

<https://doi.org/10.16926/eat.2026.15.02.pl>

eLocator/Article ID: eat-2026-npb-01

Ewelina MŁYNARCZYK-KARABIN  
<https://orcid.org/0000-0002-4684-0895>  
Akademia Pedagogiki Specjalnej  
e-mail: [emlynarczyk@aps.edu.pl](mailto:emlynarczyk@aps.edu.pl)

Julia BODZIONY  
<https://orcid.org/0009-0007-9108-6880>  
Akademia Pedagogiki Specjalnej  
e-mail: [jb70172@aps.edu.pl](mailto:jb70172@aps.edu.pl)

Emilia NAGEL  
<https://orcid.org/0009-0006-2509-0681>  
Akademia Pedagogiki Specjalnej  
e-mail: [en70402@aps.edu.pl](mailto:en70402@aps.edu.pl)

## Między troską a przeciążeniem. Doświadczenia rodzeństwa osób z niepełnosprawnością korzystających z komunikacji alternatywnej i wspomagającej

---

**Jak cytować [how to cite]:** Młynarczyk-Karabin E., Bodziony J., Nagel E. (2026). Między troską a przeciążeniem. Doświadczenia rodzeństwa osób z niepełnosprawnością korzystających z komunikacji alternatywnej i wspomagającej. *Edukacyjna Analiza Transakcyjna*, 15, Article eat-2026-npb-01. <https://doi.org/10.16926/eat.2026.15.02.pl>

---

### Streszczenie

Celem artykułu jest analiza doświadczeń rodzeństwa osób z niepełnosprawnością korzystających z komunikacji alternatywnej i wspomagającej (AAC). Badanie przeprowadzono w paradygmacie jakościowym z wykorzystaniem wywiadów częściowo ustrukturalizowanych przeprowadzonych z czterema dorosłymi osobami będącymi rodzeństwem użytkowników AAC. Zebrany materiał poddano analizie tematycznej zgodnie z podejściem Braun i Clarke (2006). Wyniki wskazują na ambiwalentny charakter doświadczeń badanych, obejmujących zarówno bliskość, rozwój osobisty i poczucie sensu relacji, jak i przeciążenie emocjonalne, ograniczenie autonomii oraz odpowiedzialność za przyszłość rodzeństwa. Analiza ujawniła również istotną rolę AAC w kształtowaniu relacji rodzinnych. Komunikacja wspomagana sprzyjała budowaniu bliskości, zwiększała możliwości wyrażania potrzeb i emocji oraz wzmacniała uczestnictwo społeczne osób z niepełnosprawnością, jednocześnie wymagając od rodzeństwa dodatkowego zaangażowania i cierpliwości. Wyniki podkreślają potrzebę uwzględniania rodzeństwa w działaniach wspierających rodziny osób korzystających z AAC.

**Słowa kluczowe:** rodzeństwo osób z niepełnosprawnością, komunikacja alternatywna i wspomagająca (AAC), doświadczenia rodzeństwa, parentyfikacja, system rodzinny.

### Wprowadzenie

Rodzina stanowi podstawowe środowisko rozwoju jednostki, w którym kształtują się pierwsze wzorce relacji interpersonalnych, regulacji emocji oraz funkcjonowania społecznego. W jej obrębie

dziecko doświadcza bliskości, akceptacji i wsparcia, a także uczy się rozumienia siebie i innych w kontekście codziennych interakcji. Szczególne znaczenie w tym procesie mają relacje pomiędzy rodzeństwem, które – obok relacji z rodzicami – stanowią jeden z istotnych kontekstów socjalizacji i rozwoju psychospołecznego. Relacje te mają charakter długotrwały i wielowymiarowy, łącząc w sobie elementy współpracy, rywalizacji, opieki oraz wspólnoty emocjonalnej (Stoneman, 2005; Petalas i in., 2012; Cicirelli, 1995). W sytuacji gdy jedno z dzieci w rodzinie doświadcza niepełnosprawności, dynamika relacji rodzinnych ulega istotnym przekształceniom. Rodzeństwo dzieci z niepełnosprawnością funkcjonuje w szczególnym kontekście rozwojowym, w którym obok typowych doświadczeń dzieciństwa pojawiają się dodatkowe wymagania, odpowiedzialność oraz konieczność adaptacji do zmienionych warunków funkcjonowania systemu rodzinnego. Badania wskazują, że doświadczenia te mają często charakter ambiwalentny – obejmują zarówno rozwój empatii, wrażliwości i kompetencji społecznych, jak i poczucie przeciążenia, frustracji czy marginalizacji własnych potrzeb (Hastings, 2003; Giallo i Gavidia-Payne, 2006; Moyson i Roeyers, 2012). Zjawisko to bywa opisywane jako paradoks rodzeństwa, polegający na współwystępowaniu emocji pozytywnych i negatywnych w relacji z bratem lub siostrą z niepełnosprawnością (Siman-Tov i Sharabi, 2024). W rodzinach, w których występuje niepełnosprawność, dochodzi często do modyfikacji ról i granic między członkami systemu rodzinnego. Rodzeństwo nie rzadko przejmuje dodatkowe funkcje opiekuńcze, wspierające lub mediacyjne, stając się ważnym ogniwem codziennego funkcjonowania rodziny. W literaturze zjawisko to opisywane jest m.in. w kontekście parentyfikacji funkcjonalnej, rozumianej jako przejmowanie przez dzieci zadań typowych dla dorosłych przy jednoczesnym zachowaniu więzi emocjonalnej i lojalności wobec rodziny (Jurkovic, 1997). Doświadczenia te mogą sprzyjać rozwojowi odpowiedzialności i dojrzałości, ale równocześnie wiążą się z ryzykiem przeciążenia emocjonalnego oraz ograniczenia autonomii rozwojowej dziecka. Szczególnym kontekstem, który dodatkowo modyfikuje relacje rodzinne, jest sytuacja, w której dziecko z niepełnosprawnością doświadcza istotnych trudności komunikacyjnych i korzysta z komunikacji alternatywnej i wspomagającej (Augmentative and Alternative Communication – AAC). Wprowadzenie AAC do życia rodzinnego zmienia sposób budowania relacji, wpływając na codzienne interakcje oraz wymagania stawiane wszystkim członkom rodziny. Rodzeństwo osób korzystających z AAC często pełni rolę partnera komunikacyjnego, współuczestnicząc w procesie porozumiewania się oraz ucząc się nowych form komunikacji. Może to sprzyjać budowaniu więzi i poczucia sprawczości, ale jednocześnie generować dodatkowe obciążenia związane z koniecznością dostosowania się do specyfiki komunikacji wspomaganiej (Angelo, 2000; Kent-Walsh i McNaughton, 2009). Pomimo rosnącego zainteresowania problematyką funkcjonowania rodzin osób z niepełnosprawnością, perspektywa rodzeństwa pozostaje stosunkowo słabo rozpoznana, szczególnie w kontekście jakościowych analiz ich doświadczeń emocjonalnych, relacyjnych i tożsamościowych. Dotychczasowe badania koncentrowały się głównie na sytuacji rodziców oraz efektywności oddziaływań terapeutycznych, pomijając codzienny, często niewidoczny wymiar funkcjonowania rodzeństwa jako współuczestników życia rodzinnego.

