

Spotkanie z Innym – obraz osób z zespołem Downa w polskiej literaturze dziecięcej i młodzieżowej

Streszczenie

Głównymi celami pracy było rozpoznanie obrazu osób z zespołem Downa we współczesnej polskiej literaturze dla młodych odbiorców oraz sformułowanie konkretnych propozycji zajęć dla dzieci i młodzieży uczęszczających do szkoły podstawowej, dotyczących analizowanych pozycji literackich – *Mojego młodszego brata* Moniki Krajewskiej, *Żółtych kółek. Mam na imię In(n)a* Elizy Piotrowskiej oraz *Wyspy mojej siostry* Katarzyny Ryrych. Podstawę teoretyczną niniejszych badań stanowi analiza literatury przedmiotu dotycząca kategorii „Innego” w filozofii, obrazu osób niepełnosprawnych w percepcji społecznej oraz w literaturze pięknej przeznaczonej dla młodych odbiorców, a także obrazu osób z zespołem Downa w świetle literatury naukowej. Badania zostały przeprowadzone za pomocą metody jakościowej analizy tekstów literackich.

Słowa kluczowe: literatura, niepełnosprawność, zespół Downa, dzieci, młodzież, Inny

Meeting with the Other – a Picture of Persons with Down’s Syndrome in Polish Children’s and Youth Literature

Summary

The main goals of the study were to identify the image of people with Down syndrome in contemporary Polish literature for young recipients and to formulate specific proposals for classes for children and young people attending primary school regarding the analyzed books – *My younger brother* by Monika Krajewska, *Yellow circles. My name is In(n)a* by Eliza Piotrowska and *The island of my sister* by Katarzyna Ryrych. The theory basis of the present research is the analysis of the literature on the category of “the Other” in philosophy, the image of disabled people in social perception and in the literature for young recipients, as well as the image of people with Down’s syndrome in the light of scientific literature. The research was carried out using the method of qualitative analysis of literary texts.

Keywords: literature, disability, Down syndrome, children, adolescents, the Other

Wprowadzenie

Współcześnie osoby niepełnosprawne są coraz częściej obecne w przestrzeni publicznej. Jednak nadal często spotykają się one z negatywnymi postawami prezentowanymi wobec nich. Doświadczenia te wynikają zazwyczaj z faktu, że osoby sprawne budują swoje postawy nie na rzetelnej wiedzy, lecz na przekazie medialnym i obowiązujących stereotypach. Dlatego ważne jest, by już najmłodszy członkowie społeczeństwa mogli od pierwszych lat swojej edukacji zdobywać wiedzę na temat różnych typów niepełnosprawności oraz podejmować refleksję i dyskutować na społecznie istotne tematy – np. kim jest dla nich Inny, co ich z nim łączy, a co różni, jakie emocje towarzyszą im przy spotkaniu z Innym, w jaki sposób można nawiązywać i podtrzymywać relacje z Innym, w tym szczególnie z osobą niepełnosprawną. Dobrym środkiem do podejmowania z dziećmi i młodzieżą rozmowy na trudne tematy jest wspólna lektura książek. Dzięki niej czytelnicy w bezpiecznej dla nich przestrzeni mogą poszerzyć swój obraz świata czy zwrócić uwagę na nieznaną im dotychczas zjawiska społeczne. Niniejsze opracowanie powstało, by zbadać, czy we współczesnych książkach dla dzieci i młodzieży tworzonych przez polskich autorów są obecni niepełnosprawni bohaterowie i czy dane pozycje mogą stać się inspiracją dla prowadzenia w szkołach zajęć o tematyce niepełnosprawności. Po wstępnej analizie książek spełniających powyższe kryteria przedmiot pracy został zawężony do analizy pozycji literackich, których bohaterem jest osoba z zespołem Downa.

Kategoria „Innego” w filozofii

Terminy „inny” i „obcy” często używane są zamiennie, choć mają odrębne znaczenie. Honorata Gruchlik zwraca uwagę na to, że termin „inny” jest pojęciem szerszym, posiada zmienne pole semantyczne. Może on być równoznaczny z pojęciem „obcy” – wtedy stosuje się go do określenia kogoś, z kim komunikacja jest niemożliwa, gdyż dzieli nas z nim kulturalna odmienność, czasowy lub terytorialny dystans. W tej sytuacji istnieją dwa bieguny: „obcy” („inny”) a „swoj”. Termin „inny” jest również stosowany dla podkreślenia jakiejś różnicy między ludźmi. Może ona być na poziomie zewnętrznym (np. kolor skóry, styl ubierania czy niepełnosprawność), jak również wewnętrznym (np. różnica w wyznawanych poglądach, występowanie choroby psychicznej). W tej sytuacji podział przebiega między biegunem „inny” a „taki sam”. Autorka podkreśla, że w pierwszej sytuacji niemożliwe jest porozumienie, natomiast w drugiej może ono zaistnieć¹.

Na przestrzeni dziejów filozofowie w różny sposób definiowali, kim jest Inny i jaki stosunek możemy wobec niego przyjąć. W starożytności Inny był traktowany jako wróg, zagrożenie. Spotkanie z nim było zderzeniem kultur, a jego efektem był najczęściej gwałtowny, krwawy konflikt. Następnym etapem w relacjach Europej-

¹ Zob. H. Gruchlik, *Inność a obcość w kontekście filozoficznym*, „Anthropos” 2007, Nr 7–8

czyków z Innymi była epoka kupców i posłów. Kontakty z Innymi były nawiązywane w celu dóbr i usług. Okres ten trwał do XV w. Kolejnym okresem w historii relacji z Innymi był czas wielkich odkryć geograficznych, kiedy ponownie dominującą postawą wobec innych była wrogość. Europejczycy przybywali na nowe ziemie w celu ekspansji, podboju, rzezi, grabieży i kolonizowania tamtejszych ludów. Inny traktowany był wtedy jak dzikus, ktoś zdecydowanie gorszy od Europejczyków. Ważna zmiana w relacjach z Innymi dokonała się w epoce oświecenia i humanizmu. W tych czasach zmienił się cel wypraw do nieznanych lądów – z ekspansywnych na naukowe, poznawcze. Europejczycy zaczęli być ciekawi Innych, chcieli ich poznać, opisać ich styl życia. Odkryciem tej epoki był fakt, że Inny – niebiały, niechrześcijanin i dzikus – też jest człowiekiem, przedstawicielem odmiennej rasy, kultury².

Do XX w. kategoria Innego dotyczyła przede wszystkim ludzi z odległych krajów, którzy byli dla Europejczyków Innymi przede wszystkim ze względu na ich wygląd, zwłaszcza kolor skóry, jak również ze względu na odległość, która ich dzieliła. I i II Wojna Światowa, a także rozwój ideologii faszystowskich i komunistycznych sprawiły, że Innym stał się nie tylko człowiek odmienny kulturowo, ale każdy człowiek – ten Inny, Drugi, który żyje obok mnie. Wrogość i okrucieństwo wobec drugiego człowieka, zwłaszcza Europejczyka do Europejczyka, jak również powstanie społeczeństw masowych, charakteryzujących się anonimowością i obojętnością, stały się przyczyną powstania nowego nurtu w filozofii – Filozofii Dialogu, zwanej również Filozofią Spotkania, Filozofią Innego. Jej przedstawiciele głosili konieczność wyjścia z tłumu, przerwania anonimowości i zwrócenia się ku Innemu – Drugiemu człowiekowi – w celu wejścia z nim w dialog, wzajemnego poznania się, zrozumienia i zbliżenia do siebie. Emmanuel Lévinas podkreślał, że powinniśmy akceptować Innego właśnie ze względu na jego inność, gdyż to ona jest bogactwem, wartością i dobrem. Filozofowie Dialogu akcentowali, że spotkanie z Innym jest naszym obowiązkiem etycznym, a także, że nie wystarczy wejść z nim w dialog – trzeba również wziąć za niego odpowiedzialność. Byli oni świadomi, że pierwszym odruchem w spotkaniu z Innym jest nieufność, niechęć, a nawet wrogość, ale postulowali, by podjąć wysiłek wzbudzenia w sobie woli poznania Innego, wyjścia mu naprzeciw i nawiązania dialogu³.

Ostatnim ważnym filozoficznym podejściem do Innego jest postawa postmodernistów. Jeden z twórców tego nurtu, Zygmunt Bauman, powracał do negatywnego wartościowania Innych, do wrogości wobec nich. Traktował Innego równoznacznie z Obcym. Widział w nim sublokatora, który wiecznie walczy o asymilację, zadomowienie, o to, by traktować go jako swojego, przy jednoczesnej niechęci do dostosowania się, porzucenia swojej inności. Z. Bauman podkreślał, że obecność Innego burzy ład, harmonię i porządek⁴.

² Zob. R. Kapuściński, *Ten Inny*, Kraków, Wydawnictwo Znak, 2006, s. 13–25

³ Zob. H. Gruchlik, *Inność...*, dz. cyt.; R. Kapuściński, *Ten...*, dz. cyt., s. 27–29, 53–61

⁴ Zob. H. Gruchlik, *Inność...*, dz. cyt.

Podsumowując, wobec Innego można przyjąć jedną z trzech postaw – postawę wrogości, obojętności (np. odgródzenie się od Innych murem) oraz wymiany i dialogu. Osobiście najbliższa jest mi postawa Filozofów Dialogu, którzy nawoływali do podjęcia ryzyka, wyjścia ku Innemu i wejścia z nim w dialog – po to, by poznać drugiego człowieka, stworzyć z nim relację, ale również, by w wyniku tego spotkania poznać lepiej samego siebie.

Osoba niepełnosprawna w percepcji społecznej

Osoba niepełnosprawna jest Innym nie tylko w szerokim rozumieniu Filozofów Dialogu, że Innym jest po prostu każdy Drugi człowiek, lecz również, gdy stosujemy termin „inność” w węższym jego znaczeniu – jako podkreślenie jakiejś różnicy między ludźmi, stosując rozróżnienie wedle bieguna „inny” a „taki sam”⁵. Rozważając problem spotkania z osobą niepełnosprawną jako z Innym, warto zastanowić się, jaka jest percepcja tych osób przez społeczeństwo, jakie postawy są wobec nich przyjmowane oraz jakie stereotypy są podstawą tworzenia się tych postaw.

Jack Granofsky dokonał podziału postaw przyjmowanych wobec osób niepełnosprawnych na postawy pozytywne i negatywne. Helena Larkowa dodała do tego podziału także postawy ambiwalentne, które jednak przez część autorów są włączane do postaw negatywnych. Pozytywne postawy społeczne przyjmowane wobec osób niepełnosprawnych charakteryzują się akceptacją, szacunkiem, przeciwdziałaniem ich izolacji, a także podejmowaniem i inicjowaniem kontaktów z tymi osobami. Osoby prezentujące takie postawy zwracają uwagę na całego człowieka – nie tylko na jego niepełnosprawność i ograniczenia, ale także na możliwości, zalety, osiągnięcia i potrzeby. Realnie oceniają one wpływ niepełnosprawności na psychikę i funkcjonowanie danego człowieka, a także rodzaj jego ograniczeń i możliwości. Negatywne postawy społeczne wobec osób niepełnosprawnych charakteryzuje poznawcze skupienie się przede wszystkim na wyglądzie człowieka, jego kalectwie i brzydocie. Osoby prezentujące takie postawy nie doceniają lub przeceniają wpływ doznawanej niepełnosprawności na psychikę i funkcjonowanie całego człowieka. W efekcie prezentują one takie zachowania, jak: litość i nadopiekuńczość bądź odrzucenie, nieakceptowanie udziału tych osób w życiu społecznym czy zakłopotanie przeżywane w obecności osób niepełnosprawnych. Warto podkreślić, że przyjmowanie postaw wobec osób niepełnosprawnych ma charakter zmienny. Różnice występują także często między postawami deklarowanymi a faktycznie prezentowanymi w sytuacjach realnych. Dlatego niektórzy autorzy wymieniają również istnienie

⁵ Zob. tamże

postaw ambiwalentnych, związanych właśnie z dysonansem między deklaracjami a zachowaniami⁶.

