

Agnieszka Karpińska

Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

**Beata Borowska-Beszta (red.),
*Oswajanie odmienności psychosomatycznej.***

***11 raportów z polskich jakościowych
badań pedagogicznych i andragogicznych,*
Wydawnictwo Bezkresy Wiedzy, Saarbrücken 2016, ss. 408**

XXI w. przyniósł duże zmiany w społecznym postrzeganiu osób z niepełnosprawnością. Jednak wciąż istnieje wiele negatywnych, stereotypowych opinii, które powodują, że znaczna część społeczeństwa dystansuje się wobec osób z odmiennością¹. Na szczególną uwagę w problematyce przełamania tych przesądów i zaznajamiania z problematyką niepełnosprawności intelektualnej i/lub fizycznej zasługuje książka pod redakcją dr hab. Beaty Borowskiej-Beszty, prof. UMK pod tytułem *Oswajanie odmienności psychosomatycznej. 11 raportów z polskich jakościowych badań pedagogicznych i andragogicznych*, wydana w 2016 r. nakładem wydawnictwa Bezkresy Wiedzy Omni Scriptum w Saarbrücken.

Publikacja składa się z 11 sprawozdań z badań z obszaru pedagogiki oraz andragogiki specjalnej, zrealizowanych na terenie Polski. Przeprowadziły je studentki Wydziału Nauk Pedagogicznych Uniwersytetu

¹ A. Korzon, *Mity i stereotypy myślowe o niepełnosprawnych intelektualnie w środowisku społecznym*, w: Z. Janiszewska-Nieścioruk, *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy społecznego funkcjonowania oraz rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Kraków 2004.

Mikołaja Kopernika w Toruniu, seminarzystki dr hab. Beaty Borowskiej-Beszty. Badania zrealizowane zostały w nurcie badań jakościowych, osadzone w paradygmacie konstrukcjonistycznym. Zdaniem redaktor naukowej „to, co wyróżnia projekty, jest z pewnością związane z dostępem młodych badaczek do wyjątkowych scen kulturowych i doświadczeń ludzkich, dających możliwość poznania rzadkich horyzontów odmienności i jej osvajania”².

Książka dzieli się na dwie części. Część pierwsza, pt. *Kulturowe wizjerunki niepełnosprawności*” składa się z czterech artykułów. Jej głównym celem – jak podaje redaktor naukowa – jest „próba sportretowania odmienności w sensie kulturowym, jako fenomenu kulturowego”³.

Artykuł otwierający część pierwszą autorstwa Borowskiej-Beszty, zatytułowany *Odmienność psychosomatyczna w 11 pedagogicznych i andragogicznych jakościowych projektach badawczych*, koncentruje się na rozważaniach teoretycznych wokół pojęcia „odmienność”. Swoją uwagę podczas analiz teoretycznych zawartych w tekście Borowska-Beszta kieruje również na pojęcie „inność”, gdyż jak zauważa autorka, w literaturze specjalistycznej często bywa ono utożsamiane z pojęciem odmienności. W dalszej części autorka ukazuje znaczenie pojęcia „odmienność psychosomatyczna”. Artykuł kończy refleksja na temat założeń metodologicznych i epistemologicznych prezentowanych badań jakościowych.

Artykuł drugi pt. *Oswajanie odmienności w Rosji w XIX i XX wieku na podstawie rosyjskiej literatury pięknej i danych wizualnych* to raport z badań hermeneutycznych przeprowadzonych przez Paulinę Augustyniak. Autorka w latach 2014–2016 zrealizowała badania kwalitatywne, których celem było: „ustalenie zakresu semantycznego i typologii kategorii męskiej odmienności w świetle literatury polskiej XIX i XX wieku oraz danych wizualnych”⁴. Augustyniak objęła badaniem 45 postaci – rosyjskich bohaterów literackich i filmowych wyróżniających się

² B. Borowska-Beszta (red.), *Oswajanie odmienności psychosomatycznej. 11 Raportów z polskich jakościowych badań pedagogicznych i andragogicznych*, Saarbrücken 2016, s. 4.

³ Tamże, s. 5.

