

Badania i analizy

Dr hab. Beata Borowska-Beszta

Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

Dr hab. Urszula Bartnikowska, prof. UWM

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Prof. dr hab. Jerzy Stochmialek

Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie

Niepełnosprawność w rodzinie jako *wartość dodana*. Międzynarodowe andragogiczne badania nad rodzinami generacyjnymi

Abstrakt

Treści zawarte w artykule dotyczą fenomenu niepełnosprawności w rodzinach generacyjnych, w których rodzice oraz członkowie rodzin podjęli zadanie wychowania i wieloletniego prowadzenia ku i przez dorosłość dzieci z niepełnosprawnością. Tekst składa się z części wprowadzającej w problematykę sytuacji rodzin generacyjnych jako środowisk opieki i wsparcia. Kolejno zostaje zarysowana problematyka stresu w rodzinach oraz przegląd wybranych badań światowych z udziałem członków systemu rodzinnego, czyli rodziców i rodzeństwa. Wskazane problemy są analizowane na tle procesu adaptacji, budowy więzi oraz udziału we wsparciu całonocnym osób dorosłych z zaburzeniami rozwoju (*developmental disabilities*) lub zaburzeniami psychicznymi (*mental disorders*)¹.

W latach 60. XX wieku S. Olszansky² pisał: *rodziny, które mają członka z niepełnosprawnością były przez długi czas przedmiotem litości.*

¹ Artykuł został przygotowany przez Zespół ds. Andragogiki Specjalnej działający w ramach Zespołu Pedagogiki Specjalnej Komitetu Nauk Pedagogicznych PAN. Stanowi kontynuację studiów i badań przedstawionych w pracy: U. Bartnikowska, B. Borowska-Beszta, J. Stochmialek, *Andragogiczne badania nad rodzinami generacyjnymi osób niepełnosprawnych wymagających całonocnego wsparcia*. „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”, 2015, nr 3, s. 3-19.

² S. Olshansky, *Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child*, *Social Work*, 1962, nr 43, 190-193.

Spółeczeństwo jako całość postrzega obecność dziecka z niepełnosprawnością jako niewysłowioną tragedię, z której rodzina może się nigdy nie podnieść. Naukowcy i usługodawcy zdają się odzwierciedlać ten społeczny pogląd i wykazują tendencję do postrzegania rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością jako uwikłanych w serię poważnych kryzysów przeplatanych z przewlekłym cierpieniem. Jednakże w tym samym czasie, jak piszą J. A. Summers, S. K. Behr, and A. P. Turnbull³: istnieją rodziny, które zupełnie dobrze radzą sobie z niepełnosprawnością dziecka w rodzinie, zarówno te wspierane przez usługodawców, jak i te bez wsparcia. Są to rodziny, które zakasały rękawy i podjęły się zadania znalezienia najlepszych, dostępnych usług i form wsparcia dla swojego dziecka. To rodziny, które akceptują zarówno rzeczywistość, jak i niepełnosprawność dziecka i są zdolne kochać dziecko za to kim jest i jakie jest. To rodziny dobrze wewnętrznie zarządzane, z udanymi i szczęśliwymi małżeństwami, pełne pod względem emocjonalnym, właściwie wychowujące dzieci zarówno z niepełnosprawnością, jak i bez. Autorki wskazują wyraźnie siłę rodziny w akceptacji kryzysów życiowych, nawet tych, gdy jeden z członków jest niepełnosprawny. Wskazały istnienie rodzin szczęśliwych, które podjęły dodatkowe wyzwanie, związane z wychowaniem i wspieraniem przez lata niepełnosprawnego dziecka, a potem dorosłego w różnych fazach dorosłości. Zarówno teoria, jak i praktyka wsparcia wskazują, że od wychowania w rodzinach i jakości życia rodzin generacyjnych zależy późniejsza adaptacja i szanse życiowe dorosłych z niepełnosprawnością.

T. Szlendak⁴ przyrównuje rodzinę do komórki społecznej, która jest elementem społeczeństwa. Autor uważa, że spełnienie przez rodzinę prawidłowych funkcji ma przełożenie na sprawne działanie społeczeństwa. Zdaniem autora: *rodzina jest uniwersalną instytucją społeczną, to znaczy jest utrwalonym w tradycji wszystkich kultur zrytualizowanym zespołem działań ludzkich ukierunkowanym na zaspokajanie istotnych potrzeb swoich członków*. To, co autor akcentuje wiąże się z zaspokajaniem istotnych potrzeb wszystkich członków przez rodzinę. Zdaniem H. Cudaka⁵ *każda*

³ J. A. Summers, S. K. Behr, A. P. Turnbull, *Positive Adaptation and Coping Strengths of Families Who Have Children with Disabilities*. In: G. H. S. Singer, L. K. Irvin (Eds.), *Support for Caregiving Families: Enabling Positive Adaptation to Disability*. Brookes, Baltimore 1988, pp. 27-40.

⁴ T. Szlendak, *Socjologia rodziny. Ewolucja, historia, zróżnicowanie*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2010, s. 95.

⁵ H. Cudak, *Szkice z badań nad rodziną*, Wyższa Szkoła Pedagogiczna im. Jana Kochanowskiego, Kielce 1995, s. 7.

rodzina tworzy własną, niepowtarzalną historię swego życia, na którą składa się wzajemna miłość rodziców, miłość rodzicielska do dzieci, tradycje rodzinne, zwyczaje, obowiązki jej członków w domu i poza domem oraz codzienne zachowania. Jeśli każda, to również ta, gdzie pojawiają się różne dodatkowe wartości i nowe wyzwania. Dotyczyć one mogą zarówno przemian w kulturach dominujących, w których rodziny żyją, ulegając nowym wzorom lub problematyki niepełnosprawności pojawiającej się w rodzinie jako wartości dodanej.