W literaturze przedmiotu wyróżnia się trzy duże grupy czynników, które mają wpływ na kształtowanie się pozytywnych bądź negatywnych postaw wobec osób niepełnosprawnych. Pierwszą z nich są czynniki związane z funkcjonowaniem osoby niepełnosprawnej, takie jak np. rodzaj niepełnosprawności, wygląd i możliwości komunikacyjne danej osoby, poziom umiejętności samoobsługowych oraz poziom samodzielności i niezależności uwidaczniający się przede wszystkim w podejmowanych przez nią działaniach i przejawianiu inicjatywy⁷.

Drugą grupą czynników, które mają wpływ na kształtowanie się pozytywnych bądź negatywnych postaw wobec osób niepełnosprawnych, są czynniki związane z osobowością i funkcjonowaniem osób sprawnych prezentujących dane postawy. Kształtowanie się postaw negatywnych może wynikać m.in. z takich cech osób sprawnych, jak:

- wysoki poziom lęku, zwłaszcza lęku kastracyjnego (przed utratą lub zaburzeniem funkcji ludzkich narządów),
- wysoki poziom neurotyzmu, co powoduje koncentrację na sobie i lęk w sytuacjach nieznanych,
- wysoki poziom agresywności, czyli ogólnej wrogości i nieżyczliwości,
- dogmatyzm i sztywność w myśleniu⁸.

Jednak według wyników badań przeprowadzonych przez Andrzeja Sękowskiego, związanego z nurtem psychologii poznawczej i humanistycznej, nie istnieją pojedyncze cechy osobowościowe, które warunkują kształtowanie danego rodzaju postawy wobec osób niepełnosprawnych. Jednak naukowcy byli w stanie określić zestaw cech, które, występując w określonych konfiguracjach ze sobą, mogą sprzyjać kształtowaniu pozytywnych lub negatywnych postaw. Osoby prezentujące pozytywne postawy wobec osób niepełnosprawnych charakteryzują się najczęściej preferowaniem wartości moralnych, społecznych, religijnych, niską oceną wartości prestiżowych (związanych ze stosunkiem do kariery, władzy, przewodzenia), wysokim poziomem zdolności twórczych, myślenia dywergencyjnego oraz refleksyjności, a także inteligencji ogólnej oraz samooceny. Natomiast osoby prezentujące postawy negatywne wobec osób niepełnosprawnych często charakteryzują się takimi cechami, jak niski poziom zdolności twórczych, pre-

⁶ Zob. J. Kossewska, *Spółeczeństwo wobec osób niepełnosprawnych – postawy i ich determinanty*, „Annales Academiae Paedagogicae Cracoviensis. Studia Psychologica” 2003, Nr 1, s. 1; M. Struck-Peregończyk, *Wizerunek osób niepełnosprawnych w środkach masowego przekazu – zarys zjawiska*, „Komunikacja Społeczna” 2013, Nr 4(8), s. 22–23; Z. Urbanowicz, *Od interdyscyplinarnego do transdyscyplinarnego spojrzenia na niepełnosprawność*, „Ogrody Nauk i Sztuk” 2012, Nr 2, s. 453–454; J. Wolińska, *Percepcja społeczna, stereotyp niepełnosprawności – perspektywa aktora i obserwatora*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin – Polonia. Sectio J” 2015, Nr 1(XXVIII), s. 54–55

⁷ Zob. J. Kossewska, *Spółeczeństwo...*, dz. cyt., s. 2

⁸ Zob. tamże, s. 6–7

ferowanie wartości ekonomicznych oraz niska ocena wartości społecznych i moralnych, którym to cechom towarzyszy duża niezależność od pola percepcyjnego i przewaga refleksyjności nad impulsywnością⁹.

Ostatnią dużą grupą czynników mających wpływ na rodzaj postaw wobec osób niepełnosprawnych są czynniki społeczno-kulturowe. Do tej grupy należą wyznawane w danym społeczeństwie wartości i ich hierarchia, a także utrwalone w danej społeczności przekonania, uprzedzenia i stereotypy¹⁰.

Osoba niepełnosprawna w literaturze pięknej przeznaczony dla młodego odbiorcy

Pierwszymi niepełnosprawnymi bohaterami występującymi w polskiej literaturze dla dzieci i młodzieży byli najprawdopodobniej niewidomi z opowiadania *Olesia i ślepcy* Klementyny z Tańskich Hoffmanowej, opublikowanego w latach 30. XIX w. w *Dzienniku dla dzieci*. Do lat 70. XIX w. większość niepełnosprawnych bohaterów w polskiej literaturze dla młodego odbiorcy stanowili niewidomi dorośli bądź starsi mężczyźni. Z powodu ubóstwa musieli oni żebrać lub grać na skrzypcach na ulicy. Wprowadzanie ich do utworów służyło przede wszystkim realizacji funkcji dydaktyczno-wychowawczej – czytelnik miał skupić swoją uwagę nie na samym niepełnosprawnym bohaterze, lecz na postawie pełnosprawnej postaci, która udzielała pomocy¹¹.

W latach 90. XIX w. następują pewne zmiany w sposobie prezentacji bohaterów niepełnosprawnych w literaturze przeznaczony dla młodego odbiorcy. Zostają wprowadzone postacie niepełnosprawnych dzieci – zarówno chłopców, jak i dziewcząt. Nie charakteryzuje ich już wada wzroku, lecz przedstawiani są np. bohaterowie niepełnosprawni ruchowo bądź głuchoniemi. Przestają być bohaterami alegorycznymi oraz anonimowymi, lecz stają się osobami, które można spotkać w swoim otoczeniu. Autorzy w swoich utworach uwzględniają rady, jak postępować wobec takich osób, ale zwracają również uwagę na emocje, przeżycia i cechy osób niepełnosprawnych – np. Konrad Drzewiecki w swoim opowiadaniu *Zakład dla głuchoniemych* podkreślał, że takie osoby mogą pracować¹².

Na dzieła tworzone w I połowie XX w. przez polskich autorów literatury dla dzieci miały wpływ przede wszystkim doświadczenia I Wojny Światowej, jak również fakt odzyskania niepodległości i ponownego tworzenia się państwa polskiego. Utwory, w których poruszony był temat niepełnosprawności, można podzielić ze względu na rodzaj bohatera – przedstawiane były kalekie przedmio-

⁹ Zob. tamże, s. 8; A. Sękowski, B. Witkowska, *W kierunku typologii uwarunkowań postaw wobec osób niepełnosprawnych*, „Roczniki Psychologiczne” 2002, t. V

¹⁰ Zob. J. Kossewska, *Spoleczeństwo...*, dz. cyt., s. 8

¹¹ Zob. A. Fiodowicz, *Niepełnosprawność w polskiej literaturze dla dzieci XIX wieku*, „Wielogłos. Pismo Wydziału Polonistyki UJ” 2016, Nr 4(30), s. 114–118

¹² Zob. tamże, s. 120–122

ty bądź dzieci niepełnosprawne. W pierwszej grupie dzieł występował narrator subdziecięcy – czyli przedmiot nieożywiony, posiadający ludzką świadomość, niekiedy nawiązujący kontakty również z ludźmi. Takie opowiadania przedstawiały najczęściej wartość jednostki – np. że liczy się charakter, a nie wygląd, a także, że każda osoba w społeczeństwie może pełnić ważne funkcje, wystarczy dobrać jej pomoc bądź zadanie na miarę jej możliwości. W drugiej grupie dzieł przedstawiany był zazwyczaj wyidealizowany obraz niepełnosprawnych dzieci. Tacy bohaterowie byli wprowadzani do utworów, by skontrastować ich z postawami głównych bohaterów i spowodować ich wewnętrzną przemianę¹³.

W latach 60. i 70. XX w. niepełnosprawnych bohaterów znajdziemy przede wszystkim w powieściach. Są to bohaterowie dziecięcy, których najczęściej poznamy w momencie powrotu do domu po długotrwałym leczeniu w szpitalu. Muszą oni zderzyć się z faktem, że niepełnosprawność – zarówno będąca wynikiem choroby, jak i powstała wskutek udziału w wypadku – znacząco wpływa na ich dotychczasową rzeczywistość, na relację „ja – świat”, a zwłaszcza „ja – inni”. Kreując te postacie, autorzy często wykorzystywali opis afektywno-poznawczy. Prezentowali wiele mechanizmów psychicznych i psychospołecznych typowych dla dzieci niepełnosprawnych, by zwiększyć poziom wiedzy czytelników na ten temat. Jednocześnie chcieli wpłynąć na emocje czytelników, pobudzić ich do odczuwania uczuć wyższych, zwłaszcza empatii. W powieściach często podkreślana jest ważna rola obecności i pomocy udzielanej przez rodzinę i rówieśników. Literatura stara się wychować czytelnika poprzez prezentację prospołecznych zachowań wobec osób niepełnosprawnych. Przekaz wzmacniany jest poprzez zestawienie osób będących wzorem z antybohaterami – postaciami, które swoim zachowaniem, postawą dodatkowo krzywdzą dziecko niepełnosprawne. Często pokazywana jest również przemiana antybohaterów. Dzięki temu prezentowana jest czytelnikowi prawda, że uprzedzenia wobec osób niepełnosprawnych nie tkwią w tych osobach, a w nas samych oraz że dzięki pomocy potrzebujacemu, pomagamy tak właściwie sobie. Autorzy podejmowali próby realistycznego pokazywania niepełnosprawnych dzieci – podkreślali ich pracowitość, wytrwałość, możliwość osiągnięcia większych sukcesów niż sprawni rówieśnicy, ale jednocześnie prezentowali przeżywane przez nich kryzysy, załamania, chwile gniewu czy zniecierpliwienia. Realizm ukazwany jest również w zakończeniach powieści – nie ma tu happy endów, ale czytelnik pozostawiany jest z realną nadzieją, że bohater dzięki wytrwałemu udziałowi w długiej i specjalistycznie prowadzonej rehabilitacji będzie mógł osiągnąć poziom sprawności umożliwiający mu życie na porównywalnym poziomie, co sprawnych rówieśników¹⁴.

¹³ Zob. A. Fiodowicz, *Świat uniwersalnych wartości w zetknięciu z niepełnosprawnością – przykłady z polskiej literatury dla dzieci w latach 1919–1949*, „Edukacja elementarna w teorii i praktyce” 2017, Nr 3(45), s. 121–129

¹⁴ Zob. Z. Brzuchowska, *Literatura w służbie dziecka upośledzonego*, [w:] *Wartości literatury dla dzieci i młodzieży. Wybrane problemy*, red. J. Papuzińska, B. Żurkowski, Warszawa–Poznań, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, 1985, s. 122–131

W każdej z omawianych epok pojawiały się pozycje wpisujące się w nurt *second fiddle books*, tłumaczony w Polsce jako nurt książek „drugich skrzypiec”, „literatury akompaniamentu”. W takich dziełach głównymi bohaterami są osoby sprawne, a osoby niepełnosprawne wprowadzone są jako pewien rodzaj akompaniamentu towarzyszącego losom głównych bohaterów. Mają oni przede wszystkim pomóc głównym bohaterom w dojrzewaniu, dorostaniu do odpowiedzialności, spowodować ich przemianę. Ten rodzaj dzieł wpisuje się w szerszy nurt *problem books*, czyli „książek problemowych” – głównym tematem takich pozycji jest niepełnosprawność, a bohater pełni rolę egzemplifikacji „problemu”. Książki te pisane są przede wszystkim, by spełniać rolę edukacyjną – przybliżyć specyfikę danej niepełnosprawności, jej charakter, objawy, a także przyczyniać się do kształtowania właściwych postaw wobec osób niepełnosprawnych. Dzieła takie pojawiały się od XIX w. i są tworzone nadal w czasach współczesnych. Jednak od końca XX w., a zwłaszcza w XXI w. zwraca się uwagę, że takie pozycje najczęściej powielają różne stereotypy dotyczące niepełnosprawności, mimowolnie traktują niepełnosprawność jako główną cechę bohaterów, a także narzucają jeden słuszny sposób traktowania takich osób¹⁵.