⁴ Tamże, s. 15.

odmiennością psychosomatyczną. Z badań wynika, że na różnorodne funkcjonowanie mężczyzn w społeczeństwie rosyjskim miały wpływ: trudne warunki materialne, niska samoocena odmieńców, nieakceptacja ze strony społeczeństwa oraz reakcja na ówczesną ideologię. Rolą odmieńców rosyjskich było: „poszukiwanie przyczyn zepsucia państwa i sposobów ich rozwiązania, które miały dać nadzieję. Nadzieję, która nadaje sens życiu”⁵. Augustyniak, kończąc swoje rozważania, wysuwa tezę, iż przyczyną tak dużej liczby odmiennych mężczyzn w literaturze rosyjskiej jest „zagubienie panujące w XIX-wiecznym rosyjskim społeczeństwie, a także strach niosący skutki w kolejnym stuleciu, objawiający się nieustannym szukaniem własnego Ja w społeczeństwie”⁶.

W artykule trzecim, *Nadprzyrodzone pochodzenie odmienności w rezerwarze wierzeń ludowych w Polsce początku XX wieku. Reinterpretacja wybranych symboli kulturowych odmienności psychosomatycznej w perspektywie ICD-10 i DSM-4*, przedstawiony został raport z badań autorstwa Borowskiej-Beszty. Autorka „koncentruje się na analizach wyobrażeń istot odmiennych związanych z symboliką i strukturą macierzyństwa oraz wierzeniami o źródłach pochodzenia dziecka z odmiennością psychosomatyczną”⁷. Na podstawie wnikliwej analizy danych zauważa, że „zakodowane w kulturze ludowej istoty demoniczne mają pewne unikatowe, wspólne wartości i właściwości związane z wyglądem fizycznym lub zachowaniem. W większości są istotami odmiennymi somatyczne, strukturalnie, psychicznie o dziwnym niekiedy zachowaniu”⁸. Co więcej, badaczka dostrzega, że cechy charakterystyczne przypisywane demonom „przywodzą na myśl również wyjątkowe cechy somatyczne, strukturalne, obecne w rzadkich zespołach genetycznych, chorobach wrodzonych, odpowiadających zespołom w ICD-10”⁹.

Część pierwszą publikacji kończy raport z badań etnograficznych autorstwa Angeliki Galczak zatytułowany *Odmienność dorosłych w relacjach członków społeczności wiejskiej woj. zachodniopomorskiego we*

⁵ Tamże, s. 33.

⁶ Tamże, s. 35.

⁷ Tamże, s. 38.

⁸ Tamże, s. 39.

⁹ Tamże, s. 44.

współczesnej Polsce. W badaniach prowadzonych w latach 2014–2016 przez Galczak wzięło udział 10 mieszkańców wsi województwa zachodniopomorskiego. Autorka chciała „poznać i zrozumieć wiedzę o odmienności i odmieńcach starszych mieszkańców wsi”¹⁰. Przeprowadzone przez nią badania pokazują, że starsi mieszkańcy wsi odmiennosc utożsamiają przede wszystkim ze sferą psychiczną i somatyczną. Ponadto osoby biorące udział w badaniu przypisywały odmieńcom negatywne cechy charakteru takie jak: „chytrość, lenistwo, agresywność, niedostępność”¹¹. Przyczyny odmiennosci starsi mieszkańcy wsi upatrywali w uzależnieniu od alkoholu, samotności, chorobie psychicznej, postrzeganiu siebie jako osoby wyjątkowej, różniącej się od społeczeństwa. Osoby biorące udział w badaniu Galczak wyrażały zróżnicowane uczucia wobec odmieńców. Były to: strach, lęk, niepewność, żal czy obojętność. Podsumowując swoje badania, autorka stwierdza, iż: „informatorzy interpretują odmiennosc z perspektywy własnych minionych doświadczeń z najbliższego środowiska”¹².

Dru ga część recenzowanej książki pt. *Oswajanie odmiennosci psychosomatycznej w rodzinach generacyjnych* przybliża problematykę oswajania fenomenu odmiennosci dzieci, młodzieży, dorosłych w polskich rodzinach generacyjnych.

Rozpoczyna ją tekst Barbary Kucy ilustrujący empiryczny raport z badań pt. *Oswajanie autyzmu w polskich rodzinach generacyjnych*¹³. Autorka, realizując swoje badania, dążyła do odpowiedzi na pytanie: „Jaka jest codzienność wychowawcza rodziców wychowujących dzieci z autyzmem?”¹⁴. W badaniach wzięło udział sześcioro rodziców (cztery matki, dwóch ojców). Szczegółowa analiza danych dowodzi, że dla większości rodziców diagnoza autyzmu była szokiem, wstrząsem. Informatorzy Kucy podkreślali, że w momencie diagnozy nie uzyskali od personelu medycznego odpowiedniego wsparcia i informacji o dalszych działaniach. Autorka zauważa, że w momencie prowadzenia ba-

¹⁰ Tamże, s. 49.

