

URSZULA JĘCZEŃ

Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie
Katedra Logopedii i Językoznawstwa Stosowanego

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-4523-7322>

Niepełnosprawność intelektualna i zespół Downa w świetle różnych narracji. Aspekty logopedyczne i społeczne

Intellectual Disability of Down's Syndrome in Light of Different Narratives.
Social and Speech Therapy Aspects

„Sama widzisz, my musimy biec z taką prędkością,
na którą ty możesz się zdobyć tylko po to,
żeby pozostać w tym samym miejscu.
A gdybyś chciała dostać się gdzie indziej,
musiałabyś biec przynajmniej dwa razy szybciej”.¹
Lewis Carroll, *Alicja po drugiej stronie lustra*

STRESZCZENIE

W artykule podjęto problematykę zespołu Downa w piśmiennictwie „stojącym na pograniczu” literatury pięknej i literatury użytkowej. Celem wywodu jest zwrócenie uwagi na wybrane przykłady literackie, które podejmują problematykę niepełnosprawności intelektualnej. Teksty te, obok lektury opracowań naukowych, mogą stanowić niezastąpione źródło wiedzy na temat możliwości i ograniczeń osób z zespołem Downa w zakresie oligofazji, poznania, emocji i zachowań społecznych. Mogą być również użyteczne w pracy logopedycznej. Logopeda w trakcie diagnozy i terapii łączy różne źródła, pozyskując tym samym pełniejszy obraz opisywanej problematyki. Opowiedziane historie mogą

¹ Motto artykułu zawiera w sobie przewrotne pytanie: „Jak szybko powinna/musi biec Alicja z zespołem Downa, aby dogonić innych. I czy rzeczywiście musi?” (por. na ten temat: Jarecka 2014, 198).

także posłużyć rodzicom dzieci z zespołem Downa w uporządkowaniu ich własnej wiedzy i doświadczeń. Opisane portrety literackie łączy autorka z pojęciem narracji oraz inter- oraz transdyscyplinarnym postrzeganiem logopedii jako nauki.

Słowa kluczowe: zespół Downa, rodzina, niepełnosprawność intelektualna, przykłady literackie, narracja jako rodzaj wiedzy

SUMMARY

The paper discusses the issues connected with Down's syndrome in the literature that is on the borderline between belles-lettres and utilitarian literature. The goal of the argument is to draw attention to selected literary examples that are concerned with the problems of intellectual disability. These texts, in addition to scientific studies, can be an indispensable source of knowledge on the capabilities and limitations of Down persons in respect of oligophasia, cognition, emotions, and social behaviors. They can also be useful in speech-therapy work. In the course of diagnosis and treatment, a speech therapist combines diverse sources, thereby obtaining a fuller picture of the problems described. The histories narrated in literature can also serve parents of Down children to organize their own knowledge and experiences. The author relates the described literary portraits to the concept of narrative and the inter- and trans-disciplinary perception of logopedics as science.

Key words: Down's syndrome, family, intellectual disability, literary examples, narrative as a kind of knowledge

WPROWADZENIE – WOKÓŁ DEFINICJI

Postrzeganie niepełnosprawności intelektualnej (*intellectual disability*) ewaluowało, ulegając licznym zmianom i modyfikacjom na przestrzeni wielu ostatnich lat. Przeglądając literaturę zarówno psychologiczną, pedagogiczną jak i medyczną, odnajdujemy szereg podejść i definicji, które są zbliżone lub nakładają się na siebie (w zależności od dyscypliny i podejścia badawczego).