Alternatywą dla powyższych rodzajów literatury dla młodego odbiorcy poruszającej tematykę niepełnosprawności są nowe tendencje pojawiające się w pozycjach powstałych przede wszystkim w XXI w. Polegają one na:

- wprowadzaniu bohaterów niepełnosprawnych jako tła do głównej historii, by pokazać, że są oni obecni w zwykłych sytuacjach życia społecznego,
- wprowadzaniu nowych typów narracji – rodzinnej (dzięki niej ukazana jest perspektywa osoby bliskiej, dla której niepełnosprawny bohater jest bardzo ważny, ale mimo to może ona prezentować różne postawy i przeżywać różne emocje; przy tym typie narracji czytelnik może łatwiej spróbować utożsamić się z narratorem) i wewnętrznej (prowadzonej z perspektywy osoby niepełnosprawnej),
- próbach ukazania świata emocji osób niepełnosprawnych – tego, że czują i co czują,
- wprowadzaniu kategorii humoru, m.in. po to, by pokazać, że można okazywać radość w obecności osób niepełnosprawnych i że te osoby też przeżywają takie emocje,
- oddziaływaniu na emocje czytelnika – stworzenie przestrzeni na rozbudzenie tych emocji, przeżycie ich i refleksję nad nimi,
- braku happy endu, gdyż przeważnie jest nierealny,
- prezentowaniu rozmaitych postaw, które można przyjąć wobec osób niepełnosprawnych,

¹⁵ Zob. K. Zabawa, *Ryzyko spotkania z Innym – niepełnosprawny we współczesnej literaturze dla dzieci*, [w:] *Edukacja polonistyczna wobec Innego*, red. A. Janus-Sitarz, Kraków, Towarzystwo Autorów i Wydawców Prac Naukowych UNIVERSITAS, 2014, s. 125–129

- przedstawianiu negatywnych postaw wobec osób niepełnosprawnych prezentowanych przez osoby dorosłe,
- prezentowaniu wątku idolatrii, czyli osób niepełnosprawnych, które są celebrytami, idolami, by pokazać, że takie historie nie tylko rzadko motywują osoby niepełnosprawne do podjęcia jakichkolwiek działań, lecz wręcz wpływają na obniżenie ich poczucia własnej wartości,
- przedstawianiu, jakie działania mogą podjąć osoby niepełnosprawne, by poradzić sobie z poczuciem, że są gorsze niż osoby sprawne (np. aktywność sportowa, twórcza, poszukiwanie pomocy w religii)¹⁶.

Osoba z zespołem Downa w świetle literatury naukowej

Zespół Downa jest to wada genetyczna o postaci zespołu zaburzeń rozwojowych związanych z obecnością w komórkach dodatkowego chromosomu. Część autorów podkreśla, że nie jest to choroba, lecz naturalna forma egzystencji ludzkiej, którą charakteryzuje odmienny przebieg rozwoju. Jako pierwszy opisał ją w XIX w. John Langton Down, od którego nazwiska pochodzi nazwa tej wady genetycznej¹⁷.

Zespół Downa wpływa na rozwój i wygląd dzieci z tą wadą genetyczną, ale nie determinuje ich. Różnią się one między sobą, gdyż ich rozwój zależy również od czynników dziedzicznych, środowiskowych, indywidualnych zdolności fizycznych i umysłowych, stosowanej diety, przebytych chorób czy przyjmowanych leków. Także pod względem wyglądu dzieci te są podobne do swoich rodziców, zwłaszcza ze względu na budowę ciała, kolor oczu i włosów czy tempo wzrostu. Jednak istnieje również wiele cech typowych dla wyglądu i rozwoju dzieci z zespołem Downa, choć niektóre z tych osób posiadają ich więcej, inne mniej¹⁸.

Charakterystyczne cechy wyglądu osób z zespołem Downa to m.in.:

- nieco mniejsza głowa o spłaszczonym tyle,
- cienkie, miękkie i rzadkie włosy,
- krótka, przysadzista szyja,
- nieco płaska twarz,
- charakterystyczna zmarszczka w kącie oka,
- płaski grzbiet niewielkich rozmiarów nosa,
- niewielkie, często otwarte usta, z których często wystaje duży język,
- wzrost i ciężar mniejszy niż u rówieśników,

¹⁶ Zob. tamże, s. 129–142; A. Fiodowicz, *Niepełnosprawność w najnowszej polskiej prozie dla młodzieży. Między ableizmem a idolatrią*, „Fragile” 2017, Nr 1(35), s. 54–58

¹⁷ Zob. E. M. Minczakiewicz, *Zespół Downa. Księga pytań i odpowiedzi*, Gdańsk, Wydawnictwo Harmonia, 2010, s. 10; K. Roźnowska, *Dziecko z zespołem Downa. Jaka to musi być miłość*, Warszawa, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2007, s. 18, 31

¹⁸ Zob. S. M. Pueschel, *Cechy fizyczne dziecka*, [w:] *Ku lepszemu przyszłości. Zespół Downa. Przewodnik dla rodziców i opiekunów*, red. S. M. Pueschel, Zakrzewo, Wydawnictwo Replika, 2009, s. 81–82; K. Roźnowska, *Dziecko...*, dz. cyt., s. 26

- małe i krępe dłonie i stopy,
- krótkie palce,
- charakterystyczna linia na wewnętrznej stronie dłoni (tzw. małpia bruzda),
- na podeszwie stopy tzw. bruzda sandałowa¹⁹.

Dzieci z zespołem Downa charakteryzuje wolniejszy rozwój fizyczny i motoryczny. Przeważnie mają one słabsze napięcie mięśniowe, siłę mięśni, słabszą koordynację ruchową i równowagę, a także dużą giętkość stawów i małą energię życiową. Dzieci te potrzebują także dużo więcej czasu, by opanować umiejętności z zakresu samoobsługi niż ich rówieśnicy²⁰.

Rozwój mowy dzieci z zespołem Downa jest znacznie opóźniony. Trudności wynikają przede wszystkim ze słabszego napięcia mięśniowego, wystającego języka z buzi, problemów z precyzyjnymi ruchami języka i kontrolą oddechu, wąskiego podniebienia, wiotkości mięśni żuchwy i języka, wad słuchu, niedoboru integracji sensorycznej, niepełnosprawności intelektualnej, problemów z pamięcią, zwłaszcza krótkotrwałą, a także z obniżonych oczekiwań ze strony społeczeństwa – wygląd osób z zespołem Downa jest często kojarzony z niskim poziomem inteligencji. Osoby te powinny być objęte profesjonalną opieką logopedyczną, przede wszystkim w zakresie rozwoju i rozumienia mowy. Ważne jest także, by zachęcać te osoby do posługiwania się komunikacją werbalną²¹.

Poziom rozwoju intelektualnego dzieci z zespołem Downa jest bardzo zróżnicowany – od rozwoju intelektualnego blisko normy rozwojowej do niepełnosprawności intelektualnej w stopniu głębokim. Jednak większość z tych dzieci charakteryzuje niepełnosprawność intelektualna w stopniu lekkim bądź umiarkowanym. Na poziom rozwoju intelektualnego ma wpływ przede wszystkim środowisko wychowawcze, poziom zaangażowania opiekunów w stymulowanie rozwoju²².

Rozwój poznawczy dzieci z zespołem Downa także jest wolniejszy niż u rówieśników. Jednak osoba z zespołem Downa może rozwijać się poznawczo zarówno w dzieciństwie – wtedy tempo tego rozwoju jest najszybsze, jak również w okresie dorastania i dorosłości. Najwięcej trudności dzieciom z zespołem Downa sprawia opanowanie umiejętności koncentrowania uwagi, wykonywanie operacji myślowych związanych z analizą i syntezą, a także myśleniem przyczy-

¹⁹ Zob. S. M. Pueschel, *Cechy fizyczne...*, dz. cyt., s. 82–82; K. Roźnowska, *Dziecko...*, dz. cyt., s. 29, 32

²⁰ Zob. K. Roźnowska, *Dziecko z zespołem...*, dz. cyt., s. 32, 35, 54–55, 79; E. Zausmer, *Pobudzenie rozwoju sprawności ruchowej dziecka*, [w:] *Ku lepszemu...*, dz. cyt., s. 157–180; E. Zausmer, *Zabawy i umiejętności manualne. Droga ku poznawczemu uczeniu się*, [w:] *Ku lepszemu...*, dz. cyt., s. 184

²¹ Zob. D. Horstmeier, *Rozwijanie umiejętności porozumiewania się*, [w:] *Ku lepszemu...*, dz. cyt., s. 218–219; K. Roźnowska, *Dziecko...*, dz. cyt., s. 80; E. Zausmer, *Zabawy...*, dz. cyt., s. 196–197

²² Zob. C. D. Canning, S. M. Pueschel, *Rozwój twojego dziecka – czego się spodziewać*, [w:] *Ku lepszemu...*, dz. cyt., s. 118, 123–125; K. Roźnowska, *Dziecko...*, dz. cyt., s. 30

nowo-skutkowym i abstrakcyjnym, wyrażanie sądów, zapamiętywanie informacji, motywowanie się do nauki, koordynowanie różnych czynności, a przy nabywaniu umiejętności szkolnych – koordynacja ruchów i wykonywanie czynności precyzyjnych. Dzieci z zespołem Downa najłatwiej uczą się dzięki naśladowaniu oraz wielokrotnemu powtarzaniu informacji. Ważne jest również bazowanie na konkretach, a nie pojęciach abstrakcyjnych²³.

W zakresie opanowania umiejętności szkolnych większość dzieci z zespołem Downa może nauczyć się czytać i pisać, wiele z nich osiąga poziom ucznia z III klasy szkoły podstawowej rozwijającego się w sposób typowy. Jeśli nauka czytania przynosi bardzo niewielkie efekty, warto nauczyć ich „czytania użytkowego” – czyli np. korzystania z telefonu, przepisów kulinarnych czy ogłoszeń w gazetach. Jeżeli „czytanie użytkowe” również jest niemożliwe do opanowania, należy nauczyć dziecko rozpoznawać podstawowe znaki (np. napis „WC męski”), a także opracować sposoby, które pomagają radzić sobie w sytuacjach, gdzie podstawowym sposobem radzenia sobie byłaby umiejętność czytania – np. zamawianie potraw w restauracjach bez czytania menu. Umiejętności matematyczne są trudne do opanowania dla osób z zespołem Downa. Jednak warto spróbować nauczyć ich podstaw dodawania, odejmowania i posługiwania się kalkulatorem jako umiejętności potrzebnych w życiu codziennym – np. przy robieniu zakupów, planowaniu wydatków²⁴.

W zakresie rozwoju społeczno-emocjonalnego osób z zespołem Downa istotne jest stymulowanie go w środowisku rodzinnym. Ważne, by dzieci z zespołem Downa wychowywać – wprowadzać zasady, egzekwować je, stawiać tym dzieciom różnorodne wymagania, którym jednak będą w stanie sprostać. W sytuacji, gdy wszyscy w rodzinie wykonują jakieś obowiązki, dziecko z zespołem Downa nie powinno być z nich zwolnione. Dzięki temu wzmacniana jest jego pozycja w rodzinie, a także samoocena. Istotne jest także wzbogacanie doświadczeń społecznych dziecka, ale również odpowiednie przygotowanie do zaistnienia nowych sytuacji – np. wizyty u znajomych, w kawiarni czy zoo. Ważną rolę w rozwoju społecznym człowieka odgrywa zabawa, jednak dzieci z zespołem Downa częściej preferują samotną zabawę równoległą. Rolą dorosłego jest towarzyszenie dziecku w trakcie zabaw i dyskretnie ukierunkowywanie aktywności dziecka ku ustrukturyzowanej zabawie, w której następują interakcje z innymi dziećmi. Dzieci z zespołem Downa później i rzadziej niż ich rówieśnicy wybierają zabawy typu „na niby” czy związane z odgrywaniem ról. Jeżeli dzieci z zespołem Downa podejmują zabawy z innymi dziećmi, to najczęściej wybierają towarzystwo dzieci młodszych²⁵.