Celem niniejszego artykułu jest pogłębiona analiza doświadczeń rodzeństwa osób z niepełnosprawnością korzystających z komunikacji alternatywnej i wspomagającej. Szczególna uwaga została poświęcona emocjonalnym i relacyjnym aspektom tych doświadczeń, w tym sposobom przeżywania odpowiedzialności, napięć i bliskości, a także znaczeniu tych relacji dla kształtowania tożsamości i funkcjonowania psychospołecznego rodzeństwa.

## **Rodzeństwo osoby z niepełnosprawnością jako uczestnik systemu rodzinnego**

Z perspektywy systemowej rodzina stanowi dynamiczny układ wzajemnych zależności, w którym funkcjonowanie każdego z jej członków pozostaje w ścisłym związku z pozostałymi elementami systemu (Minuchin, 1974; Turnbull, 1995). Oznacza to, że pojawienie się niepełnosprawności u jednego z dzieci nie stanowi wyłącznie indywidualnego doświadczenia tej osoby, lecz wpływa na reorganizację całej struktury rodzinnej, w tym ról, granic oraz wzorców komunikacji i relacji. W tym kontekście rodzeństwo nie jest jedynie biernym obserwatorem zmian, ale aktywnym uczestnikiem systemu, którego

funkcjonowanie ulega istotnym przekształceniom. Relacje pomiędzy rodzeństwem w rodzinach, w których obecna jest niepełnosprawność, mają charakter szczególnie złożony. Jak wskazują badania, stanowią one jednocześnie źródło wsparcia emocjonalnego, więzi i bliskości, jak i przestrzeń napięć, konfliktów oraz doświadczeń trudnych (Cicirelli, 1995; Stoneman, 2005). W literaturze przedmiotu zjawisko to określane jest mianem paradoksu rodzeństwa i polega na współwystępowaniu emocji pozytywnych i negatywnych w relacji z bratem lub siostrą z niepełnosprawnością (Siman-Tov i Sharabi, 2024). Rodzeństwo może jednocześnie doświadczać dumy, empatii i poczucia sensu, a zarazem frustracji, zazdrości czy poczucia niesprawiedliwości wynikającego z nierównomiernego rozkładu uwagi i zasobów w rodzinie (Hastings, 2003; Giallo i Gavidia-Payne, 2006). Istotnym elementem funkcjonowania rodzeństwa w rodzinach z dzieckiem z niepełnosprawnością jest zmiana struktury ról rodzinnych. W wielu przypadkach dzieci przejmują dodatkowe obowiązki o charakterze opiekuńczym, wspierającym lub mediacyjnym. Zjawisko to opisywane jest w literaturze jako parentyfikacja funkcjonalna, polegająca na przejmowaniu przez dziecko zadań typowych dla dorosłych przy jednoczesnym zachowaniu więzi emocjonalnej i lojalności wobec rodziny (Jurkovic, 1997). W kontekście rodzin osób z niepełnosprawnością parentyfikacja ta często ma charakter adaptacyjny – pozwala na utrzymanie równowagi systemu rodzinnego w sytuacji zwiększonych wymagań opiekuńczych. Jednocześnie jednak może wiązać się z ograniczeniem przestrzeni rozwojowej rodzeństwa oraz przeciążeniem emocjonalnym wynikającym z nadmiernej odpowiedzialności. Przejęcie dodatkowych ról przez rodzeństwo wiąże się z doświadczeniem przyspieszonego dorastania, rozumianego jako wcześniejsze niż w populacji ogólnej wchodzenie w role społeczne i emocjonalne charakterystyczne dla osób dorosłych (Moysen i Roeyers, 2012). Dzieci i młodzież wychowujące się w takich warunkach często rozwijają wysoki poziom empatii, wrażliwości i kompetencji społecznych, jednak odbywa się to nierzadko kosztem spontaniczności dzieciństwa oraz możliwości realizowania własnych potrzeb rozwojowych. W konsekwencji doświadczenia rodzeństwa mają charakter ambiwalentny – łączą w sobie rozwój osobisty z poczuciem przeciążenia i odpowiedzialności.

W literaturze podkreśla się również, że sposób przeżywania relacji z bratem lub siostrą z niepełnosprawnością w znacznym stopniu zależy od jakości wsparcia społecznego, jakie otrzymuje rodzeństwo (Hacker i in., 2023; Levante i in., 2024; Wolff i in., 2023). Wsparcie to może mieć charakter emocjonalny, informacyjny lub instrumentalny i obejmować zarówno najbliższą rodzinę, jak i środowisko szkolne czy specjalistyczne. Obecność adekwatnego wsparcia sprzyja lepszemu radzeniu sobie z trudnościami, wzmacnia poczucie bezpieczeństwa oraz umożliwia bardziej zrównoważone funkcjonowanie emocjonalne. Z kolei jego brak może prowadzić do internalizacji napięć, poczucia osamotnienia oraz wycofania z relacji społecznych. W świetle powyższych ustaleń rodzeństwo osób z niepełnosprawnością należy postrzegać jako istotny, choć często niedostatecznie dostrzegany element systemu rodzinnego. Ich doświadczenia stanowią ważne źródło wiedzy o funkcjonowaniu rodziny jako całości, ujawniając zarówno mechanizmy adaptacyjne, jak i obszary wymagające wsparcia. Przyjęta perspektywa systemowa i relacyjna stanowi punkt odniesienia dla interpretacji materiału empirycznego przedstawionego w dalszej części artykułu.

