

**Dr hab. Urszula Bartnikowska, prof. UWM**

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

**Dr hab. Beata Borowska-Beszta**

Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

**Prof. dr hab. Jerzy Stochmiałek**

Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie

# Andragogiczne badania nad rodzinami generacyjnymi osób niepełnosprawnych wymagających całonocnego wsparcia

## *Abstrakt*

Analiza treści wybranych polskich publikacji naukowych dotyczących osób dorosłych z niepełnosprawnością pozostających pod opieką rodziny generacyjnej ukazuje fragmentaryczność podejmowanych badań, które nie uwzględniają w pełni specyfiki życia osoby z niepełnosprawnością i jej rodziny<sup>1</sup>. Wyniki badań po części przedstawiają rodzaje niepełnosprawności, które zagrożone są uzależnieniem od całonocnej pomocy rodziny generacyjnej (np. niepełnosprawność intelektualna bądź sprzężone niepełnosprawności), sygnalizują problemy, z którymi zmagają się rodziny, jak: nadmierne obciążenie, stres, nasilające się problemy w relacji z osobą niepełnosprawną, nadmierne ochranianie osoby niepełnosprawnej ograniczające jej możliwości uzyskania samodzielności oraz brak akceptowalnej alternatywy dla opieki rodzinnej nad dorosłą osobą z niepełnosprawnością. Niezbędne jest podjęcie badań, które w pełni prezentowałyby złożoność sytuacji osoby niepełnosprawnej zależnej od opieki i jej rodziny generacyjnej, a tym samym wskazywałyby możliwości skutecznego wspierania takich rodzin.

---

<sup>1</sup> Artykuł został przygotowany przez Zespół ds. Andragogiki Specjalnej działający w ramach Zespołu Pedagogiki Specjalnej Komitetu Nauk Pedagogicznych PAN.

Rodzina może stanowić środowisko sprzyjające prawidłowemu rozwojowi dziecka, jak również może być zagrożona w realizacji swych funkcji opiekuńczo-wychowawczych. Zagrożenia te dotyczą przede wszystkim rodzin dysfunkcyjnych, ale też rodzin o niepełnej strukturze (rodzin niepełnych), rodzin doświadczających ubóstwa czy zmagających się z niepełnosprawnością jej członka/członków.

Wysoki poziom zróżnicowania czynników etiologicznych wywołujących i podtrzymujących negatywne zjawiska w rodzinach problemowych (a także ich kumulowanie się) wskazuje na potrzebę uwzględniania podejścia wielosektorowego. Obejmuje ono działania o charakterze socjalnym, prawnym, medycznym oraz psychologicznym i pedagogicznym<sup>2</sup>. Charakteryzując życie rodzinne jako obszar edukacji dorosłych, uwzględnia się też problematykę socjalizacji, komunikacji interpersonalnej czy też problematykę edukacji rodziców<sup>3</sup>.

Funkcjonowanie w rodzinie powinno doprowadzić do usamodzielnienia się człowieka oraz założenia swojej własnej rodziny. Pewna grupa osób z niepełnosprawnością nie dochodzi do etapu pełnej autonomii, pozostając do końca życia zależną od innych. Część z tych osób do końca życia przebywa w rodzinie generacyjnej. Istnieją niepełnosprawności, które szczególnie predestynują do tej formy egzystencji. Pozostanie pod opieką rodziców/rodzeństwa jest bardziej prawdopodobne w przypadku osób, które mają sprzężone niepełnosprawności, niepełnosprawność intelektualną (szczególnie głębszego stopnia), niepełnosprawność ruchową ograniczającą możliwości samodzielnego wykonywania codziennych czynności czy chorobę psychiczną uniemożliwiającą ponoszenie (pełnej) odpowiedzialności za własne postępowanie. Poza tym rodzina pochodzenia może pozostać też podstawowym miejscem wspierania osób, które straciły sprawność i powróciły do niej po okresie samodzielnego funkcjonowania. Podejmując

<sup>2</sup> Por. m.in. U. Bartnikowska, *Sytuacja społeczna i rodzinna słyszących dzieci niesłyszących rodziców*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń 2014; J. Brągiel, *Rodzina obszarem pracy socjalnej*, [w:] J. Brągiel i P. Sikora (red.), *Praca socjalna – wielość perspektyw. Rodzina-multikulturowość-edukacja*, Uniwersytet Opolski, Opole 2004; E. Jarosz, *Współdziałanie wielosektorowe – współczesny paradygmat interwencji podejmowanych w środowisku lokalnym wobec rodzin problemowych*, [w:] B. Kromolicka (red.), *Pedagog społeczny w meandrach środowiska lokalnego*, Wydawca Ars Atelier, Szczecin 2008; U. Kazubowska, *Praca z rodziną w obszarze działalności pedagoga społecznego*, [w:] B. Kromolicka (red.), *Pedagog społeczny w meandrach środowiska lokalnego*, Wydawca Ars Atelier, Szczecin 2008.

<sup>3</sup> Por. J. Kargul, *Życie rodzinne jako obszar edukacji dorosłych*, „Teraźniejszość-Człowiek-Edukacja”, 1998, nr 4(04).

problematykę andragogicznych badań nad rodziną osoby z niepełnosprawnością, można by było wziąć pod uwagę również podejmowanie ról małżeńskich i rodzicielskich oraz sytuację osoby, która założyła rodzinę i doznała niepełnosprawności, ale tematyka artykułu zostanie ograniczona do rodzin generacyjnych osób niepełnosprawnych uzależnionych od całonocnej opieki.

W Polsce w latach 2013-2014 toczyła się w mediach gorąca dyskusja na temat rodziców/opiekunów osób niepełnosprawnych. Stało się to za sprawą odebrania prawa do świadczeń socjalnych dla opiekunów tych osób. Rodziny te zaistniały w świadomości przeciętnego Polaka, ale tylko w odniesieniu do jednego z problemów ich dotyczących. Jest on istotny, ale z pewnością nie jest jedyny. Do poznania innych należałoby przyrzeć się badaniom ukazującym sytuację i rzeczywiste potrzeby rodzin, w których pozostaje niesamodzielna osoba niepełnosprawna.

