

childhoods uw

INTERDYSCYPLINARNY ZESPÓŁ BADAŃ NAD DZIECIŃSTWEM

zaprasza do udziału w projekcie naukowym

*Zespół Turnera – wzory socjalizacji i zarządzanie
cielesnością w sytuacji choroby przewlekłej.
Ujęcie interdyscyplinarne*



INSTYTUT ETNOLOGII
I ANTROPOLOGII KULTUROWEJ
UNIWERSYTET WARSZAWSKI
www.childhoods.uw.edu.pl

Partnerzy:

Klinika Pediatrii i Endokrynologii, I Wydział Lekarski,
Warszawski Uniwersytet Medyczny

Wielkopolskie Stowarzyszenie Wsparcia w Zespole Turnera, Poznań

Stowarzyszenie Pomocy Chorym z Zespołem Turnera, Warszawa

Stowarzyszenie na Rzecz Leczenia Niepłodności i Wspierania Adopcji
NASZ BOCIAN

Instytut Etnologii i Antropologii Kulturowej, Uniwersytet
im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

Kim jesteśmy?

Jesteśmy badaczkami skupionymi wokół Interdyscyplinarnego Zespołu Badań nad Dzieciństwem w Instytucie Etnologii i Antropologii Kulturowej Uniwersytetu Warszawskiego. Realizujemy kilka projektów naukowych dotyczących społecznych aspektów dzieciństwa, ciała, płci, rodzicielstwa.

Czego dotyczy projekt i jaki jest jego cel?

Projekt „Zespół Turnera – wzory socjalizacji i zarządzanie cielesnością w sytuacji choroby przewlekłej. Ujęcie interdyscyplinarne” jest realizowany we współpracy m.in. z Kliniką Pediatrii i Endokrynologii WUM, Wielkopolskim Stowarzyszeniem Wsparcia w Zespole Turnera oraz Stowarzyszeniem Pomocy Chorym z Zespołem Turnera. Ma on na celu głębsze poznanie sytuacji osób z chorobami genetycznymi i opisanie jej z perspektywy humanistyczno-społecznej. W badaniach interesuje nas przede wszystkim perspektywa osób bezpośrednio dotkniętych problemami wynikającymi z chorób genetycznych, głównie dziewcząt i kobiet z zespołem Turnera. Chcemy dowiedzieć się, jakie znaczenie mają dla nich na przykład: fakt diagnozy, konieczność poddawania się różnym procedurom medycznym czy odbiór ich problemów w najbliższym otoczeniu. Zależy nam na tym, aby głosy osób z zespołem Turnera mogły wybrzmieć dostatecznie głośno. Aby to ich opowieść, dotycząca ich własnego życia, została usłyszana i zrozumiana.

Metody badawcze

Nasze badania prowadzimy wśród dzieci, młodzieży i dorosłych z zespołem Turnera, ich rodzin oraz osób zaangażowanych w różne formy wsparcia (w tym lekarzy), a także – w mniejszym wymiarze – z osobami z innymi chorobami genetycznymi. Dlatego w zależności od wieku i sytuacji uczestników proponujemy różne formy udziału. Podstawową metodą w badaniach z dorosłymi i młodzieżą będą wywiady pogłębione – indywidualne rozmowy. Z dziećmi prowadzimy zajęcia w formie zabawy, warsztatów plastycznych (indywidualnych lub grupowych). Będziemy

spotykać się w miejscach przyjaznych dzieciom (kawiarnia, sala warsztatowa itd.) lub w Państwa domach. Zajęcia takie zostały zaprojektowane we współpracy z psychologiem i oparte na naszym doświadczeniu w badaniach z młodszymi uczestnikami w różnych projektach badawczych.

Efekty

Chcemy, by projekt przyczynił się do upowszechnienia świadomości, czym jest zespół Turnera, jakie są oczekiwania i potrzeby osób nim dotkniętych. Mamy nadzieję, że nasze badania pozwolą z jednej strony wzmocnić pozycję samych pacjentek, a z drugiej doprowadzą do lepszego zrozumienia ich zarówno przez personel medyczny, jak i, szerzej, przez społeczeństwo. Rezultatem projektu ma być także integracja środowiska osób z zespołem Turnera.