## Metodologia badań własnych

Badania zostały osadzone w paradygmacie jakościowym, którego celem było pogłębione poznanie doświadczeń rodzeństwa osób z niepełnosprawnością korzystających z komunikacji alternatywnej i wspomagającej (AAC). Wybór podejścia jakościowego wynikał ze specyfiki analizowanego zjawiska, które ma charakter złożony, wielowymiarowy i silnie osadzony w indywidualnych znaczeniach nadawanych przez uczestników ich doświadczeniom życiowym. Celem badania nie było uogólnianie wyników na populację, lecz rekonstrukcja sposobów przeżywania, interpretowania i rozumienia relacji z bratem lub siostrą korzystającymi z AAC.

Główne pytanie badawcze dotyczyło tego, w jaki sposób rodzeństwo osób z niepełnosprawnością korzystających z komunikacji alternatywnej i wspomagającej opisuje własne doświadczenia relacyjne,

komunikacyjne, emocjonalne i tożsamościowe w kontekście życia rodzinnego. Podstawę teoretyczno-metodologiczną badania stanowiło podejście interpretatywne, odwołujące się do założeń fenomenologii oraz konstruktywizmu społecznego. Przyjęto założenie, że rzeczywistość społeczna jest współtworzona przez uczestników interakcji i ujawnia się poprzez ich doświadczenia oraz nadawane im znaczenia (Schutz, 1967; Charmaz, 2014). Badanie miało charakter eksploracyjny i zostało zaplanowane z wykorzystaniem analizy tematycznej według modelu zaproponowanego przez Braun i Clarke (2006), umożliwiającego identyfikację oraz interpretację wzorców znaczeń obecnych w wypowiedziach uczestników. Dobór próby miał charakter celowy i został oparty na kryterium doświadczenia życia w rodzinie, w której jedno z dzieci korzysta z komunikacji alternatywnej i wspomagającej. W badaniu uczestniczyły cztery osoby – trzy kobiety i jeden mężczyzna – w wieku od 18 do 45 lat, będące rodzeństwem osób z zespołem Downa oraz mózgowym porażeniem dziecięcym korzystających z różnych form AAC. W rodzinach uczestników wykorzystywano między innymi aplikacje komunikacyjne instalowane na tabletach, *eye-tracker*, książki komunikacyjne, alfabet oraz systemy symboliczne. Liczebność próby wynikała z jakościowego charakteru badania, którego celem nie było osiągnięcie reprezentatywności statystycznej, lecz pogłębione poznanie indywidualnych doświadczeń uczestników. Rekrutację zakończono na etapie, w którym kolejne wywiady nie wносиły nowych, istotnych kategorii znaczeniowych dotyczących doświadczeń komunikacyjnych, relacyjnych i emocjonalnych badanych. W analizowanym materiale zaobserwowano powtarzalność głównych tematów oraz wzorców doświadczeń, co pozwoliło uznać, że osiągnięto nasycenie tematyczne danych (*thematic saturation*) w odniesieniu do celów badania. Pomimo niewielkiej liczebności próby zgromadzony materiał empiryczny charakteryzował się znaczną głębiokością i różnorodnością doświadczeń, umożliwiając identyfikację kluczowych obszarów związanych z funkcjonowaniem rodzeństwa osób korzystających z AAC. Rekrutacja uczestników została przeprowadzona za pośrednictwem fundacji, placówek terapeutycznych oraz ośrodków wspierających osoby z niepełnosprawnością i ich rodziny. Udział w badaniu miał charakter dobrowolny. Wszyscy uczestnicy zostali poinformowani o celu, zakresie oraz przebiegu badania, a następnie wyrazili świadomą zgodę na udział. Dane empiryczne zgromadzono za pomocą wywiadów częściowo ustrukturalizowanych. Wywiad wybrano jako metodę umożliwiającą dotarcie do indywidualnych doświadczeń, znaczeń oraz interpretacji nadawanych przez uczestników własnej sytuacji życiowej. Rozmowy prowadzone były indywidualnie, w warunkach zapewniających poczucie bezpieczeństwa oraz swobodę wypowiedzi. Zastosowanie pytań otwartych pozwoliło uczestnikom na samodzielne konstruowanie narracji dotyczących doświadczeń związanych z dorastaniem i funkcjonowaniem w rodzinie osoby korzystającej z AAC. Zakres tematyczny wywiadów obejmował między innymi relacje z rodzeństwem, doświadczenia związane z komunikacją alternatywną i wspomagającą, emocje towarzyszące wspólnemu funkcjonowaniu, poczucie odpowiedzialności, doświadczenia wsparcia i przeciążenia, relacje z rodzicami oraz refleksje dotyczące przyszłości rodzeństwa z niepełnosprawnością. Czas trwania wywiadów wynosił od 25 do 90 minut. Wszystkie rozmowy zostały nagrane za zgodą uczestników, a następnie poddane pełnej transkrypcji. Analiza materiału empirycznego przebiegała zgodnie z sześciostopniowym modelem analizy tematycznej Braun i Clarke (2006). W pierwszym etapie dokonano wielokrotnej lektury transkryptów w celu uzyskania całościowego obrazu zgromadzonego materiału. Następnie przeprowadzono kodowanie inicjalne, polegające na identyfikacji znaczących fragmentów tekstu odnoszących się do doświadczeń komunikacyjnych, emocjonalnych, relacyjnych i tożsamościowych uczestników. W kolejnym etapie wyodrębnione kody zostały pogrupowane w szersze kategorie znaczeniowe, które następnie zorganizowano w tematy odzwierciedlające główne obszary doświadczeń badanych. Szczególną uwagę zwrócono na znaczenie komunikacji wspomaganej w kształtowaniu relacji rodzinnych oraz na ambiwalentny charakter doświadczeń rodzeństwa. Interpretacja danych była prowadzona z uwzględnieniem refleksyjności badacza rozumianej jako świadomość własnych założeń i ich potencjalnego wpływu na proces analizy (Finlay, 2002). W celu zwiększenia wiarygodności wyników zastosowano procedurę *member checking*, polegającą na umożliwieniu uczestnikom zapoznania się z wybranymi fragmentami interpretacji i potwierdzeniu ich zgodności z własnymi doświadczeniami. Badanie przeprowadzono zgodnie z zasadami etyki badań naukowych. Uczestnikom zapewniono anonimowość poprzez zastosowanie pseudonimów oraz usunięcie informacji umożliwiających identyfika-