Co zatem pokazują polskie badania z zakresu andragogiki specjalnej? Jak przedstawiają sytuację zależnych od pomocy dorosłych osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności i ograniczeń w funkcjonowaniu oraz ich rodzin?

Po analizie literatury przedmiotu można stwierdzić, że dorosłość osób z niepełnosprawnością przedstawiana w kontekście rodzinnym jest tematem szeroko omawianym na gruncie nauk społecznych. Ukazuje się mnóstwo artykułów poruszających problematykę dorosłości osób z niepełnosprawnością pozostających zależnych od rodziny generacyjnej. Jednak głębsza analiza pokazuje, że są to w przeważającej większości teksty teoretyczne, przedstawiające dociekania własne autorów, ich poglądy, propagowane osobiste przekonania lub artykuły przedstawiające badania pochodzące z innych krajów. Ukazują one zwłaszcza:

- problemy pojawiające się w dorosłości osób z różnymi niepełnosprawnościami pozostających zależnymi od innych (dotyczy to głównie niepełnosprawnych intelektualnie i osób z niepełnosprawnością sprzężoną);
- sytuację rodziców, rodzeństwa i dziadków osób niepełnosprawnych zależnych od pomocy;
- potrzeby wspomagania osób z niepełnosprawnością w osiąganiu dojrzałości i autonomii;

- relacje rodzinne w sytuacji pozostawiania niepełnosprawnej osoby w rodzinie generacyjnej;
- nasilające się dotychczasowe problemy osób z niepełnosprawnością i dochodzące kolejne (np. związane z buntem, agresją, poczuciem niskiej wartości);
- przemoczenie rodziców/rodzeństwa związane z wieloletnią opieką nad zależną osobą z niepełnosprawnością;
- konieczność z(re)definiowania tożsamości rodzica i określenia jego roli, przejścia od zaangażowania na rzecz otaczania dziecka ochroną do zaangażowania na rzecz wzmacniania jak najpełniejszej samodzielności i wspierania autonomii dorosłej osoby;
- potrzeby seksualne osób z niepełnosprawnością;
- bariery i możliwości podejmowania nowych ról przez dorastające/dorosłe osoby z niepełnosprawnością;
- sytuację zawodową osób z niepełnosprawnością<sup>4</sup>.

Teksty takie mają niewątpliwie swoją wartość, pobudzają do refleksji, dają możliwości przypuszczania, z jakimi problemami borykają się rodzice/rodziny opiekujące się dorosłym już niepełnosprawnym dzieckiem oraz sama osoba z niepełnosprawnością pozostająca w rodzinie generacyjnej. W mniejszości ukazują się artykuły/monografie prezentujące wyniki badań prowadzonych w tej grupie osób.

### Skala problemu

Zastanawiać może, jak dużą grupę osób z niepełnosprawnościami dotykają problemy związane z pozostawaniem w rodzinie generacyjnej.

<sup>4</sup> Por. M. Zaorska, *Problemy życiowe młodych osób dorosłych głuchoniewidomych o niskim poziomie funkcjonowania w perspektywie rzeczywistości, oczekiwań, deklaracji pomocowych*, [w:] M. Belza, D. Prysak (red.), *Konstruowanie świata osób niepełnosprawnych – różne aspekty rzeczywistości*, Wyd. UŚ, Katowice 2014, s. 31-41; B. Tylewska-Nowak, *Dorosłość osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – warto się zastanowić*, [w:] T. Żółkowska (red.), *Pedagogika specjalna – koncepcje i rzeczywistość. Konteksty pedagogiki specjalnej*, t. II, wyd. Print Group, Szczecin 2007, s. 343-348; E. Pisula, *Psychologiczne problemy rodziców dorastających i dorosłych z zaburzeniami rozwoju*, [w:] A. Twardowski, *Wspomaganie rozwoju dzieci ze złożonymi zespołami zaburzeń*, Wyd. Nauk. PTP, Poznań 2005, s. 13-26; K. Pawelezak, *Syndrom nieopuszczonego gniazda – problem rodziców osób dorosłych z niepełnosprawnością*, [w:] U. Bartnikowska, Cz. Kosakowski, A. Krause (red.), *Współczesne problemy pedagogiki specjalnej*, Wyd. UWM, Olsztyn 2008, s. 224-231.

W badaniach Konrada Piotrowskiego<sup>5</sup> wzięły udział 824 osoby w wieku 18-35, wśród których 447 (54,2%) było z ograniczeniem sprawności, a 377 (45,7%) było pełnosprawnych. Osób z niepełnosprawnością bez orzeczenia było 12%, ze znacznym stopniem 36%, z umiarkowanym 43% i z lekkim 9%. Jeżeli chodzi o rodzaj niepełnosprawności osób badanych to 53% miało niepełnosprawność ruchową, 17% uszkodzenie wzroku, 9% słuchu/mowy, tyle samo zaburzenia psychiczne, a 12% choroby narządów wewnętrznych. Spośród wszystkich badanych osób niepełnosprawnych 44% doświadcza poważnych trudności w wykonywaniu czynności dnia codziennego. Pod względem miejsca zamieszkania, osoby sprawne i niepełnosprawne mają podobną sytuację w wieku dorastania, natomiast później rosną dysproporcje między dorosłymi niepełnosprawnymi i pełnosprawnymi mieszkającymi z rodzicami. W wieku 24-26 lat 71% niepełnosprawnych mieszka z rodzicami (pełnosprawnych 29%), natomiast w wieku 27-29 osób niepełnosprawnych nadal jest sporo – 54%, podczas gdy pełnosprawnych jedynie 15%, w wieku 30-35 lat z rodzicami nadal zamieszkuje 30% niepełnosprawnych i 21% pełnosprawnych.

Samodzielne zamieszkanie staje się ważnym zadaniem rozwojowym. Badania tego autora pokazują, że poczucie bycia dorosłym jest bardziej związane z opuszczeniem domu rodzinnego niż z podjęciem pracy zawodowej. Można się zastanawiać, na ile pozostanie w rodzinie generacyjnej jest wynikiem sytuacji społecznej (braku możliwości usamodzielnienia się, braku alternatywy), na ile ograniczeń wynikających z niepełnosprawności, a na ile właściwości samej rodziny.

