w przyszłości (Żyta 2004).

Doświadczenia zdrowego rodzeństwa osób z ASD są bardzo różne i zmieniają się w ciągu życia wraz z wiekiem, z coraz większą ilością dostępnych informacji na temat niepełnosprawności brata czy siostry oraz z tym, czego ono samo doświadcza w relacjach rodzinnych i rówieśniczych. To, co odczuwa, przeżywa i doświadcza zdrowe rodzeństwo nie zawsze ma wydźwięk negatywny.

Badania w tym zakresie dostarczają także różnych informacji. Rodzeństwo może mieć zarówno pozytywne, jak i negatywne doświadczenia w kontakcie ze swoim niepełnosprawnym bratem czy siostrą. W grupie zdrowego rodzeństwa dzieci z ASD (dzieci od okresu wczesnoszkolnego do okresu nastoletniego) badacze zauważyli pozytywny wpływ niepełnosprawnego rodzeństwa, które prezentowało postawę ogólnej akceptacji rodzeństwa z ASD, np. poczucie dumy i uznanie dla swojego rodzeństwa oraz identyfikację ze swoim bratem bądź siostrą (w różnym stopniu). Negatywne odczucia dotyczą przede wszystkim doświadczeń frustracji związanych z zachowaniami agresywnymi czy autoagresywnymi pojawiającymi się u rodzeństwa z ASD, czy poczuciu wstydu z powodu zachowań prezentowanych przez to rodzeństwo. Pojawia się także gniew i złość związane z zachowaniami brata/siostry. E. Pisula wskazuje, że zachowania trudne pojawiające się u osób z ASD mogą być powodem unikania kontaktów z rówieśnikami w obawie przed

wyśmianiem i odrzuceniem. Dzieci bowiem nie posiadają dostatecznej wiedzy i umiejętności, aby wyjaśnić rówieśnikom przyczyny takich zachowań (Pisula 2007).

Bardzo ważna dla rodzeństwa jest „pozorna niewidoczność” niepełnosprawności brata czy siostry, co wiąże się z opisywanym na pierwszy rzut oka brakiem cech wyglądu wskazujących na zaburzenie. Dzięki temu rodzeństwo nie musi wyjaśniać autyzmu innym osobom, a także zmniejsza prawdopodobieństwo negatywnych reakcji otoczenia w stosunku do niego samego, ale także w stosunku do rodzeństwa z ASD i całej rodziny.

Trudnym dla rodzeństwa jest problem w komunikacji ze swoim bratem bądź siostrą, co powoduje rozczarowanie w kontaktach i poczucie niezrozumienia. Frustrację powodują także „dziwaczne, agresywne bądź niezrozumiałe” zachowania rodzeństwa z ASD. Jak wskazują badacze, rodzeństwo z wiekiem rozwija jednak świadomość, że ich niepełnosprawny brat czy siostra nie są w stanie kontrolować swoich zachowań, co powoduje pewną wyrozumiałość ze strony rodzeństwa. Z czasem rozwija się u rodzeństwa cierpliwość i tolerancja na te zachowania (Moysen, Roeyers 2011).

Młodsze dzieci (w wieku wczesnoszkolnym) opisywały zarówno pozytywne, jak i negatywne emocje w stosunku do swojego rodzeństwa z ASD, a wśród nastolatków pojawiały się już bardziej złożone opisy uczuć, które wskazywały na zdecydowanie na większe zainteresowanie społeczną akceptacją rodzeństwa z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz poczuciem odpowiedzialności za bezpieczeństwo i opiekę nad rodzeństwem.

Wśród zdrowego rodzeństwa dzieci z ASD pojawia się także uczucie osamotnienia, co wiąże się z dużym zaangażowaniem rodziców w opiekę i oddziaływania terapeutyczne nad niepełnosprawnym dzieckiem. Im większy jest stopień niepełnosprawności tym więcej czasu rodzice poświęcają na terapię i inne czynności związane z opieką nad dzieckiem. W konsekwencji zabiera to możliwość skupienia się na potrzebach i problemach pełnosprawnego dziecka, a wysoki poziom stresu wynikający z wychowywania dziecka z niepełnosprawnością jest także obserwowany w doświadczaniu relacji rodziców z ich zdrowym dzieckiem (por. Pisula 2007; Prata i in. 2019; Sidor 2005; Quintero, McIntyre 2010). Również dorosłe osoby posiadające rodzeństwo niepełnosprawne intelektualnie charakteryzują się wysokim poziomem osamotnienia (Jurkiewicz 2017).

Nie wszystkie badania jednak potwierdzają ten fakt. Wyniki zaprezentowane przez L. Kaminsky i D. Dewey wykazały, że poziom samotności u rodzeństwa osób z ASD był niski (dla porównania z grupą rodzeństwa dzieci z zespołem Downa), a także rodzeństwo badane nie miało trudności w dostosowaniu się do wielu sytuacji społecznych. Ponadto badacze wykazali także pozytywny związek lepszych zachowań adaptacyjnych i pozytywnych odczuć w sytuacji, gdzie dzieci wychowywały się w większych rodzinach. Większa liczba dzieci rozwijających się prawidłowo w rodzinie zmniejszała negatywne skutki dorastania w rodzinie z dzieckiem z ASD (Kaminsky, Dewey 2002).

Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością czuje się zobowiązane do podejmowania opieki nad niepełnosprawnymi siostrą czy bratem, a tym samym czuje się zobowiązane do podjęcia tej opieki w przyszłości, kiedy zabraknie już rodziców. Pojawiać się tutaj mogą ambiwalentne uczucia, z jednej strony związane z poczuciem obowiązku w przejęciu opieki nad rodzeństwem, z drugiej zaś z lękiem, który dotyczy wystarczającej ilości kompetencji i umiejętności, a także z organizacją opieki nad niepełnosprawnym rodzeństwem i własnego życia rodzinnego (Pisula 2007). J.J. Błeszyński (2005) wskazuje także, na podstawie badań własnych, że u rodzeństwa osób z ASD obserwuje się syndrom związany z represją emocji oraz nadmierne hamowanie ekspresji i przygnębienie. Autor wskazuje tutaj na wyjątkowo trudną sytuację starszego rodzeństwa, które odgrywa w rodzinie rolę wzorca, jak i terapeutyczną. Sytuacja ta wskazuje, w badaniach autora, na wysoki poziom w poczuciu nieprzystosowania i niedowartościowania, co może prowadzić do przeżywania wielu negatywnych emocji, zachowań introwertycznych, negatywizmu, a także do depresji.

Należy także podkreślić, że posiadanie niepełnosprawnego rodzeństwa nie zawsze ma negatywny wpływ na funkcjonowanie rodzeństwa w rodzinie i w relacjach rówieśniczych. Wiele dzieci wręcz nabywa takich kompetencji społecznych, które wyróżniają ich w grupie rówieśniczej. Bywają bowiem bardziej dojrzałi społecznie, empatyczni, wyrozumiali i cierpliwi. Kształtuje się u nich większa odpowiedzialność i tolerancja wobec „inności” (Szarecka 2013). Dzieci także doceniają swoje zdrowie, rozumieją potrzeby i problemy innych, zauważają osoby, które wymagają wsparcia i podejmują wobec nich działania. Charakteryzuje je także lepszy obraz siebie w porównaniu z rodzeństwem dziecka pełnosprawnego (Żyta 2008; Wyczęsany, Ucinyk 2001).

Należy pamiętać, że nie każde dziecko będące bratem czy siostrą osoby z ASD doświadcza trudności w funkcjonowaniu w rodzinie, w budowaniu relacji z rówieśnikami czy ze swoim niepełnosprawnym rodzeństwem. Konflikty, które pojawiają się w rodzinie, pojawiają się także w rodzinach wychowujących pełnosprawne dzieci, a sytuacji stresujących doświadczać może także rodzeństwo zdrowego i pełnosprawnego brata czy siostry. Różnica dotyczy przyczyny tego stresu, przyczyny konfliktów i relacji panujących w każdej rodzinie.

Rozwój i zdrowie rodzeństwa osób z ASD

Niepełnosprawność czy choroba rodzeństwa może wpływać na zdrowie pełnosprawnego dziecka w rodzinie, szczególnie na zdrowie psychiczne.

W pierwszej kolejności, myśląc o zdrowiu rodzeństwa, należy zwrócić uwagę na coraz częściej opisywany tak zwany szerszy fenotyp autyzmu (*broader autism phenotype* – BAP) (zob. Pisula, Ziegart-Sadowska 2015; Żmijewska 2010; Rankin, Momenty 2019) u rodzeństwa osób z ASD. Termin ten odnosi się do zróżnicowanego obrazu tego zaburzenia u krewnych osób z ASD i znacznie wykracza

poza objawy osiowe. Objawy zaburzeń ze spektrum autyzmu obserwuje się zarówno u rodziców, jak i u rodzeństwa osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Obserwowane symptomy u krewnych to między innymi dyskretne trudności w interakcjach społecznych, problemy w rozpoznawaniu emocji, tendencja do rutyn, brak elastyczności czy słaba tolerancja nagłych zmian planów (Pisula 2016). Zachowania te nie są jednak tak nasilone, aby spełniały kryteria rozpoznania ASD. Uwarunkowań tego zjawiska upatrywać można w podłożu genetycznym. Pomimo tego, że mechanizm uwarunkowań genetycznych jest złożony i niejednorodny, dane uzyskane z badania nad osobami o tak zwanym szerszym fenotypie autyzmu mogą być przydatne do identyfikacji czynników genetycznych, specyficznych różnych fenotypów autyzmu, zarówno dla osób z diagnozą ASD, jak i osób z populacji ogólnej (Pisula, Ziegart-Sadowska 2015). Także analizy czynników biologicznych występujących u osób z ASD i ich rodzeństwa dają podstawy do szerszych analiz w tym zakresie (Szot 2004).

U rodzeństwa osób z ASD obserwuje się różne trudności, które pojawiać się mogą na poszczególnych etapach życia. Badania nad rodzeństwem dzieci z ASD (od okresu niemowlęcego do nastoletniego) wykazują różne trudności. Należą do nich między innymi opóźnienia w rozwoju mowy (Bolton i in. 1994; Gamliel i in. 2009), trudności w rozwoju społecznym, np. w zakresie utrzymywania kontaktu wzrokowego (Dalton i in. 2007), czy trudności w zakresie rozwoju teorii umysłu (Tsang i in. 2016).

Badania Gamliel i współpracowników (2009) wykazały, że u prawie jednej trzeciej rodzeństwa osób z ASD występowały zaburzenia językowe i poznawcze w odniesieniu do standardów norm rozwojowych, jednak większość rodzeństwa wyrównywała nieprawidłowości w rozwoju bez podejmowania interwencji. Wyniki tych badań wskazują także, że szerszy fenotyp autyzmu był znacznie wyższy u dzieci w wieku 7 lat, aniżeli w okresie między 4 a 54 miesiącem. Badacze wskazują, że charakterystyczne objawy dla BAP mogą uwidaczniać się z wiekiem, w sytuacji, kiedy dziecko stawia czoło wyższym wymaganiom społecznym i komunikacyjnym w grupie rówieśniczej. Inne badania wykazały, że u rodzeństwa osób z ASD zaobserwować można obok opóźnienia rozwoju mowy, także trudności pragmatyczne (Ben-Yizhak i in. 2011).