¹¹ Tamże, s. 58.

¹² Tamże, s. 65.

¹³ Tamże, s. 72.

¹⁴ Tamże.

dań rodzice akceptują niepełnosprawność swoich dzieci. Uczestniczą w terapiach, w grupach wsparcia, włączają dzieci w życie rodzinne. Codziennie nade wszystko podporządkowują swoim dzieciom. Rodzice biorący udział w badaniach Kucy zwracali także uwagę na problemy, a zwłaszcza „niepożądane zachowania dziecka, które okazują poprzez kopanie, bicie, szarpanie. Przejawiają formy buntu, które często pojawiają się w miejscach publicznych. Często występuje u nich agresja i autoagresja”¹⁵.

Kolejny artykuł koncentruje się na oswojaniu problemu epilepsji i funkcjonowaniu rodziny z dzieckiem z epilepsją. Roksana Orzażewska, autorka studium przypadku, chciała „poznać i zrozumieć obciążenia w rodzinie wychowującej dziecko z padaczką”¹⁶, w tym celu przeprowadziła wywiady z rodziną chłopca z epilepsją. Orzażewska uzyskała następujące wyniki badań: w rodzinie wychowującej dziecko z epilepsją dominującą kategorią obciążeń są obciążenia psychiczne. Wynikają one w głównej mierze z lęku przed wystąpieniem ataków padaczkowych w nieoczekiwanym miejscu i czasie. Kolejnym obciążeniem to obawa przed zaprzestaniem przyjmowania leków przez chłopca, które mogłoby doprowadzić do nawracających ataków choroby. Kończącą część artykułu stanowi refleksja autorki, która pisze, że „chcąc zgromadzić materiał dotyczący obciążeń występujących w rodzinie dziecka z epilepsją, dostrzegła wiele innych problemów, które warto zbadać, a o których nie wiedziała, że mogą występować, np. problemy z przedszkolem, kontakty z lekarzem”¹⁷.

W netnograficznym studium przypadku Monika Rygielska ukażała *Subiektywne i obiektywne wymiary wsparcia chłopca z fokomeilią*¹⁸. Autorka przeprowadziła pięć wywiadów z najbliższymi chłopca. Z przeprowadzonych przez autorkę badań wynika, że narodziny chłopca z fokomeilią były wielką radością dla całej rodziny. Mimo jego widocznej niepełnosprawności rodzice nie doświadczyli negatywnych postaw zarówno od bliższych, jak i dalszych członków rodziny. Otrzy-

¹⁵ Tamże, s. 92.

¹⁶ Tamże, s. 96.

¹⁷ Tamże.

¹⁸ Tamże, s. 125.

mali od nich wsparcie i pomoc w procesie wychowania chłopca. Rodzice sygnalizowali jednak brak pomocy ze strony polskiej szkoły, do której chłopiec uczęszczał, w przeciwieństwie do szkoły angielskiej – w której obecnie uczy się – doświadczyli w niej większego zaangażowania i pomocy.

Następny artykuł, *Oswajanie stanu apalicznego i wybudzenia ze śpiączki*, to raport z badań kwalitatywnych Weroniki Pakosz. Autorka, chcąc uzyskać odpowiedź na pytanie, jakie było i jest wsparcie w rodzinie mężczyzny w śpiączce i po wybudzeniu ze śpiączki, przeprowadziła pięć wywiadów. Informatorami jej byli: wybudzony mężczyzna oraz jego najbliżsi. Po realizacji badań autorka dostrzegła iż będąc w stanie śpiączki, mężczyzna otrzymywał wsparcie emocjonalne od najbliższych (żona, syn, ojciec), jak również personelu medycznego. Jednak po wybudzeniu ze śpiączki sytuacja uległa zmianie, gdyż żona odeszła od mężczyzny, a pomoc okazuje mu ojciec, z którym zamieszkał. Będąc w stanie apalicznym, mężczyzna poddawany był wielospecjalistycznej rehabilitacji. Po wybudzeniu mężczyzna nie kontynuuje (głównie ze względów finansowych) specjalistycznej terapii.