W innych badaniach ten sam autor<sup>6</sup> sondażem objął 644 osoby, w tym 286 osób z niepełnosprawnością narządu ruchu (bez dodatkowych niepełnosprawności, np. intelektualnej). 35% to uczniowie szkoły średniej, czyli osoby w okresie dorastania (średnia wieku 18 lat), 29% to studenci będący w okresie wyłaniającej się dorosłości (średnia wieku 23 lata), a 35% osoby, które zakończyły edukację, czyli są w czasie wczesnej dorosłości (średnia wieku 27 lat). Orzeczony stopień niepełnosprawności: lekki – 20%, umiarkowany – 35%, znaczny – 45%. Różnica w zamieszkiwaniu z rodzicami w okresie dorastania w grupie pełno- i niepełnosprawnych nie była

<sup>5</sup> K. Piotrowski, *Wkraczanie w dorosłość. Tożsamość i poczucie dorosłości młodych osób z ograniczeniami sprawności*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2010.

<sup>6</sup> K. Piotrowski, *Tożsamość osobista w okresie wkraczania w dorosłość. Sytuacja młodych osób z ruchowym ograniczeniem sprawności i ich sprawnych rówieśników*, Wyd. Tipi, Wielichowo 2013.

zbyt duża (przy czym więcej osób pełnosprawnych mieszkało z rodzicami, ponieważ część niepełnosprawnych mieszkała w szkołach z internatem), ale w okresie wyłaniającej się i wczesnej dorosłości różnice te się wyraźnie zwiększyły. Więcej osób niepełnosprawnych mieszkało z rodzicami w czasie przypadającym na studiowanie (69% w porównaniu do 40% osób sprawnych), a we wczesnej dorosłości 46% niepełnosprawnych w porównaniu do 20% sprawnych. Osoby z niepełnosprawnością w większym stopniu kontynuują pełnienie ról zależnych w okresie wczesnej dorosłości, co stanowi zagrożenie dla rozwoju ich autonomii.

Pozostawanie osoby z niepełnosprawnością intelektualną w rodzinie pochodzenia jest jeszcze bardziej powszechne. Pewnych danych demograficznych dostarczają nam badania Amadeusza Krausego, Agnieszki Żyty i Sylwii Nosarzewskiej<sup>7</sup>. Prowadzone przez nich badania ilościowe objęły 128 osób z niepełnosprawnością intelektualną (20% z lekką, 56% z umiarkowaną, 20% ze znaczną i 4% z głęboką) mieszkających na terenie województwa warmińsko-mazurskiego. Sondaż pokazał, że 86% badanych niepełnosprawnych intelektualnie mieszka z rodzicami i/lub rodzeństwem, a 38% nie dysponuje nawet własnym pokojem. Codzienne kontakty z rodzicami utrzymuje 86% badanych niepełnosprawnych, poza tym 53% badanych każdego dnia kontaktuje się z rodzeństwem, a 40% z dalszą rodziną.

Wobec sporej skali pozostawania osób z niepełnosprawnością jako zależnych od rodziny generacyjnej, warto przyjrzeć się sytuacji tych osób i ich rodzin (samej osobie niepełnosprawnej i jej dorosłości, możliwościom realizowania się niepełnosprawnych jako dorosłych osób poprzez przyjmowanie ról społecznych przypisanych ludziom dorosłym, problemom rodziny, radzenia sobie z tymi problemami).

### **Badania rodzin**

Sytuację dorosłej zależnej od rodziny osoby z niepełnosprawnością w pewnym wymiarze ukazują badania andragogiczne pojawiające się na gruncie nauk społecznych (głównie pedagogiki specjalnej i socjologii). Zwykle dotyczą one osób z niepełnosprawnością intelektualną, w której najczęściej notowana jest zależność w okresie dorosłości. Podejmują one problematykę trudności, z jakimi borykają się poszczególni członkowie tych rodzin.

<sup>7</sup> A. Krause, A. Żyta, S. Nosarzewska, *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wyd. Akapit, Toruń 2010.

Badania Krystyny Boczar<sup>8</sup> opublikowane na początku lat 80. XX wieku nie są już aktualne, ale warto je przedstawić, by stanowiły tło dla obecnie prowadzonych badań. Obejmowały one młodzież z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej w dwóch grupach: pracującej i niepracującej (w opracowaniu brakuje informacji o wieku badanych, jednak ze szczegółowych analiz, zwłaszcza z wypowiedzi rodziców wynika, że młodzież badana to tak naprawdę młodzi dorośli, którzy mimo pełnoletniości pozostają pod opieką swoich rodziców). Porównanie dotyczyło różnych aspektów funkcjonowania, m.in. rodzinnych. Wnioski autorki są następujące: rodziny młodzieży pracującej były w lepszej sytuacji materialnej (choć nie do końca przekładało się to na warunki mieszkaniowe, w obu grupach spory odsetek – 34-40% – żył w 1-2 pokojowych mieszkaniach, nieróżniących się zbyt pod względem wyposażenia, co wynikało raczej z ogólnych warunków życia Polaków w tamtym czasie, więc nie odbiegało od normy). Zgodność rodziców okazała się większa w rodzinach młodzieży pracującej. Przyczynami konfliktów w rodzinach młodzieży niepracującej były: niezgodność metod wychowawczych, finanse (30%), zdrady małżeńskie (3%), alkoholizm (20%), a w 20% przypadków nieakceptacja dziecka. Pozytywne uczucia do dziecka deklarowało 100% matek i 96% ojców młodzieży pracującej, 90% matek i 80% ojców młodzieży niepracującej. Rodzice oceniali też relacje rodzeństwa. Pozytywne uczucia wobec rodzeństwa niepełnosprawnego okazywało 88% braci i sióstr młodzieży pracującej i 68% niepracującej. Wyniki wskazały też na większe tendencje matek młodzieży niepracującej do trzymania dystansu uczuciowego do dziecka, stawiania nadmiernych wymagań i nadopiekuńczości.