²³ Zob. C. D. Canning, S. M. Pueschel, *Rozwój...*, dz. cyt., s. 124–125; K. Rożnowska, *Dziecko z zespołem...*, dz. cyt., s. 30–31, 80

²⁴ H. D. B. Fredericks, *Edukacja od dzieciństwa do okresu dorostania*, [w:] *Ku lepszemu...*, dz. cyt., s. 271–276

²⁵ Zob. K. Rożnowska, *Dziecko...*, dz. cyt., s. 46–48; E. Zausmer, *Zabawy...*, dz. cyt., s. 193–196

Metodyka badań własnych

Przedmiotem niniejszych badań jest obraz osób z zespołem Downa we współczesnej polskiej literaturze dla dzieci i młodzieży. Celem poznawczym było rozpoznanie, jaki jest obraz osób z zespołem Downa we współczesnej polskiej literaturze dla dzieci i młodzieży. Natomiast celem praktycznym – sformułowanie konkretnych propozycji aktywności dla dzieci i młodzieży uczęszczających do szkoły podstawowej dotyczących inności, niepełnosprawności oraz przezwycięzania lęku przed spotkaniem z Innym w oparciu o analizowane pozycje literackie.

W omawianych badaniach zostało sformułowanych pięć głównych problemów badawczych:

- I. Jakie zabiegi literackie stosowane w dziełach literackich, w których występują niepełnosprawni bohaterowie, zostały uwzględnione w danej pozycji?
- II. W jaki sposób zostały zaprezentowane informacje dotyczące zespołu Downa?
- III. W jaki sposób został przedstawiony bohater z zespołem Downa?
- IV. Jakie postawy przyjmowane wobec osoby z zespołem Downa zostały w książce zaprezentowane i w jaki sposób?
- V. Jakie idee, wartości i ważne tematy zostały przedstawione w książce?

Do przeprowadzenia omawianych badań została wybrana metoda jakościowej analizy tekstu, która według Tadeusza Pilcha jest jednocześnie metodą i techniką badawczą. W tej metodzie badacz nie zbiera materiałów, ale próbuje je przeanalizować i zinterpretować²⁶. Narzędziem badawczym zastosowanym w niniejszych badaniach był autorski „Arkusze do jakościowej analizy tekstów literackich”. Zostały w nim uwzględnione kategorie dotyczące problemów badawczych, natomiast kryteria zostały wybrane pod kątem występowania danych informacji w analizowanych pozycjach literackich.

Przy realizacji celu praktycznego badań – formułowaniu konkretnych propozycji aktywności dla uczniów dotyczących inności, niepełnosprawności i przezwycięzania lęku przed spotkaniem z Innym – zostały wzięte pod uwagę wskazówki sformułowane przez Marzenę Nowicką. Autorka postulowała, by unikać powierzchownej analizy, sztywnego modelu pracy, jednostronnej interpretacji tekstów oraz ukazywania wyidealizowanych wzorców zachowań, a także zachęcała, by częściej odwoływać się do wiedzy osobistej uczniów. Formułując propozycje zajęć z edukacji społecznej zwrócono także uwagę, by uczniowie nie tylko poszerzali swoją wiedzę na temat niepełnosprawności, ale mieli również okazję zdobyć doświadczenie osobistych kontaktów z osobami niepełnosprawnymi²⁷.

Analizie zostały poddane trzy teksty literackie wybrane ze względu na pochodzenie autora – miał być on Polakiem, czas wydania książki – analizie zostały

²⁶ Zob. T. Pilch, *Zasady badań pedagogicznych*, Warszawa, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, 1998, s. 71

²⁷ Zob. M. Nowicka, 2004, za: K. Zabawa, *Ryzyko...*, dz. cyt., s. 124–125

poddane teksty wydane w XXI w., adresata dzieła – miały być to pozycje kierowane do osób od 5. do 15. roku życia oraz fakt, że jednym z głównych bohaterów jest osoba z zespołem Downa. Miały być to również dzieła niepowielające stereotypów, promujące wartość pokonania lęku i wejścia w relację z Innym, a także miały one inspirować czytelników do podjęcia refleksji dotyczących tematu niepełnosprawności oraz do podjęcia konkretnych działań związanych z zainicjowaniem kontaktu z osobami niepełnosprawnymi. Ostatecznie analizie zostały poddane trzy pozycje – *Mój młodszy brat* Moniki Krajewskiej, *Żółte kółka. Mam na imię In(n)a* Elizy Piotrowskiej oraz *Wyspa mojej siostry* Katarzyny Ryrych.

Wyniki analizy książki *Mój młodszy brat* Moniki Krajewskiej

Książka *Mój młodszy brat* autorstwa Moniki Krajewskiej – polskiej artystki, pisarki, a prywatnie mamy dorosłego Daniela z zespołem Downa – to opowiadanie przeznaczone przede wszystkim dla dzieci w wieku 5–8 lat. Można je zaklasyfikować do nurtu „książek problemowych”, gdyż ma takie cechy zgodne z definicją tego nurtu, jak pełnienie roli edukacyjnej, wpływanie na kształtowanie pozytywnych postaw wobec osób niepełnosprawnych, a także fakt, że niepełnosprawny bohater spełnia w książce rolę egzemplifikacji „problemu”. Uwzględniono w niej także wiele informacji dotyczących specyfiki zespołu Downa.

Jednak mimo że jest to „książka problemowa”, autorka zastosowała kilka zabiegów literackich, które są obecne we współczesnych książkach dla dzieci i młodzieży dotyczących problematyki niepełnosprawności. Narracja opowiadania ma charakter pierwszoosobowy rodzinny. Prowadzi ją Zuzanna – starsza siostra chłopca z zespołem Downa, uczennica I klasy szkoły podstawowej²⁸. W opowiadaniu pokazano także negatywne postawy prezentowane wobec osoby niepełnosprawnej przez osobę dorosłą – tatę Franka, jednego z kolegów z klasy Zuzanny²⁹. W książce brakuje jednak przede wszystkim szerszego uwzględnienia świata emocji chłopca z zespołem Downa. Niewiele jest wzmianek o jego stanach emocjonalnych – przedstawiona została tylko radość chłopca, gdy może turlać się w środku tunelu w czasie zajęć rehabilitacyjnych³⁰, a także jego zachwyty w czasie koncertu Franka³¹.

Autorka przekazuje czytelnikowi wiele informacji dotyczących samego zespołu Downa. Informacje te zaprezentowane są przez nauczycielkę Zuzanny w czasie lekcji wychowawczej poświęconej tematyce niepełnosprawności³². Nauczycielka porównuje tę wadę wrodzoną do błędu w programie komputerowym.

²⁸ Zob. M. Krajewska, *Mój młodszy brat*, Poznań, wyd. Media Rodzina, 2009, s. 5

²⁹ Zob. tamże, s. 8

³⁰ Zob. tamże, s. 24

³¹ Zob. tamże, s. 28

³² Zob. tamże, s. 16–23

Przekazuje ona także uczniom różne informacje zgodne z wiedzą medyczną na temat zespołu Downa – że jest to wada wrodzona powstająca już w okresie prenatalnym, nieznane są przyczyny jej zaistnienia (podkreślony zostaje fakt, że nie jest to niczyja wina), a także, że nie da się jej wyleczyć – nieznane są żadne lekarstwa ani zabiegi medyczne umożliwiające usunięcie tej wady genetycznej³³. W książce zawarte są również informacje dotyczące możliwych form wsparcia rozwoju osoby z zespołem Downa – wychowawczyni podkreśla rolę cierplivej nauki tego, co innym dzieciom przychodzi z łatwością³⁴, a Zuzanna opowiada, że jej brat uczęszcza do innego przedszkola niż zdrowe dzieci, bo potrzebuje specjalnej opieki, a także, że bierze on udział w zajęciach z rehabilitacji³⁵.

Bohaterem z zespołem Downa w tym opowiadaniu jest Antoś – młodszy brat narratorki. Nie został w książce określony jego dokładny wiek, ale na pewno uczęszcza do przedszkola i ma mniej niż 7 lat – jego starsza siostra jest w I klasie szkoły podstawowej³⁶. W całym opowiadaniu nie ma przytoczonej ani jednej wypowiedzi Antosia. Jego cechy poznajemy jedynie poprzez analizę zachowań opisanych przez jego siostrę. Natomiast jego wygląd fizyczny został przedstawiony przede wszystkim na ilustracjach autorstwa Bogusława Orlińskiego. Kreując postać chłopca, autorka uwzględniła kilka cech typowych dla osób z zespołem Downa. Ma on płaską twarz, dość krótką szyję, skośne oczy oraz jego język często wystaje z zazwyczaj otwartych ust. W książce przedstawiono także kilka cech typowych dla rozwoju dzieci z zespołem Downa – niskie napięcie mięśniowe i małą siłę mięśni, które powodują, że język często wystaje z buzi chłopca, trudności w opanowywaniu umiejętności związanych z motoryką dużą oraz umiejętności samoobsługowych³⁷. Chłopiec ma również przeciętny poziom rozumienia mowy i niski poziom umiejętności artykulacyjnych – trzeba do niego mówić powoli, a sam mówi niewyraźnie³⁸. W zakresie rozwoju społecznego chłopiec nie wykazuje cech typowych dla osób z zespołem Downa – lubi bawić się z dziećmi zarówno w jego wieku, jak i ze starszymi, chętnie podejmuje i inicjuje kontakty zarówno z dziećmi, jak i z dorosłymi, osobami sprawnymi, jak i niepełnosprawnymi³⁹. Niestety, w książce został użyty stereotyp, że osoby niepełnosprawne często mają szczególne uzdolnienia – Antoś był uzdolniony muzycznie⁴⁰.

W książce *Mój młodszy brat* zostało przedstawionych wiele postaw, jakie można przyjąć wobec osób niepełnosprawnych. Zostały zaprezentowane zarówno postawy pozytywne – np. miłość i akceptacja (staniecie w obronie chłopca, wspólna

³³ Zob. tamże, s. 21

³⁴ Zob. tamże, s. 21

³⁵ Zob. tamże, s. 5, 22–23

³⁶ Zob. tamże, s. 5

³⁷ Zob. tamże, s. 9, 22–23

³⁸ Zob. tamże, s. 9

³⁹ Zob. tamże, s. 22–23, 26–30

⁴⁰ Zob. tamże, s. 28

zabawa) czy traktowanie go tak samo, jak sprawne dzieci (zabieranie na koncerty w filharmonii, zapraszanie na bal karnawałowy do szkoły)⁴¹, jak również postawy negatywne – np. nazywanie chłopca debilem przez osoby dorosłe (lekarza oraz tatę kolegi Zuzi)⁴². W książce została zaprezentowana również zmiana postawy Franka, kolegi Zuzi, z negatywnej i pełnej lęku i agresji na pozytywną, akceptującą chłopca⁴³. Uwzględnienie tego wątku w treści opowiadania podkreśla jego cel edukacyjny – ma ono służyć kształtowaniu pozytywnych postaw wobec osób niepełnosprawnych, w tym osób z zespołem Downa. W książce zaprezentowana została również wartość zauważenia i zrozumienia potrzeb drugiego człowieka, podjęcia ryzyka i wejścia w relację z Innym.

Propozycje działań z uczniami wokół książki *Mój młodszy brat* Moniki Krajewskiej

Opowiadanie *Mój młodszy brat* Moniki Krajewskiej można wykorzystać w pracy z uczniami II klasy szkoły podstawowej jako inspirację do rozpoczęcia współpracy z placówką zajmującą się dziećmi niepełnosprawnymi – np. przedszkolem specjalnym czy szpitalem dziecięcym. Można wtedy przeprowadzić cykl zajęć przygotowujący do takiej współpracy.

