



Ania nigdy nie wie, jak będzie po powrocie do domu. Czy jej brat będzie w jednym ze swoich złych nastrojów, czy może będzie miły? Czy będą się bawić, czy też zastanie krzyki i łzy? Stanie się obiektem jego złości, czy będzie bezpieczna? Nigdy nie wie, co wyprowadzi go z równowagi. Wchodząc do domu jest bardzo wyczulona, stara się wyczuć atmosferę. Ania nie jest żoną niebezpiecznego męża ? jest starszą siostrą Eddiego, autystyka z upośledzeniem umysłowym. Ania ma 10 lat. Rodzice Ani i Eddiego ciągle narażeni na stres, próbują sprostać potrzebom i oczekiwaniom swoich dzieci. Syn żyje w swoim własnym świecie. Codziennie, wiele razy w ciągu dnia, pracują z nim, uspokajają, znajdują zajęcia, wszystko po to, aby się uczył i rozwijał. Nie poddają się nawet wtedy, gdy on wycofuje się do swojego, niedostępnego dla nich świata. Chodzą na spotkania rodziców z podobnymi problemami, walczą o edukację i usługi przysługujące synowi.

Jednocześnie zdają sobie sprawę z bolesnej prawdy o Ani, ich córce. Wiedzą, że jest narażona na stałe wybuchy złości brata. Mają świadomość tego, że wielokrotnie zostaje ona pozostawiona sama sobie, podczas gdy oni próbują ?walczyć? z synem. Robią co mogą ? jako rodzice. Działają najlepiej jak potrafią. I radzą sobie lepiej niż większość rodziców w takiej sytuacji. Zdołali nawet zapisać Anię na lekcje tańca i udało im się opuścić tylko kilka meczy koszykówki.

Ania wraz z rodziną to nie wyjątek. W Stanach jest około 6 mln niepełnosprawnych dzieci. Większość z nich posiada rodzeństwo. Życie takiej rodziny kręci się wokół nastrojów i potrzeb niepełnosprawnego dziecka. Nawet te, które najlepiej funkcjonują kończą na tym, że dziecko zdrowe jest ?upośledzone?. Dla starszego rodzeństwa dzieciństwo przestaje istnieć w momencie narodzin chorego dziecka. Dla młodszego rodzeństwa ? dzieciństwo nie istnieje.

Bywa tak, szczególnie w większych rodzinach, że pomoc dziecka zdrowego jest wymagana w codziennym życiu. Czasami są proszone albo oczekuje się od nich zrozumienia, że potrzeby chorego rodzeństwa są priorytetowe. Bywa, że czują, iż muszą sprostać wymaganiom rodziców albo zrekompensować stratę... Nawet, jeśli rodzice tego nie oczekują dzieci nakładają na siebie obowiązek bycia dobrymi, lepszymi... Czasami czują się rozerwane pomiędzy pragnieniem przynależności do grupy, a lojalnością wobec do rodziny. Szczególnie, jeśli dzieci z ich otoczenia bywają okrutne. Bywa również tak, że zdrowe dzieci czują się winne tego, że są zdrowe i ?normalne". Zadają głęboko psychologiczne pytania na temat sprawiedliwości ? czy to genetycznej czy zupełnie niezależnej. Jak to możliwe że one są zdrowe?

Zdrowe rodzeństwo doświadcza różnych emocji związanych z niepełnosprawnością swoich braci i siostr. Miłości, zazdrości o czas poświęcony choremu rodzeństwu, zaniepokojenia związanego z faktem jak zareagować, odrzucenia, radości z osiągnięć rodzeństwa i frustracji

związanej z faktem, że nigdy nie będą posiadać zdrowego rodzeństwa.

Rodzicom dzieci niepełnosprawnych ciężko jest sprostać wychowaniu zdrowych dzieci, jednocześnie utrzymując psychiczną równowagę. Bardzo często zdarza się, że nie są w stanie słuchać, a nawet zauważać potrzeb zdrowego potomstwa.

Jednak zwykle nie jest aż tak źle. Rodzi się z tego siła i empatia. Związek pomiędzy chorym i zdrowym rodzeństwem staje się niejednokrotnie bardzo zażyły. Zdrowe dzieci cieszą się z małych osiągnięć swoich braci i siostr, ale również biorą udział w rozczarowaniach i frustracjach. Bywa, że reagują w podobny sposób na próby zabaw, tak jak w przypadku zdrowego rodzeństwa.

Są osoby, które twierdzą że posiadanie chorego rodzeństwa dało im perspektywę niemożliwą do uzyskania w innym przypadku. Są dumne z prób i osiągnięć oraz opiekuńcze, jeśli wymaga tego sytuacja. Reagują irytacją na docinki kolegów. Wiedzą, co to znaczy kryzys, prawdziwy stres i heroizm.

W rezultacie nie wdają się w dramatyczne sytuacje wywoływane przez kolegów. Problemy są tylko problemami, a nie kryzysami. Wiedzą co to znaczy cierpliwość i wiedzą jak korzystać z życia. Czy chciałyby mieć zdrowe rodzeństwo? Oczywiście, że tak. Ale znalazły sposoby na radzenie sobie z tym faktem i przełożenie tego na plus. Odnalazły siebie poprzez grupę wsparcia. Cenią sobie tę przyjaźń ponad wszystko! Bardzo ważna jest świadomość, że są inne osoby, które wiedzą, co to znaczy mieć niepełnosprawne rodzeństwo. Nikt nie wie tego lepiej...!