Bardziej współczesne badania ukazują problemy wewnętrzne rodziny z osobą niepełnosprawną. Badane rodziny z województwa warmińsko-mazurskiego<sup>9</sup> borykają się z bezrobociem (35%, co po części może wynikać z tego, że większość badanych to mieszkańcy wsi – 51% lub małych miasteczek – 47%, a najliczniejsza grupa rodziców jest w wieku emerytalnym lub przedemerytalnym – 41% matek i 31% ojców oraz 65% pobiera świadczenia rentowe lub emerytalne). Ponadto dodatkowe problemy w rodzinie to: alkoholizm (10%), wyroki sądowe, ograniczenie praw rodzicielskich,

<sup>8</sup> K. Boczar, *Młodzież umysłowo upośledzona w rodzinie i środowisku pracy*, Instytut Wydawniczy Związków Zawodowych, Warszawa 1982.

<sup>9</sup> A. Krause, A. Żyta, S. Nosarzewska, *op. cit.*

nadzór kuratora (7%), niepełność rodziny (w 21% rodzin brak ojca), 40% członków rodziny doświadcza chorób przewlekłych lub niepełnosprawności, co generuje koszty i zmniejsza wydolność rodziny. Rodziny te doświadczają również pewnych trudnych zachowań samej osoby niepełnosprawnej, która czasem przejawia zachowania agresywne (9%), autoagresję (8%), stereotypy ruchowe (7%), nadpobudliwość psychoruchową (7%), onanizowanie się w miejscach publicznych (3%). Badania ukazują, że sytuacja rodzin nie należy do łatwych, a trudności kumulują się ze względu na wielość problemów, które się w nich pojawiają.

Z kolei Aleksandra Zawisłak<sup>10</sup> w swoich badaniach dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną (badania ilościowe, badanych 60 osób) ukazuje, że tylko 43% tych osób identyfikuje się ze swoimi rodzicami (córki z matkami, a synowie z ojcami), 30% częściowo się identyfikuje, a 27% nie identyfikuje się. Sytuacja ta może zaskakiwać w obliczu faktu pozostawania tych osób dłużej pod opieką swoich rodziców. Jest to z pewnością problematyka, którą warto byłoby poznać poprzez podjęcie odpowiednich badań naukowych.

W literaturze z zakresu pedagogiki specjalnej dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną dosyć często prezentowana jest na podstawie badań jakościowych (w tym indywidualnych przypadków), w których temat rodziny bywa podejmowany niejako przy okazji, rzadziej – jako zagadnienie pierwszoplanowe.

Badania prowadzone przez Elżbietę Minczakiewicz<sup>11</sup> (w latach 2006-2008), w których wzięło udział 45 dorosłych osób z niepełnosprawnością (w wieku 31-47 lat) i 45 rodziców (62% matek i 38% ojców, w wieku 53-81 lat, wśród których ponad 70% było już na emeryturze, a 9% na rencie) ukazały postrzeganie dorosłości przez badane osoby, możliwości osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz zagrożenia. Okazało się, że 30% rodziców uważa, że na tym etapie życia ich dzieci nie mają już szansy rozwoju, matki też spostrzegają zagrożenia związane z potrzebami seksualnymi

<sup>10</sup> A. Zawisłak, *Rodzinne uwarunkowania rozwoju w retrospekcji osób upośledzonych umysłowo*, [w:] W. Dykcik, Cz. Kosakowski, J. Kuczyńska-Kwapisz (red.), *Pedagogika specjalna szansą na realizację potrzeb osób niepełnosprawnych*, Wyd. APS, Warszawa 2002, s. 385-392.

<sup>11</sup> E. Minczakiewicz, *Dorosłość w percepcji rodziców i ich dzieci z objawami fizycznej i/lub intelektualnej niepełnosprawności*. I. Chrzanowska, B. Jachimczak, D. Podgórska-Jachnik (red.), [w:] *Miejsce innego we współczesnych naukach o wychowaniu. Trudny dorastania, trudny dorosłości*, Wyd. WSP w Łodzi, Łódź 2009, s. 199-206.



młodych ludzi. W związku z dojrzewaniem fizjologicznym rodzice zauważają dojrzewanie społeczne (wchodzenie w nowe formy kontaktów społecznych, np. przytulanie, całowanie, obdarowywanie). Zaledwie 7% badanych matek i 6% ojców dostrzega, że dziecko może pełnić rolę dorosłego członka rodziny, większość podkreśla jednak w swoim dorosłym potomstwie „mentalność dziecka”. Rodzice zauważają zmieniające się potrzeby dzieci, ale trudno im się z nimi pogodzić i umożliwić ich zaspokajanie.

Podjęcie szczegółowych badań dotyczących przyzwolenia rodziców na dorosłość niepełnosprawnego intelektualnie dziecka i poczucia identyfikacji z rodzicem mogłoby ukazać zależności między tymi dwoma zjawiskami.

Grażyna Kwaśniewska<sup>12</sup> badała 20 matek dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, które uczęszczają do Warsztatów Terapii Zajęciowej w Lublinie. 3 matki to wdowy, 2 – rozwiedzione. Pozostałe rodziny były pełne. Głównie badane matki zajmowały się dziećmi (często nieprzerwanie od urodzenia, rezygnując z pracy zawodowej). Większość z nich nadal musi opiekować się dziećmi, które tego wymagają. Rodziny otrzymują niewielkie wsparcie z zewnątrz, matki same są schorowane, obawiają się o przyszłość dziecka, a szczególnie o to, czy znajdzie ono miejsce, w którym będzie akceptowane i gdzie będą zaspokojone jego potrzeby. Matki widzą, jak duże znaczenie ma udział w Warsztatach Terapii Zajęciowej, w których ich dorosłe dzieci mają zorganizowany czas, a dzięki zajęciom w ich ocenie lepiej funkcjonują.

Podjęte przez Beatę Cytowską<sup>13</sup> badania jakościowe obejmujące dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną prowadzone były w paradygmacie konstruktywistyczno-interpretatywnym, metodą teorii ugruntowanej. Autorka badała 27 osób z niepełnosprawnością intelektualną (prawie wszyscy ze stopniem umiarkowanym) w wieku 22-36 lat. Tylko jeden z badanych mieszkał samodzielnie, pozostali mieszkali z rodzicami/rodzicem. W badaniach wzięło też udział 21 matek i 3 ojców. Problematyka badawcza obejmowała m.in. relacje z osobami znaczącymi oraz konstruowanie sieci

<sup>12</sup> G. Kwaśniewska, *Dorosłość dziecka z upośledzeniem umysłowym – doświadczenia matek*, [w:] Cz. Kosakowski, A. Krause, M. Wójcik (red.), *Relacje i doświadczenia społeczne osób z niepełnosprawnością*, Wyd. Akapit, Toruń 2009, s. 134-144.