Badania wskazują także, że u dzieci w wieku wczesnoszkolnym obserwowano trudności w realizacji zadań związanych z teorią umysłu, co uznano za jeden z częstszych problemów pojawiających się u rodzeństwa dzieci z omawianym zaburzeniem rozwoju. Teoria umysłu ujmowana jest więc przez badaczy jako szerszy fenotyp autyzmu BAP leżący u podstaw powiązań pomiędzy autyzmem i cech pojawiających się u rodzeństwa, które rozpoczynają edukację w szkole podstawowej. Trudności w tym zakresie można także ujmować w opóźnieniu rozwoju mowy u rodzeństwa, które było charakterystyczne dla tej grupy w wieku młodszym. Podobnie, jak w poprzednim badaniu, dzieci rozpoczynające edukację w szkole nie wykazywały już różnic w zakresie językowym (Tsang i in. 2016).

Pomimo licznych badań nad szerszym fenotypem autyzmu należy podkreślić, że większość braci i sióstr osób z ASD rozwija się typowo i nie wykazuje cech autystycznych w większym stopniu niż odpowiednie grupy kontrolne, na co wskazują liczne badania naukowe (zob. Pisula, Ziegart-Sadowska 2015; Szatmari i in. 1993; Shaked i in. 2006).

Innym poruszonym problemem u rodzeństwa osób niepełnosprawnych jest jakość funkcjonowania psychicznego. Jak wskazują badania dotyczące rodzeństwa dzieci chorych przewlekłe² płęć i kolejność urodzenia oraz rodzaj choroby u dziecka nie są moderatorem jakości funkcjonowania psychicznego u zdrowego rodzeństwa (Sharpe, Rossiter 2002; Boruszak, Błęszyński 2005, Gryglicka 2014). Pomimo tego, że inne badania wskazują, że zaburzenia internalizacyjne³ występują częściej u płci żeńskiej (Kiejna i in. 2015) w porównaniu z zaburzeniami eksternalizacyjnymi⁴, które pojawiają się częściej u chłopców (Kiejna i in. 2015), nie ma jednoznacznych wyników badań związanych z częstszym występowaniem zaburzeń psychicznych u sióstr w porównaniu do braci niepełnosprawnego rodzeństwa. Są jednak badania, które wskazują, że nastoletnie siostry osób z ASD wykazywały więcej objawów depresyjnych i lękowych niż bracia, jednak wynik ten był porównywalny do częstości występowania tych objawów u nastolatków w populacji ogólnej. Ponadto wykazano także, że depresja stwierdzana u matek zwiększała ryzyko występowania depresji u rodzeństwa nastolatków z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (Orsmond, Seltzer 2009).

Badania wskazują, że u rodzeństwa osób z ASD zwiększone jest ryzyko rozwoju problemów z zachowaniem internalizacyjnym. Agresja niepełnosprawnego rodzeństwa jest wskazywana jako najczęstszy stresor w relacji z rodzeństwem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (Bartek 2011). Częściej także obserwuje się objawy depresji u rodzeństwa osób z ASD, w szczególności u tych osób, w przypadku których pojawia się więcej konfliktów w rodzinie i relacje między rodzicami a dzieckiem są zaburzone (McHale i in. 2016).

2 W tym przypadku ASD jako zaburzenie rozwoju, w wyniku którego funkcjonowanie rodziny ulega zmianie i opieka nad dzieckiem przeorganizowuje całe życie rodzinne, można odnieść do podobnego funkcjonowania rodzin dzieci z chorobą przewlekłą, gdzie rodzice także skupiają się na częstych wizytach u lekarzy oraz leczeniu i opiece nad chorym dzieckiem, a ich proces adaptacji do sytuacji choroby dziecka przechodzi przez podobne etapy, jak w przypadku niepełnosprawności dziecka.

3 Zaburzenia internalizacyjne – problemy behawioralne i emocjonalne, w których dominuje poczucie dyskomfortu psychicznego i fizycznego często pomimo braku czynników stresujących, do których zalicza się zaburzenia lękowe, objawy depresji i zaburzenia nastroju, wycofanie i objawy somatyczne bez wyraźnej medycznej przyczyny (Ostaszewski 2014).

4 Zaburzenia eksternalizacyjne – związane z zaburzeniami relacji z otoczeniem, manifestujące się przed wszystkim wrogością i agresją wobec otoczenia, do których zalicza się zachowania agresywne, np. bójkę, dokuczanie oraz zachowania antyspołeczne, np. uzależnienia, kradzieże, kłamstwa, ucieczki z domu (Ostaszewski 2014).

Podobnie jak w przypadku funkcjonowania rodzinnego czy rówieśniczego i w przypadku funkcjonowania psychicznego rodzeństwa osób z ASD należy pamiętać, że opisywane trudności nie dotyczą wszystkich osób, a jak wskazuje literatura przedmiotu, wiele siostr i braci osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu radzi sobie dobrze i nie doświadcza psychologicznych problemów.

Poczucie koherencji u rodzeństwa osób z ASD

Poczucie koherencji (*sense of coherence*) jest jednym z czynników wpływających na zdrowie mieszczących się w salutogenetycznym modelu zdrowia. Obok tego czynnika znajdują się tam także: uogólnione zasoby odpornościowe, stresory (uogólnione deficyty stresowe) oraz zachowanie i styl życia.

