

Martyna Olszewska

Pisanie książek jako forma autoterapii rodziców dzieci niepełnosprawnych

Niepełnosprawność nr 11, 95-107

2013

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

Martyna Olszewska

Pisanie książek jako forma autoterapii rodziców dzieci niepełnosprawnych

Book writing as a form of self – therapy
of disabled children parents

The article is about writing books by parents of handicapped children. The main question is – If writing autobiographical books can be an autotherapy? The aim of researches was to recognize, what experiences have writers through writing autobiographical books. Particular issues of examinations were - What are the functions attributed to writing books by parents of children with disabilities? What motives have parents to write books about their disabled children? What internal and external consequences parents notice after writing a book? What are the challenges of writing their books? The author of article interviewed three mothers of disabled children – Anna Sobolewska, the author of *Cela. Odpowiedź na zespół Downa*, Elżbieta Zakrzewska – Manterys, the author of *Down i zespół wątpliwości. Studium z socjologii cierpienia.*, and Anna Teluk – Lenkewicz, the author of *Nie każdy jest Rain Manem*. These interviews gave answers at the main question of researches and particular issues too.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, rodzice, autoterapia

Keywords: disability, parents, self – therapy

Pojawienie się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego wyzwala w rodzicach niezwykle silne emocje. Początkowy szok może zmienić się w rozpacz, nie pozwalając na pogodzenie się z zaistniałą sytuacją. Ważne jest, aby nie dopuścić do negatywnych konsekwencji, spowodowanych faktem pojawienia się niepełnosprawnego dziecka w rodzinie – mogą być to zarówno działania podejmowane przez otoczenie rodziny, jak i przez samych rodziców. Wśród sposobów na poradzenie sobie ze świadomością o niepełnosprawności dziecka, akceptacją nowego stanu rzeczy i przystosowaniem się może być dla rodziców pisanie, opartych na ich biografii, książek. Na świecie powstało, i nadal powstaje, wiele utworów autobiograficznych traktujących o narodzinach i życiu z dzieckiem niepełnosprawnym (m.in. *Blask życia. Radość niepełnosprawnego dziecka*, Boba Vander Plaats; *Prze-*

budzenie naszego syna, Barry'ego Kauffmana; *Elizabeth Joy*, Caroline Philips). Jako jeden z najbardziej kontrowersyjnych przykładów takiej książki są wspomnienia francuskiego publicyisty, Jean-Louis Fournier, który w nieszablony, ale i dający do myślenia sposób, opisał swoje życie z dwójką ciężko niepełnosprawnych synów [*Tato, gdzie jedziemy?*, Wydawnictwo „Książnica”, Katowice].

W Polsce, choć takich pozycji jest zdecydowanie mniej, coraz częściej pojawiają się wartościowe wydawnictwa, w przeważającej części autorstwa matek dzieci niepełnosprawnych. Takimi są między innymi: *Cela. Odpowiedź na Zespół Downa*, Anny Sobolewskiej [Wydawnictwo WAB, Warszawa], *Down i zespół wątpliwości. Studium z socjologii cierpienia*, Elżbiety Zakrzewskiej-Manterys [Wydawnictwo Naukowe „Semper”, Warszawa], czy też *Nie każdy jest Rain-Manem*, Anny Teluk-Lenkiewicz [Wydawnictwo Fraszka Edukacyjna, Warszawa]. Powyższe pozycje są osią badań – wywiadów przeprowadzonych z ich autorkami.

Teoretyczne aspekty czytania i pisania książek jako terapii

Podstawą rozważań na temat autoterapeutycznej funkcji pisania książek jest poznanie teorii biblioterapii. Pierwsza definicja, pochodząca z 1941 r., określała biblioterapię jako „wykorzystanie książek i ich czytania w leczeniu chorób psychicznych” [Szulc 1991], natomiast powszechnie przyjmowana w ubiegłym wieku pochodziła z *Ilustrowanego Słownika Webstera* [1961] – „biblioterapia to użycie wyselekcjonowanych materiałów czytelniczych jako pomocy terapeutycznej w medycynie i psychiatrii, także poradnictwo w rozwiązywaniu problemów osobistych poprzez ukierunkowane czytanie” [Szulc 1991]. O ile pierwsza definicja odnosiła się wyłącznie do faktu leczenia chorób psychicznych przez czytanie książek, kolejna określała biblioterapię jako terapię, rozszerzając jej funkcjonowanie od pomocy przy chorobach psychicznych do wspierania również w rozwiązywaniu problemów. Polska definicja biblioterapii, pochodząca z *Encyklopedii współczesnego bibliotekarstwa polskiego*, wskazuje, iż biblioterapia to „dział psychologii czytelnictwa znajdujący się również w sferze zainteresowań medycyny, pedagogiki i socjologii. Zakłada wykorzystanie lektury książek i czasopism dla regeneracji systemu nerwowego i psychiki człowieka chorego. Bada także możliwości profilaktycznego traktowania książki i czytelnictwa w szerszych zbiorowościach społecznych. Obiektem działania biblioterapii są pacjenci szpitali i sanatoriów oraz chorzy indywidualni, przebywający stale w domu. W zakres biblioterapii wchodzi działalność praktyczna w dziedzinie oddziaływania książki w różnych środowiskach społecznych przez odpowiedni dobór lektur oraz metod i form pracy z czytelnikami wymagającymi szczególnej opieki”. Zespół badawczy WSPS