Etap I. Poczuj się, jak...

Pierwsze zajęcia nauczyciel rozpoczyna od kilku zabaw, dzięki którym uczniowie będą mogli odczuć różne trudności przeżywane przez osoby niepełnosprawne. Zadania te mogą polegać np. na zapinaniu guzików w grubych, zimowych rękawicach, zawiązywaniu butów w grubych, zimowych rękawicach, spacerze po sali z zawiązanymi oczami – jeden uczeń ma zawiązane oczy, drugi go prowadzi, rysowaniu z zawiązanymi oczami czy prowadzeniu rozmowy w ciemnym pomieszczeniu, w którym puszczone jest bardzo głośna muzyka i co jakiś czas zapala się i gaśnie światło. Zadania należy dobrać ze względu na możliwości uczniów i ich liczebność. Po każdym zadaniu powinien zostać zaaranżowany czas na refleksje uczniów, rozmowę i podsumowanie doznań. Warto zapytać ich, jak myślą, jakie osoby mogą mieć takie trudności, a także odwołać się do doświadczeń osobistych uczniów – czy ktoś zna osoby niepełnosprawne, jakie mają one problemy, jak można ich wspierać, ale także w czym są dobre, co robią lepiej od osoby, która o nich opowiada.

Etap II. Prezentacja fragmentu książki *Mój młodszy brat* Moniki Krajewskiej

Następnym etapem byłoby zachęcenie dzieci do posłuchania historii Zuzanny, która brała udział w podobnych zajęciach, co uczniowie w klasie. Nauczyciel czyta dzieciom głośno fragment książki od strony 5 do 23 (od początku do momentu zakończenia lekcji wychowawczej w klasie Zuzanny). Warto przygotować kilka

⁴¹ Zob. tamże, s. 22, 27, 29

⁴² Zob. tamże, s. 8, 12

⁴³ Zob. tamże, s. 8, 30

egzemplarzy książek, by dzieci mogły śledzić tekst, oglądać ilustracje. Głośne czytanie powinno odbyć się w przyjaznym, wygodnym miejscu, np. na dywanie. Po przeczytaniu fragmentu książki nauczyciel powinien z dziećmi porozmawiać na temat bohatera książki, jego trudności i mocnych stron, reakcji bohaterów na jego niepełnosprawność, zachowań i emocji prezentowanych przez jego rodzinę, itp. Nauczyciel nie powinien przepytawać uczniów ze zrozumienia treści czy zapamiętania informacji, ale prowokować ich do myślenia, do wyjścia poza semantyczne rozumienie tekstu. Tutaj również warto zachęcać uczniów do dzielenia się własnymi doświadczeniami – może któryś z nich spotkał kiedyś osobę z zespołem Downa albo rodzice któregoś z uczniów są rehabilitantami?

Etap III. Nawiązanie współpracy z przedszkolem specjalnym (lub inną placówką, w której są dzieci niepełnosprawne)

Następnym etapem programu zajęć może być rozpoczęcie współpracy z przedszkolem specjalnym lub inną placówką, w której są dzieci niepełnosprawne. Jeśli jest taka możliwość, warto najpierw przeprowadzić dla uczniów spotkanie w szkole z nauczycielami czy rehabilitantami pracującymi w danej placówce. Takie spotkanie mogłoby być etapem przygotowawczym do odwiedzenia placówki. Również dzieci niepełnosprawne powinny zostać przygotowane do czekającego ich spotkania. Jednym ze sposobów nawiązania wstępnej współpracy może być wymiana rysunkami albo filmami nagranyymi przez dzieci z każdej placówki.

Dzieci w tym wieku przeważnie nie mają jeszcze zbyt wielu obaw przed kontaktem z osobami niepełnosprawnymi, ale, niestety, osoby dorosłe tak. Dlatego bardzo ważne jest, by przed podjęciem współpracy rodzice dzieci z każdej placówki byli poinformowani o planowanych działaniach. Szczególnie dla rodziców uczniów pełnosprawnych można również przeprowadzić spotkanie warsztatowe, na którym byłyby przedstawione sposoby rozmowy z dziećmi o niepełnosprawności w taki sposób, by nie powielać stereotypów, czy nie przekazywać dzieciom własnych lęków.

Pierwsze spotkanie w przedszkolu specjalnym powinno zostać rozpoczęte od zabaw integracyjnych i swobodnych. Można wprowadzić również zabawy w parach według Metody Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne. Uczniowie sprawni powinni przechodzić do grup przedszkolnych w małych grupkach. Najlepiej, żeby na każde dziecko niepełnosprawne przypadał jeden lub dwoje uczniów. W każdej grupie powinien uczniom towarzyszyć pracownik szkoły. Po powrocie do szkoły warto kontynuować współpracę, np. poprzez rysunkową korespondencję między dziećmi.

Etap IV. Podobni – różni

Po pierwszej wizycie w przedszkolu specjalnym należy stworzyć uczniom okazję do podzielenia się refleksjami, doświadczeniami. Warto zachęcać ich do zauważania nie tylko różnic, ale również podobieństw między nimi a dziećmi niepełnosprawnymi. Można zaproponować uczniom zapis swoich doświadczeń

w wybranej przez nich formie – np. pisemnej, plastycznej, muzycznej. Następnie każdy z uczniów powinien mieć możliwość przedstawienia innym swojej pracy.

Etap V. Prezentacja fragmentu książki *Mój młodszy brat* Moniki Krajewskiej

Kolejnym etapem programu byłby powrót do losów Antosia i Zuzanny i głośne przeczytanie następnego fragmentu książki – od strony 24 do końca (od balu przebierańców do planowania urodzin Antosia). Po prezentacji treści utworu powinien nastąpić czas na swobodne wypowiedzi dzieci na temat opowiadania, jak i własnych doświadczeń.

Etap VI. Przygotowanie i przeprowadzenie zabaw dla dzieci niepełnosprawnych

Ostatnie zdanie książki „A co wy byście wymyślili na takie przyjęcie?”⁴⁴ może stać się inspiracją dla uczniów do przygotowania zabaw dla dzieci z przedszkola specjalnego. Dzieci mogą przygotowywać zabawy w małych grupach. Nauczyciel powinien wspierać uczniów w określeniu możliwości i ograniczeń danych dzieci, wymyślaniu zabaw, przygotowywaniu materiałów. Na drugim spotkaniu w przedszkolu specjalnym uczniowie powinni mieć możliwości przeprowadzenia przygotowanych aktywności.

Po spotkaniu należy zorganizować czas na refleksje, swobodne wypowiedzi dzieci, podzielenie się własnymi spostrzeżeniami i doświadczeniami. Warto również podsumować wszystkie etapy programu. Dalszy przebieg programu zależy od pomysłów i zaangażowania uczniów – może sami będą mieli propozycje, czy i w jaki sposób chcą dalej spotykać się z dziećmi z przedszkola specjalnego.

Wyniki analizy książki *Żółte kółka. Mam na imię In(n)a Elizy Piotrowskiej*

Książka *Żółte kółka. Mam na imię In(n)a*, której zarówno tekst, jak i ilustracje są autorstwa Elizy Piotrowskiej, jest powieścią przeznaczoną przede wszystkim dla czytelników od II do IV klasy szkoły podstawowej. Wpisuje się ona w nurt „książek problemowych”, gdyż spełnia rolę edukacyjną – przybliży czytelnikom specyfikę zespołu Downa, a także przyczynia się do kształtowania pozytywnych postaw wobec osób niepełnosprawnych. Książka powstała z inicjatywy Stowarzyszenia Rodzin i Przyjaciół Dzieci z Zespołem Downa ISKIERKA ze Szczecina. Ma charakter edukacyjny – ujętych w niej zostało wiele informacji medycznych, psychologicznych i pedagogicznych dotyczących rozwoju i edukacji osób z zespołem Downa. Pozycja ta ma również na celu kształtowanie postaw pozytywnych wobec osób z zespołem Downa.

Chociaż powieść wpisuje się w nurt „książek problemowych”, autorka wykorzystywała także kilka zabiegów literackich współcześnie stosowanych w książkach o tematyce niepełnosprawności dla dzieci i młodzieży. Narracja powieści jest prowadzona w formie pierwszoosobowej, ale nie przez osobę z zespołem Downa

⁴⁴ Tamże, s. 30

czy członka jej rodziny, a przez Bajkę – koleżankę z nowej klasy Iny⁴⁵. Często przedstawia ona emocje prezentowane przez dziewczynkę z zespołem Downa. W powieści zastosowana została również kategoria humoru. Przedstawiając różne postawy społeczne przyjmowane wobec bohaterki z zespołem Downa, autorka ukazuje czytelnikowi także negatywną postawę prezentowaną przez osobę dorosłą – pana w kawiarni, który bardzo długo gapił się na Inę, a kiedy ona pokazała mu język, zaczął wołać: „Co za zachowanie! Ohyda! Wyprowadźcie stąd to dziecko!!!”⁴⁶.

W powieści informacje o zespole Downa przekazuje bohaterom pani psycholog pracująca w ich szkole. Opowiada uczniom o tym, że jest to zaburzenie nieuleczalne. Zwraca ich uwagę na charakterystyczny wygląd tych osób, problemy zdrowotne i ich wolniejszy rozwój, zwłaszcza w zakresie motoryki dużej i opanowania umiejętności czytania i pisan⁴⁷. W trakcie czytania powieści czytelnik dowiaduje się również, że dzieci te potrzebują w szkole dodatkowego opiekuna – nauczyciela wspomagającego, a także, że istnieją szkoły specjalne przeznaczone właśnie dla dzieci z wadami rozwojowymi⁴⁸. Czytelnikom w zrozumieniu budowy komórki trisomicznej pomocne będą ilustracje znajdujące się w książce. Pierwsza przedstawia materiał genetyczny – parę Panią Chromosom i Pana Chromosom. Następnie ta sama para zostaje przedstawiona 23 razy (każda para ma napisany nad nią numer). Do 21 pary podchodzi inny pan (podpisany jako „Chromosom z innej bajki”) i pyta: „Mogę do Państwa dołączyć?”⁴⁹.

Bohaterką z zespołem Downa jest Nina, która woli być nazywana Ina, a koleżdy mówią na nią Inna. Z cech wyglądu charakterystycznych dla osób z zespołem Downa ma ona małą głowę, krótką, szeroką szyję, skośne oczy, charakterystyczną zmarszczkę w kącikach oczu, mały nos i skłonność do otyłości. Ma słabą kondycję fizyczną i problemy ortopedyczne związane z prawidłowym ustawieniem kolan i stóp. Ma też trudności w opanowaniu umiejętności związanych z motoryką dużą. Dziewczynkę charakteryzuje przeciętny poziom umiejętności rozumienia mowy – rozumie znaczenie słów, ale trudność sprawia jej pojęcie kontekstu, sytuacji, a także zachowań i emocji innych ludzi. Poziom umiejętności artykulacyjnych bohaterki jest niski – używa niedojrzałych wzorców fonologicznych, ma trudności z budowaniem prawidłowych zdań. Ina ma też duże trudności w zakresie rozwoju poznawczego – przede wszystkim z koncentracją uwagi, wykonywaniem operacji myślowych związanych z analizą i syntezą, myśleniem przyczynowo-skutkowym, wyrażaniem sądów, a także motywacją do nauki. Problemy sprawia jej również opanowanie umiejętności szkolnych – czytania, pisan⁴⁹ i działań matematycznych.