W ostatnich latach zmieniło się też nazewnictwo od „upośledzenia umysłowego”, „niedorozwoju umysłowego”, „oligofrenii”, „opóźnienia w rozwoju umysłowym” i „obniżonej sprawności umysłowej” (Kirejczyk 1981; Kostrzewski, Wald 1981; Wyczęsany 2002) po „niepełnosprawność umysłową” i „zaburzenie rozwoju intelektualnego” (Schalock 2010; Salvador-Carulla, Bertelli 2008, 10–16; Zasępa 2016, 2020). Zdaniem Ewy Zasępy w opisach NI najczęściej stosuje się podejście biologiczne oraz kliniczne, czyli tzw. podejście podwójnego kryterium. Zgodnie z pierwszym podejściem – zdaniem autorki – poszukuje się biologicznych przyczyn NI i uważa się ją za wynik nieprawidłowości w strukturze i funkcji ośrodkowego układu nerwowego, które mogą być różnego pochodzenia, w tym genetycznego. Zgodnie z drugim podejściem rozumie się NI jako stan, w którym charakterystyczne są istotne ograniczenia w ogólnym pozio-

mie inteligencji oraz współwystępujące deficyty w zachowaniu adaptacyjnym (za: Zasępa 2020, 7, por. Schalock 2010, ICD-10). W literaturze pedagogicznej niepełnosprawność definiuje się jako stan jednostki, który charakteryzuje się występowaniem określonych deficytów w rozwoju fizycznym i/lub umysłowym o charakterze całkowitym lub częściowym, stałym lub okresowym (przejściowym). Niepełnosprawność może dotyczyć sfery sensorycznej, fizycznej, psychicznej i mieć charakter wielozakresowy (Bolińska 2019; Sadowska 2005). Jeśli zaś chodzi o NI, wyróżnia się model medyczny i społeczny niepełnosprawności².

Zespół Downa jest także postrzegany inaczej niż kilka czy kilkanaście lat temu. Zespół ten wiąże się z niepełnosprawnością umysłową, „którą do niedawna trafnie, choć nieelegancko nazywano upośledzeniem” (Sobolewska 2014, 181). Osoby z tym syndromem cechują się dużym zróżnicowaniem, jeśli chodzi o poziom funkcjonowania intelektualnego, językowego i emocjonalnego³. Łączy je charakterystyczny wygląd zewnętrzny, występowanie niepełnosprawności intelektualnej różnego stopnia i hipotonia, natomiast inne defekty i zaburzenia, chociaż relatywnie częstsze niż w przypadku populacji ogólnej, nie występują u większości osób z dodatkowym chromosomem 21 (por. Żyta 2011).

CEL ARTYKUŁU

Artykuł niniejszy nie będzie miał charakteru naukowego wywodu na temat zespołu Downa i niepełnosprawności intelektualnej. Celem autorki

² Inspiracją do napisania artykułu było ukazanie się kilku publikacji: monografii zbiorowej pod red. Marty Bolińskiej *Literackie i nieliterackie obrazy nie(pełno)sprawności. Konteksty – konwencje – refleksje* (2019), która ilustrując problemy osób z różnego typu niepełnosprawnościami, dowodzi, że mogą one stać się inspiracją dla pisarzy i znajdują odzew w literaturze polskiej i powszechnej. Artykuł Joanny Chłosty-Zielonki pt. *Rola pisarstwa autobiograficznego w kształceniu logopedycznym. Przykłady*, który ukazał się w tomie 48–1 „Logopedii” (2019, 373–386), zaprezentował, jak ważną rolę w praktycznym i pełnym poznaniu takich schorzeń jak zespół Downa, autyzm i afazja pełni pisarstwo autobiograficzne. Zaś książka *Twarze sukcesu – zespół Downa* (2014), mająca formę zbioru reportaży o osobach z trisomią 21, które osiągnęły sukcesy w różnych dziedzinach, skłania do innego spojrzenia na te osoby i poszerza horyzonty na temat ich możliwości.