Rodziny współczesnej kultury zachodu ulegają nieustannym przeobrażeniom. W odniesieniu do wpływu kultur dominujących i mainstreamu na rodziny polskie i zagraniczne można zauważyć, że zmieniają się postawy rodzicielskie, propagowane wartości oraz wzorce. Bywa, że związki małżeńskie są lub nie są traktowane jako wieloletnie zobowiązania wobec współmałżonka i rodziny, lecz jako kolejny etap indywidualnego życia i samorealizacji, co w sytuacji stania się rodzicami dziecka z niepełnosprawnością może skutkować słabnięciem więzi w rodzinie. Współcześni polscy badacze⁶ rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością zwracają uwagę na destruktywne oddziaływanie słabych więzi rodzinnych na funkcjonowanie psychiczne i społeczne wszystkich członków rodziny. Innym, aczkolwiek analogicznym wpływom i przeobrażeniom sytuacji wewnętrznej rodziny podlegają rodziny z dorosłymi osobami niepełnosprawnymi wymagającymi całonocnego wsparcia. Przy czym należy zwrócić uwagę na nakładanie się problemów wynikających z przemian społeczno-kulturowych na problemy związane z niepełnosprawnością jej członka lub członków.

Rodzina i fenomen stresu

Rodzina generacyjna, w której z różnych powodów zmanifestowała się niepełnosprawność, jako dodatkowa wartość, funkcjonuje nieco inaczej. Ma przed sobą większe wyzwania. Pewne szczególne rozróżnienie

⁶ Por. U. Bartnikowska, *Sytuacja społeczna i rodzinna słyszących dzieci niesłyszących rodziców*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń 2014; U. Bartnikowska, *Zerwane więzi – dziecko z syndromem RAD – nowy obszar działań pedagogów (specjalnych)*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”, 2013, nr 1(19); A. Firkowska-Mankiewicz, *Jakość życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym*, „Psychologia Wychowawcza”, 1999, nr 2; T. Gałkowski, *Autyzm w rodzinie. Ujęcie interdyscyplinarne*, „Kultura i Edukacja”, 1993, nr 2; E. Pisula, *Poziom lęku u rodziców dzieci niepełnosprawnych – niektóre uwarunkowania sytuacyjne*, [w:] J. Stochmiałek (red.), *Pedagogika wobec kryzysów życiowych*, Wydawnictwo ITE, Warszawa-Radom 1998; E. Pisula, *Psychologiczne problemy rodziców dorastających i dorosłych osób z zaburzeniami rozwoju*, [w:] A. Twardowski (red.), *Wspomaganie rozwoju dzieci ze złożonymi zespołami zaburzeń*, Wydawnictwo Naukowe PTP Oddz. w Poznaniu, Poznań 2005.

można zauważyć, gdy fenomen niepełnosprawności dotyczy całozyciowego wsparcia, nad danym członkiem rodziny: kimś z rodziców, dorastającymi lub dorosłymi dziećmi pozostającymi w rodzinach generacyjnych. W rodzinie, w której jedno albo oboje rodzice są niepełnosprawni lub w której wychowuje się dziecko niepełnosprawne (w różnym wieku) – występuje potrzeba wsparcia społecznego. Stres doświadczany przez rodziców wychowujących niepełnosprawne dzieci stanowi przedmiot zainteresowania badaczy⁷ w Polsce i na świecie⁸.

Obecność dziecka niepełnosprawnego intelektualnie wywiera wielostronny wpływ na funkcjonowanie rodziny i bywa również źródłem stresów. Fakt niepełnosprawności dziecka łączy się z reguły ze zmianami w sytuacji materialnej rodziny, zmianą jej sytuacji społecznej. Konfrontacja z niepełnosprawnością dziecka oznacza konieczność przeformułowania przez rodziców życiowych celów, zmiany oczekiwań związanych z przyjściem na świat potomka, co prowadzi do odczuwania frustracji i stresu. Piszą o tym m.in. E. Zakrzewska-Manterys⁹, M. Kościelska¹⁰, I. Obuchowska¹¹, A. Żyta¹², E. Pisula¹³. O. Pokorska i E. Pisula¹⁴ i in. wskazują, że wiele wiadomo o stresie, jako elemencie adaptacji rodzin, natomiast jednocześnie wiedza na temat pozytywnych doświadczeń rodziców, związana z opieką nad dzieckiem jest znacznie skromniejsza, mimo iż może mieć istotne znaczenie podczas adaptacji rodzin do niepełnosprawności dzieci. Autorki uważają, że problem dla rodzin stanowić może także zaakceptowanie nie zawsze zrozumiałych form zachowania dzieci. Rodzice, zwłaszcza

⁷ Por. A. Firkowska-Mankiewicz, *Jakość życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym*, „Psychologia Wychowawcza”, 1999, nr 2; T. Gałkowski, *Autyzm w rodzinie. Ujęcie interdyscyplinarne*, „Kultura i Edukacja”, 1993, nr 2; E. Pisula, *Poziom lęku u rodziców dzieci niepełnosprawnych – niektóre uwarunkowania sytuacyjne*, [w:] J. Stochmialek, *Pedagogika wobec kryzysów życiowych*, Wydawnictwo ITE, Warszawa-Radom 1998; E. Pisula, *Psychologiczne problemy rodziców dorastających i dorosłych osób z zaburzeniami rozwoju*, [w:] A. Twardowski, *Wspomaganie rozwoju dzieci ze złożonymi zespołami zaburzeń*, Wydawnictwo Naukowe PTP Oddz. w Poznaniu, Poznań 2005.

⁸ G. H. S. Singer, L. K. Irvin (Eds.), *Support for Caregiving Families: Enabling Positive Adaptation to Disability*. Brookes, Baltimore 1988.

⁹ E. Zakrzewska-Manterys, *Down i syndrom wątpliwości. Studium z socjologii cierpienia*. Wydawnictwo Naukowe Semper, Warszawa 1995.

¹⁰ M. Kościelska, *Oblicza upośledzenia*. PWN, Warszawa 1995.

¹¹ I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. [Wyd. 4]. WSiP, Warszawa 2005.

¹² A. Żyta, *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2011.

¹³ E. Pisula, *Rodzice dzieci z autyzmem*. PWN, Warszawa 2012.

¹⁴ O. Pokorska, E. Pisula, *Temperament matek dzieci z zaburzeniami rozwoju a pozytywna percepcja doświadczeń rodzicielskich*, „Prace psychologiczne, Psychologia wychowawcza”, 2013, nr 4, s. 7-24.

pozbawieni wczesnego wsparcia, wskazują obniżenie poczucia kompetencji rodzicielskich i przekonania o braku umiejętności wychowania niepełnosprawnego dziecka.