cję osób i ich rodzin. Szczególną uwagę poświęcono również dobrostanowi uczestników, dbając o to, aby udział w badaniu nie wiązał się z nadmiernym obciążeniem emocjonalnym.

Przyjęte podejście metodologiczne umożliwiło pogłębioną analizę doświadczeń rodzeństwa osób korzystających z komunikacji alternatywnej i wspomagającej oraz uchwycenie znaczeń, jakie nadają oni własnym relacjom, doświadczeniom komunikacyjnym i funkcjonowaniu w systemie rodzinnym.

## **Wyniki badań własnych**

Analiza materiału empirycznego pozwoliła uchwycić złożony i wielowymiarowy obraz doświadczeń rodzeństwa osób z niepełnosprawnością korzystających z komunikacji alternatywnej i wspomagającej (AAC). Narracje uczestników odślawiają codzienność osadzoną w relacjach, odpowiedzialności i emocjonalnym zaangażowaniu, w której współistnieją troska, bliskość i poczucie sensu z doświadczeniem przeciążenia, napięcia oraz ograniczenia własnej autonomii. Analiza tematyczna pozwoliła wyodrębnić pięć głównych obszarów doświadczeń: współodpowiedzialność za rodzeństwo, komunikację i budowanie relacji poprzez AAC, emocjonalny wymiar więzi rodzeństwa, relacje z rodzicami oraz odpowiedzialność za przyszłość osoby z niepełnosprawnością.

## **Dorastanie w cieniu niepełnosprawności – między pomocą a współodpowiedzialnością**

Jednym z najbardziej wyraźnych wątków obecnych w wypowiedziach badanych jest wczesne włączanie się w opiekę nad rodzeństwem z niepełnosprawnością. Pomoc ta była najczęściej postrzegana jako naturalny element funkcjonowania rodziny i nie była przez uczestników interpretowana jako szczególne poświęcenie. Badani podkreślali, że od najmłodszych lat uczestniczyli w codziennym życiu brata lub siostry, pomagali rodzicom w opiece oraz przejmowali różnorodne obowiązki. Jedna z uczestniczek wspominała: „Od samego początku miałyśmy obowiązek, jakkolwiek to źle nie zabrzmie, opieki i pomocy przy siostrze” (W3). Ta sama osoba dodała: „Często my jako siostry zajmowałyśmy się Asią, na przykład kiedy rodzice wyjeżdżali do sklepu. Nigdy nie był to dla mnie taki nieprzyjemny obowiązek, wszystko to odbywało się naturalnie” (W3). Podobnie jeden z uczestników opisywał własne zaangażowanie w pomoc rodzicom: „Na początku było ciężko, nie mogłem zrozumieć, czemu rodzice zajmują się więcej bratem niż mną, ale potem zrozumiałem i zacząłem bardzo pomagać, np. wychodziłem z Wojtkiem na spacer, żeby mama mogła się położyć” (W2). W niektórych rodzinach zakres odpowiedzialności rodzeństwa stopniowo wykraczał poza typowe obowiązki dziecięce. Jedna z badanych opisywała: „Do momentu bardzo silnie zajmowałam się bratem, zastępowałam mu mamę i tak było do 23 roku życia” (W4). Dodała również, że opieka nad rodzeństwem została dodatkowo połączona z koniecznością wspierania chorego rodzica: „Mama zachorowała na nowotwór, więc oprócz opieki nad bratem doszła opieka nad mamą” (W4). Wypowiedzi uczestników wskazują, że dorastanie w rodzinie osoby z niepełnosprawnością prowadziło do wcześniejszego przejmowania odpowiedzialności i przyspieszonego dojrzewania. Jednocześnie doświadczenia te nie były oceniane wyłącznie negatywnie. Badani podkreślali, że nauczyły ich wytrwałości, samodzielności i wrażliwości na potrzeby innych ludzi. Jak stwierdziła jedna z uczestniczek: „Takie wychowanie dało mi dużo samozaparciu, ale też wrażliwości” (W4).

## **Komunikacja pomiędzy bliskością a frustracją**

Szczególnym wymiarem doświadczeń badanych była codzienna komunikacja z rodzeństwem korzystającym z AAC. Analiza narracji pokazuje, że komunikacja ta miała charakter dynamiczny i zmieniała się wraz z rozwojem kompetencji komunikacyjnych osób z niepełnosprawnością oraz wdrażaniem kolejnych metod i narzędzi wspomagających porozumiewanie się. W początkowym okresie komunikacja