i Instytutu Bibliotekoznawstwa i Informatyki UW opracował definicję biblioterapii na potrzeby pedagogiki specjalnej. Według niej „biblioterapia jest zamierzonym działaniem przy wykorzystaniu książki lub materiałów niedrukowanych (obraz, film itp.), prowadzącym do realizacji celów rewalidacyjnych, resocjalizacyjnych, profilaktycznych i ogólnorozwojowych. Takim celem może być zarówno akceptacja własnej niepełnosprawności, jak i pojęcie akcji kompensacyjnej, akceptacja dziecka upośledzonego przez rodziców czy kolegów itp. Koniecznym elementem biblioterapii jest międzyosobowy kontakt indywidualny (biblioterapeuty z jedną osobą) bądź grupowy” [Tomasik 1997]. Co ważne, powyższa definicja obok wyjaśnienia czym jest biblioterapia, jednocześnie wskazuje na jej cele i wymogi.

Biblioterapia w życiu osób niepełnosprawnych ma przede wszystkim charakter terapeutyczno-wychowawczy dla osoby niepełnosprawnej, natomiast terapeutyczno-motywuujący dla rodzica. Oznacza to, że terapia rodzica czy też rodziny odbywa się za pomocą czytania poradników czy też wspomnień innych osób na temat swojego życia z osobą niepełnosprawną, czy swojego życia jako osoby niepełnosprawnej. W pierwszym przypadku rozważa się literaturę, która ma spełniać funkcje terapeutyczne oraz wychowawcze. A. Niemczykowa pisze, że skomplikowane sprawy miłości, cierpienia, wierności, w wypadku ludzi niepełnosprawnych wymagają podtrzymania ich i pociechy płynącej od tych, którzy sami już kiedyś to przeżyli i przeszli – dlatego wiedzą jak jest być innym niż wszyscy, mieć ograniczone możliwości, ale mimo wszystko być w stanie odnaleźć swoje miejsce w społeczeństwie. Dlatego ważne jest, aby pomimo istniejących książek o ludziach niepełnosprawnych, zachęcano ich do dalszego pisania [Niemczykowa 1992].

Biblioterapia, oprócz spełniania funkcji terapeutycznej dla czytelnika, stanowi również autoterapię dla tego kto tworzy książki o swoim życiu. Punkt wyjścia stanowią tutaj definicje biografii i autobiografii.

Biografia wraz z jej dwoma aspektami (zewnętrznym i wewnętrznym) w najogólniejszym sensie jest historią życia, drogą życiową człowieka od narodzin aż do śmierci – pełnym cyklem ludzkiego życia [Lalak 2010].

Aspekt zewnętrzny biografii pokazuje, że można ją traktować jako (prze)bieg życia, drogę życiową w jasno zaznaczonych społeczno-kulturowych ramach. To inaczej konstelacja różnych sytuacji oraz wydarzeń – składa się ze zdarzeń, które obrazują ruch i zmianę: przeprowadzki, podróże, wyjazdy za granicę i powroty, związki i rozstania itp. Natomiast aspekt wewnętrzny jest obszarem indywidualnych doświadczeń – wiedza, informacje, osiągnięcia, przeżycia. Wszystkie wpływają na siebie tworząc niepowtarzalny, indywidualny obraz życiowego doświadczenia, posiadający procesualny charakter, który jest dostępny poznawczo własnej świadomości podmiotu [Lalak 2010].

Pojęcie biografii jest nadrzędne w stosunku do pojęcia autobiografii, które bezpośrednio odnosi się do tematyki pisania książek przez rodziców niepełnosprawnych dzieci.

U wielu ludzi pojawia się zrekonstruowanie swojego życia w postaci autobiografii. To myśl autobiograficzna, która często towarzyszy do końca życia. Jest ona wielością nagromadzonych w ciągu całego życia wspomnień – ich przywoływanie może stać się może sensem i nadrzędną wartością życia [Demetrio 2000].

Duccio Demetrio pisze, że „Zważywszy, że myśl autobiograficzna dotyczy niekiedy bolesnych przeżyć, popełnionych błędów, niewykorzystanych okazji i rozczarowań, z którymi człowiek musi się pogodzić, zatem uznać ją można za swoistą formę sojuszu i zawieszenia broni w konfrontacji z przeszłością. Przyznanie się do win i rozgrzeszanie własnych poczynań, trudne niekiedy, niezwykle wprawiają autora biografii w stan ukojenia. (...) Myśl autobiograficzna może stanowić rodzaj terapii – odtwarzanie obrazów z przeszłości wprawia opowiadającego w lepsze samopoczucie, samo zaś opowiadanie staje się metodą lepszego poznania i formą wyzwolenia zarazem”.