Wskazani wyżej uczeni w Polsce i zagranicą zwracają uwagę na fakt, że stres doświadczany przez rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju może mieć charakter permanentny. Brak perspektyw zmiany stanu dziecka i jego pełnego usamodzielnienia się, w połączeniu z poczuciem braku możliwości zmiany własnego położenia i niepewnością co do przyszłości, to także czynniki podnoszące poziom lęku. Właściwości grupy społecznej, jaką jest rodzina oraz relacje pomiędzy nią i osobą mogą mieć dwie zasadnicze formy oddziaływania. Z jednej strony, silne pozytywne więzi społeczne, opisywane jako wsparcie społeczne, działają zazwyczaj jak czynnik ochronny, osłabiając działanie stresorów oraz ułatwiając radzenie sobie z problemami, co zazwyczaj jest określane jako efekt bufora (*buffering effect*).

Przed czym chroni rodzina? Przed warunkami społecznymi mogącymi stanowić źródło stresu, czego przykładem może być stres organizacyjny oraz – częściej badany – stres pracy. Powodem stresu może być również wykluczenie społeczne i zjawiska temu towarzyszące, np. odrzucenie ze strony otoczenia społecznego czy nawet wrogość¹⁵. Interesującą podstawę dla wyjaśniania stresu w życiu dorosłego człowieka w kontekście systemu rodziny, może stanowić pojęcie zasobów i model mechanizmów zaproponowany przez S. Hobfolla, wykorzystujący zjawisko nazwane krzyżowaniem się stresu (*stress crossover*). Polega ono na przepływie pomiędzy osobami odnośnie zasobów i wymagań albo ich wzajemnej wymianie. Zdaniem S. Hobfolla taki proces przepływu może mieć różne formy. Wyodrębnione pięć rodzajów najprościej daje się opisać na przykładzie diad małżeńskich¹⁶.

Pierwszy rodzaj to *współdzielenie stresu*, polegające na tym, że wymagania związane z sytuacją trudną obejmują w równym stopniu oboje małżonków. Przykładem może być jakieś zdarzenie angażujące całą rodzinę (np. powódź czy działania wojenne). Drugi rodzaj to mechanizm *zapotrzebowania na wsparcie*, kiedy silniejszy i bardziej zasobny małżonek pomaga określonymi zasobami drugiej stronie, ułatwiając jej tym samym sprostanie wymaganiom, ale jednocześnie drenując własne zasoby. Tak

¹⁵ W. Łosiak, *Psychologia stresu*. Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa 2008, s. 164.

¹⁶ Ibidem, s. 164-165.

może być, kiedy jeden z małżonków traci pracę albo jest poważnie chory. Trzecia forma to *zarażanie stresem*, kiedy stres jednego z małżonków powoduje, poprzez mechanizm empatii, drenaż zasobów u drugiej strony. Różnica w porównaniu do mechanizmu zapotrzebowania na wsparcie polega na tym, że u obu stron następuje zaangażowanie zasobów, a jednocześnie nikt ich nie zyskuje. Czwarty mechanizm został określony jako *wycofywanie zasobów*. Polega on na tym, że wymagania zaangażowania zasobów związane ze stresem jednego z małżonków poza rodziną (np. w pracy) powodują, że korzysta on z zasobów rodziny, wpływając na ich deficyt, co obciąża drugą stronę. Szczególnie często ma to miejsce w przypadku stresu pracy u mężczyzn, którzy angażują czas, energię i inne zasoby rodziny, poświęcając na przykład mniej czasu na opiekę nad dziećmi i obciążając w ten sposób żonę. Piąta forma, nieco podobna do poprzedniej, to *mechanizm autoabsorpcji*, kiedy stres doświadczany przez jednego z małżonków angażuje jego zasoby kosztem rodziny. Osoba taka, aby walczyć ze swoim stresem, musi inwestować czas, energię czy inne zasoby, które w innej sytuacji mogłaby zaangażować dla małżonka czy rodziny.

Analizując czynniki stresowe związane ze współczesną rodziną mającą członków z niepełnosprawnością, interesujące i przydatne w analizach wydają się wyniki badań nad relacjami między życiem rodzinnym a pracą zawodową, jako dwiema najważniejszymi sferami funkcjonowania osób dorosłych. Jak zauważa R. Tomaszewska-Lipiec *najważniejszym wyznacznikiem synergii w relacjach pomiędzy pracą a życiem pozazawodowym jest ich równowaga, stanowiąca część równowagi życiowej*¹⁷. Opisywana w literaturze koncepcja równowagi pracy i życia (*work-life balance*) dotyczy równowagi pomiędzy pracą a różnymi dziedzinami życia pozazawodowego. W praktyce działania zorientowane na wspieranie pracowników z dodatkowymi obowiązkami rodzinnymi, np. opieką nad małymi dziećmi, osobami chorymi, niepełnosprawnymi, starszymi określane są mianem zatrudnienia przyjaznego rodzinie (ang. *family friendly employment*). Natomiast negatywne konsekwencje braku równowagi między pracą a życiem rodzinnym odczuwane są w skali makroekonomicznej, np. bierność zawodowa i bezrobocie, ale także malejąca liczba

¹⁷ R. Tomaszewska-Lipiec, *Relacja praca-życie pozazawodowe drogą do zrównoważonego rozwoju jednostki. Przedmowa*, [w:] R. Tomaszewska-Lipiec (red.), *Relacje praca-życie pozazawodowe drogą do zrównoważonego rozwoju jednostki*. Wyd. UKW, Bydgoszcz 2014, s. 13.

urodzeń, rosnąca liczba rozwodów, jak też odczuwane przez samych pracowników (stres, niższa jakość wykonywanej pracy, brak satysfakcji z pracy, konflikty)¹⁸.

Czy wartość dodana, jaką jest fenomen niepełnosprawności w rodzinach generacyjnych, oprócz kumulowania wieloletniego stresu może sprzyjać budowaniu więzi między poszczególnymi członkami? Jakim prawidłowościom podlegają rodziny z dorosłymi osobami z zaburzeniami rozwoju (*developmental disabilities*) lub zaburzeniami psychicznymi (*mental disorders*)? Te problemy podejmujemy i analizujemy w poniższej części tekstu.