opierała się przede wszystkim na obserwacji zachowań, mimiki i sygnałów niewerbalnych. Jedna z uczestniczek opisywała: „Na samym początku komunikacja z Asią to było zgadywanie, co Asia chciałaby powiedzieć i zadawanie pytań, na które Asia odpowiadała mimiką twarzy i postawą całego ciała” (W3). W innym fragmencie wywiadu dodawała: „Jej oczy były pełne emocji, zawsze widziałam, że ona chce coś powiedzieć, ale nie może” (W3). Dla części badanych trudności komunikacyjne wiązały się z poczuciem bezradności oraz obserwowaniem frustracji rodzeństwa. Jeden z uczestników wspominał: „Często Wojtek krzyczał, kiedy nie potrafił czegoś powiedzieć” (W2). Inna osoba podkreślała, że komunikacja przez długi czas opierała się głównie na odpowiedziach „tak” i „nie” oraz zgadywaniu potrzeb rodzeństwa. Wdrażanie AAC było postrzegane jako istotny przełom w codziennym funkcjonowaniu rodziny. Uczestnicy opisywali wykorzystywanie różnorodnych form komunikacji, takich jak symbole Blissa, książki komunikacyjne, alfabet, aplikacje komunikacyjne, tablety czy *eye-tracker*. Proces ten wymagał zaangażowania całej rodziny. Jedna z uczestniczek wspominała: „Ja uczyłam Asię mówić, układałam usta najpierw w samogłoski, później spółgłoski i udawało jej się i kilka słów udało jej się nauczyć, co dawało jej ogromną radość” (W3). Następnie rodzina korzystała z symboli Blissa, alfabetu oraz *eye-tracker*a. Badani podkreślali, że AAC znacząco zwiększało samodzielność komunikacyjną ich rodzeństwa. Jeden z uczestników stwierdził: „Poprzez niego (tablet) Wojtek ma możliwość porozmawiania z nami i wyrażenia swoich potrzeb” (W2). W innym wywiadzie wskazano: „Cyber oko jest Asi życiem. Dzięki niemu może wyrazić swoje myśli, emocje, złe chwile, to, co ją boli. Może pisać z ludźmi i korespondować” (W3). Uczestnicy zwracali uwagę, że dzięki AAC osoby z niepełnosprawnością mogły rozwijać zainteresowania, utrzymywać kontakty społeczne oraz aktywnie uczestniczyć w życiu rodzinnym. Jednocześnie komunikacja wspomagana nie eliminowała wszystkich trudności. Wymagała czasu, cierpliwości i aktywnego zaangażowania partnerów komunikacyjnych. Jedna z uczestniczek wspominała: „Używaliśmy również alfabetu i mówiliśmy jej po literce, układając później całe słowa ze wskazanych przez Asię literek. Wymagało to ogromnych pokładów cierpliwości” (W3). Inna osoba zauważała: „To nie jest dialog taki jak nasz, trzeba czekać i to czekanie dla niektórych jest wręcz zabójcze” (W4).

W narracjach badanych wyraźnie widoczna była również rola rodzeństwa jako partnerów komunikacyjnych. Wieloletnie doświadczenia wspólnego funkcjonowania sprawiały, że często lepiej rozumieli oni potrzeby i sposób komunikowania się osoby z niepełnosprawnością niż osoby spoza rodziny. Jak podkreślała jedna z uczestniczek: „My się dobrze rozumiemy, ale dlatego, że ja bardzo dużo czasu z nią przebywałam” (W3). Jednocześnie doświadczenia te pokazywały, że nawet najbliższe osoby nie zawsze są w stanie właściwie odczytać komunikaty rodzeństwa. Ta sama uczestniczka wspominała sytuację, podczas której uświadomiła sobie ograniczenia własnego rozumienia komunikatów siostry: „Powiedziała, że rozumiemy się bez słów, a po chwili Asia chciała coś mnie zapytać i ja kompletnie jej nie rozumiałam” (W3).

## Relacja z rodzeństwem – od troski do partnerstwa

Towarzyszące badanym emocje miały wyraźnie ambiwalentny charakter. Relacja z rodzeństwem z niepełnosprawnością była opisywana jako źródło bliskości, empatii i lojalności, ale także jako przestrzeń napięć, zmęczenia oraz poczucia nadmiernej odpowiedzialności. Wielu uczestników podkreślało wyjątkowość więzi łączącej ich z rodzeństwem. Jedna z badanych stwierdziła: „Moja siostra może mi powiedzieć wszystko, nie tylko jako siostrze, ale także przyjaciółce” (W3). Inna osoba mówiła: „Mój brat od zawsze był dla mnie ogromnym szczęściem” (W4). Relacje te często wykraczały poza tradycyjnie rozumianą więź rodzeństwa i przyjmowały charakter relacji opartej na współpracy, wzajemnym wsparciu oraz głębokim zaangażowaniu emocjonalnym. Jednocześnie badani opisywali sytuacje przeciążenia wynikające z pełnionych obowiązków oraz ograniczania własnych potrzeb. W niektórych przypadkach prowadziło to do konfliktów rodzinnych i prób odzyskania autonomii. Jedna z uczestniczek wspominała: „Musiałam wyprowadzić się z domu, żeby ktoś dostrzegł, że ja tu jestem i mam swoje potrzeby” (W4).

## Niewidzialne dziecko? Relacje z rodzicami i system wsparcia

Relacje z rodzicami stanowiły kolejny istotny wymiar doświadczeń badanych. Uczestnicy często opisywali koncentrację uwagi rodziców na dziecku z niepełnosprawnością, co niekiedy prowadziło do poczucia pomijania potrzeb rodzeństwa. Jeden z uczestników wspominał: „Byłem strasznie zazdrosny o to, że rodzice więcej zajmowali się bratem” (W2). Z kolei inna uczestniczka podkreślała: „Rodzice często zapominają, że Asia nie jest moim dzieckiem, jest moją siostrą” (W3). Jednocześnie badani często wykazywali dużą wyrozumiałość wobec rodziców i starali się interpretować ich zachowania w kontekście trudnej sytuacji rodzinnej. W wielu rodzinach istotną rolę odgrywali także dziadkowie. Jak podkreślała jedna z uczestniczek: „To oni byli najbardziej obecni” (W4). Obecność dodatkowych osób wspierających pełniła funkcję stabilizującą i pozwalała częściowo odciążyć zarówno rodziców, jak i rodzeństwo.