⁴⁵ Zob. E. Piotrowska, *Żółte kółka. Mam na imię In(n)a*, Warszawa, Wydawnictwo Czarna Owca, 2017, s. 4

⁴⁶ Tamże, s. 31

⁴⁷ Zob. tamże, s. 6–8

⁴⁸ Zob. tamże, s. 10, 37

⁴⁹ Tamże, s. 6–7

W zakresie rozwoju społecznego bohaterka miała trudności z dostosowywaniem się do zasad panujących w grupie. Miała również łatwość w naśladowaniu zachowań innych osób, przy czym nie rozumiała pierwotnego celu tych zachowań – np. popychała innych czy ciągnęła ich za włosy, gdyż myślała, że to nowa zabawa, a w wykonaniu jej znajomych była to forma zalotów⁵⁰. W zakresie rozwoju zabawy Ina preferowała wspólne aktywności z innymi dziećmi – zarówno pełnosprawnymi, jak i osobami z zespołem Downa. Samotne zabawy wybierała tylko wtedy, gdy nie mogła bawić się z innymi dziećmi, lecz te sytuacje sprawiały jej smutek⁵¹. Bohaterka chętnie brała udział w życiu społeczno-kulturalnym szkoły – chodziła z klasą na basen czy uczestniczyła w jasełkach⁵². W czasie wolnym też chętnie podejmowała aktywności związane z rozwojem towarzyskim i społecznym – np. wyjście z bratem i koleżanką do kawiarni⁵³.

W powieści został zaprezentowany bogaty świat emocji przeżywanych przez Inę – m.in. radość, zachwyty, smutek czy złość. Jednak bohaterka najczęściej nie potrafiła nazwać swoich emocji – np. gdy była smutna, mówiła, że „boli”⁵⁴. Trudności sprawiało jej również odczytywanie i rozumienie emocji innych osób – nie rozumiała, gdy ktoś ją obrażał czy przepraszał. Zdarzało jej się również okazywać emocje nieadekwatne do sytuacji, jak np. złość i smutek, gdy nie dostała prezentów od Trzech Króli w trakcie jasełek⁵⁵. Jednak starała się okazywać innym uczucia na swój sposób, np. przygotowała walentynki z żółtym kółkiem, które było dla niej symbolem miłości⁵⁶.

W powieści została podkreślona również inna ważna cecha osób z zespołem Downa – zachowywanie się nieadekwatnie do swojego wieku. Koleżanka, opisując zachowanie Iny, stwierdziła, że: „Inna była jak moja młodsza siostra Zuzia, tylko że Zuzia jest jeszcze przedszkolakiem”⁵⁷. Autorka, kreując postać bohaterki, niestety, użyła stereotypu dotyczącego niezwykłych uzdolnień osób niepełnosprawnych – Ina potrafiła świetnie pływać⁵⁸.

W książce zostały zaprezentowane różne postawy, które można przyjąć wobec osób niepełnosprawnych. Rodzina dziewczynki okazywała jej przede wszystkim miłość, akceptację, wsparcie i pomoc. Jednak w sytuacjach społecznych bohaterkę spotykały różne doświadczenia. Niektóre osoby prezentowały wobec niej pozytywne postawy, takie jak inicjowanie i podtrzymywanie kontaktu (np. wspólne zabawy i rozmowy, przyjęcie na urodziny Iny), udzielanie pomocy i wsparcia, a także traktowanie jej tak samo, jak osób pełnosprawnych (przyjęcie do paczki

⁵⁰ Zob. tamże, s. 26

⁵¹ Zob. tamże, s. 11

⁵² Zob. tamże, s. 33–35, 38–39

⁵³ Zob. tamże, s. 29–32

⁵⁴ Zob. tamże, s. 11

⁵⁵ Zob. tamże, s. 39

⁵⁶ Zob. tamże, s. 45–48

⁵⁷ Tamże, s. 5

⁵⁸ Zob. tamże, s. 33–34

i nadanie nazwiska)⁵⁹. Jednak dziewczynka musiała się również zmierzyć z postawami wrogimi, agresywnymi, złośliwymi, a także z „podglądaniem” – okazywaniem ciekawości przy równoczesnym zachowaniu dystansu oraz brakiem akceptacji dla jej udziału w życiu społecznym. Dwie ostatnie postawy zostały zaprezentowane przez osobę dorosłą – pana, któremu przeszkadzała obecność Iny w kawiarni⁶⁰.

W powieści *Żółte kółka. Mam na imię In(n)a* autorka chce przekonać czytelnika, że ważne jest zauważenie i zrozumienie potrzeb drugiego człowieka, ale również świadomość własnych potrzeb i pogodzenie ich ze sobą. Jest to podstawą możliwości zaistnienia dobrego współżycia w grupie społecznej. Zaprezentowana została w książce także wartość podjęcia ryzyka i wejścia w relację z Innym, wzięcia odpowiedzialności za drugiego człowieka, a także istota szacunku do wszystkich ludzi – nie tylko niepełnosprawnych, ale i o odmiennej karnacji⁶¹.

Propozycje działań z uczniami wokół książki *Żółte kółka. Mam na imię In(n)a* Elizy Piotrowskiej

Zaproponowane aktywności wokół książki *Żółte kółka. Mam na imię In(n)a* Elizy Piotrowskiej skierowane są przede wszystkim do uczniów klasy IV, ale część z nich można zrealizować również z dziećmi młodszymi. By uczniowie lepiej mogli przyswoić treści przedstawione w tej książce, warto czytać ją we fragmentach i po każdym z nich proponować dzieciom konkretne aktywności. Zalecałabym czytanie książki na głos w klasie przez nauczyciela – przy omawianiu tej pozycji istotniejsze niż umiejętności techniczne czytania jest wsłuchanie się w treść powieści. W trakcie głośnego czytania uczniowie powinni mieć możliwość śledzenia tekstu, oglądania ilustracji – należy przygotować wystarczającą liczbę egzemplarzy książek. Zapoznavanie się z powieścią powinno być dla uczniów przyjemnością, dlatego warto zadbać o stworzenie przyjaznego miejsca w klasie przeznaczonego do głośnego czytania książek. Dzięki czytaniu książki w klasie, nauczyciel ma również pewność, że uczniowie zapoznali się z jej treścią i są gotowi do podjęcia rozmaitych działań nią inspirowanych.

Etap I. Zapoznanie z fragmentem książki – rozdziały 1–3

Etap II. Czym się wyróżniam?

W paczce Bajki każdy miał jakieś nazwisko. Pierwszym zadaniem uczniów jest zastanowienie się, czym oni się wyróżniają spośród kolegów ze swojej klasy, jakie mogliby mieć nazwisko. Następnie uczniowie powinni mieć możliwość przedstawienia swoich pomysłów. Nauczyciel powinien zachęcać uczniów do powiedzenia, co jest ich mocną stroną, czym się wyróżniają, ale jednocześnie usza-

⁵⁹ Zob. tamże, s. 5, 10, 13–14, 22, 41–45, 48

⁶⁰ Zob. tamże, s. 31

⁶¹ Zob. tamże, s. 20–21

nować, jeśli któryś z uczniów nie chciałby tego powiedzieć na forum klasy. Jeśli któryś z uczniów nie potrafi określić swoich mocnych stron, nauczyciel wspólnie z uczniami powinien go w tym wesprzeć.

Etap III. Zapoznanie z fragmentem książki – rozdziały 4–5

Po przeczytaniu fragmentu książki warto z uczniami omówić ilustrację znajdującą się na 6–7 stronie. Warto z nimi porozmawiać nie tylko o tym, czym są komórki i chromosomy, ale również geny.

Etap IV. Geny, czyli dlaczego jestem podobny do swoich rodziców?

Nauczyciel powinien poprosić uczniów, by przynieśli na zajęcia zdjęcia swoich rodziców. Mogą to być zarówno aktualne zdjęcia, jak również z ich młodości – najlepiej z czasów, kiedy byli w wieku uczniów. Zadaniem uczniów jest przyjrzenie się zdjęciom i stwierdzenie, jakie cechy wyglądu mają podobne z rodzicami, a jakie różne. Przy tym zadaniu pomocne mogą być lusterka. Następnie uczniowie powinni mieć możliwość swobodnego wypowiedzenia się o swoich spostrzeżeniach.

Kolejnym etapem jest obejrzenie zdjęć przedstawiających osoby z zespołem Downa i ich rodziców. Dzięki tym zdjęciom uczniowie będą mogli sami stwierdzić, czy i w jaki sposób te osoby są podobne do swoich rodziców, jak również, jakie wspólne ze sobą cechy wyglądu mają osoby z tą wadą wrodzoną.

Etap V. Zapoznanie z fragmentem książki – rozdziały 6–9

Etap VI. Co czuję, gdy...

Zadaniem uczniów jest dokończenie zdań, np.: *Gdy jestem wybierany do drużyny jako ostatni, to czuję...*, *Kiedy inni nie chcą się ze mną bawić, to czuję...*, *Gdy nie mogę grać w swoją ulubioną grę, bo ktoś mnie poprosił, bym spędził z nim czas inaczej, to czuję...* Nauczyciel powinien wybrać takie zdania, które dotyczą treści utworu, jak również takie, które dotyczą sytuacji mających miejsce w danej klasie. Należy podjąć decyzję, czy warto omówić te zdania na forum, czy pozostawić je do indywidualnej refleksji uczniów.

Etap VII. Jak pogodzić ze sobą różne potrzeby różnych osób?

Kolejnym zadaniem uczniów jest wymyślenie różnych możliwości rozwiązania problemu bohaterów książki – pogodzenia ze sobą różnych preferowanych sposobów spędzania przerw przez nich. Zadanie to można wykonać w formie burzy mózgów.

Etap VIII. Zapoznanie z fragmentem książki – rozdziały 10–13

Po odczytaniu fragmentu książki należy wrócić do pomysłów uczniów z poprzedniego zadania (burzy mózgów) i porównać kompromis zaproponowany w książce z tymi, które formułowali uczniowie.

Etap IX. Jak mnie widzą – jaki jestem

Następne zadanie polega na obejrzeniu zdjęć różnych osób (osób z zespołem Downa, osób niepełnosprawnych ruchowo, osób o ciemnej karnacji, muzułmanów, itd. – nauczyciel powinien wybrać osoby pod kątem stereotypów istnieją-

cych w klasie). Uczniowie powinni mieć możliwość formułowania swobodnych opinii na temat tych osób, np. co o nich myślą, jacy oni mogą być, co mogą czuć. Następnie nauczyciel pokazuje uczniom filmy prezentujące te same osoby, na których wypowiadają się one o swoich uczuciach, mocnych stronach, słabych stronach, itd. Kolejnym krokiem powinna być dyskusja na temat formułowania osądów o innych, stereotypach, a także wpływie formułowania takich opinii na życie danych osób.

Etap X. Zapoznanie z fragmentem książki – rozdziały 14–18

Etap XI. Kiedy ktoś się na mnie patrzy

Nauczyciel prosi połowę uczniów, by przez następną lekcję często patrzyli na daną osobę. Każdemu uczniowi tłumaczy zadanie indywidualnie. Osoby, które będą obserwowane, nic o tym nie wiedzą. Po danych zajęciach nauczyciel rozpoczyna rozmowę, czy dane osoby zauważyły, że ktoś je obserwuje, jak się w tym czasie czuły. Osoby, które obserwowały, także powinny mieć możliwość podzielenia się swoimi przemyśleniami dotyczącymi tego zadania. Podsumowaniem ćwiczenia może być również dyskusja na temat tego, jak się mogą czuć osoby z niepełnosprawnością, gdy ludzie na ulicy się na nie gapią, a także o tym, w jaki sposób można pokonać lęk i podjąć ryzyko nawiązania relacji z daną osobą.

Etap XII. Zapoznanie z fragmentem książki – rozdziały 19–24

Etap XIII. Mocne i słabe strony Innej

Zadaniem uczniów jest wypisanie mocnych i słabych stron bohaterki. Mogą w tym czasie korzystać z tekstu książki. Następnie uczniowie powinni sformułować propozycje, w jaki sposób mogłoby wesprzeć Inną, gdyby chodziła do ich klasy, a także w czym i w jaki sposób ona mogłaby im pomóc. Uczniowie powinni mieć możliwość zaprezentowania swoich pomysłów na forum klasy i przedyskutowania ich.