<sup>13</sup> B. Cytowska, *Wydarzenia i osoby znaczące w biografii jako źródło samoświadomości osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] K. Ćwirynkało, Cz. Kosakowski, A. Krause, *Kierunki rozwoju pedagogiki specjalnej*, Wyd. Impuls, Kraków 2013, s. 157-178; B. Cytowska, *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*, Wyd. Impuls, Kraków 2012.

interakcji z nimi. Pojawiła się więc problematyka rodziny. Wyniki ukazują np. zbieżność (rozbieżność) postrzegania pracy dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną przez nią samą i jej rodziców (potrzeby kontroli i przydatności zawodowej). Kolejnym wątkiem dotyczącym spraw rodzinnych jest możliwość usamodzielnienia się (20 badanych z niepełnosprawnością nie widzi takiej możliwości podając liczne powody, niektórzy wyraźnie obawiają się takiej możliwości). Badani rodzice zauważają wiele sfer niesamodzielnności dziecka, które obejmują: założenie własnej rodziny oraz wychowanie dziecka, samodzielne życie, samodzielne dysponowanie finansami, realizację zaplanowanych działań, poruszanie się po mieście, nowe i złożone sytuacje, zadbanie o swoje interesy. Zbieżność wypowiedzi osób niepełnosprawnych i ich rodziców autorka interpretuje jako pochodną doświadczania ograniczeń stawianych w tym obszarze przez rodziców, pedagogów specjalnych, terapeutów. Rodzice w wyniku swojej nadopiekuńczości stają się nadmiernie obciążeni niesamodzielnnością dorosłego dziecka.

Również Agnieszka Żyta podejmowała problematykę związaną z rodzinami osób z niepełnosprawnością intelektualną. Najpierw były to badania ilościowo-jakościowe, które dotyczyły rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną<sup>14</sup>. Jednak nie wiadomo, na ile badania dotyczą osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną (autorka posługuje się określeniem „dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną”, choć wypowiedzi badanego rodzeństwa ujawniają, że częściowo badania dotyczą dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną). Wątek pozostawiania dorosłego niepełnosprawnego człowieka pod opieką rodziny pochodzenia nie został dostatecznie uwidoczniiony.

W następnej publikacji tej autorki<sup>15</sup> zaprezentowane są badania prowadzone w nurcie jakościowym, które obejmowały 10 dorosłych z zespołem Downa, 14 matek, 10 ojców i 6 rodzeństwa osoby z zespołem Downa. Spora część materiału badawczego dotyczy retrospekcji badanych, czyli faktycznie dzieciństwa. Sytuacja doświadczania życia z dorosłym dzieckiem opisana jest w przypadku matek w kategoriach „miłości” (m.in. miłość szczególna, pragmatyczna, symbiotyczna). Aktualne doświadczenia

<sup>14</sup> A. Żyta, *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Wyd. Impuls, Kraków 2004.

<sup>15</sup> A. Żyta, *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*, Wyd. Impuls, Kraków 2011.

matek obejmują też lęk o przyszłość dziecka (w tym przed możliwością doznania przez nie krzywdy), rozważanie opcji zamieszkania dziecka oddzielnie, związek dorosłego dziecka z partnerem życiowym (w tym realizowanie potrzeb seksualnych, problem samotności), możliwości zawodowe. Jeżeli zaś chodzi o ojców, to tylko połowa badanych (5) ma dorosłe dziecko z zespołem Downa, wśród nich dwóch zrezygnowało z pracy, żeby zajmować się dzieckiem, dwóch kolejnych aktywnie bierze udział w rehabilitacji dorosłego dziecka, jeden jest „ojcem niedzielnym” (rzadko utrzymuje kontakt z dzieckiem). W narracjach pojawia się wątek poczucia dumy z osiągnięć dziecka, odpowiedzialności za rodzinę (utrzymanie, zapewnienie przyszłości dziecku). W narracjach rodzeństwa pojawiają się wątki dotyczące trudnych zachowań rodzeństwa (np. bierności, uporu, sztywności myślenia i zachowania, niszczenia przedmiotów), poszukiwania pozytywnych stron zespołu Downa, oceny postępowania rodziców (poczucia faworyzowania rodzeństwa z zespołem Downa, obciążenia nadmierną odpowiedzialnością, braku wsparcia rodziców, niesprzyjającej atmosfery wychowawcza, błędów wychowawczych popełnianych wobec niepełnosprawnego dziecka: nadopiekuńczości, niekonsekwencji, obojętności, odrzucenia), wizji przyszłości (w tym ewentualnej opieki nad rodzeństwem). Niewielki fragment wyników badań ukazuje wypowiedzi samych dorosłych osób z zespołem Downa. Wszyscy badani mieszkają z rodzicami/rodzicem i/lub rodzeństwem, narracje obejmują wiedzę na temat zespołu Downa, codzienną aktywność, życie rodzinne, refleksje na temat dorosłości, marzenia i plany. Generalnie badania Żyty ukazują adaptację rodzin do sytuacji życia z dzieckiem, a potem dorosłą osobą z zespołem Downa, sposoby radzenia sobie z trudnymi sytuacjami, poszukiwanie pozytywnych elementów życia.

Sytuacji rodzinnej dotyczy też jakościowa część badań Krausego, Żyty i Nosarzewskiej, która obejmowała 30 osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i umiarkowanym, wśród których 23 mieszkają z rodzinami (rodzicami i/lub rodzeństwem). Uwagę zwraca sposób spędzania czasu w życiu rodzinnym. W wielu przypadkach jest on dosyć bierny, wymagający stosunkowo niewielkiego zaangażowania na rzecz rodziny, niepobudzający do poszukiwań innych dróg samorealizacji.