## Odpowiedzialność za przyszłość

Ostatnim wyraźnym obszarem doświadczeń badanych była odpowiedzialność za przyszłość rodzeństwa z niepełnosprawnością. Uczestnicy byli świadomi, że w przyszłości mogą przejąć główną odpowiedzialność za opiekę nad bratem lub siostrą. Jedna z uczestniczek deklarowała: „Ja Ali do żadnego ośrodka nie oddam” (W1). Inna mówiła: „Mam świadomość, że jak tata odejdzie, to opieka nad bratem będzie po mojej stronie” (W4). Wypowiedzi te wskazują na silne poczucie zobowiązania wobec rodzeństwa, które często wykraczało poza aktualne obowiązki rodzinne. Jednocześnie odpowiedzialność ta była źródłem niepewności i obaw dotyczących przyszłości. Badani zastanawiali się nad możliwością zapewnienia odpowiednich warunków mieszkaniowych, finansowych i opiekuńczych osobie z niepełnosprawnością. Jedna z uczestniczek przyznawała: „Każdego dnia rozmyślam o naszej przyszłości” (W3). Zebrany materiał empiryczny ukazuje doświadczenia rodzeństwa osób korzystających z AAC jako głęboko relacyjne i osadzone w kontekście systemu rodzinnego. W narracjach badanych współistnieją troska, zaangażowanie i poczucie sensu z doświadczeniem przeciążenia, ograniczenia autonomii i niepewności dotyczącej przyszłości. Szczególną rolę odgrywa komunikacja alternatywna i wspomagająca, która nie tylko umożliwia porozumiewanie się, lecz także współkształtuje relacje rodzinne, zakres odpowiedzialności rodzeństwa oraz sposób przeżywania bliskości i wsparcia.

## Dyskusja wyników

Uzyskane wyniki wskazują, że doświadczenia rodzeństwa osób z niepełnosprawnością korzystających z komunikacji alternatywnej i wspomagającej mają charakter głęboko złożony i wielowymiarowy. Analiza narracji uczestników ujawnia współwystępowanie doświadczeń pozytywnych i negatywnych, co wpisuje się w opisywany w literaturze paradoks rodzeństwa osób z niepełnosprawnością (Siman-Tov i Sharabi, 2024). Badani jednocześnie doświadczali bliskości, satysfakcji i poczucia sensu wynikającego z relacji z rodzeństwem, a także przeciążenia, frustracji oraz ograniczenia własnej autonomii. Podobne obserwacje przedstawili Hastings (2003) oraz Giallo i Gavidia-Payne (2006), wskazując, że doświadczenia rodzeństwa nie mogą być interpretowane wyłącznie przez pryzmat obciążenia lub wyłącznie korzyści rozwojowych. Relacje te mają charakter dynamiczny i ambiwalentny, a ich znaczenie zmienia się wraz z etapem życia oraz sytuacją rodzinną. Wyniki badania potwierdzają również znaczenie perspektywy systemowej w analizie funkcjonowania rodzin wychowujących osobę z niepełnosprawnością. Zgodnie z koncepcją Minuchina (1974) zmiana dotycząca jednego członka rodziny prowadzi do reorganizacji całego systemu. Narracje uczestników pokazują, że rodzeństwo nie pozostaje biernym obserwatorem tych procesów, lecz aktywnie uczestniczy w adaptacji rodziny do nowych warunków funkcjonowania. W wielu przypadkach badani przejmowali obowiązki wykraczające poza normatywne role rozwojowe, angażując się w opiekę nad rodzeństwem oraz wspieranie rodziców. Doświadczenia

te można interpretować w kontekście parentyfikacji funkcjonalnej (Jurkovic, 1997). Podobnie jak w badaniach Moyson i Roeyersa (2012), wcześniejsze przejmowanie odpowiedzialności sprzyjało rozwojowi samodzielności, empatii i kompetencji społecznych, ale jednocześnie wiązało się z ryzykiem przeciążenia oraz ograniczania własnych potrzeb. Szczególnie istotnym wynikiem niniejszego badania jest ukazanie komunikacji alternatywnej i wspomagającej jako jednego z kluczowych czynników współkształtujących relacje rodzinne. W przeciwieństwie do wielu wcześniejszych badań, które koncentrowały się przede wszystkim na użytkownikach AAC lub ich rodzicach, uzyskane wyniki pokazują perspektywę rodzeństwa jako partnerów komunikacyjnych osób korzystających z AAC. Analiza wypowiedzi wskazuje, że komunikacja nie była jedynie technicznym procesem przekazywania informacji, ale ważnym elementem budowania relacji, bliskości oraz wzajemnego rozumienia. Wyniki pozostają zgodne z relacyjnym modelem AAC przedstawionym przez Light i McNaughton (2014), zgodnie z którym skuteczna komunikacja zależy nie tylko od kompetencji użytkownika AAC, lecz również od zaangażowania jego partnerów komunikacyjnych. Badani opisywali sytuacje, w których uczestniczyli w nauce komunikacji swojego rodzeństwa, wspierali wdrażanie kolejnych metod AAC lub dostosowywali własne sposoby porozumiewania się do możliwości komunikacyjnych brata lub siostry. W wielu przypadkach rodzeństwo stawało się osobami najlepiej rozumiejącymi potrzeby oraz sposób komunikowania się osoby z niepełnosprawnością. Jednocześnie uzyskane wyniki pokazują, że komunikacja wspomagana wiąże się z dodatkowymi wymaganiami wobec partnerów komunikacyjnych. Badani wielokrotnie podkreślali konieczność cierpliwości, poświęcania większej ilości czasu na rozmowę oraz dostosowywania tempa interakcji do możliwości rodzeństwa. Szczególnie wyraźnie widoczne było to w przypadku bardziej złożonych systemów komunikacyjnych, takich jak alfabet, książki komunikacyjne czy *eye-tracker*. Wyniki te korespondują z wcześniejszymi badaniami wskazującymi, że jakość komunikacji zależy od kompetencji i zaangażowania całego otoczenia społecznej osoby korzystającej z AAC (Kent-Walsh i McNaughton, 2009). Analiza materiału empirycznego wskazuje również, że AAC pełni funkcję wykraczającą poza samo wspieranie komunikacji. W narracjach uczestników narzędzia komunikacyjne były opisywane jako źródło sprawczości, autonomii i uczestnictwa społecznego osób z niepełnosprawnością. Dzięki AAC możliwe było nie tylko wyrażanie podstawowych potrzeb, ale również budowanie relacji, rozwijanie zainteresowań, uczestnictwo w edukacji oraz podejmowanie aktywności społecznych. Wyniki te pozostają zgodne z podejściem zakładającym, że komunikacja stanowi jeden z podstawowych warunków samostanowienia i pełnego uczestnictwa społecznego osób z niepełnosprawnością (Light i McNaughton, 2014). Jednocześnie komunikacja wspomagana nie eliminowała wszystkich trudności doświadczanych przez rodzeństwo. W analizowanych narracjach pojawiały się opisy sytuacji frustracji wynikających z niezrozumienia komunikatów, ograniczeń technicznych stosowanych narzędzi lub konieczności pełnienia funkcji pośrednika komunikacyjnego. Rodzeństwo często przejmowało odpowiedzialność za wspieranie procesu komunikacji oraz tłumaczenie potrzeb osoby z niepełnosprawnością innym członkom rodziny lub otoczenia społecznego. Wskazuje to, że AAC nie jest wyłącznie technologią wspierającą użytkownika, lecz elementem wpływającym na organizację relacji i ról w systemie rodzinnym. Istotnym wątkiem ujawnionym w badaniu są również relacje z rodzicami. Wyniki wskazują, że badani wykazywali dużą świadomość obciążeń doświadczanych przez rodziców oraz starali się interpretować ich zachowania z perspektywy trudnej sytuacji rodzinnej. Jednocześnie część uczestników opisywała poczucie niewidzialności, pomijania własnych potrzeb lub nadmiernego obciążenia odpowiedzialnością. Wyniki te są zgodne z wcześniejszymi badaniami wskazującymi, że nierównomierny rozkład uwagi i zasobów w rodzinie może prowadzić do poczucia marginalizacji rodzeństwa (Hastings, 2003; Giallo i Gavidia-Payne, 2006). Jednocześnie obecność dodatkowych źródeł wsparcia, takich jak dziadkowie czy inni członkowie rodziny, pełniła funkcję ochronną i stabilizującą. Uzyskane wyniki wyraźnie wskazują także na znaczenie wsparcia społecznego jako czynnika wpływającego na sposób przeżywania własnej sytuacji przez rodzeństwo. Zgodnie z ustaleniami Hacker i in. (2023), Levante i in. (2024) oraz Wolff i in. (2023), dostęp do wsparcia emocjonalnego i informacyjnego sprzyja bardziej adaptacyjnemu funkcjonowaniu rodzeństwa osób z niepełnosprawnością. W badanych przypadkach brak takiego wsparcia wiązał się z poczuciem osamotnienia oraz koniecznością samodzielnego radzenia sobie z trudnymi emocjami i odpowiedzialnością. Szczególnego znaczenia nabiera również