Etap XIV. Zapoznanie z fragmentem książki – rozdziały 25–zakończenie

Podsumowaniem pracy z tekstem może być rozmowa na temat różnych sposobów wyrażania miłości. Nauczyciel powinien także stworzyć okazję do zaproponowania przez uczniów innych tematów czy działań związanych z treścią książki, które chcieliby podjąć. W czasie całego programu zajęć nauczyciel powinien zachęcać uczniów do dzielenia się własnymi doświadczeniami, wiedzą osobistą i pomysłami.

Wyniki analizy książki *Wyspa mojej siostry* Katarzyny Ryrych

Inspiracją do napisania przez Katarzynę Ryrych powieści *Wyspa mojej siostry* była praca w szkołach z oddziałami integracyjnymi, a także doświadczenie spotkania z bliźniaczkami z zespołem Downa z elementami autyzmu, obserwacja

ich relacji, szczególnie sposobu porozumiewania się ze sobą⁶². Książka przeznaczona jest przede wszystkim dla uczniów klas V–VIII, ale jest ona warta przeczytania także przez starszą młodzież i dorosłych.

W powieści została zastosowana narracja rodzinna – historię opowiada Mysia, młodsza siostra Pippi, która ma zaburzenia rozwoju (ich rodzaj nie został określony). Autorka zaprezentowała również bogaty świat emocji przeżywanych przez dziewczynkę, posłużyła się kategorią humoru, a także przedstawiła różnorodne postawy, które można przyjąć wobec osób z zaburzeniami rozwoju. W książce zostały uwzględnione też postawy negatywne prezentowane przez osoby dorosłe.

Wielokrotnie używanym współczesnym zabiegiem literackim w powieści jest posługiwanie się symboliką morza i wyspy. Już na samym początku powieści, gdy Mysia rozpoczyna swoją historię, zastanawia się – „nie wiem, jak o tym powiedzieć, żeby wszyscy, którzy boją się przybijać do brzegów nieznanymi wysp, uwierzyli, że nie ma na nich ludożerców, dzikusów ani potworów – tylko ludzie. Może trochę inni, ale zdolni do miłości, czułości, tęsknoty”⁶³. Narratorka wielokrotnie używa symboliki wyspy, by pokazać stosunek świata do Pippi, ale także przedstawić sytuację innych osób. Użycie symboliki oceanu i wyspy miało służyć podkreśleniu lęku ludzi przed innością, ryzykiem, zbliżeniem się do tego, co nieznanne – przed spotkaniem z Innym. Symbolika ta pokazuje też wyraźnie osamotnienie osób, które są związane z tą nietypową sytuacją – zarówno dzieci z zaburzeniami rozwoju, ale i ich rodzin.

Pippi posiada część cech typowych dla osób z zespołem Downa, ale i część związanych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Czytelnik wie, że jest to zaburzenie powstałe w wieku prenatalnym oraz że nieznanne są przyczyny tej wady rozwojowej⁶⁴. Mysia, opowiadając historię swojej rodziny, kilka razy napomyka o możliwych formach terapii i wsparcia osób z różnymi zaburzeniami rozwoju – że takimi zaburzeniami zajmują się psychiatrzy, istnieją dla takich dzieci klasy integracyjne i szkoły życia, a także że obecnie możliwe jest prowadzenie dogoterapii⁶⁵.

W tekście znajduje się niewiele informacji dotyczących wyglądu dziewczynki. Z cech typowych dla osób z zespołem Downa miała jedynie skłonność do otyłości oraz krępe dłonie i palce. Rozwój fizyczny i motoryczny Pippi przebiegał prawidłowo. Potrafiła ona również wykonać większość czynności z zakresu samoobsługi.

Natomiast rozwój mowy bohaterki przebiegał typowo, jak u większości osób z zespołem Downa. Miała dobry poziom umiejętności rozumienia mowy, choć wypowiedzi rozumiała dosłownie – „w jej świecie każde słowo miał tylko jedno

⁶² Zob. A. Sikorska-Celejewska, *Pisanie prozy zawdzięczam kotu – wywiad z Katarzyną Ryrych*, <http://qlturka.pl/2015/12/11/pisanie-prozy-zawdzieczam-kotu-wywiad-z-katarzyna-ryrych/>, [dostęp z dnia: 5.05.2018]

⁶³ K. Ryrych, *Wyspa mojej siostry*, Łódź, Wydawnictwo Literatura, 2017, s. 4–5

⁶⁴ Zob. tamże, s. 4, 73

⁶⁵ Zob. tamże, s. 4, 21, 34–35, 71–72

znaczenie”⁶⁶. Dziewczynka miała niski poziom umiejętności artykulacyjnych, mówiła niewyraźnie. Koleżanka Myśki porównała język Pippi do języka obcego. Dziewczynka często dzieliła słowa na sylaby czy opuszczała spółgłoski – np. „le-cja” zamiast „lekcja”, „wytaj, koło” zamiast „witaj, szkoło”⁶⁷. Zdarzało się jej też pomijać więcej głosek w wyrazach czy łączyć kilka słów w jedno – np. „kretaria dugie dwi” zamiast „sekretariat drugie drzwi”, „ljoteka pater” zamiast „biblioteka parter” czy „ojtynomoa” zamiast „ojczyzno moja”⁶⁸. Miała także trudności z budowaniem prawidłowych zdań – „Mia An-ka” oznaczało „Anka jest miła”⁶⁹. Mysia uważała, że z Pippi można prowadzić rozmowę, ale trzeba włożyć w to więcej wysiłku i uważnie jej słuchać.

Poziom rozwoju intelektualnego Pippi był znacząco poniżej normy, choć w książce nie została użyta nazwa „niepełnosprawność intelektualna” ani nie został określony jej poziom. W zakresie rozwoju poznawczego bohaterka nie miała trudności z koncentrowaniem uwagi czy motywowaniem się do nauki, ale najlepiej uczyła się poprzez zabawę. Dziewczynka nie miała też trudności z zapamiętywaniem informacji – miała pamięć fotograficzną. Przez niski poziom umiejętności mowy dziewczynce trudności sprawiało wyrażanie sądów. Również miała problemy z myśleniem abstrakcyjnym – np. każde słowo miało dla niej tylko jedno znaczenie, przyczynowo-skutkowym – np. wierzyła, że to, co się dzieje w telewizji, dzieje się naprawdę, a także z wykonywaniem operacji myślowych związanych z analizą i syntezą – nie umiała czytać ani pisać. Informacje zawarte w książce związane z opanowaniem umiejętności matematycznych ograniczają się do umiejętności przeliczania, a także znajomości na pamięć tabliczki mnożenia – ale nie wiadomo, czy rozumiała sens mnożenia⁷⁰.

W zakresie rozwoju społecznego Pippi nie potrafiła dostosować się do reguł panujących w danej grupie społecznej, gdy nie zgadzała się z jakąś zasadą społeczną, po prostu jej nie przestrzegała. Mysia podkreślała jednak, że Pippi wiedziała, co jest bezpieczne, a co nie i nie pozwoliłaby, gdyby któremukolwiek dziecku stała się krzywda, np. w czasie jeżdżenia na sankach czy zrywania kasztanów z drzew⁷¹. W zakresie rozwoju zabawy Pippi zdecydowanie preferowała zabawy z dziećmi niż samotne zabawy równoległe. Ale często wybierała towarzystwo dzieci młodszych, co jest typową cechą osób z zespołem Downa⁷².

W powieści zostały zaprezentowane różne emocje przeżywane przez Pippi – radość, smutek, złość, stres. Ważnym aspektem rozwoju emocjonalnego bohaterki była duża trudność w panowaniu nad emocjami i nieumiejętność wyrażania

⁶⁶ Tamże, s. 45

⁶⁷ Zob. tamże, s. 14

⁶⁸ Zob. tamże, s. 15, 46

⁶⁹ Zob. tamże, s. 49

⁷⁰ Zob. tamże, s. 8, 12, 24, 36, 38, 42, 45

⁷¹ Zob. tamże, s. 26, 33

⁷² Zob. tamże, s. 32–33, 51

ich w sposób akceptowalny społecznie. Bohaterka bardzo nie lubiła zmian – denerwowała się, gdy został starty napis z tablicy, Mysia ścięła włosy czy przygotowała kolację, co zwykle robiła Pippi⁷³. Istotną cechą dziewczynki był też lęk przed dotykiem. Nie lubiła się przytulać, unikała kontaktu cielesnego, zdenerwowała się też, gdy kolega dotknął ramienia Myśki – rzuciła wtedy w niego szklanką⁷⁴.

W powieści zostały przedstawione różnorodne postawy prezentowane przez pełnosprawne dzieci i dorosłych wobec bohaterki z zaburzeniem rozwoju. Były to zarówno postawy pozytywne – np. akceptacja, podejmowanie i inicjowanie kontaktu oraz współpracy z tą osobą, jak również negatywne – np. unikanie kontaktu, wrogość, agresja czy brak akceptacji dla udziału tej osoby w życiu społecznym. Autorka zaprezentowała również przykład postawy ambiwalentnej – wychowawczyni Mysi wiedziała, że powinna akceptować Pippi, ale miała wobec tego wewnętrzne opory, przerastała ją ta sytuacja⁷⁵.

W *Wyspie mojej siostry* została zaprezentowana wartość zauważenia i zrozumienia potrzeb drugiego człowieka, pokonania lęku i podjęcia ryzyka wejścia w relację z Innym. Został w niej również poruszony ważny temat wpływu niepełnosprawności osoby na życie pozostałych członków jej rodziny.

Propozycje działań z uczniami wokół książki *Wyspa mojej siostry Katarzyny Ryrych*

Powieść *Wyspa mojej siostry* Katarzyny Ryrych skierowana jest przede wszystkim do uczniów V–VIII klasy szkoły podstawowej. Zaproponowany cykl zajęć przeznaczony jest przede wszystkim dla uczniów najstarszych – z VII i VIII klasy. W zależności od wrażliwości i dojrzałości uczniów można zaproponować podobną tematykę i aktywności uczniom młodszym.

Etap I. Inny – czyli jaki?

Nauczyciel rozpoczyna zajęcia od napisania na tablicy słowa „inny” oraz od zadania uczniom pytania „O kim myślę, jak słyszę słowo inny?”. Zadaniem uczniów jest zapisanie na kartkach swoich odpowiedzi na to pytanie. Nauczyciel może zadać również pytania dodatkowe – kogo uważam za innego? dlaczego? Uczniowie zapisują odpowiedzi anonimowo i wrzucają je do specjalnego pudełka. Możliwe, że dzięki anonimowości uczniowie szczerzej odpowiedzą na to pytanie i nauczyciel będzie mógł rozpoznać, jakie opinie, spostrzeżenia mają.

Następnie nauczyciel mówi uczniom, że o inności dużo rozmyślała Myśka, która w liście do swojej siostry napisała: „Nie wiem, jak o tym opowiedzieć, żeby wszyscy, którzy boją się przybijać do brzegów nieznanymi wysp, uwierzyli, że nie ma na nich ludożerców, dzikusów ani potworów – tylko ludzie. Może trochę

⁷³ Zob. tamże, s. 15, 54

⁷⁴ Zob. tamże, s. 3, 47, 67

⁷⁵ Zob. tamże, s. 13–16, 19–21

inni, ale zdolni do miłości, czułości, tęsknoty...⁷⁶. Następnie nauczyciel zachęca uczniów, by zapoznali się z historią Mysi oraz jej siostry i przeczytali książkę *Wyspa mojej siostry*. Jeśli jest taka możliwość, warto zaproponować uczniom przeczytanie wydania I książki. Zostało ono wydane w 2011 r. w Warszawie przez wydawnictwo Stentor. Zarówno format, jak i okładka zaprojektowana przez Kingę Janiak bardziej zachęca młodzież do przeczytania tej książki niż wydanie II wydane w Wydawnictwie Literatura.