Tematyka niepełnosprawności intelektualnej (NI) jest omówiona w tak wielu publikacjach, że nie sposób wymienić autorów i tytułów opracowań. Na uwagę zasługują opracowania: Ewy Zasępy (2016, 2020, red.); Katarzyny Kaczorowskiej-Bray (2017); Kingi Bolińskiej, Tadeusza Pietrasa, Piotra Gałęckiego (2012); Jacka J. Błeszyńskiego, Katarzyny Kaczorowskiej-Bray (2012), w których czytelnik odnajdzie szczegółowe omówienie procesów poznawczych, etiopatogenezę, epidemiologię, diagnozę i terapię w NI.

³ Na temat zespołu Downa pisały m. in.: E. Zasępa (2012); U. Jęczeń (2012, 109–119); B.B. Kaczmarek, red. (2009); B.B. Kaczmarek (2019).

jest zwrócenie uwagi na wybrane przykłady literackie, w których podejmowana jest problematyka niepełnosprawności intelektualnej. Teksty te, obok literatury naukowej, mogą stanowić niezastąpione źródło wiedzy na temat możliwości osób z NI. Niejednokrotnie ten typ literatury (w tym pisarstwo autobiograficzne)⁴, reportaże o ludziach z zespołem Downa, którzy przełamują stereotypy na temat niepełnosprawności intelektualnej jako nieszczęścia, ograniczeń czy niedostosowania społecznego, mogą stanowić źródło poznania deficytów, barier, ale przede wszystkim mocnych stron w rozwoju konkretnych ludzi (dzieci i dorosłych). Tego typu literatura skłania do nieco innego spojrzenia na osoby z trisomią 21, „poszerza horyzonty” i pozwala spojrzeć z odmiennej perspektywy na ich funkcjonowanie.

Zainteresowania autorki tą problematyką korespondują z inter- bądź transdyscyplinarnym postrzeganiem logopedii jako nauki. Zdaniem S. Grabiasa „pole badawcze logopedii bywa ujmowane z rozmaitych perspektyw teoretycznych. Są one wypełniane przez metodologie badawcze wielce odległych od siebie dyscyplin wiedzy. [...] Pojęcie interdyscyplinarności nakazuje oglądać określone pole badawcze z wielu metodologicznych perspektyw po to, by zbudować nową metodologię, która jasno określi obszar badań i ukaże problemy we właściwej hierarchii” (2019, 287). Prawdą też jest, że autor w dalszej części swojego wywodu stwierdza, iż „na gruncie interesujących nas badań nie powstała żadna «intermetodologia logopedyczna» i nie ma szans na to, by kiedykolwiek powstała” (ibidem, 287). Inny badacz, Mirosław Michalik, odwołuje się do metodologii transdyscyplinarnej i pisze: „ideą patronującą transdyscyplinarnemu interpretowaniu faktów jest dążenie do umiejscowienia ich wewnątrz pełnego, nowego, uniwersalnego systemu bez stałych granic między naukami (por. Kita 2012). [...] Bezmierna przestrzeń nowej wiedzy musi się również opierać na znaczeniu «w głąb». Ostatnia eksplikacja nadaje nowej metodologii trzeci wymiar – głębię, pozwalający na «zanurzenie» przedmiotu poznania w nowej jakości poznania.” (Michalik, Przebinda 2020, 21).

Zdaniem autorki niepełnosprawność intelektualna opisywana w literaturze (z pominięciem literatury naukowej) jest formą narracji postrzeganej jako rodzaj wiedzy. Jest swoistym „sposobem rozumienia świata przez ludzi” (Trzebiński 2002, 17), „strategią scalającą”, która pozwala „zbudować spójną opowieść z tego, co doświadczone i doświadczane, wykorzystując w tym celu fragmenty rzeczywistości, w której jesteśmy zanurzeni” (Rewers 2004, 41). Dzięki takim narracjom poznajemy „historie,

⁴ O roli pisarstwa autobiograficznego w kształceniu logopedów pisała J. Chłosta-Zielonka 2019, 373–386.

które mają swoich bohaterów głównych, którzy przeżywają określone wydarzenia, [...] napotykają trudności, które udaje się im przewyciężyć lub – w opowieściach pesymistycznych – przegrywają z losem, innymi ludźmi, splotem okoliczności” (Gniazdowska 2014, 221).