Oswajanie schizofrenii to kolejne interesujące doniesienie badawcze autorstwa Moniki Witkowskiej. W badaniach autorka poszukiwała odpowiedzi na pytanie: jakie jest życie codzienne brata i siostry z zaburzeniami psychicznymi? Na podstawie przeprowadzonych analiz Witkowska zauważa, że: pod wpływem choroby siostry zmienił się do niej stosunek brata. Zmiana ta dotyczyła głównie okazywania większego zrozumienia i szacunku wobec jej odmiennego zachowania. Pojawiły się także zmiany negatywne: mężczyzna zaczął coraz częściej sięgać po używki i ograniczać kontakty ze znajomymi. Jednak – na co zwraca uwagę autorka – nie zmieniła się liczba obowiązków dnia codziennego mężczyzny.

W kolejnym artykule – *Oswajanie demencji na tle miażdżycowym* – Monika Barwińska dążyła do „zobrazowania przebiegu choroby kobiet w późnej dorosłości, z miażdżycą uogólnioną i zespołem psychoorganicznym”¹⁹. Swoje badania oparła na studium przypadku, dzięki

¹⁹ Tamże, s. 238.

czemu zaobserwowała również codzienne życie rodziny oraz pomoc, jakiej mogła w niej doświadczyć seniorka z demencją. Dzięki szczegółowej analizie danych autorka zauważa, że 88-letnia kobieta z miążdżącą uogólnioną i zespołem psychogennym bardzo słabo radzi sobie z codziennym funkcjonowaniem, proste czynności sprawiają jej wiele trudności. Ma problemy z zapamiętywaniem oraz logicznym myśleniem, konfabuluje. U kobiety występują częste dolegliwości bólowe. Barwińska ponadto zauważa, że choroba kobiety jest obciążeniem dla jej rodziny, wiąże się z dodatkowymi obowiązkami, gdyż seniorka wymaga ciągłej opieki.

Badania etnograficzne Natalii Łukomskiej opisane zostały w tekście pt. *Oswajanie kryzysu przez matki*. Autorka poszukiwała odpowiedzi na pytanie: „Jaka jest konfrontacja matek z kryzysem w rodzinach generacyjnych w kontekście niepełnosprawności dzieci?”²⁰. W wyniku wnikliwego procesu analitycznego autorka zauważyła że „w rodzinie każdej z informaterek bez względu na rodzaj zaburzeń dziecka, pojawił się kryzys, a konfrontacja z nim i towarzyszące tej walce emocje w poszczególnych przypadkach były zupełnie różne”²¹. Ponadto przekazanie informacji o niepełnosprawności dziecka odegrało istotną rolę w późniejszym zachowaniu matki. Informatorke Łukomskiej podkreślały że w chwilach kryzysowych ważne jest wsparcie bliskich osób, którego one doświadczyły.

W ostatnim artykule publikacji przedstawiony został raport z badań etnograficznych Izabeli Wieczorkowskiej. Głównym celem projektu badawczego realizowanego przez autorkę było „poznanie i zrozumienie kategorii niepewności w koncepcjach matek, mających dorosłe dziecko z niepełnosprawnością intelektualną”²². Wieczorkowska uzyskała następujące wyniki badań: matki biorące udział w badaniu obawiają się najbardziej tego, co stanie się z ich dorosłymi niepełnosprawnymi intelektualnie dziećmi po ich śmierci. Ponadto lęk informaterek wywołują sytuacje, kiedy ich niepełnosprawne intelektualnie dziecko samodzielnie wychodzi z domu. Badania Wieczorkowskiej poka-

²⁰ Tamże, s. 277.

²¹ Tamże, s. 368.

²² Tamże, s. 369.

zują, że niepewność matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną może występować w wielu sytuacjach dnia codziennego, jednak wszystkie podkreślają jednoznacznie że „nie wolno się poddawać, należy myśleć pozytywnie”²³.

Oswajanie odmienności psychosomatycznej. 11 raportów z polskich jakościowych badań pedagogicznych i andragogicznych to interesująca publikacja, napisana w sposób zrozumiały i jasny, przedstawiająca trudny, a zarazem zawiły problem odmienności, odmienności psychosomatycznej i adaptacji fenomenu w rodzinach generacyjnych. Recenzowaną publikację niewątpliwie charakteryzuje bogactwo i różnorodność treści. Na szczególną uwagę zasługuje dbałość zarówno pod względem merytorycznym, jak i edytorskim. Słaba jakość materiałów wizualnych w wersji elektronicznej książki nie umniejsza jej wartości. Jedynym mankamentem recenzowanego wydawnictwa jest trudna jej dostępność na rynku polskim. Moim zdaniem publikacja stanowi cenne źródło wiedzy dla studentów pedagogiki specjalnej oraz badaczy z zakresu nauk społecznych.

²³ Tamże, s. 397.