Etap II. Indywidualne zapoznanie się z treścią utworu

W czasie czytania powieści uczniowie powinni mieć możliwość, by zapisywać swoje refleksje, pytania, wątpliwości, niepokoje, itp. dotyczące treści książki i anonimowo przekazywać je nauczycielowi poprzez wrzucenie ich do skrzynki ustawionej w klasie. Zapisane refleksje i pytania uczniów powinny stać się dla nauczyciela inspiracją do zaplanowania konkretnych aktywności, dyskusji. Nauczyciel może wykorzystać treść tych listów w czasie zajęć, ale powinien czynić to anonimowo, tak, by nikt nie domyślił się ich autorstwa.

Etap III. Moja wyspa

Pracę z tekstem warto rozpocząć od przytoczenia kilku cytatów z powieści dotyczących symboliki wyspy, np.: „Mijał czas i z każdym dniem coraz bardziej przekonywałam się, że ja i Pippi żyjemy w dwóch różnych światach. Zupełnie jakby na wielkim oceanie życia znajdowały się dwie wyspy – na jednej z nich byłam ja, a na drugiej Pippi. Moją wyspę oczywiście zamieszkiwało jeszcze wiele innych osób – moi koledzy i koleżanki ze szkoły, dzieci z podwórka, ale na wyspie Pippi nie dostrzegłam jak dotąd nikogo⁷⁷”, „I nagle dotarło do mnie, że tata, podobnie jak ja, nie ma wstępu do reszty świata. I tak jak ja jest sam, ale to nie jest wina Pippi ani moja, ani niczyja. Po prostu inni boją się jego wyspy, na której nie ma przecież potworów ani ludożerców, tylko tata, Pippi, ja i nasz gruby pies⁷⁸”.

Następnie nauczyciel zachęca uczniów do podjęcia refleksji na temat własnej wyspy – kto na niej jest, kto ma na nią wstęp, kogo nie chce wpuścić, kto nie chce na niej być, itd. Zależnie od wrażliwości, dojrzałości i otwartości uczniów ich refleksje mogą mieć różny poziom prywatności. Warto ich jednak zachęcić, by przedstawili swoje przemyślenia w wybranej przez siebie formie – np. pisemnej, plastycznej, muzycznej. Chętni uczniowie mogą zaprezentować swoje wytwory na forum klasy.

Etap IV. Wyspy, których się boją

Kolejnym tematem do refleksji zasugerowanym uczniom powinny być wyspy, których się boją, unikają ich. Ważne, by zadali sobie pytanie, dlaczego tak się dzieje. Odpowiedzi na te pytania uczniowie powinni zapisać i anonimowo przekazać nauczycielowi.

⁷⁶ Tamże, s. 4–5

⁷⁷ Tamże, s. 39

⁷⁸ Tamże, s. 53

Etap V. Ryzyko spotkania z Innym

Warto, by lektura *Wyspy mojej siostry* zaowocowała podjęciem przez uczniów spotkania z Innym. Uczniowie sami powinni zaproponować i wybrać placówkę, z którą chcieliby podjąć współpracę – może to być np. szkoła specjalna, szpital, ale również młodzieżowy ośrodek socjoterapii. Nauczyciel i psycholog szkolny powinni uczniów wesprzeć w przygotowaniu się do podjęcia danej współpracy i zaplanowaniu jej elementów. Warto, by uczniowie sami wyszukali informacje i poszerzyli swoją wiedzę na temat osób, z którymi się spotkają – np. na temat ich niepełnosprawności. Powinni także sami zaproponować aktywności, które chcieliby podjąć w ramach danej współpracy. Można zaproponować uczniom rozpoczęcie jej od wymiany listów i zdjęć. Jednak kluczowym elementem powinna być seria spotkań na żywo.

W czasie trwania całego programu zajęć uczniowie powinni mieć możliwość przesyłania nauczycielowi anonimowo swoich pytań i refleksji. Warto umożliwić uczniom wrzucanie do skrzynki listów i prac pisanych na komputerze – by nie bali się, że nauczyciel rozpozna ich po charakterze pisma. Tematy poruszane w powieści mogą budzić silne emocje, a także wiele pytań, dlatego tak ważne jest, by uczniowie w bezpieczny sposób mogli je wypowiedzieć.

Podsumowanie

Socjologzy zajmujący się tematyką niepełnosprawności podkreślają, że kluczowymi elementami kształtowania pozytywnych postaw społecznych wobec osób niepełnosprawnych jest posiadanie na ten temat rzetelnej wiedzy i możliwość nawiązywania osobistych kontaktów między osobami sprawnymi a osobami niepełnosprawnymi. Zarówno socjologzy, jak i pedagodzy postulują, by edukację społeczną w tym zakresie prowadzić już na etapie przedszkola i wczesnej edukacji. Przegląd literatury przedmiotu wykazał, że skutecznymi sposobami prowadzenia edukacji społecznej dotyczącej postaw wobec osób niepełnosprawnych jest proponowanie dzieciom pozycji literackich o takiej tematyce.

Wyniki przeprowadzonych badań dowodzą, że w dorobku współczesnej polskiej literatury pięknej dla dzieci i młodzieży znajdują się pozycje, które nie powielają stereotypów dotyczących niepełnosprawności, a mogą zainspirować czytelników do refleksji, dyskusji i podjęcia konkretnych działań na rzecz integracji z osobami niepełnosprawnymi. Omówione pozycje są przeznaczone przede wszystkim dla dzieci z ostatnich lat edukacji przedszkolnej i uczniów ośmioletniej szkoły podstawowej i dotyczą problematyki zaburzeń rozwoju, w tym przede wszystkim osób z zespołem Downa. Proponując takie książki na zajęciach, warto, by nauczyciel czytał je na głos przy całej klasie – dzięki temu zniwelowany zostanie stres samodzielnego czytania tekstu dla uczniów, którzy mają problemy z opanowaniem technicznego aspektu czytania, a w trakcie zajęć z edukacji społecznej celem nadrzędnym jest zapoznanie się uczniów z treścią utworu, a nie

jego poprawne odczytanie. W trakcie zajęć inspirowanych danymi tekstami literackimi warto unikać pytań i zadań związanych wyłącznie z semantycznym rozumieniem tekstu. Aktywności proponowane uczniom powinny być inspirowane tekstem, ale wychodzić poza niego. Ważne jest, by umożliwić uczniom podjęcie refleksji na poruszane tematy, dać możliwość skorzystania z wiedzy osobistej i własnych doświadczeń. Warto również, by lektura danych książek stała się inspiracją do zorganizowania faktycznego spotkania z Innymi – np. podjęcia współpracy z placówkami, do których uczęszczają osoby niepełnosprawne.

Podsumowując, warto, by nauczyciele proponowali uczniom nieszablone pozycje literackie i byli otwarci na ich rozmaite odczytanie. Przygotowanie i przeprowadzenie takich zajęć wymaga od nauczycieli wysiłku i otwartości, ale wpływa na wszechstronny rozwój uczniów – m.in. lepsze poznanie siebie, innych osób i otaczającego świata, rozwój społeczny i emocjonalny uczniów.

Bibliografia

Książki i monografie

- Brzuchowska Z., *Literatura w służbie dziecka upośledzonego*, [w:] *Wartości literatury dla dzieci i młodzieży. Wybrane problemy*, red. Papuzińska J., Żurkowski B., Warszawa–Poznań, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, 1985
- Canning C. D., Pueschel S. M., *Rozwój twojego dziecka – czego się spodziewać*, [w:] *Ku lepszej przyszłości. Zespół Downa. Przewodnik dla rodziców i opiekunów*, red. Pueschel S. M., Zakrzewo, Wydawnictwo Replika, 2009
- Fredericks H. D. B., *Edukacja od dzieciństwa do okresu dorastania*, [w:] *Ku lepszej przyszłości. Zespół Downa. Przewodnik dla rodziców i opiekunów*, red. Pueschel S. M., Zakrzewo, Wydawnictwo Replika, 2009
- Horstmeier D., *Rozwijanie umiejętności porozumiewania się*, [w:] *Ku lepszej przyszłości. Zespół Downa. Przewodnik dla rodziców i opiekunów*, red. Pueschel S. M., Zakrzewo, Wydawnictwo Replika, 2009
- Kapuściński R., *Ten Inny*, Kraków, Wydawnictwo Znak, 2006
- Krajewska M., *Mój młodszy brat*, Poznań, wyd. Media Rodzina, 2009
- Minczakiewicz E. M., *Zespół Downa. Księga pytań i odpowiedzi*, Gdańsk, Wydawnictwo Harmonia, 2010
- Pilch T., *Zasady badań pedagogicznych*, Warszawa, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, 1998
- Piotrowska E., *Żółte kółka. Mam na imię In(n)a*, Warszawa, Wydawnictwo Czarna Owca, 2017
- Pueschel S. M., *Cechy fizyczne dziecka*, [w:] *Ku lepszej przyszłości. Zespół Downa. Przewodnik dla rodziców i opiekunów*, red. Pueschel S. M., Zakrzewo, Wydawnictwo Replika, 2009

- Rożnowska K., *Dziecko z zespołem Downa. Jaka to musi być miłość*, Warszawa, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2007
- Ryrych K., *Wyspa mojej siostry*, Łódź, Wydawnictwo Literatura, 2017
- Zabawa K., *Ryzyko spotkania z Innym – niepełnosprawni we współczesnej literaturze dla dzieci*, [w:] *Edukacja polonistyczna wobec Innego*, red. Janus-Sitarz A., Kraków, Towarzystwo Autorów i Wydawców Prac Naukowych UNIVERSITAS, 2014
- Zausmer E., *Pobudzenie rozwoju sprawności ruchowej dziecka*, [w:] *Ku lepszemu przyszłości. Zespół Downa. Przewodnik dla rodziców i opiekunów*, red. Pueschel S. M., Zakrzewo, Wydawnictwo Replika, 2009
- Zausmer E., *Zabawy i umiejętności manualne. Droga ku poznawczemu uczeniu się*, [w:] *Ku lepszemu przyszłości. Zespół Downa. Przewodnik dla rodziców i opiekunów*, red. Pueschel S. M., Zakrzewo, Wydawnictwo Replika, 2009

Czasopisma

- Fiodowicz A., *Niepełnosprawność w najnowszej polskiej prozie dla młodzieży. Między ableizmem a idolatrią*, „Fragile” 2017, Nr 1(35)
- Fiodowicz A., *Niepełnosprawność w polskiej literaturze dla dzieci XIX wieku*, „Wielogłos. Pismo Wydziału Polonistyki UJ” 2016, Nr 4(30)
- Fiodowicz A., *Świat uniwersalnych wartości w zetknięciu z niepełnosprawnością – przykłady z polskiej literatury dla dzieci w latach 1919–1949*, „Edukacja elementarna w teorii i praktyce” 2017, Nr 3(45)
- Gruchlik H., *Inność a obcość w kontekście filozoficznym*, „Anthropos” 2007, Nr 7–8
- Kossewska J., *Spółczesność wobec osób niepełnosprawnych – postawy i ich determinanty*, „Annales Academiae Paedagogicae Cracoviensis. Studia Psychologica” 2003, Nr 1
- Sękowski A., Witkowska B., *W kierunku typologii uwarunkowań postaw wobec osób niepełnosprawnych*, „Roczniki Psychologiczne” 2002, t. V
- Struck-Peregończyk M., *Wizerunek osób niepełnosprawnych w środkach masowego przekazu – zarys zjawiska*, „Komunikacja Społeczna” 2013, Nr 4(8)
- Urbanowicz Z., *Od interdyscyplinarnego do transdyscyplinarnego spojrzenia na niepełnosprawność*, „Ogrody Nauk i Sztuk” 2012, Nr 2
- Wolińska J., *Percepcja społeczna, stereotyp niepełnosprawności – perspektywa aktora i obserwatora*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin – Polonia. Sectio J” 2015, Nr 1(XXVIII)

Strony internetowe

- Sikorska-Celejewska A., *Pisanie prozy zawdzięczam kotu – wywiad z Katarzyną Ryrych*, <http://qlturka.pl/2015/12/11/pisanie-prozy-zawdzieczam-kotu-wywiad-z-katarzyna-ryrych/>, [dostęp z dnia: 5.05.2018]