Zatem jak widać, myśl autobiograficzna, która jest przyczyną pisania książek o własnym życiu, jest terapeutyczna dla twórcy.

Metodologia przeprowadzonych badań

Głównym celem badań, które zostały przeprowadzone w czerwcu 2013 r. (w Warszawie oraz w Białogardzie), było ustalenie, jakie doświadczenia towarzyszą pisaniu książek przez rodziców niepełnosprawnych dzieci i czy jest to forma autoterapii.

Problematyka badawcza obejmowała główny problem badawczy oraz cztery problemy szczegółowe. Główny problem badawczy stanowiło pytanie – Jakie znaczenie przypisują napisaniu książki o swoim dziecku rodzice dzieci niepełnosprawnych? Natomiast problemy szczegółowe obejmowały następujące kwestie:

- Jakie funkcje przypisują pisaniu książek rodzice dzieci niepełnosprawnych?
- Jakie motywacje kierują rodzicami piszącymi książki o swoich niepełnosprawnych dzieciach?
- Czy i jakie dostrzegają konsekwencje (wewnętrzne i zewnętrzne) napisania książki o swoim niepełnosprawnym dziecku?
- Z jakimi wyzwaniami wiązało się tworzenie książki?

Metoda, która została przyjęta, to metoda biograficzna, natomiast techniką był wywiad. Powodem wybrania tej metody był fakt, iż badanie obejmowało analizę książek napisanych przez rodziców niepełnosprawnych dzieci, które oparte

były na ich życiu. Posłużenie się metodą biograficzną wiązało się z szczegółowym poznaniem osoby badanej w bardziej indywidualny, a nawet osobisty sposób. Z metody biograficznej wynikała technika badawcza, czyli wywiad – o charakterze jawnym oraz indywidualnym. Połączenie analizy utworu literackiego oraz analizy przeprowadzonych wywiadów, pozwoliło na poznanie doświadczeń auterek na temat pisania książek autobiograficznych.

Analiza wyników przeprowadzonych badań

Jak zostało wspomniane, osobami badanymi były trzy autorki książek o życiu z niepełnosprawnymi dziećmi. Dobór był celowy, osoby badane napisały swoje utwory w latach 1993–2009. Dwie pochodzące z Warszawy – Anna Sobolewska, historyk literatury, autorka książki *Cela. Odpowiedź na zespół Downa*, oraz socjolog Elżbieta Zakrzewska-Manterys, autorka *Down i zespół wątpliwości. Studium z socjologii cierpienia*. Trzecią badaną była Anna Teluk-Lenkiewicz, ekonomistka z Białogardu na zachodnim Pomorzu, autorka *Nie każdy jest Rain Manem*, w którym opisuje życie z synem mającym wysokofunkcjonujący autyzm.

Należy zaznaczyć, że wykonywane zawody (a w szczególności fakt, że dwie z autorek są pracownikami naukowymi, a także autorkami książek naukowych), miały wpływ na poglądy o pisaniu książek.

Myśl o tym, żeby napisać książkę dotyczącą swojego życia z niepełnosprawnym dzieckiem, u dwóch z badanych pojawiała się dość wcześnie, niedługo po narodzeniu dziecka.

Anna Sobolewska wspomina, że nastąpiło to po paru miesiącach od urodzenia się córki.

Kiedy Cela była jeszcze bardzo mała, kiedy była niemowlęciem, także bardzo wcześnie. Zaczęłam notować sobie po prostu, tak jak przy starszej córce notowałam po prostu takie dowcipne, ciekawe momenty, kiedy usiadła, kiedy wstała. Przy Celi notowałam prawie wszystko, bardzo dużo – pierwszy uśmiech, pierwsze jakieś przewroty (śmiech) z pleców na brzusek i tak dalej.

Również u Elżbiety Zakrzewskiej-Manterys myśl o napisaniu książki pojawiła się dość wcześnie, jednak później niż u Anny Sobolewskiej.

Pierwszą książkę, „Down i zespół wątpliwości” zaczęłam pisać, gdy Wojtek miał 3 lata. A właściwie rok wcześniej zaczęłam spisywać swoje przemyślenia, z myślą, że kiedyś się przydadzą.

Anna Teluk-Lenkiewicz zaczęła myśleć o napisaniu książki, kiedy dowiedziała się, że z jej synem dzieje się coś złego.

W zasadzie tę książkę chciałam napisać, jak tylko dowiedziałam się, że Kamil jest chory. Chory, że coś mu jest – bo jeszcze wtedy nie było wiadomo tak do końca co mu jest. Jak jeździliśmy po tych

wszystkich psychiatrach i psychologach i ktoś tam zaczął przebąkiwać najpierw o tym, że on ma zespół Aspergera, potem o autyzmie, przyszło coś takiego, żeby napisać.

Motywacje badanych do napisania książek były różne. Elżbieta Zakrzewska-Manterys książkę *Down i zespół wątpliwości...* napisała w celu rozliczenia się ze swoją przeszłością.