odpowiedzialność prospektywna związana z przyszłością rodzeństwa z niepełnosprawnością. Analiza wypowiedzi uczestników pokazuje, że wielu z nich postrzega siebie jako przyszłych opiekunów brata lub siostry. Odpowiedzialność ta ma charakter zarówno praktyczny, jak i egzystencjalny. Wyniki te pozostają zgodne z obserwacjami badaczy wskazujących, że obawy dotyczące przyszłości należą do najczęściej opisywanych źródeł stresu i przeciążenia rodzeństwa osób z niepełnosprawnością (Hacker i in., 2023; Levante i in., 2024). Jednocześnie część badanych postrzegała tę odpowiedzialność jako naturalny element relacji rodzinnej, co potwierdza jej ambiwalentny charakter.

Podsumowując, uzyskane wyniki pokazują, że doświadczenia rodzeństwa osób korzystających z AAC stanowią złożone zjawisko osadzone na styku relacji rodzinnych, procesów komunikacyjnych oraz zadań rozwojowych. Szczególnie istotne wydaje się dostrzeżenie roli rodzeństwa jako partnerów komunikacyjnych osób korzystających z AAC. Perspektywa ta pozwala spojrzeć na komunikację wspomaganą nie tylko jako narzędzie technologiczne, ale również jako element współtworzący relacje rodzinne, zakres odpowiedzialności oraz codzienne doświadczenia wszystkich członków systemu rodzinnego. Wyniki badania wskazują na potrzebę uwzględniania rodzeństwa w działaniach wspierających rodziny osób korzystających z AAC, zarówno na poziomie praktyki pedagogicznej, jak i przyszłych badań naukowych.

## Wnioski

Przeprowadzone badania pokazują, że doświadczenia rodzeństwa osób z niepełnosprawnością korzystających z komunikacji alternatywnej i wspomagającej mają charakter złożony, wielowymiarowy i ambiwalentny. Analiza narracji uczestników wskazuje, że relacja z bratem lub siostrą z niepełnosprawnością stanowi jednocześnie źródło bliskości, empatii i rozwoju osobistego, jak również obciążenia emocjonalnego, przeciążenia obowiązkami oraz napięć związanych z ograniczaniem własnej autonomii. Rodzeństwo funkcjonuje zatem w przestrzeni stałego napięcia pomiędzy troską i odpowiedzialnością za drugą osobę a potrzebą realizacji własnych potrzeb, planów życiowych i aspiracji. Istotnym wnioskiem płynącym z badań jest szczególna rola komunikacji alternatywnej i wspomagającej w kształtowaniu doświadczeń rodzeństwa. AAC nie pełni wyłącznie funkcji narzędzia umożliwiającego porozumiewanie się osobie z niepełnosprawnością, ale staje się ważnym elementem organizującym codzienne relacje rodzinne. Wyniki wskazują, że rodzeństwo często pełni rolę partnerów komunikacyjnych, aktywnie uczestnicząc w procesie komunikacji, wspierając korzystanie z narzędzi AAC oraz pomagając w interpretowaniu komunikatów osoby z niepełnosprawnością. Zaangażowanie to sprzyja budowaniu bliskości i wzajemnego zrozumienia, jednocześnie wymagając cierpliwości, czasu oraz dodatkowych zasobów emocjonalnych. Uzyskane wyniki pokazują również, że komunikacja alternatywna i wspomagająca zwiększa możliwości samostanowienia, sprawczości i uczestnictwa społecznego osób z niepełnosprawnością. Dzięki AAC możliwe staje się nie tylko wyrażanie podstawowych potrzeb, ale także komunikowanie emocji, rozwijanie zainteresowań, budowanie relacji interpersonalnych oraz aktywne uczestnictwo w życiu społecznym. Jednocześnie skuteczność komunikacji wspomaganej pozostaje silnie związana z gotowością i kompetencjami osób z najbliższego otoczenia, w tym rodzeństwa. Badania wskazują także, że rodzeństwo pełni ważną, choć często niedostrzeganą rolę w systemie rodzinnym. Rola ta ma charakter adaptacyjny i może sprzyjać rozwojowi kompetencji społecznych, odpowiedzialności oraz dojrzałości emocjonalnej. Jednocześnie wiąże się z ryzykiem przeciążenia, parentyfikacji oraz doświadczeniem przyspieszonego dorastania. Uzyskane wyniki podkreślają potrzebę bardziej świadomego uwzględniania rodzeństwa w działaniach wspierających rodzinę osoby z niepełnosprawnością. Wyniki badań zwracają również uwagę na znaczenie wsparcia społecznego w kształtowaniu dobrostanu rodzeństwa. Obecność wspierających członków rodziny, specjalistów oraz instytucji może pełnić funkcję ochronną, ograniczając poczucie osamotnienia i przeciążenia. Brak adekwatnego wsparcia zwiększa natomiast ryzyko kumulowania trudnych doświadczeń oraz długofalowych konsekwencji dla funkcjonowania psychospołecznego rodzeństwa. Z perspektywy praktyki pedagogicznej i terapeutycznej uzyskane wyniki wskazują na potrzebę traktowania rodziny jako całościowego sys-