W części badań jakościowych (obejmujących również opisy indywidualnych przypadków) ukazane są z jednej strony wyobrażenia rodziców na temat dorosłości dziecka z niepełnosprawnością intelektualną (po części

zrealizowane wyobrażenia, czyli podjęcie opieki nad dzieckiem, która wykazuje znamiona nadopiekuńczości<sup>16</sup> oraz wyobrażenia/marzenia dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Marzenia dotyczą często usamodzielnienia się, uniezależnienia od rodziców, wyjścia z domu rodzinnego<sup>17</sup>. Niezrealizowanie ich prowadzi czasem do rezygnacji<sup>18</sup> (pogodzenia z losem, biernego podporządkowania, przyjmującego znamiona depresji), czasem zaś do buntu (otwartego bądź w formie oporu) wobec stawianych przez rodziców ograniczeń, infantyilizacji, wyręczenia, nadmiernego skoncentrowania na dorosłym dziecku, walkę o możliwość decydowania, upominanie się o „normalność” swojego życia, możliwości samostanowienia, osiągnięcia autonomii, godności przysługującej każdemu człowiekowi<sup>19</sup>.

Wśród innych niepełnosprawności, które predestynują do pozostania zależnym są m.in. zaburzenia autystyczne. Perspektywę rodzicielską dorosłości 9 osób z autyzmem w wieku 18-35 lat ukazuje artykuł Katarzyny Kampert<sup>20</sup>. Okazało się, że tylko jeden z rodziców dostrzega w swoim dziecku dorosłego, natomiast 4 ma ambiwalentne uczucia (widzą dorosłe ciało dziecka, ale też niedojrzałość społeczną i psychiczną). Połowa rodziców odmawia dorosłemu dziecku prawa do podejmowania decyzji, 7 rodziców dopuszcza do siebie myśl o opuszczeniu przez dziecko domu rodzinnego, ale tylko w przypadku, kiedy oni stracą siły i możliwości opiekowania się

<sup>16</sup> A. Kumaniecka-Wiśniewska, *Kim jestem? Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo*, Wyd. Akad. „Żak”, Warszawa 2006; M. Kościelska, *Przeżywanie własnej i cudzej dorosłości przez osoby z niepełnosprawnością*, [w:] R. Kijak (red.), *Niepełnosprawność – w zwierciadle dorosłości*, Wyd. Impuls, Kraków 2012, s. 17-34.

<sup>17</sup> A. Miodek, *Doświadczenie wchodzenia w dorosłość przez osobę ze sprzężoną niepełnosprawnością*, [w:] D. Wolska, *Osoby niepełnosprawne w rodzinie w drodze ku dorosłości*, Wyd. Nauk. UP, Kraków 2014, s. 231-238; A. Dąbrowska, *Pytania o możliwość bycia dorosłym z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym świecie*, [w:] K. Rzedzicka, A. Kobylańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*, Wyd. Impuls, Kraków 2003, s. 253-261.

<sup>18</sup> A. Kumaniecka-Wiśniewska, *op. cit.*; M. Kościelska, *Oblicza upośledzenia*, PWN, Warszawa 1995; B. Cytowska, *op. cit.*; B. Tylewska-Nowak, *Droga do dorosłości osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] Z. Gajdzica *Między wsparciem doraźnym a wspieraniem racjonalnym, czyli o uwarunkowaniach socjalizacji społecznej osób niepełnosprawnych*, Wyd. Impuls, Kraków 2008, s. 25-31.

<sup>19</sup> A. Dąbrowska, *op. cit.*; A. Dąbrowska-Woynarowska, *Niepełnosprawność intelektualna jako codzienność w dyskursach osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] Cz. Kosakowski, A. Krause, A. Żyta, *Osoba z niepełnosprawnością w systemie rehabilitacji, edukacji i wsparcia społecznego*, Wyd. UWM, Olsztyn 2007, s. 405-410; B. Cytowska, *op. cit.*

<sup>20</sup> K. Kampert, *Dorosłość z autyzmem. Perspektywa rodzicielska*, [w:] K. Rzedzicka, A. Kobylańska, *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*, Wyd. Impuls, Kraków 2003, s. 131-136.

nim. Opuszczenie przez dziecko domu rodzinnego, z racji postrzegania go jako „dziecka”, a nie jako człowieka dorosłego, kojarzyć się może rodzicom z „porzuceniem dziecka”, a nie z jego usamodzielnieniem. Wyniki dociekań autorki pokazują, że okres dorosłości dziecka może być dla rodziców czasem rozczarowania poziomem jego funkcjonowania.

Sytuacja rodziny osoby niepełnosprawnej zaczyna się komplikować już w okresie jej dorastania. Z badań Franciszka Wojciechowskiego<sup>21</sup> (dotyczących rodzin dorastających niepełnosprawnych sensorycznie, z dysfunkcją narządu ruchu i z chorobami przewlekłymi) wynika, że wówczas rodziny doświadczają pewnych trudności związanych, m.in. z niemożnością pełnego uczestnictwa dorastającego dziecka w ogólnodostępnym życiu, ze zmianami nastroju, brakiem zaradności życiowej, w przypadku choroby przewlekłej brakiem perspektyw na poprawę stanu zdrowia oraz wpływem choroby na realizację planów życiowych.

### **Badania z rodziną w tle**

Obraz rodziny z dorosłą osobą niepełnosprawną jest niepełny. Pewne szacunkowe informacje na temat funkcjonowania rodzin można znaleźć również w opracowaniach, w których rodzina tworzy raczej tło do poruszanego problemu. Pewnych danych dostarczają m.in. badania Magdaleny Florek-Łuszczki<sup>22</sup>. Autorka badała niepełnosprawnych ruchowo (medycznie i prawnie) z województwa lubelskiego korzystających z zabiegów usprawniających w Ośrodku Rehabilitacji Instytutu Medycyny Wsi (w latach 2008-2010). Było to 420 osób mieszkających na wsi. Zastosowaną metodą był sondaż diagnostyczny. Badani oceniali relacje rodzinne, jednak nie wiadomo, czy są to relacje dotyczące rodziny pochodzenia, czy rodziny przez siebie założonej, ale wyniki wskazują, że lepiej swoją sytuację rodzinną oceniały osoby, których rodziny miały lepsze warunki finansowe, a także osoby z niepełnosprawnością jedynie biologiczną (60%) lub orzeczonym stopniem lekkim (80% tych osób) lub umiarkowanym (również 80% tej grupy).