Pierwszą książkę napisałam, bo chciałam rozliczyć się ze swoich przemyśleń i emocji. Następne książki powstały dlatego, że jako socjolog odkryłam, że problematyka upośledzenia to fascynujący temat, zupełnie dziewiczy, prawie zupełnie nie zbadany. Książki z pedagogiki specjalnej i z psychologii klinicznej na ten temat wydawały mi się (i wydają do tej pory) kretyńskie, zupełnie nieoddające istoty zagadnienia. W ostatnich kilku latach powstało kilka ciekawych książek, ale wcześniej – w latach 80-tych, 90-tych i pierwszych dwutysięcznych to co się pisało o upośledzeniu to był bełkot ubrany albo w scjentyistyczne rozważania, albo w poetykę psychologii humanistycznej – jedno i drugie było dla mnie niestrawne.

Anna Teluk-Lenkiewicz jako bezpośrednią motywację do napisania książki uznała niepowodzenia szkolne swojego dziecka i całą atmosferę, która temu towarzyszyła. Początkowo miało być to wyłącznie pisanie dla siebie, ale później autorka zdecydowała się, że chciałaby pokazać innym, jak wygląda życie w rodzinie, gdzie dziecko ma zaburzenia zachowania.

Dla Anny Sobolewskiej motywacją do napisania o swojej córce była codzienna obserwacja postępów Celi, którą spisywała w formie notatek. Same zainteresowania badanej również były motywacją do stworzenia książki.

Z tego to wynikało – notowanie było od samego początku. (...) Z zapisków, z problemów, zainteresowań. No ja na przykład bardzo interesowałam się psychologią, pisałam wcześniej o rodzicach Korczaka, miałam niewidomą mamę, więc byłam w kręgu osób niepełnosprawnych tak czy inaczej. Także po prostu interesowałam się tą problematyką wcześniej, niekoniecznie upośledzeniem umysłowym, ale nie było to tak, żebym zupełnie nic nie wiedziała, czy wierzyła w jakieś cudami, jak inne matki.

Czas pisania książek był bardzo zróżnicowany – od kilku miesięcy, w przypadku Anny Teluk-Lenkiewicz do kilku lat u pozostałych badanych.

Anna Sobolewska swoją książkę pisała około trzech lat. Ogrom obowiązków, jakie ma autorka (jest pracownikiem naukowym w Państwowej Akademii Nauk), sprawił, że dało się tego zrobić szybciej. Sobolewska, aby pisać, wyjeżdżała do domów pracy twórczej PAN. Wspomina, że trwało to:

Ze dwa, trzy lata. Dwa na pewno, czy trzy – nie pamiętam. Na pewno jeden rok nie wystarczył. Kilka wyjazdów i jeszcze różne przymierzanie się, redagowanie, poprawianie.

Podobnie było w przypadku Elżbiety Zakrzewskiej-Manterys, dla której napisanie książki także nie było szybkim procesem:

Pierwszą książkę, „Down i zespół wątpliwości” zaczęłam pisać, gdy Wojtek miał 3 lata. A właściwie rok wcześniej zaczęłam spisywać swoje przemyślenia, z myślą, że kiedyś się przydadzą. Tak więc proces pisania książki zaczął się w roku 1993 i trwał ponad 2 lata.

Książka Anny Teluk-Lenkiewicz powstała w trzy miesiące, była pisana na bieżąco w tym czasie. Szybkość jej napisania wiązała się z faktem, że autorka potrzebowała wyrzucić z siebie codzienny stres – dlatego sama nazwała to pisanie autoterapią.

Pisanie książek przez badane wiązało się z wyzwaniem – były to zarówno kwestie techniczne, jak i trud opieki nad dzieckiem, zawodowe oraz domowe obowiązki.

Anna Sobolewska potwierdziła, że czas i obowiązki stanowiły duże wyzwanie, jednak potrafiła tak zorganizować swoje życie, żeby pisanie nie ingerowało zbyt mocno w codzienność. Największą trudnością, wyzwaniem było napisanie rozdziału o narodzinach córki, które wiązały się z traumatycznymi przeżyciami.

Czas i obowiązki w sposób oczywisty. Ja nigdy nie miałam urlopu, nie przestawałam pracować, więc po prostu miałam te obowiązki naukowe – referaty, zebrania, sprawozdania i dalej je mam (śmiech). Nawet nie wzięłam żadnego dodatkowego urlopu z uczelni. Miałam tylko ten macierzyński, goły i wróciłam do pracy (śmiech), zresztą z przyjemnością. (...) Wcale nie szukałam takiego uwolnienia od pracy i sama radziłam wielu matkom, żeby nie rezygnowały, żeby raczej to, co ja zrobiłam – rewolucję w domu. (...) Natomiast autentyczna trudność to było poradzenie sobie z tym pierwszym rozdziałem, o narodzinach Celi. Najchętniej bym go po prostu opuściła. Wszystkie matki to mają.