Salutogenetyczna koncepcja zdrowia w przeciwieństwie do koncepcji patogenetycznej, kładzie nacisk na zachowanie zdrowia, a nie na leczenie choroby. Dominuje tu prozdrowotna orientacja, której celem jest skupienie się na czynnikach podtrzymujących zdrowie. Autor koncepcji zauważa także, że stres nie zawsze musi prowadzić do zaburzenia zdrowia. Odporność na stres zależy od określonej orientacji życiowej, a więc od poczucia koherencji (Heszen, Sęk 2007).

Poczucie koherencji, koncepcji której autorem jest A. Antonovsky, to „...globalna orientacja człowieka, wyrażające stopień, w jakim człowiek ten ma dominujące, trwałe, choć dynamiczne poczucie pewności, że: 1) bodźce napływające w ciągu życia ze środowiska wewnętrznego i zewnętrznego mają charakter ustrukturywany, przewidywalny i wytłumaczalny; 2) dostępne są zasoby, które pozwolą mu sprostać wymaganiom stawianym przez te bodźce; 3) wymagania te są dla niego wyzwaniem wartym wysiłku i zaangażowania” (Antonovsky 2005, s. 34). A w ujęciu H. Sęka i T. Pasikowskiego poczucie koherencji to nastawienie wyrażające trwałe i dynamiczne przekonanie o racjonalności i przewidywalności świata oraz własnego położenia życiowego (Sęk, Pasikowski 2001).

Pierwszym elementem poczucia koherencji jest poczucie zrozumiałości zewnętrznych i wewnętrznych bodźców jako sensownych, spójnych, jasnych i uporządkowanych poznawczo informacji, a człowiek posiada narzędzia ich porządkowania. Prowadzi to do umiejętności, że osoba, która posiada silne poczucie zrozumiałości, dostrzeże sens w bodźcu niezależnie od jego rodzaju (pożądany, niepożądany) i nawet jeśli wydarzenie nie było przewidziane, to jest w stanie je wyjaśnić i odpowiednio przyporządkować. Postrzega ją jako aspekt poznawczy a nie emocjonalny, w przeciwieństwie do osób o słabym poczuciu zrozumiałości (Jurkiewicz 2017).

Drugim elementem jest poczucie zaradności (sterowalności), a więc przekonanie, że człowiekowi są dostępne zasoby zaradcze, dzięki którym sprosta wymaganiom. Zasoby te mogą być zasobami zewnętrznymi, nie muszą być ani właściwością, ani własnością osoby. Do tych zasobów I. Heszen i H. Sęk (2007) zaliczają na przykład

sieć wsparcia, autorytet, Boga. Dzięki nim osoba nabiera pewności, że jest w stanie sobie poradzić w danej sytuacji.

Trzeci element to poczucie sensowności. Jest on uważany za najważniejszy, bez którego dwa pozostałe składniki nie miałyby trwałego charakteru. Wyraża on motywacyjną stronę poczucia koherencji, odnosząc się zarówno do sfery poznawczej, jak i emocjonalnej. Jest to emocjonalny odpowiednik zorientowanego poznawczo poczucia zaradności. Osoby o wysokim poziomie poczucia sensowności poszukują sensu poprzez podejmowanie wysiłku i prób rozwiązania problemu. Osoba odczuwa, że choć część problemów jest warta wysiłku i zaangażowania.

Skorelowane ze sobą wszystkie komponenty warunkują stosowanie skuteczniejszych strategii radzenia sobie z problemami, co w konsekwencji sprzyja zachowaniu zdrowia a także prawidłowych relacji z otoczeniem (Jurkiewicz 2017).

Badania nad poczuciem koherencji w grupie rodzeństwa osób niepełnosprawnych intelektualnie oraz w grupie rodzeństwa osób z ASD stawiają zasadnicze pytanie, jakie jest poczucie koherencji u rodzeństwa osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, a także, czy nasilenie objawów ma znaczenie w budowaniu poczucia koherencji. Badacze zastanawiają się także, czy płeć i wiek rodzeństwa ma także znaczenie w tym zakresie.

Badania przeprowadzone przez P. Jurkiewicz na grupie dorosłych osób mających niepełnosprawne intelektualnie rodzeństwo wykazały, że osoby te mają niższy poziom poczucia koherencji i częściej w porównaniu z osobami, które nie posiadają niepełnosprawnych siostry bądź brata, doświadczają poczucia osamotnienia, a także niepewności i strachu w odniesieniu do własnego życia. Przyczyn tego stanu autorka doszukuje się w negatywnych postawach społeczeństwa wobec rodzin osób niepełnosprawnych, przykrych doświadczeń z okresu szkoły ze strony rówieśników w reakcji na bycie siostrą czy bratem osoby niepełnosprawnej intelektualnie, wycofywaniem się z kontaktów z rówieśnikami. Wyniki badań nad poczuciem koherencji nie są jednak jednoznaczne i wskazują, że w różnych grupach rodzeństwa osób z różnymi niepełnosprawnościami proces ten może przebiegać różnie (Jurkiewicz 2017).