Rodzina generacyjna – miejsce całonocnego wsparcia

Myślenie o rodzinach w perspektywie badań andragogicznych ukazuje wielką różnorodność zarówno w potrzebach prowadzonych badań, jak i płaszczyzn ich prowadzenia¹⁹. Analizując doniesienia zarówno z raportów klinicznych badań zagranicznych, jak i badań w naukach społecznych, zauważyć można kluczowe i unikatowe wzory funkcjonowania i właściwości rodzin generacyjnych z osób z niepełnosprawnością, które na ogół pozostaną w rodzinach generacyjnych (lub trafią do placówek stacjonarnych), ponieważ wymagają i potrzebują całonocnego wsparcia. Mamy na myśli rodziny, w których dorośli z zaburzeniami rozwoju lub poważnymi zaburzeniami psychicznymi nie założą własnych rodzin prokreacyjnych. Problematyka formowania się strukturalnego i funkcjonowania rodzin jest podejmowana w zagranicznych badaniach naukowych, powiązanych z problematyką andragogiki specjalnej. Wśród głównych kierunków współczesnych badań nad rodziną można wyróżnić zasadniczo dwa podejścia: badania realizowane w modelu medycznym oraz społecznym, które ulegają dalszym szczegółowym podziałom uwzględniając, paradygmaty badań naukowych, orientację badawczą (kwantytatywną, jakościową) oraz potrzeby poznania naukowego lub reform wsparcia rodzin, mających dorosłych członków z niepełnosprawnością.

¹⁸ Por. C. Sadowska-Snarska, *Koncepcja równowagi praca-życie w kontekście zmian zachodzących w sferze ekonomicznej i społecznej* [w:] R. Tomaszewska-Lipiec (red.), *Relacje praca-życie pozazawodowe drogą do zrównoważonego rozwoju jednostki*. Wydawnictwo UKW, Bydgoszcz 2014, s. 37.

¹⁹ U. Bartnikowska, B. Borowska-Beszta, J. Stochmiałek, *Andragogiczne badania nad rodzinami generacyjnymi osób niepełnosprawnych wymagających całonocnego wsparcia*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”, 2015, nr 3.

W zagranicznych badaniach andragogicznych poświęconych rodzinie dorosłych z niepełnosprawnością można wyodrębnić główne tematy ich prowadzenia. Są to kwestie rodzicielstwa i spełniania roli matek, ojców wobec dorosłych dzieci. Ponadto, problemy macierzyństwa i ojcostwa dorosłych z różnorodną niepełnosprawnością. Prowadzone są również badania nad wyzwaniem ról rodzicielskich w kontekście długotrwałej opieki i wsparcia w warunkach rodziny generacyjnej. Zainteresowanie badaczy zagranicą wzbudza ponadto starzejący się rodzice dorosłych z niepełnosprawnością (jak i same osoby niepełnosprawne), ich wyzwania w życiu codziennym oraz pozycja, role i właściwości rodzeństwa osób dorosłych z niepełnosprawnością. Współczesne brytyjskie i amerykańskie raporty z badań dostarczają także danych, dotyczących uwarunkowań oraz wdrażania młodzieży z zaburzeniami rozwoju lub zaburzeniami psychicznymi do dorosłości. Bada się również jakość życia dorosłych z niepełnosprawnością żyjących w rodzinach generacyjnych lub alternatywnych placówkach stacjonarnych.

W artykule analizujemy kluczowe kwestie andragogiczne, dotyczące rodziny generacyjnej i dorosłych z zaburzeniami rozwoju lub zaburzeniami psychicznymi. Uwzględniliśmy zwłaszcza problematykę andragogiczną dotyczącą struktury rodziny, generalnych prawidłowości związanych z jej funkcjonowaniem uzyskanych zagranicą w wynikach badań klinicznych i społecznych nad rodziną, jako całością wspólnoty, rodzicami oraz rodzeństwem dorosłych z zaburzeniami rozwoju (*developmental disabilities*) i zaburzeniami psychicznymi (*mental disorders*), wymagającymi całonocnego wsparcia rodzin generacyjnych. Koncentrujemy uwagę na badaniach prowadzonych w obszarach nauk społecznych i medycznych, badaniach kwantytatywnych i jakościowych oraz danych pochodzących z gruntu brytyjskiego oraz północnoamerykańskiego.

Rodzina generacyjna – rodzina niezbadana

To, co może być interesujące i odniesione do współczesnych eksploracji rodzin z nastolatkami czy dorosłymi osobami z niepełnosprawnością wskazują w krytyce współczesnych badań nad rodziną badacze brytyjscy, autorzy raportu z badań społecznych opublikowanych pt. *The About Families* (2011-2013)²⁰. Autorzy precyzują luki we współczesnych badaniach

²⁰ *The About Families* (2011-2013), <https://aboutfamilies.files.wordpress.com/2013/05/about-families-disability-research-report.pdf>.

nad rodzinami osób dorosłych z niepełnosprawnością w Wielkiej Brytanii, a co za tym idzie brak odpowiedniej wiedzy naukowej odnośnie do istotnych fenomenów, konstruujących codzienność rodzin. Wspomniane braki dotyczą następujących problemów. Autorzy raportu piszą, iż badania z i o rodzinach generalnie nie obejmują (lub nie identyfikują) *rodzin z niepełnosprawnością*. Badania wykazują raczej tendencje i koncentrują się w większym stopniu na niepełnosprawności, niż na innych okolicznościach i różnorodnych warunkach cyklu życia rodziny z dorosłymi z niepełnosprawnością. Kolejna uwaga krytyczna dotyczy tego, iż współczesne badania brytyjskie pomijają wątki wzajemnego oddziaływania, interakcji warunków życia danej rodziny z warunkami oraz obciążeniami powodowanymi przez samą niepełnosprawność. Autorzy raportu wskazują ponadto, że istnieje relatywnie niewiele współczesnych badań brytyjskich, dotyczących analiz roli rodziców postrzeganych wyłącznie jako rodziców. Przeważają badania postrzegania rodziców jako klientów systemów wsparcia. Kolejne cechy i uwagi krytyczne dotyczą tego, że współczesne badania brytyjskie nad rodzinami wykazują tendencję do preferowania badań niepełnosprawności u dzieci (nastolatków, dorosłych) niż u rodziców z niepełnosprawnością. Pewnym istotnym wątkiem analizowanym krytycznie jest również to, że współczesne badania wskazują tendencję do nadmiernego podkreślania trudności, związanych z życiem z niepełnosprawnością w rodzinie. Istotne, zdaniem autorów raportu, jest również poznanie wyzwań stawianych przez niepełnosprawność, uznania ich, jak i wskazania drogi sprostania wyzwaniom, ponieważ przewaga badań wskazujących wyłącznie trudności i częstość występowania tego punktu widzenia może skutkować wyobrażeniem, że posiadanie niepełnosprawności lub niepełnosprawnego dziecka w różnym wieku, będzie nieuchronnie i wyłącznie prowadziło do trudności oraz obciążenia rodzin. Niewiele jest, zdaniem autorów raportu, współczesnych badań brytyjskich nad rolą rodziny rozszerzonej oraz członkami wspierającymi rodziców mających nastolatki z niepełnosprawnością. Brytyjczycy krytykują również niekompletność badań statystycznych w całej Wielkiej Brytanii i danych o faktycznej liczbie rodziców z niepełnosprawnością. Z powyższych argumentów można wnioskować o krytyce stanu badań nad rodziną z dorosłymi z niepełnosprawnością opartych na medycznym modelu niepełnosprawności. Niewystarczające wydają się być badania w perspektywach modelu społecznego, uwzględniające złożoność warunków