Anna Teluk-Lenkiewicz wskazała dużo wyzwań i trudności. Począwszy od technicznych po te ważniejsze, czyli kamuflowanie się z pisaniem przed dzieckiem oraz kwestię „wystawienia swojego życia na widok publiczny”. Z jednej strony autorka czuła potrzebę opisanego swojego życia, z drugiej bała się, jakie to przyniesie skutki.

Różnie to bywało. (...) najgorzej, tak naprawdę, najgorzej było, kiedy piszę i wpada ci dziecko do pokoju i się pyta – „A co ty piszesz?”, kiedy siada obok i zaczyna czytać, a ty nie chcesz, żeby ono to przeczytało. (...) Wtedy zaczyna się taki kamuflaż, zaczyna się robić zakładki, pisać urywki na pustych stronach, żeby tego nie pokazać. (...) Największym problemem było pewnie pokazanie kawałka swojego życia, bo to było tak, jakbyś się miała rozebrać i stanąć na widoku publicznym i niech cię teraz ocenią. To jest wyzwanie. (...) To był największy problem, pamiętam, największa gorączka, największy ból taki, żeby to gdzieś tam uzewnętrznic.

Zupełnie inaczej było w przypadku Elżbiety Zakrzewskiej-Manterys, która stwierdziła, że pisanie książki nie stanowiło dla niej żadnego wyzwania.

Pisałam gdy miałam „wagę”, nic dla mnie wtedy nie było wyzwaniem. Gdy mam coś do napisania, to siedzę w nocy i piszę. Nie zajmuje to dużo czasu – tylko kilka książek przez 21 lat.

Każda z autorek napisała książkę z przeznaczeniem dla kogoś – zarówno dla samej siebie, jak i dla własnego dziecka, a także innych rodziców.

Anna Sobolewska napisała *Celę* dla siebie i innych rodziców, chcąc podzielić się swoimi doświadczeniami z opieki nad dzieckiem z zespołem Downa – ale również dla swojej córki. Chciała także wydać taką książkę, której nie widziała wcześniej na polskim rynku wydawniczym.

Napisałam tę książkę dla siebie i innych rodziców. Dla dziecka też, ale po prostu w tym momencie pisania bardziej myślałam no właśnie o rodzicach na pierwszym miejscu. Chciałam się podzielić swoim doświadczeniem. (...) A! Uznałam, że nie ma takich książek, że po prostu wszystko co czytałam, nawet ta książka, którą pani mi podarowała, nie jest po polsku. I właściwie do tej pory nie ma, do dzisiaj nie widzę jakiegokolwiek polskiej książki, która byłaby jednocześnie pamiętnikiem i poradnikiem i nie była takim jakimś rodzinnym przelaniem jakiejś trudności wobec dziecka, dzieleniem się radością z posiadania tego dziecka z zespołem Downa.

Elżbieta Zakrzewska-Manterys napisała pierwszą książkę dla siebie. Dodała, że pozostałe nie miały konkretnego odbiorcy.

Pierwszą dla siebie. Pozostałe – nie wiem. Jestem socjologiem i piszę książki socjologiczne, nie wiem dla kogo.

Anna Teluk-Lenkiewicz nie napisała książki dla siebie. Twierdzi, że napisała ją w wielkim oburzeniu, po obejrzeniu reklamy telewizyjnej, traktującej o autystycznym chłopcu, w której dziecko to siedziało grzecznie pod stołem, kiwało się, bawiąc się długopisem. Autorka uznała to za fałszywy obraz autyzmu, który wywołał w niej chęć pokazania, jak naprawdę wygląda życie w rodzinie z autystycznym dzieckiem.

I to był ten taki punkt, ten taki zapalnik, tak, który powiedział, że nie, ja pokażę, jak to jest, że to nie jest tak jak oni mówią – że fajnie siedzi, kiwa się, skacze na palcach albo tylko ten Rain Man, który jest geniuszem i potrafi numery telefonów podać, po jednym rzucie okiem w książkę telefoniczną, który potrafi wyrecytować wszystkie katastrofy lotnicze.

Pisząc książkę, autorki posiadały pewne założenia co do jej kształtu, celu, grupy, do której mógłby ją skierować. Efekty częstokroć nie pokrywały się założeniami – pojawiały się nowe funkcje, których autorki wcześniej nie przewidziały.

Anna Teluk-Lenkiewicz stwierdziła, że książka przerosła jej założenia.

Książka zrobiła się takim symbolem, symbolem może to za dużo powiedziane, ale takim materiałem źródłowym do definicji autyzmu jako takiego. To jest dziwne. Bo książka sama w sobie jest o autyzmie, cały czas to podkreślam. Ale jak wejdiesz w Wikipedię i wpiszesz „autyzm dziecięcy”, to moja książka jest jako literatura przedmiotu. (...) Wiem, że na forach kobiecych, kafeteriach, opisywano tę książkę i pisano takie dziwne zdania, że ta książka pomaga kobietom uwierzyć, że można wyjść z wszystkiego. To w moim pojęciu nie tak miało być. Ona przerosła te założenia, które były. Ona stała się dla innych, szczególnie dla kobiet, czymś takim, co pokazuje, że inni mają gorzej i ja sobie poradzę.