Z niektórych badań można częściowo uzyskać informacje na temat problemów osób z innymi niepełnosprawnościami na gruncie rodzinnym.

<sup>21</sup> F. Wojciechowski, *Niepełnosprawność. Rodzina. Dorastanie*, Wyd. Akad. „Żak”, Warszawa 2007.

<sup>22</sup> M. Florek-Łuszczki, *Relacje społeczne i samorealizacja osób z dysfunkcją narządu ruchu mieszkających na wsi*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”, 2014, nr 2, s. 84-94.

Badania jakościowe Urszuli Bartnikowskiej i Agnieszki Żyty<sup>23</sup> objęły 22 osoby z różnymi rodzajami niepełnosprawności, z których 13 mieszka z rodzicami/rodzeństwem. Problemy poruszane w narracjach badanych to m.in. uzależnienie badanego od pomocy, nadmierne ochranianie ze strony rodziców, wzajemne obwinianie członków rodziny o zaistniałą sytuację, konflikty w rodzinie, rozwód, poczucie samotności, uzależnienia ojców.

Z opracowania Mariny Zalewskiej<sup>24</sup> dotyczącego indywidualnego przypadku młodej kobiety z uszkodzonym słuchem również można wyczytać o problemach, z którymi boryka się badana ze względu na specyficzną sytuację rodzinną (bycie niechcianym dzieckiem, zdiagnozowanie uszkodzenia słuchu i wzroku, wychowywanie bez ojca). Natomiast indywidualny przypadek przedstawiony przez Joannę Belzyt<sup>25</sup> ukazuje w tle rodzinę mężczyzny z uszkodzeniem wzroku, który oprócz zmagania z ograniczeniami wynikającymi z niepełnosprawności, zmagają się z ograniczeniami stawianymi przez rodzinę, niezrozumieniem potrzeb, poczuciem bycia odrzuconym w związku z oddaniem do internatu na czas nauki w szkole średniej.

Szczególnym problemem badawczym, którego tło stanowi rodzina jest ubezwłasnowolnianie osoby z niepełnosprawnością intelektualną i zaburzeniami psychicznymi. Problem ten w dużej mierze dotyczy rodzinnego funkcjonowania, bo – jak wynika z badań Anny Firkowskiej-Mankiewicz i Małgorzaty Szeroczyńskiej<sup>26</sup> – 56% wniosków w tej sprawie to wnioski rodziców, a 22% to wnioski rodzeństwa. Analiza ukazała wiele nieprawidłowości w orzekaniu o ubezwłasnowolnieniu, a jest to proceder, w którym bierze udział rodzina na co dzień zajmująca się osobą niepełnosprawną. Powagę tej problematyki dostrzec można też w badaniach Beaty Cytowskiej<sup>27</sup>. Wśród jej badanych dwóch mężczyzn było prawnie całkowicie ubezwłasnowolnionych. Rodzice mówili o tym niechętnie,

<sup>23</sup> U. Bartnikowska, A. Żyta, *Żyjąc z niepełnosprawnością. Przeszłość, teraźniejszość, przyszłość*, Wyd. Akapit, Toruń 2007.

<sup>24</sup> M. Zalewska, „Samotność wśród bliskich” – kliniczne studium Krystyny, dziewczyny głuchej przeżywającej problemy wokół własnej tożsamości, [w:] J. Kobosko (red.), *Młodzież głucha i słabo słyszająca w rodzinie i otaczającym świecie dla terapeutów, nauczycieli, wychowawców i rodziców*, Wyd. Stow. Rodziców i Przyjaciół Dzieci i Młodzieży „Usłyszeć Świat”, Warszawa 2009, s. 261-267.

<sup>25</sup> J. Belzyt, *Niepełnosprawność. Edukacja. Dorosłość*, Wyd. Impuls, Kraków 2012.

<sup>26</sup> A. Firkowska-Mankiewicz, M. Szeroczyńska, *Praktyka ubezwłasnowolniania osób z niepełnosprawnością intelektualną w polskich sądach. Raport z badań*. „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”, 2005, nr 2, s. 87-117.

<sup>27</sup> B. Cytowska, *op. cit.*

a jeden badany miał o to żal do rodziców. Problemem niezbadanym pozostaje wpływ ubezwłasnowolnienia na relacje rodzinne.

W wielu opracowaniach badawczych rodzina osoby z niepełnosprawnością pojawia się jedynie „przy okazji”. Brakuje kompleksowych opracowań, które umożliwiłyby rozpoznanie sytuacji oraz zaplanowanie wsparcia. Jak ważna jest to problematyka pokazują badania Doroty Wiszejko-Wierzbickiej<sup>28</sup> (sondaż diagnostyczny na dużej grupie osób 63 471 niepełnosprawnych), z których wynika, że istnieje bliski związek subiektywnego poczucia jakości życia z posiadaniem bliskich, którzy mogą wesprzeć osobę niepełnosprawną. Z kolei badania sondażowe Konrada Piotrowskiego<sup>29</sup> (obejmujące 65 137 osób z różnymi typami niepełnosprawności) ukazują, że rodzaj niepełnosprawności ma również ogromne znaczenie. Badania pokazują, że wsparcie, na które mogą liczyć badani ze strony najbliższych (rodziny i znajomych), stanowi swego rodzaju „bufor ochronny” i daje poczucie bezpieczeństwa, że w przypadku zaistnienia trudnej sytuacji osoba uzyska pomoc, w związku z tym wizja przyszłości jest lepsza. Pomoc ze strony bliskich jest większa w przypadku osób pracujących (jeżeli jest to „wiek produkcyjny”, ale jest to też sytuacja, w której osoby dostają więcej wsparcia instytucjonalnego), natomiast w okresie wchodzenia w dorosłość nie ma to większego znaczenia. Znaczenie ma natomiast posiadanie sprzężonej niepełnosprawności (te osoby otrzymują mniej wsparcia od najbliższych), jeżeli są to osoby pracujące, to mogą bardziej liczyć na pomoc (ta zależność nie występuje w przypadku osób z rzadkimi niepełnosprawnościami). Podobnie jest z wiekiem badanych niepełnosprawnych – im są starsi, tym mogą mniej wsparcia uzyskać od bliskich osób. Osobami szczególnie narażonymi na mniejszą pomoc bliskich są osoby po 40. roku życia, niepełnosprawni bezrobotni, osoby z niepełnosprawnością sprzężoną. Ale też ich najbliżsi mogą czuć się najbardziej obciążeni i sami potrzebować wsparcia.