Studia nad narracją są niezwykle rozbudowane. Ważności narracji w organizowaniu ludzkiego doświadczenia i budowaniu wiedzy o pewnych faktach społecznych dowodzi fragment książki Oliwiera Sacksa, który chciałabym zacytować, krocząc śladami Hanny Ulatowskiej (2011, 75–76). Wydaje się, że ów fragment w synkretycznej formie obrazuje istotę pojęcia narracji.

Jeśli chcemy poznać jakiegoś człowieka, pytamy o jego „historię – jego prawdziwą, najintymniejszą historię” – ponieważ każdy z nas jest historią. Każdy z nas jest opowiadaniem [narrative], które wciąż nieświadomie piszemy – piszemy naszym postrzeganiem, uczuciami, myślami, działaniem i, co nie jest bynajmniej błahe – naszymi rozmowami, przekazywaniem innym tego opowiadania [our discourse, our spoken narration]. **Biologicznie, fizjologicznie nie różnimy się tak bardzo jeden od drugiego. Jako „opowiadanie”, historia – każdy z nas jest wyjątkowy, niepowtarzalny [historically, as narratives – we are each of us unique]** (wyróżninie U. J.). Aby być sobą, musimy mieć siebie – posiadać historię swojego życia, a jeśli trzeba, posiadać ją od nowa. Musimy „pamiętać” siebie, swoje wewnętrzne przedstawienie, opowiadanie [recollect the inner drama, the narrative of ourselves]. Człowiek musi mieć takie opowiadanie [narrative], bezustannie opowiadaną samemu sobie historię [a continuous inner narrative], by być sobą, by posiadać tożsamość (Sacks 1994, 144).

Autonarracje w formie opowieści autobiograficznych oraz narracje, w których narratorem jest „ktoś inny”, powieści z głównymi bohaterami, będącymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną, wprowadzają czytelnika w świat pewnej „grupy społecznej”, wyróżnionej ze względu na rodzaj doświadczenia, jakim jest zespół Downa. Grupę tę stanowią osoby z tym zespołem, ale także ich najbliższe otoczenie, którego rola jest nie mniej ważna. Wydaje się, że historie opisane w takich książkach jak: *Poczwarka* Doroty Terakowskiej, *Wyspa mojej siostry* Katarzyny Ryrych, *Cela. Odpowiedź na zespół Downa* Anny Sobolewskiej oraz *Twarze sukcesu. Zespół Downa* (jako zbiór dziennikarskich reportaży według projektu Andrzeja Suchcickiego) i wiele innych obecnych na rynku wydawniczym, przyczyniają się do lepszego poznania niezwykle złożonej problematyki niepełnosprawności intelektualnej⁵. Dowodzą, że rodzice dzieci

⁵ Spośród propozycji polskich autorów odnajdziemy te adresowane do starszych jak i młodszych czytelników. Przykładowe tytuły to: *Zespół Downa...trudniejsze życie, piękniejszy świat* Mai Chmiel; *Dziecko z zespołem Downa. Jaka to musi być miłość* Krystyny Rożnowskiej; *Mój młodszy brat* Moniki Krajewskiej; *Żółte kółka. Mam na imię Inna* Elizy Piotrowskiej;