temu wsparcia. Szczególnej uwagi wymaga uwzględnianie rodzeństwa nie tylko jako osób wspierających proces opieki czy komunikacji, ale również jako samodzielnych odbiorców oddziaływań pomocowych. Włączanie rodzeństwa w działania edukacyjne związane z AAC, zapewnianie przestrzeni do wyrażania emocji oraz dostęp do wsparcia psychologicznego mogą przyczynić się zarówno do poprawy dobrostanu rodzeństwa, jak i zwiększenia efektywności komunikacji oraz jakości funkcjonowania całego systemu rodzinnego.

Przeprowadzone badania stanowią przyczynek do pogłębienia wiedzy na temat doświadczeń rodzeństwa osób korzystających z AAC. Ze względu na jakościowy charakter badań oraz niewielką liczbę uczestników uzyskanych wyników nie można uogólniać na całą populację. Wskazane są dalsze badania obejmujące większe i bardziej zróżnicowane grupy uczestników, a także analizy longitudinalne pozwalające śledzić zmiany w doświadczeniach rodzeństwa na kolejnych etapach życia. Szczególnie wartościowym kierunkiem dalszych badań wydaje się pogłębiona analiza roli komunikacji alternatywnej i wspomagającej w kształtowaniu relacji rodzinnych oraz identyfikacja form wsparcia odpowiadających potrzebom rodzeństwa osób korzystających z AAC.

## Bibliografia

- Angelo, D. H. (2000). Impact of augmentative and alternative communication devices on families. *Augmentative and Alternative Communication*, 16(1), 37–47. <https://doi.org/10.1080/07434610012331278894>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Charmaz, K. (2014). *Constructing grounded theory* (wyd. 2). Sage.
- Cicirelli, V. G. (1995). *Sibling relationships across the life span*. Springer.
- Finlay, L. (2002). Negotiating the swamp: The opportunity and challenge of reflexivity in research practice. *Qualitative Research*, 2(2), 209–230. <https://doi.org/10.1177/146879410200200205>
- Giallo, R., & Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 937–948. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00928.x>
- Hacker, R. E., Meadan, H., & Terol, A. K. (2023). Siblings supporting the social interactions of children who use augmentative and alternative communication. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 32(1), 201–215. [https://doi.org/10.1044/2022\\_AJSLP-22-00072](https://doi.org/10.1044/2022_AJSLP-22-00072)
- Hastings, R. P. (2003). Brief report: Behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(1), 99–104. <https://doi.org/10.1023/A:1022290723442>
- Jurkovic, G. J. (1997). *Lost childhoods: The plight of the parentified child*. Brunner/Mazel.
- Kent-Walsh, J., & McNaughton, D. (2009). Communication partner instruction in AAC: Present practices and future directions. *Augmentative and Alternative Communication*, 21(3), 195–204. <https://doi.org/10.1080/07434610400006646>
- Levante, A., Martis, C., Del Prete, C. M., Martino, P., Primiceri, P., Lecciso, F., Petrocchi, S. (2024). Siblings of persons with disabilities: A systematic integrative review of the empirical literature. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 27(2), 287–312. <https://doi.org/10.1007/s10567-024-00502-6>
- Light, J., & McNaughton, D. (2014). Communicative competence for individuals who require augmentative and alternative communication: A new definition for a new era of communication? *Augmentative and Alternative Communication*, 30(1), 1–18. <https://doi.org/10.3109/07434618.2014.885080>
- Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Harvard University Press.
- Moyson, T., & Roeyers, H. (2012). „The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better”. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: The siblings’ perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 87–101. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01393.x>

- Petalas, M. A., & Hastings, R. P., Nash, S., Reilly, D., & Dowey, A. (2012). The perceptions and experiences of adolescent siblings who have a brother with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 37*(4), 303–314. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.734603>
- Schutz, A. (1967). *The phenomenology of the social world*. Northwestern University Press.
- Siman-Tov, A., & Sharabi, A. (2024). Siblings of individuals with intellectual and developmental disability: Relations between involvement, personal resources, loneliness, and their adjustment. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 49*(2), 229–240. <https://doi.org/10.3109/13668250.2023.2298696>
- Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: Research themes. *Mental Retardation, 43*(5), 339–350.
- Turnbull, A. (1995). *Exceptional lives: Special education in today's schools*. Pearson.
- Wolff, B., Magiati, I., Roberts, R., Skoss, R., & Glasson, E. J. (2023). Psychosocial interventions and support groups for siblings of individuals with neurodevelopmental conditions: A mixed methods systematic review of sibling self-reported mental health and wellbeing outcomes. *Clinical Child and Family Psychology Review, 26*(1), 143–189. <https://doi.org/10.1007/s10567-022-00413-4>