<sup>28</sup> D. Wiszejko-Wierzbicka, *Czynniki warunkujące jakość życia osób niepełnosprawnych*, [w:] A. Brzezińska, J. Pluta, P. Rycielski (red.), *Wsparcie dla osób z ograniczeniami sprawności i ich otoczenia: wyniki badań*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2010, s. 46-63.

<sup>29</sup> K. Piotrowski, *Instytucje czy bliscy? Wsparcie społeczne a zagrożenie marginalizacją osób z ograniczeniem sprawności*, [w:] A. Brzezińska, J. Pluta, P. Rycielski (red.), *Wsparcie dla osób z ograniczeniami sprawności i ich otoczenia: wyniki badań*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2010, s. 33-45.

### **Rodzina generacyjna dorosłej osoby z niepełnosprawnością – potrzeba badań**

W ukazywaniu dorosłości osób z niepełnosprawnością sporo miejsca zajmują badania dotyczące np. sytuacji zawodowej, wejścia w nowe role społeczne, wchodzenia w związki małżeńskie/partnerskie, realizowanie potrzeb (wiele miejsca poświęca się ignorowanym do niedawna potrzebom seksualnym). Jednak realizacja tych ról przez niesamodzielne osoby niepełnosprawne pozostające w rodzinie pochodzenia, będzie uzależniona od sposobu funkcjonowania na terenie rodziny, jej świadomości i zgody na zmianę dotychczas pełnionych ról. Sytuacja ta wymaga więc rozpoznania, zarówno w kontekście życia samej osoby niepełnosprawnej, jak i członków jej rodziny.

W literaturze przedmiotu istnieje wiele rozważań teoretycznych. Można wysnuć wniosek, że wśród badaczy, jak i wśród praktyków na co dzień wspierających dorosłe osoby z niepełnosprawnością istnieje świadomość problemów. Jednak zaznaczają się wyraźnie deficyty w opracowaniach badawczych, które ukazywałyby kompleksowo rzeczywiste problemy różnych grup dorosłych osób z niepełnosprawnością i ich rodzin.

Dorastanie i stawanie się dorosłym przez człowieka z niepełnosprawnością wymaga rozpoznania potrzeb oraz nowych ról, które może/powinien on przejąć. Pozostanie takiej osoby w rodzinie generacyjnej, stwarza zagrożenia pozostania na poziomie osoby zależnej. Beata Cytowska dochodzi do wniosku, że niektórzy rodzice *pogubili się w etapach rozwoju swoich dzieci, ich zawsze opóźnione dojrzewanie do każdej życiowej roli nauczyło opiekunów traktowania swoich córek i synów nieadekwatnie do wieku i potrzeb wynikających z aktualnego poziomu rozwoju psychospołecznego*<sup>30</sup>. Charakterystycznym rysem funkcjonowania tych rodzin jest też pogarszająca się kondycja fizyczna rodziców związana ze starzeniem się organizmu. Zestawienie tego faktu z niekończącymi się, a czasem wręcz nasilającymi się problemami dorosłych osób z niepełnosprawnością, sugeruje kurczenie się zasobów rodzinnych w obliczu jeszcze większych wyzwań życiowych rodziny.

Zasoby zmniejszają się również ze względu na zmieniającą się z czasem strukturę rodziny: odejście samodzielnego rodzeństwa z domu, ale też rozwody rodziców czy śmierć jednego z nich. Analizując sytuację rodzin

<sup>30</sup> B. Cytowska, *op. cit.*, s. 332.



niepełnych, badacze zwracają uwagę na skutki niepełności rodziny nie tylko w odniesieniu do dzieci, ale i w odniesieniu do rodziców. Uważa się, że brak odpowiedniego partnera dla samotnego rodzica jest źródłem różnych zagrożeń dla jego zdrowia fizycznego, psychicznego i społecznego. U samotnych rodziców stwierdza się większe ryzyko zachorowania<sup>31</sup>, więcej zaburzeń psychicznych lub emocjonalnych<sup>32</sup> oraz poczucie osamotnienia i izolacji.

Otwarte pozostają pytania o miejsce zależnej od pomocy osoby niepełnosprawnej w społeczeństwie, o rolę jej rodziny na tym etapie życia. Jest to problematyka, która wymaga przeanalizowania na podstawie szeroko zakrojonych badań (jakościowych i ilościowych) osadzonych na gruncie polskim oraz wypracowania strategii wspierających niepełnosprawnego i jego rodzinę związanych z naszym kontekstem społeczno-kulturowym.

### Summary

#### Andragogical study of families of origin of people with disabilities necessitating lifelong support

Content analysis of selected Polish scientific publications relating to adults with disabilities in the care of family generational fragmentation of research undertaken shows that do not take full account of the specificities of life of person with disabilities, as well as her family. On the one hand, the results of research show various types of disability which might lead to lifelong dependence on one's family's support (e.g. mental disability or multiple disabilities). They also signal the existence of problems that such families must face such as: overload, stress, mounting problems in the relationship with the person with a disability, overprotectiveness towards the disabled person which limits his or her possibilities of achieving independence and self-reliance. They also display a lack of an acceptable alternative to family based care of an adult person with a disability. It is necessary to undertake research that would present full complexity of the situation of the disabled person dependent on the care and her family generation, and thus would indicate the possibility of effective support for such families.

<sup>31</sup> Z. Kawczyńska-Butrym, B. Grabowska, *Wybrane problemy związane z chorobą matki w rodzinie niepełnej*, „Problemy Rodziny”, 1989, nr 5, s. 17.

<sup>32</sup> M. Ogryzko-Wiewiórska, *Rodzina w obliczu śmierci, Studium socjologiczne*. Wydaw. UMCS Lublin 1992, s. 32.