Badania poszukujące związku między stresem, posiadanymi zasobami radzenia sobie z nim a poczuciem koherencji przeprowadzone w grupie nastolatków będących rodzeństwem osób z ASD wykazały, że rodzeństwo dzieci, które mają duże nasilenie objawów ASD miały więcej zachowań problemowych, tym samym niższy poziom przystosowania. Ponadto wpływało to negatywnie na budowanie relacji z rówieśnikami, a także z rodziną i niepełnosprawnym rodzeństwem. W przypadku nastolatków, którzy mieli rodzeństwo z ASD o niskim poziomie nasilenia objawów (wysokofunkcjonujące) nie wykazywali różnic w stosunku do rówieśników bez rodzeństwa z ASD w zakresie budowania relacji i zachowań przystosowawczych. Rodzeństwo płci żeńskiej miało znacznie wyższy poziom poczucia koherencji w porównaniu z rodzeństwem płci męskiej, co badacze tłumaczą, że dziewczętom

prawdopodobnie łatwiej jest odnaleźć sens tej sytuacji, łatwiej im sobie radzić i sprostać wymaganiom bycia siostrą osoby z ASD w porównaniu z byciem bratem osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Ponadto ustalono, że dziewczęta także lepiej i częściej budowały prawidłowe relacje z rówieśnikami, a także nawiązywały relacje z niepełnoprawnym rodzeństwem niż chłopcy będący w podobnej sytuacji rodzinnej. Także wiek i kolejność rodzeństwa miały znacznie. Nastolatki starsze niż rodzeństwo z ASD budowali silniejszą relację z rodzeństwem z ASD aniżeli młodsze rodzeństwo. Może to wynikać z faktu, że starsze rodzeństwo lepiej rozumie niepełnosprawność swojego brata/siostry niż młodsze rodzeństwo (Smith i in. 2015).

Podobne wyniki uzyskała w swoich badaniach L.O. Smith. Starsze rodzeństwo osób z ASD postrzegało lepiej swoją relację z bratem/siostrą z zaburzeniem rozwoju niż młodsze rodzeństwo. Nie zaobserwowała jednak istotnych różnic w wyniku poczucia koherencji u rodzeństwa w różnym wieku. Wsparcie, które otrzymywali było przede wszystkim od rodziców i od przyjaciół.

Badaczka zauważyła także, że nastolatkowe będący rodzeństwem osób z ASD o większym nasileniu objawów zaburzenia mieli więcej trudności w radzeniu sobie ze stresem i wyposażeni byli w mniejszą ilość strategii radzenia sobie z nim. A rodzeństwo, które miało więcej problemów wykazywało niższy poziom poczucia koherencji (Smith 2012). Poziom stresu zarówno u rodziców, jak i u rodzeństwa jest tym większy, im większe nasilenie objawów zaburzenia ze spektrum autyzmu oraz ilość pojawiających się zachowań problemowych u osoby z ASD (Lecavalier, i in. 2006; Schieve i in. 2008). W innym badaniu opisuje się także związek między poziomem stresu rodziców a wzrostem zachowań antyspołecznych u prawidłowo rozwijającego się rodzeństwa (Mungo i in. 2007).

Wyniki badań nad poczuciem koherencji rodzeństwa osób z ASD wskazują na potrzebę wsparcia rodzeństwa szczególnie w zakresie strategii radzenia sobie ze stresem, co może mieć wpływ na wyższy wynik poczucie koherencji u rodzeństwa.

Wspieranie

Myśląc o wspieraniu rodzeństwa osób z ASD w różnym zakresie, między innymi: w możliwości funkcjonowania w rodzinie, w budowaniu relacji rówieśniczych czy pracy nad własnymi emocjami – nie można tego wsparcia ograniczać do samego rodzeństwa. Punktem wyjścia będzie tu cała rodzina. Bo jeśli rodzice będą posiadali wiedzę i umiejętności na temat budowania relacji z własnym pełnosprawnym dzieckiem, bo jeśli będą mieli czas dla siebie i będą w stanie zmniejszyć poziom stresu związany z wychowywaniem niepełnosprawnego dziecka, bo jeśli będą utrzymywali prawidłowe relacje między sobą i ze swoimi znajomymi, to tym większe będą szanse na zauważenie trudności dziecka i podjęcie odpowiednich działań mających na celu wspieranie rozwoju i funkcjonowania zdrowego rodzeństwa.

Obok wspierania całej rodziny istotne jest podjęcie celowych oddziaływań skierowanych na rodzeństwo osób z ASD. Do tych działań można zaliczyć (Leane i in. 2016; Pisula 2007; Pisula 2007):

- przekazywanie informacji na temat niepełnosprawności rodzeństwa i jego stanu zdrowia,
- wspieranie emocjonalne rodzeństwa,
- wskazywanie sposobów radzenia sobie ze stresem i strategii rozwiązywania problemów,
- wskazywanie praktycznych rozwiązań w radzeniu sobie z zachowaniami trudnymi rodzeństwa,
- wskazywanie sposobów budowania interakcji z niepełnosprawnym bratem bądź siostrą,
- wspieranie w budowaniu relacji z rówieśnikami,
- wyposażenie w umiejętności przekazywania informacji na temat niepełnosprawności rodzeństwa rówieśnikom,
- pracę grupową w zespołach rówieśników będących rodzeństwem osób niepełnosprawnych, których celem z jednej strony ma być budowanie ciepłych i przyjaznych relacji rówieśniczych, wskazywaniu wyzwań i zalet posiadania rodzeństwa z ASD, z drugiej zaś omawianie sytuacji trudnych w codziennym życiu i wskazywanie możliwych sposobów rozwiązywania problemów,
- dawanie możliwości rozmowy o własnych uczuciach,
- tworzenie grup wsparcia dla rodzeństwa osób z ASD w różnym wieku,
- udzielanie porad i wskazówek dorastającemu rodzeństwu na temat ich przeszłego rodzicielstwa, udzielanie porad przez specjalistów genetyków dotyczących planowania potomstwa,
- udzielanie wsparcia w zakresie proaktywnego planowania przyszłości, wspieranie dorosłego rodzeństwa w planowaniu opieki nad niepełnosprawnym rodzeństwem, informowanie o możliwościach wsparcia społecznego i finansowego, a także w zakresie możliwości aktywnego funkcjonowania dorosłego rodzeństwa z ASD w społeczeństwie,
- budowanie sieci wsparcia zarówno społecznego jak i w zakresie profesjonalnego personelu medycznego i socjalnego udzielającego specjalistycznej pomocy rodzeństwu osób z ASD zarówno w okresie młodszym (dzieciństwo, dorastanie), jak i w okresie dorosłości, kiedy to zdrowe rodzeństwo zaczyna przejmować opiekę na niepełnosprawnym bratem czy siostrą,
- udzielanie porad prawnych dorosłemu rodzeństwu w zakresie prawnych rozwiązań dotyczących opieki i odpowiedzialności za swoje rodzeństwo z ASD,
- wyposażenie dorosłego rodzeństwa w praktyczne umiejętności opieki nad niepełnosprawnym bratem czy siostrą z uwzględnieniem umiejętności rozpoznawania potrzeb brata czy siostry z ASD.