Wyniki badań

Wyniki badań będą opublikowane w formie książki naukowej oraz prezentowane na konferencjach i seminariach akademickich, a także spotkaniach adresowanych do pacjentek i ich rodzin. W publikacjach naukowych możemy wykorzystać fragmenty rozmów z uczestnikami badania. Wszystkie wypowiedzi będą anonimowe, a w tekstach i prezentacjach nie zostaną przekazane żadne informacje mogące służyć identyfikacji naszych rozmówców. Ponadto zostaną przygotowane rekomendacje społeczne dla lekarzy oraz pielęgniarek pracujących m.in. z osobami z zespołem Turnera.

Zapraszamy do kontaktu:

Maria Reimann: marysiareimann@gmail.com, tel. 501 051 318

Anna Krawczak: anna.krawczak@nasz-bocian.pl, tel. 690 999 007

Magdalena Radkowska-Walkowicz: m.walkowicz@uw.edu.pl, tel. 607 376 883



NARODOWY PROGRAM
ROZWOJU HUMANISTYKI

Projekt został sfinansowany w ramach programu Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego pod nazwą Narodowy Program Rozwoju Humanistyki, na lata 2016–2019, nr umowy: 0137/NPRH4/H2b/83/2016.



Zespół

dr hab. Magdalena Radkowska-Walkowicz

Kierownik projektu. Pracuje w Instytucie Etnologii i Antropologii Kulturowej UW. Naukowo interesuje się antropologią medycyny, nowymi technologiami reprodukcyjnymi, kulturowymi wymiarami genetyki, dzieciństwa i macierzyństwa. Autorka publikacji w wielu czasopismach naukowych oraz książek *Od Golema do Terminatora*, *Doświadczenie in vitro*. *Niepłodność i nowe technologie reprodukcyjne w perspektywie antropologicznej* i redaktorka zbioru *Etnografie biomedycyny*. Mama dwóch synów.

Anna Krawczak

Pracuje w Stowarzyszeniu na rzecz Leczenia Niepłodności i Wspierania Adopcji NASZ BOCIAN, którego była przewodniczącą. Doktorantka w Instytucie Kultury Polskiej UW. Członkini European Society of Human Reproduction and Embryology. Autorka książki *In vitro – bez strachu, bez ideologii* i wielu tekstów poruszających tematykę niepłodności. W swojej pracy koncentruje się na poprawie sytuacji pacjentek i pacjentów. Prywatnie matka dwóch synów.

dr hab. n. med. Anna Małgorzata Kucharska

adiunkt, zastępca kierownika Kliniki Pediatrii i Endokrynologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. Autorka wielu publikacji w medycznych czasopismach polskich i anglojęzycznych oraz rozdziałów w monografiach i podręcznikach. Wykładowca na kursach i szkoleniach podyplomowych dla lekarzy, konferencjach naukowych i zjazdach. Opiekun Studenckiego Koła Naukowego Pediatrii i Endokrynologii. Pasje: malarstwo (sama maluje), turystyka górską. Ma dwóch synów.

dr Ewa Maciejewska-Mroczek

Pracuje w Instytucie Etnologii i Antropologii Kulturowej UW. Doktor socjologii, polonistka i amerykańska. Kieruje Interdyscyplinarnym Zespołem Badań nad Dzieciństwem UW. W pracy naukowej interesuje się miejscem i rolą dzieci we współczesnej kulturze, a w szczególności tym, jak realizowane jest ich prawo do bycia wysłuchanymi i współtworzenia społeczeństwa. Autorka książki *Mrówcza zabawa. Współczesne zabawki a społeczne konstruowanie dziecka*. Pracowała z dziećmi jako lektorka, opiekunka w świetlicy środowiskowej, wychowawczyni i kierowniczką kolonii. Mama trojga dzieci.

dr Małgorzata Rajtar

Pracuje w Instytucie Etnologii i Antropologii Kulturowej UAM. Prowadzi badania z zakresu (bio)etyki, religii i antropologii medycznej, w szczególności rzadkich chorób genetycznych i relacji pomiędzy medycyną a religią w Niemczech, Polsce i Finlandii. Autorka artykułów naukowych i współredaktorka książek *Emocje w kulturze* i *Religion and the Secular in Eastern Germany, 1945 to the Present*.

Maria Reimann

Antropolożka, badaczka, kończy doktorat z socjologii na Uniwersytecie im. Goethego we Frankfurcie, pracuje w Instytucie Etnologii i Antropologii Kulturowej UW. W pracy naukowej interesuje się rodziną i tym, jak ludzie układają sobie bliskie relacje i jak o tym mówią. Pracowała z dziećmi jako nauczycielka angielskiego i stażystka telefonu zaufania dla dzieci i młodzieży Fundacji Dzieci Niczyje. Ma ośmioletniego syna.