Anna Sobolewska do funkcji książki zalicza kontakty z rodzicami oraz różnymi instytucjami. Autorka poprzez swoją książkę pokazuje innym, jakie może być życie z dzieckiem z zespołem Downa oraz dodaje do tego wiedzę naukową, która pomaga lepiej zrozumieć to upośledzenie.

Książka żyje swoim życiem i czytają ją nowi czytelnicy. Wtedy, kiedy była ona wydana, to był jakiś okres promocji i cały czas występowałam w radio, w telewizji, jeździłam po Polsce z tą książką. (...) Tak więc efekt był taki, że niezliczone kontakty i takie typu spotkania z rodzicami i już jakieś konferencje wręcz naukowe, na tematy niepełnosprawnych, literatury o niepełnosprawnych, takiej fikcji literackiej na przykład.

Elżbieta Zakrzewska-Manterys wskazuje na funkcję, której zupełnie się nie spodziewała – że jej książka może być potraktowana jako publikacja naukowa, która dodatkowo w przyszłości może stać się jej pracą habilitacyjną.

Książki napisane przez badane spotkały się z odzewem. Każda z autorek dostawała listy i maile od czytelników.

Anna Teluk-Lenkiewicz dostawała przede wszystkim maile oraz dyskutowała z użytkownikami forów internetowych – przeważnie rodzicami dzieci autystycznych. Swoje kontakty z czytelnikami ocenia jako pozytywne, podkreśla, że tylko raz spotkała się z głosem, że nie powinna wydawać takiej książki.

Przed wszystkim pisali do mnie, jak już ktoś tam do mnie się odezwał, to przeważnie mający taki sam problem, mama jakiegoś autystycznego dziecka. (...) Ale tak generalnie nie miałam chyba ani jednego odzewu, żeby ktoś napisał, że jest to do bani, że to jest jakieś wymyślane, że to jest niezgodne z prawdą. Był taki jeden głos, ale to było jeszcze przed wydaniem książki, gdzie w ramach takiej promocji ukazały się fragmenty książki, gdzie ktoś tam mi napisał, że nie powinnam czegoś takiego publikować, że takich rzeczy się po prostu nie wypuszcza. Ale ominęłam to milczeniem, no i wyszło, jak wyszło.

Anna Sobolewska również dostawała i nadal dostaje maile od czytelników. Podkreśla, że jej książka jest nadal czytana i to powoduje stały odzew ze strony czytelników. Przypomina też zarzut, jaki miała od czytelników – że w jej książce wszystko jest zbyt kolorowe, że życie z niepełnosprawnym dzieckiem wcale takie proste nie jest. Dlatego autorka podkreśla, że w drugim wydaniu swojej książki dodała rozdział o trudnej dorosłości osób z zespołem Downa i to też podkreśla w rozmowie – dzieciństwo takich dzieci jest o wiele łatwiejsze.

Jedna rzecz może, ale może to pierwsze wydanie i naprawiłam to w drugim, że niektórzy czytelnicy wytykali mi, że za łatwo to wszystko idzie, to wychowanie dziecka z zespołem Downa. No i właśnie jak pisałam ten ostatni rozdział, to chciałam pokazać, że nie jest tak łatwo. Że trochę jak pisze Elżbieta Zakrzewska – Manterys, w dorosłym życiu nie ma dla nich miejsca, takiego, jakie byłoby dla nich odpowiednie, dobre, rozwijające.

Elżbieta Zakrzewska-Manterys dostawała maile od rodziców, jednak wskazuje, że najwięcej było od socjologów czy też pedagogów. Dodaje, że jej książki są

cenione przez pokolenie starszych socjologów, natomiast z pedagogami i psychologami łączy ją wzajemna niechęć.

Czasami zdarzały się od rodziców. Ale najwięcej maili było od socjologów, młodych terapeutów, młodych pedagogów. Ze starszej generacji pozytywnie oceniają moje książki tylko socjologowie (niektóre recenzje mam entuzjastyczne). Psychologowie i pedagogowie przeważnie mnie nie cenią, z wzajemnością.

Dla dwóch autorek fakt napisania i wydania książki nie stanowił istotnej zmiany w życiu, natomiast trzecia zauważyła, że miało to wpływ na jej późniejsze życie.

Anna Teluk-Lenkiewicz podstawową różnicę w życiu po napisaniu książki widzi w uszczupleniu kręgu znajomych. Grupą przyjaciół, którą opisała w książce, po jej wydaniu rozpadła się. Autorka uważa również, że sama zmieniła się – jest teraz bardziej poważna niż kiedyś. A także, co gorzko podkreśla, ma dużo wrogów i fałszywych dobrych znajomych, którzy liczą na to, że z jej „sławy” będą mogli czerpać korzyści.