z opisywanym zespołem nie muszą biernie przyjmować tego, co ich spotyka, ale mogą aktywnie konstruować życiowe scenariusze. Historie rodzin zawarte w tych książkach mogą pomóc innym rodzicom uporządkować własną opowieść lub zmodyfikować ją w sposób bardziej użyteczny (Gniazdowska 2014, 224). Ponadto, jak pisze Joanna Chłosta-Zielonka: „pisarstwo autobiograficzne, będące częścią literatury pięknej, dostarcza przykładów autentycznych, często bardzo skrajnych, doświadczeń związanych z przeżytymi chorobami i wywołującymi je traumami. [...] Wiedza pochodząca ze świata niebiomedycznego, ale od pacjenta, informacja o jego indywidualnej, jedynej w swoim rodzaju historii, będzie tutaj najcenniejsza, gdyż pozwoli zbliżyć się logopedzie diagnoście do chorego” (2019, 374–375). Badacz oraz praktyk, w naszym wypadku: logopeda, nauczyciel, pedagog czy psycholog zajmujący się osobami dotkniętymi niepełnosprawnością intelektualną, może wybrać jedną z kilku perspektyw oglądu zjawisk: spójną refleksję naukową, literaturę piękną, pisarstwo autobiograficzne⁶, odkrywając na tej drodze nowe fakty i perspektywy wyjaśniania zjawisk⁷. Można także pójść dalej i połączyć te źródła, pozyskując tym samym pełniejszy obraz opisywanej problematyki.

WYSPA MOJEJ SIOSTRY⁸

Koncentrując się na tytule, nietrudno odczytać intencję autorki – każdy człowiek jest osobną wyspą. Świat Pippi – głównej bohaterki opisaney historii – jest odmienny od pozostałych, jest wyspą, na którą nikt nie ma wstępu – słowa mają tu tylko jedno znaczenie, dziewczynka toleruje tylko niebieski kolor, nie lubi się przytulać i nie jest w stanie podporządkować

Pytania, których się nie zadaje (zbiór reportaży dziennikarzy, którzy stworzyli portrety osób z zespołem Downa z perspektywy własnych obserwacji i rozmów z nimi, pomysłodawcą i koordynatorem projektu był Andrzej Suchcicki).

⁶ Jak pisze Joanna Chłosta-Zielonka (2019, 373–386), dyskusja między literaturoznawcami na temat tego, czy gatunki takie jak: autobiografia, pamiętniki, wspomnienia i dzienniki są literaturą, czy należą do piśmiennictwa użytkowego, nie jest zamknięta.

⁷ Zdaniem Stanisława Kamińskiego (1992, 228) „rozwój nauki to nie tyle odkrycie nowych faktów, ile wynalezienie nowych (szerszych i głębszych) perspektyw ich ujmowania [...], wyjaśniania i uzasadniania”.

⁸ Książka autorstwa Katarzyny Ryrych zdobyła I Nagrodę w II Konkursie Literackim im. Astrid Lindgren na współczesną książkę dla dzieci i młodzieży. Jest skierowana przede wszystkim do młodszych czytelników. Jednak moim zdaniem powinni ją przeczytać także dorośli. Ponieważ właśnie dorośli (rodzice, nauczyciele, logopedzi) uczą dzieci i młodzież tolerancji, pomagają kształtować światopogląd, postawy i zachowania także, a może przede wszystkim, wobec tych, którzy są w jakiś sposób wyjątkowi jak jedna z głównych bohaterek Pippi (por. <https://sztukater.pl/ksiazki/item/8934-wyspa-mojej-siostry.html>).

się wielu regułom społecznym. „Zupełnie jakby na ocenie życia znajdowały się dwie wyspy – na jednej z nich byłam ja, na drugiej Pipi. Moją wyspę oczywiście zamieszkiwało jeszcze wiele innych osób [...], ale na wyspie Pipi nie dostrzegłam jak dotąd nikogo” (Ryrych 2020, 39). Co dolega Pipi? Ma zespół Downa. „To że Pipi była inna, wiedziałam od zawsze. Duża i gruba, i trzeba było długo wsłuchiwać się w to, co mówiła, aby zrozumieć jej język. Ale inny nie znaczy gorszy, prawda? [...] I tak i nie [...]. Inny jest po prostu inny” (ibidem, 73).