życia rodzin z dorosłymi z niepełnosprawnością. Z kolei raport z badań opublikowanych przez H. Clarke i S. McKaya²¹ w roku 2008 wskazał luki i niedostatek współczesnych badań brytyjskich nad rodzinami z dziećmi z niepełnosprawnością w różnym wieku (również dorosłymi) oraz wieloletnim formowaniem się struktur rodzin. Okazało się, że istnieją *ograniczone dane dotyczące wpływu doświadczenia płynącego z niepełnosprawności na formowanie się struktur rodzin. Literatura psychologiczna zorientowana behawioralnie dostarcza danych, dotyczących relacji między niepełnosprawnością a małżeństwem, rozwodem, zachowaniem prozdrowotnym*²². Jednakże ta literatura jest odpowiednia i ilustruje rzeczywistość życiową tylko pewnej części rodzin i trudno ją, zdaniem autorów, analizować, jako istotną dla badania procesu formowania się struktur rodzin. Autorzy²³ uważają ponadto, że współczesne badania, prowadzone w ramach polityki społecznej dostarczają danych odnośnie rodzicielstwa dorosłych z niepełnosprawnością, dzieci z niepełnosprawnością (w różnym wieku) i ich rodzin oraz problematyki skoncentrowanej na wskazaniu dynamiki między niepełnosprawnością, zatrudnieniem, aranżowaniem zamieszkania dla dorosłych oraz ubóstwem.

Rodzice

Wśród współczesnych badań brytyjskich i amerykańskich prowadzonych w modelu badań klinicznych nad rodziną z dorosłymi z niepełnosprawnością, podejmowany jest problem adaptacji do roli bycia rodzicem-opiekunem, jednakże chodzi o *adaptację w cyklu całego życia*. Prowadzone są ponadto wieloletnie badania dotyczące pozytywnego, jak i negatywnego wpływu niepełnosprawności dzieci na stan zdrowia fizycznego i psychicznego rodziców oraz radzenia sobie przez nich z całożyciową rolą opiekunów. Współczesne badania obejmują również problematykę starzenia się rodziców, jako opiekunów oraz starzenia się ich dorosłych dzieci. Badacze amerykańscy z zespołem międzynarodowym, M. Mailick Seltzer, F. J. Floyd i J. S. Greenberg²⁴ analizowali związki istniejące między całożyciową i długotrwałą

²¹ H. Clarke, S. McKay, *Exploring disability, family formation and break-up: Reviewing the evidence*. Published for the Department for Work and Pensions under license from the Controller of Her Majesty's Stationery Office, 2008, http://www.equality-ne.co.uk/downloads/274_rrep514.pdf.

²² Ibidem.

²³ Ibidem.

²⁴ M. Mailick Seltzer, F. Floyd, J. Greenberg et al., *Life Course Impacts of Mild Intellectual Deficits*, In: "American Journal on Mental Retardation", 2005, Vol. 110, No. 6, pp. 451-468.

niepełnosprawnością dzieci a stanem zdrowia ich rodziców. Autorzy piszą za M. M. Seltzer, J. Greenbergiem, J. S., Floydem, F. J., Pettee i J. Hong²⁵: *rodzice, którzy mają dorosłe dziecko z trwającą całe życie lub chroniczną niepełnosprawnością stawiają czoła nietypowym wyzwaniom opiekuńczym, które może powodować stres i wpływać na ich zdrowie fizyczne i psychiczne*²⁶. Podobnie jak u pozostałych członków rodzin, u rodziców, jako opiekunów istnieje różnorodność w radzeniu sobie z wieloletnimi wymaganiami funkcjonowania w roli opiekunów dorastającego lub dorosłego dziecka. Radzenie sobie z rolą bycia całozyciowym opiekunem, wsparcie społeczne oraz czynniki wspierające, mogą wzmacniać elastyczność rodziców w radzeniu sobie z rolą, o czym piszą Johnson²⁷, Solomon i Draine²⁸. Autorzy badań zauważają, że *stres związany z sytuacją wieloletniego bycia opiekunem dorosłego dziecka z niepełnosprawnością stanowi czynnik ryzyka, mogący zwiększać prawdopodobieństwo wystąpienia konsekwencji fizycznych i psychicznych u rodziców*^{29,30}. Autorzy podkreślają, że istnieje różnica w wieloletnim radzeniu sobie z rolą przez rodziców mających dzieci z zaburzeniami rozwoju lub zaburzeniami psychicznymi oraz odróżniają warunki radzenia sobie z wieloletnim stresem u dwóch różnych grup rodziców: mających dorosłych z zaburzeniami rozwoju (*developmental disabilities*) lub z zaburzeniami psychicznymi (*mental disorders*). Badacze piszą dalej: *uwazamy, że radzenie sobie adaptacyjne ze stresem będzie szczególnie ważną strategią dla rodziców w średnim wieku, mających dorosłe dzieci z zaburzeniami psychicznymi i ten czynnik odróżnia ich od rodziców dorosłych dzieci z zaburzeniami rozwoju. Po pierwsze, dlatego, że zaburzenia rozwoju są diagnozowane w pierwszych latach życia dziecka, często przy narodzeniu, natomiast poważne problemy psychiczne są diagnozowane w późnej adolescencji i wczesnej dorosłości, dlatego te dwie różne grupy rodziców muszą radzić sobie z diagnozą dziecka w różnych fazach własnego*

²⁵ M. M. Seltzer, J. S. Greenberg, F. J. Floyd, Y. Pettee, J. Hong, *Life course impacts of parenting a child with a disability*, "American Journal on Mental Retardation", 2001, 106, pp. 282-303.