W kontekście funkcjonowania w rodzinie dzieci będące bratem bądź siostrą osoby z ASD potrzebują (Wheeler 2023):

- otwartej i uczciwej komunikacji między nim a rodzicami,
- uwagi rodziców, która jest konsekwentna, zindywidualizowana i celebryje ich wyjątkowość,
- czasu z rodzicami, który jest specjalnie dla nich; czasu, który jest zaplanowany na indywidualny kontakt z rodzicem i który jest regularny,
- wspólnego czasu rodziców i rodzeństwa – wspólne zabawy i gry, wspólna radosna aktywność, która pozwala widzieć wszystkich członków rodziny razem we wspólnym działaniu; jest to także czas na wskazywanie zdrowemu rodzeństwu, w jaki sposób podejmować aktywność z bratem czy siostrą z ASD; rodzeństwo potrzebuje doświadczyć „normalnego” życia rodzinnego,
- możliwości wyboru dotyczącego opieki nad swoim niepełnosprawnym rodzeństwem,
- poczucia bezpieczeństwa dotyczącego jego osoby i jego przedmiotów, dotyczy to ochrony przed zniszczeniem przedmiotów będących własnością zdrowego rodzeństwa w sytuacji pojawiających się zachowań destrukcyjnych u brata czy siostry z ASD,
- poczucia, że niepełnosprawny brat czy siostra jest traktowany tak „normalnie”, jak to jest możliwe, a także informacji o innych oczekiwaniach i traktowaniu dziecka z ASD przez rodziców,
- okazji, aby poczuć, że nie są sami, a inni rozumieją ich, dzielą się swoimi doświadczeniami,
- czasu, cierpliwości, wyrozumiałości i zrozumienia.

Wspieranie rodzeństwa to bardzo złożony proces, który zawsze rozpoczyna się w rodzinie. Należy pamiętać, że wsparcia wymagają zarówno rodzice, jak i zdrowe rodzeństwo osoby z ASD. Obok szeroko rozumianych oddziaływań terapeutycznych dziecka z ASD, życie rodzinne ulega wielu zmianom i przeobrażeniom. Należy więc uwzględniać nie tylko perspektywę rodzeństwa, ale wszystkich członków rodziny, a wsparcie powinno być zawsze dostosowane do wieku i możliwości jego przyjęcia przez dzieci, młodzież i dorosłe rodzeństwo osób z ASD.

Podsumowanie

Funkcjonowanie rodzeństwa osób z ASD jest bardzo różne. Nie można zakładać, że niepełnosprawne rodzeństwo zawsze negatywnie wpłynie na rozwój i funkcjonowanie zdrowego rodzeństwa. Przedstawiony przegląd badań w tym zakresie także nie jest jednoznaczny. Na to, jak funkcjonuje dziecko wpływa ma wiele czynników, między innymi wiek, kondycja psychiczna rodziców, intensywność zaburzenia u rodzeństwa, dotychczasowe doświadczenia w relacji z rówieśnikami, cechy osobowości, czy umiejętności radzenia sobie ze stresem.

Należy także pamiętać, że w każdej rodzinie pojawiają się sytuacje trudne, stresowe, konfliktowe. Na pewno wychowywanie się w rodzinie z bratem czy siostrą z zaburzeniami ze spektrum autyzmu zmienia podejście całych rodzin do

codzienności, jednak ta zmiana może mieć zarówno pozytywny, jak i negatywny wydźwięk. Istotne jest słuchanie dzieci i wspieranie ich w byciu pełnowartościowym członkiem tejże rodziny i pełnowartościowym członkiem społeczeństwa.

Rozważając sytuację zdrowego rodzeństwa osoby z ASD w przyjętym w ujęciu ekologicznej koncepcji rozwoju jednostki w rodzinie U. Bronfenbrennera, można podsumować, że wzrastanie, rozwój i kształtowanie umiejętności społecznych w rodzinie z osobą w autystycznym spektrum jest sytuacją przeżywania licznych kryzysów rozwojowych, na które oddziałuje nie tylko samo dziecko z ASD, ale wszystkie elementy układu ekosystemu. Wspieranie więc jednego z ogniw tego układu nie wystarczy i należy brać pod uwagę zawsze całą rodzinę, aby mieć szansę na wsparcie jednostki w niej funkcjonującej.