No, krąg znajomych bardzo mi się uszczuplił (śmiech). Nad jednymi boleję, nad innymi nie bardzo. Ale miałam taką sytuację, gdzie opisana w książce grupa przyjaciół niestety mi się rozprysła, no i w zasadzie została przy mnie jedna kobieta. Czy ja się zmieniłam po książce... Tak, zmieniłam się – stałam się bardziej przyziemna, że tak to powiem. Wcześniej byłam taka sobie lekkoduch, a teraz robię się już taka bardziej matrona, która zaczyna sobie zdawać sprawę z konsekwencji niektórych własnych poczynań.

Inaczej jest w przypadku Anny Sobolewskiej, która dostrzega różnicę nie w życiu po napisaniu książki, a w życiu po urodzeniu córki. Wszystkie zmiany, które nastąpiły w życiu, nie były efektem napisania książki.

Podobnie było u Elżbiety Zakrzewskiej-Manterys, dla której napisanie książki o synu nie stanowiło źródła zmian w życiu. Jedyna zmiana polegała na tym, że w krąg jej zainteresowań naukowych weszła problematyka upośledzenia umysłowego.

Pisanie książek to część mojego życia. Tyle, że zanim Wojtek się urodził, pisałam o innych rzeczach. Upośledzenie umysłowe nie jest wbrew pozorom głównym tematem moich książek. Jest tylko pretekstem, żeby powiedzieć coś, co mi się wydaje ważne, o nas wszystkich i o naszym świecie.

Kluczowym i ostatnim zagadnieniem poruszonym w wywiadzie było pytanie o to, czy autoterapia jest trafnym określeniem dla stanu emocjonalnego podczas i po napisaniu książki. Każda z autorek, jak już wcześniej zostało wspomniane, miała odmienne zdanie na ten temat. Wpływ na to mógł mieć fakt, że dwie autorki piszą książki zawodowo, a trzecia zaczęła pisanie będąc pod wpływem choroby dziecka. Sama Anna Sobolewska podkreśliła na początku rozmowy.

– To jest troszkę inaczej w przypadku osób, które zawodowo zajmują się pisaniem książek – jak ja i Elżbieta Zakrzewska. My po prostu piszemy równocześnie teksty naukowe, eseistyczne, lżejsze – pisanie jest czymś naturalnym.

Dla Anny Teluk-Lenkiewicz napisanie książki miało funkcję autoterapeutyczną.

Tak fajnie, bo ona oczyściła mnie, ta książka, z tych wszystkich dołów, z tego zamknięcia w tym łóżku, wiesz, kiedy ja już mówiłam, że mam to gdzieś, że nigdzie nie idę, że nic nie robię i ta książka mnie zmusiła do tego, żebym ja wyszła i żebym stanęła tak normalnie na podwórku i powiedziała – „Ja wam jeszcze pokażę!”, to było to.

Anna Sobolewska uważa, że owszem, napisanie przez nią książki o Celi mogło być autoterapią, choć jak podkreśla, na pewno nie była to dla niej jedyna funkcja tej książki. Autorka podkreśla aspekt poznawczy swojego utworu, który był dla niej ważniejszy niż terapeutyczny.

Może być, choć ona nie wyczerpuje. Dla mnie jest coś takiego, że aspekt terapeutyczny i aspekt poznawczy jest ważny. Ten poznawczy jest niezależny. Jest coś takiego, jak dowiedzenie się wiele o sobie, o zespole Downa, o dziecku, o tych relacjach z dzieckiem, ze światem. Dlatego ten aspekt poznawczy też jest dla mnie ważny. Nie tylko ten terapeutyczny. Nie wiem, czy ten poznawczy nie był na pierwszym miejscu. W każdym razie jeden i drugi. Tak samo myślę, że dla Elżbiety Zakrzewskiej ten poznawczy będzie ważny i terapeutyczny też. Ale nie wszystko jest takie terapeutyczne, jak zaczyna się o tym myśleć. Podchodząc tak realistycznie, te poznawanie dziecka, miejsca dziecka w społeczeństwie, to takie myślenie o tym nie musi działać terapeutycznie. Te w książce Zakrzewskiej-Manterys jest takie krytyczne.

Elżbieta Zakrzewska-Manterys odcina się od aspektu terapeutycznego, twierdząc, że być może kiedyś pisanie miało takie znaczenie, obecnie jest to dla niej raczej misja pokazania, że to co głoszą między innymi pedagogowie specjaliści, to bzdury.

Raczej nie, może kiedyś. Teraz traktuję moje publikacje jako coś w rodzaju misji: pokazanie, że to, co głoszą luminarze pedagogiki specjalnej czy działacze w rodzaju Krystyny Mrugalskiej, to baidurzenie ignorantów, którzy upośledzonego człowieka widzieli krótko, w dodatku z daleka.

Jak widać, refleksje po napisaniu książki różnią się u każdej z autorek – niewiele można odnaleźć punktów wspólnych. Można zauważyć już raz wspomnianą zależność, że pisanie ma inne funkcje dla profesjonalistów, a inne dla początkujących w tej dziedzinie. Motywacje kierujące autorkami sprowadzały się przede wszystkim do faktu posiadania niepełnosprawnego dziecka. Natomiast różnice pojawiały się przy bezpośrednich czynnikach powodujących chęć rozpoczęcia pisania.