²⁶ Ibidem.

²⁷ E. D. Johnson, *Differences among families coping with serious mental illness: A qualitative analysis*, "American Journal of Orthopsychiatry", 2000, 70, pp. 126-134.

²⁸ P. Solomon, J. Draine, *Subjective burden among family members of mentally ill adults: Relation to stress, coping, and adaptation*, American Journal of Orthopsychiatry, 1995, 65, pp. 419-427.

²⁹ R. Schulz, S. R. Beach, B. Lind, L. M. Martire, B. Zdaniuk, C. Hirsch, et al. *The involvement in caregiving and adjustment to death of a spouse: Findings from the caregiver health effects study*, Journal of the American Medical Association, 2001, 285, pp. 3123-3129.

³⁰ T. B. Smith, M. N. I. Oliver, M. S. Innocenti, *Parenting stress in families of children with disabilities*, "American Journal of Orthopsychiatry", 2001, 71, pp. 257-261.

cyklu życia. We wczesnej dorosłości – rodzice dzieci z zaburzeniami rozwoju i w średniej dorosłości rodzice dzieci z zaburzeniami psychicznymi. Kolejną różnicą w radzeniu sobie ze stresem w obu różnych grupach rodziców jest to, że w przeciwieństwie do zaburzeń rozwoju, poważne zaburzenia psychiczne są generalnie mniej przewidywalne, a rodzice dorosłych dzieci nie wiedzą i nie są w stanie przewidzieć zachowania dzieci podczas sytuacji codziennego życia³¹. Natomiast dorosłe dzieci z zaburzeniami rozwoju wskazują znacząco większą stabilność w sferze zachowania³².

Dane z raportu z 2010 roku i doniesień z badań cytowanych autorów M. Mailick Seltzer, F. J. Floyd, J. S. Greenberga, mają zwrócić uwagę, że autorzy nie omawiają adaptacji rodziców w sytuacji podwójnej diagnozy, gdy np. nastoletnie dziecko z zaburzeniami rozwoju (np. niepełnosprawnością intelektualną) zachoruje na chorobę psychiczną, co w naszym przekonaniu warto byłoby również rozważyć, badając procesy adaptacyjne rodziców dorosłych z niepełnosprawnością. Warte podkreślenia są również wskazane w raporcie, odrębne potrzeby wsparcia rodziców i rodzin generacyjnych, dorosłych z zaburzeniami psychicznymi (*mental disorders*) lub zaburzeniami rozwoju (*developmental disabilities*).

Oprócz danych wskazujących problemy fizyczne lub psychiczne u opiekunów, sprawujących opiekę i wsparcie całonocne, badania surveyowe, kliniczne wskazują, mimo realnych obciążeń psychologicznych, również pozytywny wpływ sytuacji bycia opiekunem – rodzicem dorosłego dziecka z zaburzeniami psychicznymi (*mental disorder*). Raport i wyniki z badań prowadzonych przez K. A. Aschbrenner, J. S. Greenberga, S. M. Allen, M. Mailick Seltzer³³ – wskazał również za F. P. Chen, J. S., Greenbergiem³⁴ – pozytywne strony bycia opiekunem dorosłego dziecka z zaburzeniem psychicznym. Autorzy wskazali istniejące związki między rolą rodzicielską a doświadczaniem pozytywnych transformacji życiowych, podczas radzenia sobie z chorobami psychicznymi dorosłych dzieci. Autorzy twierdzą,

³¹ M. Mailick Seltzer, F. L. Floyd, J. S. Greenberg, *op. cit.*, s. 188

³² R. K. Eyman, K. F. Widaman, *Life-span development of institutionalized and community-based mentally retarded persons, revisited*, "American Journal of Mental Deficiency", 1987, 91, pp. 559-569.

³³ A. Kelly Aschbrenner, J. S. Greenberg, S. M. Allen, M. Mailick Seltzer, *Subjective Burden and Personal Gains Among Older Parents of Adults With Serious Mental Illness*, www.ps.psychiatryonline.org, June 2010, vol. 61, no. 6.

³⁴ F. P. Chen, J. S. Greenberg, *A positive aspect of caregiving: the influence of social support on caregiving gains for family members of relatives with schizophrenia*, "Community Mental Health Journal", 2004, 40, pp. 423-435.

za D. T. Marsh, H. P. Lefley, D. D. Evans-Rhodes i in.³⁵, że opieka nad dorosłym dzieckiem z chorobą psychiczną prowadziła rodziców do pogłębienia poczucia samoświadomości i siły wewnętrznej. Rodzice jako opiekunowie dorosłych dzieci stali się w cyklu życia silniejsi, bardziej tolerancyjni, mniej oceniający, bardziej empatyczni wobec innych. Dodatkowo, autorzy piszą za autorką badań jakościowych, Susan A. Muhlbauer³⁶, że stosowane wsparcie rodziców i mające na celu zminimalizowanie stresu opiekunów, podniosło jakość doświadczeń bycia opiekunem dorosłych dzieci.