Bibliografia

- Antonovsky A. (2005), *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować*. Warszawa: Instytut Psychiatrii i Neurologii.
- Ben-Yizhak N., Yirmiya N., Seidman I., Alon R., Lord C., Sigman M., (2011), *Pragmatic language and school related linguistic abilities in siblings of children with autism*. „Journal of Autism and Developmental Disorders”, nr 41, s.750-760.
- Błęszyński J.J. (2005), *Rodzina jako środowisko osób z autyzmem. Aspekt wychowawczo-terapeutyczny*. Toruń: Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika.
- Bolton P., Macdonald H., Pickles A., Rios P., Goode S., Crowson M., Bailey A., Rutter M. (1994), *A case-control family history study of autism*, „Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry”, 35, s. 877-900.
- Boruszak J., Gryglicka H. (2014), *Sytuacja zdrowego rodzeństwa w rodzinie z dzieckiem przewlekłe chorym*, „Nowa Pediaatra”, nr 3, s. 103-110.
- Bronfenbrenner U., Morris P.A. (2006), *The Bioecological Model of Human Development*. W: W. Damon, R.M. Lerner (red.) „Handbook of Child Psychology”, vol. 1, New York: John Wiley&Sons, s. 793-828.
- Cierpka A. (2003), *Systemowe rozumienie funkcjonowania rodziny*. W: Jurkowski A. (red.), *Z zagadnień współczesnej psychologii wychowawczej*, Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Psychologii PAN, s. 107-129.
- Dalton K.M., Nacewicz B.M., Alexander A.L., Davidson R.J. (2007), *Gaze-fixation, brain activation, and amygdala volume in unaffected siblings of individuals with autism*, „Biological Psychiatry”, 61, s. 512-520.
- Gamliel I., Yirmiya N., Jaffe D.H., Manor O., Sigman M. (2009), *Developmental trajectories in siblings of children with autism: cognition and language from 4 months to 7 years*, „Journal of Autism and Developmental Disorders”, vol. 39, no. 8, s. 1131-1144.
- Green L. (2013), *The Well-Being of Siblings of Individuals with Autism*, ISRN Neurology, 2013: Article ID 417194.
- Heszen I, Sęk H. (2007), *Psychologia zdrowia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

- Jurkiewicz P. (2017), *Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną. W drodze od osamotnienia do zaradności, zrozumiałości i sensowności*, Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Kaleta K. (2011), *Rodzinne uwarunkowania społecznego funkcjonowania jednostek w świetle teorii Minuchina i Bowena*, „Roczniki psychologiczne”, tom XIV, nr 2, s. 141-158.
- Kaminsky L., Dewey D. (2002), *Psychosocial adjustment in siblings of children with autism*, „Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines”, vol. 43, no. 2.
- Kiejna A., Piotrowski P., Adamowski T., Moskałewicz J., Wciórka J., Stokwizewski J., Rabczenko D., Kessler R.C. (2015), *Rozpowszechnienie wybranych zaburzeń psychicznych w populacji dorosłych Polaków z odniesieniem do płci i struktury wieku – badanie EZOP Polska*, „Psychiatria Polska”, 49 (1), s. 15-27.
- Konarska J. (2014), *Kryzysy młodzieży z niepełnosprawnością versus kryzysy rodziców*. W: Kubacka-Jasiecka D., Mudyń K. (red.), *Kryzysy i ich przezwyciężanie*, Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek, s. 117-140.
- Leane M., Kingston A., Edwards C. (2016), *Adult Siblings of Individuals with Intellectual Disability/Autistic Spectrum Disorder: Relationships, Roles & Support Needs*, UK: School of Applied Social Studies, UCC.
- Lecavalier L., Leone S., Wiltz J. (2006), *The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders*, „Journal of Intellectual Disability Research”, nr 50, s. 172-183.
- Lewandowska-Walter A., Połomski P., Peplińska A. (2014), *Mediacyjna rola rodzicielskich stylów wychowawczych w związku liczby rodzeństwa z rozwojem osobowości i kompetencji społecznych w okresie wczesnej dorosłości*, „Polskie Forum Psychologiczne”, tom 19, nr 1, s. 50-70.
- McHale S.M., Updegraff K.A., Feinberg M.E. (2016), *Siblings of Youth with Autism Spectrum Disorders: Theoretical Perspectives on Sibling Relationships and Individual Adjustment*, „Journal of Autism and Developmental Disorders”, 46(2), s. 589-602.
- Meadan H., Stoner J.B., Angell M.E. (2010), *Review of literature related to the social, emotional, and behavioral adjustment of siblings of individuals with autism spectrum disorder*, „Journal of Developmental and Physical Disabilities”, nr 22, s. 83-100.
- Moyson T., Roeyers H. (2011), *The quality of life of siblings of children with autism spectrum disorder*, „Exceptional Children”, vol. 78, s. 41-55.
- Mungo D., Ruta L., D'Arrigo V.G., Mazzona L. (2007), *Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder*, „Health and Quality of Life Outcomes”, vol. 5, s. 22-29.
- Namysłowska I., Siewierska A. (2009), *Znaczenie i rola rodzeństwa w terapii rodzin*, „Psychoterapia”, 2 (149), s. 45-56.
- Orsmond G.I., Seltzer M.M. (2009), *Adolescent siblings of individuals with an autism spectrum disorder. Testing a diathesis-stress model of sibling well-being*, „Journal of Autism and Developmental Disorders”, vol. 39, no. 7, s. 1053-1065.
- Ostaszewski K. (2014), *Zachowania ryzykowne młodzieży w perspektywie mechanizmów resilience*, Warszawa: Instytut Psychiatrii i Neurologii.