Dla Elżbiety Zakrzewskiej-Manterys napisanie książki nie stanowiło żadnego wyzwania. Pozostałe autorki wskazywały na pewne wyzwania: Anna Teluk-Lenkiewicz uznała za takie kwestie – konieczność ukrywania faktu pisania przed

dziećmi, a przede wszystkim pokazania innym swojego życia. Natomiast dla Anny Sobolewskiej wyzwaniem było pogodzenie pisania z obowiązkami zawodowymi i domowymi, co znacznie wpłynęło na długi okres pisania książki.

Zarówno Anna Sobolewska, jak i Elżbieta Zakrzewska-Manterys nie dostrzegają większych różnic w życiu po napisaniu książek. Zapewne ma na to wpływ fakt, że zajmują się zawodowo pisaniem. Natomiast Anna Teluk-Lenkiewicz zauważa duże zmiany w swoim życiu po napisaniu książki. Są to zarówno zmiany wewnętrzne, jak i zewnętrzne – zmniejszenie się kręgu znajomych.

Odpowiedzi na kluczowe pytanie powyższych badań – czy napisanie książki autobiograficznej o życiu z niepełnosprawnym dzieckiem było dla autorek autoterapią – bardzo różniły się między sobą. Anna Teluk-Lenkiewicz uznała, że owszem była to autoterapia – pisanie książki pomogło jej wyjść z depresji i dało jej motywację do działania. Anna Sobolewska uznała, że napisana przez nią książka spełniała jednocześnie funkcję autoterapeutyczną, jak i poznawczą, z których ta druga była dla niej ważniejsza. Natomiast Elżbieta Zakrzewska-Manterys stwierdziła, że być może kiedyś pisanie książek było dla niej autoterapią, w tym momencie jest to misja ukazania fatalnego w jej mniemaniu poziomu książek z zakresu pedagogiki specjalnej.

Powyższe badania miały na celu pokazanie, czym może być pisanie książek o życiu z niepełnosprawnym dzieckiem – jakie ma motywy, funkcje, a przede wszystkim czy może być autoterapią. Teoria wskazywała, że może to być autoterapia dla rodziców niepełnosprawnych dzieci. Badania pokazały, że owszem pisanie może spełniać taką funkcję, lecz nie musi być ona koniecznie najważniejsza oraz występować we wszystkich przypadkach.

W trakcie badań okazało się, że nie tylko książki mogłyby stanowić materiał do badania – w Internecie powstaje wiele blogów o życiu niepełnosprawnych dzieci tworzonych przez ich rodziców. Istnieje również wiele artykułów publikowanych przez rodziców dzieci niepełnosprawnych – zarówno w czasopiśmie różnych fundacji – między innymi: „Bardziej Kochani” czy też „Światło i Cienie”, jak i w ogólnopolskich czasopiśmie. Nie można pominąć publikacji zagranicznych, które są pewnego rodzaju pierwowzorem dla tych powstających w Polsce.

Pisanie książek autobiograficznych o życiu z niepełnosprawnym dzieckiem może spełniać wiele funkcji – może być autoterapią, zawierać w sobie element poznawczy. Tego typu książka może być napisana dla siebie, ale także dla innych rodziców w podobnej sytuacji, pokazując życie z dzieckiem niepełnosprawnym, jego pozytywne oraz negatywne aspekty. Jednocześnie taka pozycja pokazuje, że z każdy problem da się przezwyciężyć, a życie z dzieckiem o specjalnych potrzebach nie traci na wartości i może mieć wymiar pozytywny.

Bibliografia

- Demetrio D. (2000), *Autobiografia. Terapeutyczny wymiar pisania o sobie*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Encyklopedia współczesnego bibliotekarstwa polskiego* (1976), Warszawa
- Fournier J.-L. (2008), *Tato, gdzie jedziemy?*, Wydawnictwo „Książnica”, Katowice
- Lalak D. (2010), *Życie jako biografia. Podejście biograficzne w perspektywie pedagogicznej*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa
- Niemczykowa A. (1992), *Książka w życiu ludzi niepełnosprawnych*, „Poradnik Bibliotekarza”, nr 4
- Sobolewska A. (2009), *Cela. Odpowiedź na zespół Downa*, Wydawnictwo WAB, Warszawa
- Szulc W. (1991), *Biblioterapia: stan badań*, Biuletyn GBL, nr 345
- Teluk-Lenkiewicz A. (2010), *Nie każdy jest Rain Manem*, Wydawnictwo Fraszka Edukacyjna, Warszawa
- Tomasik E. (1997), *Biblioterapia jako jedna z metod pedagogiki specjalnej*, [w:] *Wybrane zagadnienia z pedagogiki specjalnej*, red. E. Tomasik, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, Warszawa
- Zakrzewska-Manterys E. (1995), *Down i zespół wątpliwości. Studium z socjologii cierpienia*, Wydawnictwo Naukowe „Semper”, Warszawa