Rodzeństwo

Badacze amerykańscy J. Lounds Taylor, J. S. Greenberg, M. Mailick Seltzer i F. J. Floyd³⁷ omawiają problematykę właściwości rodzeństwa dorosłych z zaburzeniami rozwoju (niepełnosprawnością intelektualną stopnia lekkiego) i zaburzeniami psychicznymi. W poniższym akapicie odwołamy się do ich artykułu. Autorzy uważają, że istnieje kilka przyczyn zmian cyklu życia rodzeństwa braci i sióstr z niepełnosprawnością intelektualną, zaburzeniami psychicznymi w porównaniu do rodzeństwa dorosłych pełnosprawnych. *Po pierwsze, badania na próbach losowych sugerują, że gdy dorośli przechodzą ze średniej dorosłości do fazy późnej dorosłości role i relacje z rodzeństwem pełnosprawnym odgrywają znacząco wzrastającą rolę. Rodzeństwo wykazuje tendencję do bycia bliżej ze swymi braćmi i siostrami z niepełnosprawnością w miarę starzenia się ich, dając większe psychologiczne wsparcie*³⁸. Autorzy kontynuują: *relacje rodzeństwa z dorosłymi z niepełnosprawnością są oparte w większości na sprawowaniu opieki, niż na towarzyszeniu i zapewnianiu towarzystwa. Posiadanie dorosłego brata lub siostry z niepełnosprawnością może również wpływać na cykl życia rodzeństwa, ograniczając ich możliwości do zakładania i utrzymania własnych rodzin prokreacyjnych*³⁹. M. M. Seltzer, Greenberg, Krauss, Gordon,

³⁵ D. T. Marsh, H. P. Lefley, D. D. Evans-Rhodes et al., *The family experience of mental illness: evidence for resilience*, "Psychiatric Rehabilitation Journal", 1996, 20, pp. 3-12.

³⁶ S. A. Muhlbauer, *Navigating the storm of mental illness: phases in the family's journey*, "Qualitative Health Research", 2002, 12, 1076-1092.

³⁷ J. Lounds Taylor, J. S. Greenberg, M. Mailick Seltzer, Waisman Center, University of Wisconsin-Madison Frank J. Floyd Georgia, *Siblings of Adults With Mild Intellectual Deficits or Mental Illness: Differential Life Course Outcomes*, "Journal of Family Psychology" Copyright 2008 by the American Psychological Association 2008, vol. 22, no. 6, pp. 905-914.

³⁸ Ibidem, s. 906.

³⁹ Ibidem.

i Judge⁴⁰ piszą, że bycie rodzeństwem niepełnosprawnych dorosłych z zaburzeniami rozwoju (*developmental disabilities*) wpływa na decyzje dotyczące partnerów życiowych oraz liczbę posiadanych, własnych dzieci. Okazuje się, że plany zakładania własnych rodzin prokreacyjnych są odsuwane na plan dalszy. R.M. Hodapp i R.C. Urbano⁴¹ wskazują, że kobiety poniżej 45. roku życia mające dorosłe rodzeństwo z zaburzeniami rozwoju, wykazują tendencję do późnego wychodzenia za mąż i późnego posiadania dzieci, co oznacza, że zawierają one związki małżeńskie w średniej lub nawet późnej dorosłości. Mogą się zdarzyć, jak wskazują autorzy, długoterminowe skutki opóźnienia w nabywaniu ról w rodzinie prokreacyjnej i decyzjach odnośnie liczby posiadanych dzieci. M. M. Seltzer i in.⁴² uważają, że rodzeństwo dorosłych z chorobami psychicznymi rzadziej zawierało związki małżeńskie we wczesnej dorosłości, niż rodzeństwo dorosłych z zaburzeniami rozwoju (np. niepełnosprawnością intelektualną). Autorka uważa, że *wzrastające konieczne wsparcie wymagane przez dorosłych z zaburzeniami, sprawia więcej trudności rodzeństwu w utrzymaniu pozytywnych relacji małżeńskich. A ponadto, cykl życia rodzeństwa dorosłych z niepełnosprawnością może być pod wpływem wyższego poziomu solidarności z rodzinami generacyjnymi, szczególnie z rodzeństwem z niepełnosprawnością intelektualną*. Autorzy raportu cytują również badania V. L. Bengtsona, R. E. Robertsa⁴³ i ich teorii *rodzinnej solidarności*. Autorzy teorii sugerują, że posiadanie wyższych oczekiwań odnośnie ważności ról rodzinnych jest skorelowane z częstszymi kontaktami z rodziną. Ponieważ diagnoza niepełnosprawności intelektualnej pojawia się generalnie w dzieciństwie, badania prowadzone uprzednio⁴⁴ wykazały, że rodzeństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną wcześniej uczy się w życiu, że opieka

⁴⁰ M. M. Seltzer, J. S. Greenberg, M. W. Krauss, R. M. Gordon, K. Judge, *Siblings of adults with mental retardation or mental illness: effects on lifestyle and psychological well-being*, "Family Relations", 1996, 46, pp. 395-405.

⁴¹ R. M. Hodapp, R. C. Urbano, *Adult siblings of persons with disabilities: Findings from a national survey*, In: A. Kaiser (Chair), *Siblings of individuals with developmental disabilities across the life span*. Symposium conducted at the Gatlinburg Conference on Research and Theory in Mental Retardation and Developmental Disabilities, Annapolis 2007.

⁴² M. M. Seltzer, J. S. Greenberg, M. W. Kraus et al., *Predictors and outcomes of the end of co-resident caregiving in aging families of adults with mental retardation or mental illness*, "Family Relations", 1997, 46, pp. 13-22.

⁴³ V. L. Bengtson, R. E. L. Roberts, *Intergenerational solidarity in aging families: An example of formal theory construction*. *Journal of Marriage and the Family*, 1991 53, pp. 856-870.

⁴⁴ Z. Stoneman, *Siblings of children with disabilities: Research themes*. *Mental Retardation*, 2005, 43, 339-350.

nad ich bratem lub siostrą jest *wspólną rodzinną odpowiedzialnością*. Dlatego też, kontynuują autorzy, od wczesnego dzieciństwa rodzeństwo doświadcza wyższych wymagań dotyczących zobowiązań wobec rodziny pochodzenia, w cyklu własnego życia. Z drugiej strony autorzy wskazują, że zaburzenie psychiczne (*mental disorder*) bywa typowo diagnozowane w czasie późnej adolescencji i wczesnej dorosłości, dlatego też rodzeństwo dorosłych z zaburzeniami psychicznymi doświadcza raczej typowych wzorów socjalizacji, dotyczących zobowiązań rodzinnych. W konsekwencji ta grupa rodzeństwa nie musi doświadczyć wcale wyższego stopnia rodzinnej solidarności. To, co szczególnie absorbujące w *teorii rodzinnej solidarności* jest – naszym zdaniem – oparte na wynikach badań, gdzie przy okazji badania dwóch grup rodzeństwa osób niepełnosprawnych (z różnymi niepełnosprawnościami) wskazano rolę wczesnej socjalizacji i długotrwałości procesu budowania więzi między rodzeństwem a osobami z niepełnosprawnością. Frapujące są klarowne wątki wyników badań, implikujące na planie praktyki potrzebną pracę pedagogiczną w rodzinach, gdzie budowanie więzi i poczucie solidarności rodzinnej jest na niskim poziomie. Z drugiej strony, wydaje się, że fenomen rodzinnej solidarności jest wart dalszych badań andragogicznych w kontekstach rodzin z dorosłymi z niepełnosprawnością.