- Petalas M.A., Hastings R.P., Nash S., Dowey A., Reilly D. (2009), „*I like that he always shows who he is*”: the perceptions and experiences of siblings with a brother with autism spectrum disorder, „International Journal of Disability, Development and Education”, vol. 56, no. 4, s. 381-399.
- Pisula E. (2007), *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Pisula E. (2016), *Rodzice dzieci z autyzmem*. Warszawa: PWN.
- Pisula E., Ziegart-Sadowska K. (2015), *Broader Autism Phenotype in Siblings of Children with ASD—A Review*. „International Journal of Molecular Sciences”, nr 16, s. 13217-13258.
- Prata J., Wenn Lawson W., Coelho R., (2019), *Stress factors in parents of children on the autism spectrum: an integrative model approach*, „International Journal of Clinical Neurosciences and Mental Health”, no. 6:2.
- Quintero N., McIntyre L.L. (2010), *Sibling adjustment and maternal well-being: an examination of families with and without a child with an autism spectrum disorder*, „Focus on Autism and Other Developmental Disabilities”, vol. 25, no. 1, pp. 37-46.
- Rankin J.A., Momenty T.S. (2019), *Screening of Broader Autism Phenotype Symptoms in Siblings: Support for a Distinct Model of Symptomatology*, „Journal of autism and developmental disorders”, vol. 49 (11), pp. 4686-4690.
- Schieve L.A., Blumberg S.J., Rice C., Visser S.N., Boyle C. (2008), *The relationship between autism and parenting stress*, „Pediatrics”, vol. 119, pp. 114-121.
- Sęk H., Pasikowski T. (2001), *Stres życiowy studentów – poczucie koherencji i mechanizmy radzenia sobie. Badania porównawcze i podłużne*, W: H. Sęk, T. Pasikowski (red.), *Zdrowie – stres – zasoby. O znaczeniu poczucia koherencji dla zdrowia*. Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora, s. 101-125.
- Shaked M., Gamliel I., Yirmiya N. (2006), *Theory of mind abilities in young siblings of children with autism*, „Autism”, 10, s.173-187.
- Sharpe D., Rossiter L. (2002), *Siblings of Children With a Chronic Illness: A Meta-Analysis*, „Journal of Pediatric Psychology”, vol. 27, Issue 8, pp. 699-710.
- Sidor B. (2005), *Psychologiczno-społeczne funkcjonowanie młodzieży mającej rodzeństwo z niepełnosprawnością umysłową*, „Rocznik Nauk Społecznych”, Tom XXXIII, zeszyt 2, s. 69-84.
- Smith L.O., Elder J.H., Storch E.A., Rowe M.A. (2015), *Predictors of sense of coherence in typically developing adolescent siblings of individuals with autism spectrum disorder*, „Journal of Intellectual Disability Research”, vol. 59, part 1, pp. 26-38.
- Smith L.O. (2012), *The relationship between resources and sense of coherence in adolescent siblings of individuals with autism spectrum disorder*, University of Florida, ProQuest Dissertations Publishing.
- Szarecka W. (2013), *Rodzeństwo osoby niepełnosprawnej intelektualnie. Studium przypadku*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”, nr 2, s. 75-92.
- Szatmari P., Jones M.B., Tuff L., Bartolucci G., Fisman S., Mahoney W. (1993), *Lack of cognitive impairment in first-degree relatives of children with pervasive developmental*

- disorders*, „Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry”, 3, 32, pp. 1264-1273.
- Szot Z. (2004), *Autyzm. Terapia ruchowa. Badania interdyscyplinarne*, Gdańsk: Wydawnictwo Akademii Wychowania Fizycznego i Sportu.
- Szymańska P. (2019), *Uwarunkowania relacji z rodzeństwem we wczesnej dorosłości*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Tsang T., Gillespie-Lynch K., Hutman T. (2016), *Theory of Mind Indexes the Broader Autism Phenotype in Siblings of Children with Autism at School Age*, *Autism research and treatment*, <https://www.hindawi.com/journals/aurt/2016/6309189/>, dostęp 30.03.2020.
- Walęcka-Matyja K., Przybylak A. (2013), *Sytuacja życiowa rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną*, W: D. Müller, A. Sobczak, *Rozwój i jego wspieranie w perspektywie rehabilitacji i resocjalizacji*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, s. 69-88.
- Wyczęsany J., Ucinyk A. (2001), *Wybrane aspekty funkcjonowania rodzeństwa dzieci autystycznych*, W: Gakowski T., Kossewska J. (red.), *Autyzm wyzwaniem naszych czasów*, Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, s. 174-197.
- Żmijewska A. (2010), *Zespół Aspergera w ujęciu rodzinnym – przegląd badań*, „Psychiatria Polska”, tom XLIV, nr 5, s. 713-722.
- Żyta A. (2013), *Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością. Wspólne dorastanie. Dylematy. Wsparcie*, W: J. Koral (red.), *Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością*, Warszawa: „Bardziej Kochani”.
- Żyta A. (2004), *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Kraków: Impuls.
- Żyta A., *Rodzeństwo osób z zespołem Downa*, W: B.B. Kaczmarek (red.), *Wspomaganie rozwoju dziecka z zespołem Downa*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2008, s. 359-368.
- Strony internetowe:
- The Department of Health Sciences: *Adult Siblings of People with Autism plus Learning Disability– their experiences, perspectives and future support needs. Summary of research project findings*, University of York, https://network.autism.org.uk/sites/default/files/ckfinder/files/11164_A4_report_4.pdf, dostęp 10.01.2023.
- Wheeler M. *Sibling Perspectives: guidelines for parents*, https://www.autism-society.org/wp-content/uploads/2014/04/LWA_Siblings.pdf, dostęp 10.01.2023.
- A Sibling’s Guide to Autism. An Autism Speaks Family Support Tool Kit, <http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/2018-08/Siblings%20Guide%20to%20Autism.pdf>, dostęp 10.01.2023.