Narratorem tej niewielkich rozmiarów książki – pamiętnika – jest Marysia, młodsza siostra Pipi, która wprowadza czytelnika na wyspę swojej siostry. Dzięki niej odkrywamy najróżniejsze tajemnice związane z codziennym funkcjonowaniem rodziny borykającej się z problemem niepełnosprawności intelektualnej. Utwór jest adresowany do młodych czytelników. Ten typ literatury jest literaturą „środka”, bo „sytuuje się pomiędzy dzieciństwem a dojrzałością” (Baluch 2003, 13). W jednej z swoich książek Silvana Montanaro, kontynuatorka myśli Marii Montessori, powiedziała: „Powinniśmy sprawdzać, czy książki pokazują rzeczywistość, gdyż dzieci próbują zrozumieć środowisko i życie, które ich otacza. Nie ma nic bardziej niezwykłego i bardziej interesującego od naszego codziennego życia. Fantastyka może przyjść później – po tym, jak rzeczywistość zostanie doświadczona i wchłonięta przez dzieci”.

Poznajemy, jakimi słowami określano Pipi: „po pierwsze – «Fizia ma hyzia»⁹, po drugie – «down», albo «daŋ», bo tak naprawdę wymawiały to słowo dzieci z podwórka. Daŋ, czyli głupek, mumin, półgłówek. Ale Pipi nie była półgłówkiem... Półgłówek nie umie nauczyć się tabliczki mnożenia w jedno popołudnie ani zapamiętać długiego wiersza” (Ryrych 2020, 45). Po trzecie – „nienormalna”. Zaś zdaniem młodszej siostry Marysi „...właśnie Pipi była normalna. Bo moja siostra w swoim komputerze nie miała zapisanych wszystkich znaczeń każdego słowa – w jej świecie każde słowo miało tylko jedno znaczenie¹⁰. Z tych wszystkich słów zbudowany był świat Pipi” (ibidem). To dosłowne rozumienie komunikatów słownych stawało się przyczyną wielu codziennych nieporozumień. Bohaterka żyła w świecie, w którym słowa miały tylko jedno znaczenie. Po-

⁹ „Na początku Pippi miała na imię Fizia. Bo moja siostra jest ruda jak Fizia z książki i swoje sztywne, gęste włosy zaplata w warkoczyki, które śmiesznie sterczą jej na boki” (Ryrych 2020, 10).

¹⁰ W literaturze przedmiotu dzieci z IN opisywane są zazwyczaj jako preferujące w swym zasobie leksykalnym słownictwo konkretne. „Za jeden z najbardziej oczywistych przykładów przyswajania sobie słownictwa uważa się problemy, które nastrożają tym dzieciom wyrażenia idiomatyczne, wymagające interpretacji niedosłownej” (Kaczorowska-Bray 2017, 133).

mimo deficytów w zakresie przenośnego rozumienia wielu znaczeń Pipi dość dobrze funkcjonowała w innych sferach. Posiadała dobrą orientację w przestrzeni: „...Pipi miała w swoim komputerze plan całego miasta i wiedziała, co mówi każdy znak drogowy. Wiedziała, bo kiedy tata zabierał nas na soboty i niedziele do babci, mówił nam głośno, co każdy z nich oznacza” (ibidem, 12).