Autorzy badań wskazali, że pojawiają się jeszcze inne różnice we wzorach bycia rodzeństwem dorosłych z zaburzeniami rozwoju (*developmental disabilities*) a zaburzeniami psychicznymi (*mental disorders*). Zgodnie ze zróżnicowanymi genetycznymi czynnikami ryzyka wystąpienia problemów psychicznych, mogą manifestować się różne wpływy niepełnosprawności brata lub siostry na zdrowie psychiczne i charakterystykę osobowości rodzeństwa. Niektóre rodzeństwa dorosłych z zaburzeniami psychicznymi mają, zdaniem Farmera i współautorów⁴⁵, zwiększone genetycznie ryzyko wystąpienia problemów psychicznych w danych okolicznościach, które są związane ze stresem, niższe poczucie psychologicznego dobrostanu, mniej korzystne cechy osobowości związane z symptomami zachowania braci i siostr z zaburzeniami psychicznymi, w stosunku do rodzeństwa

⁴⁵ A. Farmer, T. Harris, K. Redman, S. Sadler, M. Mahmood, P. McGuffin, *Cardiff Depression Study: A sib-pair study of life events and familiarity in major depression*. "British Journal of Psychiatry", 2000, 176, pp. 150-155.

bez niepełnosprawności wśród braci i sióstr. Autorzy Burton i Parks⁴⁶ i Cleveland i Miller⁴⁷ uważają z kolei, że rodzeństwa dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną nie są generalnie podatne na problemy zdrowia psychicznego prawdopodobnie dlatego, że symptomy niepełnosprawności intelektualnej są bardziej przewidywalne i w konsekwencji prostsze do poradzenia sobie z nimi. Autorzy konkludują, że to rodzeństwo może faktycznie rozwinąć bardziej pozytywne cechy osobowości, niż nawet rodzeństwo dorosłych z normie intelektualnej, ponieważ było ono prowadzone w trakcie socjalizacji w kierunku bycia opiekunem już na początku swojego życia. Autorzy raportu cytują również badaczy Cuskelly i Gunn⁴⁸, Stoneman, Brody, Davis, i Crapps⁴⁹, których zdaniem, badania często wskazują na bardziej sumienne, nacechowane pomocą zachowania dzieci, które mają rodzeństwo niepełnosprawne intelektualnie, w porównaniu do rodzeństwa dzieci pełnosprawnych. Autorzy raportu uważają, że takie cechy jak sumienność oraz ugodowość będą cechowały rodzeństwo dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, oraz manifestowały się w ich cyklu życia.

Konkluzje

Przeprowadzone studia i badania wskazują, że poznawanie naukowe, rozumienie fenomenów konstruujących więzi i wsparcie w rodzinach generacyjnych (jak również prokreacyjnych) z niepełnosprawnymi dorosłymi jest filarem andragogiki dorosłych z niepełnosprawnością – andragogiki specjalnej. Rodziny wraz z ich unikatową niekiedy strukturą i więziami stanowią z kolei istotne ogniwo całozyciowego wsparcia dorosłych z niepełnosprawnością. To, co w naszej opinii, wydaje się istotne w perspektywach rozszerzenia kierunków badań prowadzonych na gruncie polskim związane byłoby z następującymi obszarami poznania:

- problematyką właściwości funkcjonowania rodzin generacyjnych w warunkach cyklu życia i całozyciowego wspierania dorosłych dzieci

⁴⁶ S. L. Burton, A. L. Parks, *Self-esteem, locus of control, and career aspirations of college-age siblings of individuals with disabilities*. Social Work Research, 1994, 18, pp. 178-185.

⁴⁷ D. W. Cleveland, N. Miller, *Attitude and life commitments of older siblings of mentally retarded adults: An exploratory study*. Mental Retardation, 1977 15, pp. 38-41.

⁴⁸ M. Cuskelly, P. Gunn, *Sibling relationships of children with Down syndrome: Perspectives of mothers, fathers, and siblings*. American Journal on Mental Retardation, 2003, 108, pp. 234-244.

⁴⁹ Z. Stoneman, G. H. Brody, c. H. Davis, J. M. Crapps, *Role relations between children who have mental retardation and their older siblings: Observations in three in-home contexts*, "Research in Developmental Disabilities", 1989, 10, pp. 61-76.

z zaburzeniami rozwoju (*developmental disabilities*) lub zaburzeniami psychicznymi (*mental disorders*);

- fenomenami jakości więzi rodzinnych w rodzinach generacyjnych oraz między generacjami i dorosłymi członkami z niepełnosprawnością;
- uwarunkowaniami autonomicznego dorastania i konstruowania dorosłości dzieci z niepełnosprawnością w rodzinach generacyjnych;
- niezależnym życiem i realizacją ról w autonomicznych warunkach rodzin prokreacyjnych przez dorosłych z zaburzeniami rozwojowymi (*developmental disabilities*), psychicznymi (*mental disorders*) lub innymi.

Warto również kontynuować polskie badania nad rodzicielstwem (macierzyństwem i ojcostwem) rodziców z niepełnosprawnością oraz nad starzeniem się opiekunów w rodzinach generacyjnych i dorosłych z niepełnosprawnością.

Summary

Disability as Added Value. The International Andragogic Issues in the Study of Generational Families

The issues raised in this article refer to the phenomenon of disability in generational families, where parents and family members undertook the task of education, conduct toward adulthood of children with disabilities. The text consists of the introductory part of the problems of the situation in generational families, as communities of long-term care and support. Sequentially are outlined problems of stress in families and a review of studies involving members of the family system, such as parents and siblings. Indicated problems are discussed in the context of process of adaptation to disability of family members, relationships building and participation in long life support of adults with developmental disabilities or mental disorders.