Odkrywamy wachlarz trudności związanych z wymową. Podczas pierwszego dnia pobytu w szkole, do której Pipi poszła ze swoją młodszą siostrą, dziewczyna powtarzała nowe wyrazy i starając się zapamiętać ich znaczenie między innymi po to, aby znać rozkład pomieszczeń w szkole: „oecna”, co oznaczało „obecna”; „lecja, witaj koło” – „lekcja, witaj szkoło”; „kretaria dugie dwi” – „sekretariat, drugie drzwi”; „ljoteka pater” – „biblioteka parter”. W innej sytuacji, w trakcie zabaw na śniegu: „jegun”, „krywamy jegun” – „biegun”, „odkrywamy biegun”; „dobra deci” – „dobrze dzieci”; „móila” – „mówiła”; „fiatki Mamaniła” – „kwiatki dla mamy-aniola”. Podczas nauki *Inwokacji* otwierającej *Pana Tadeusza* koleżanka Marysi, słysząc, jak Pipi recytuje fragment, powiedziała: „to brzmi jak obcy język”, a następnego dnia na lekcji języka polskiego zgłosiła się na ochotnika i powiedziała z pamięci, w taki sposób, jak poprzedniego dnia robiła to Pipi: „Lito, ojtynomoa, ty esteś akowie [...]. Anofięta tojasne roni fętochowy, iwostej fיעi ramie”. Odczytując stan emocjonalny swojej siostry, mówiła: „Myśka mutna”, zaś kiedy tata wybierał się na cmentarz z kwiatami na grób mamy, mówiła: „fiatki mamaniła”, wyobrażając sobie, że ich mama jest aniołem.

Opisane zostały także trudności poznawcze, umiejętności związane z czytaniem i pisanem. Dziewczynka nie potrafiła czytać ani pisać. Jej wiedza była bardzo konkretna (tu i teraz), mało uogólniona i z tych powodów trudna bądź niemożliwa do wykorzystania w innych sytuacjach (mało operatywna). Uczęszczała przez pewien okres do szkoły życia. Czego zupełnie nie mogła pojąć jej młodszą siostrą. „Szkoła życia [...] to taka szkoła, gdzie uczy się, jak zawiązywać buty, zapinać guziki, myć zęby... Dla niektórych takie rzeczy są bardzo trudne. Pomyślałam, że przecież Pipi potrafi to wszystko, bo nie kto inny, tylko właśnie ona nauczyła mnie tego... Po co więc szkoła, w której uczą tego, co doskonale umie” (ibidem, 35).

Niektóre partie książki ujawniają charakterystyczne zaburzenia zachowania głównej bohaterki – Pipi nie lubiła być przytulana, odczuwała wówczas niepokój i była niezadowolona, „lubiła ssać koniuszek warko-

czyka”¹¹. Jej świat nie znosił zmian, kiedy cokolwiek zostało naruszone, Pipi złościła się, bo się bała. W takich okolicznościach reagowała złością, a jej zachowanie wymykało się spod kontroli¹², np. podczas pobytu w szkole, kiedy została skarcona przez nauczycielkę: „do taty! – zawołała znów i zanim ktokolwiek się zorientował, co się dzieje, podniosła w górę ławkę i rzuciła nią o podłogę tak mocno, że ławka pękła” (ibidem, 16). Wystarczyło, by ktoś poprzestawiał garnki w kuchni, a dziewczynka była zagubiona zupełnie. Miała swoje ulubione zajęcia – bardzo lubiła gotować i potrafiła wyrecytować z pamięci wiele złożonych przepisów kucharskich.

Była opiekuńcza, „zobaczyłam dorosłą Pipi, która wie, że dzieci nie mogą pospadać z sanek i która nigdy nie pozwoliłaby na to, aby ktokolwiek spadł z drzewa. Ale oczywiście inni nie mogli tego wiedzieć, bo albo nie potrafili, albo po prostu nie mieli ochoty zajrzeć na dno oczu mojej siostry” (ibidem, 32). Czasami niezgrabna, zaś w pracach domowych niezwykle precyzyjna i dokładna, zwłaszcza jeśli chodzi o gotowanie i przygotowywanie potraw: „[...] zaczęła zbierać kawałki swoimi grubymi palcami, które potrafiły pokroić pomidory i ogórki w cieniutkie, prawie przezroczyste plasterki” (ibidem, 59).

W literackim opisie funkcjonowania rodziny, która była rodziną niepełną, pozbawioną mamy, nie zabrakło opisu różnorodnych sytuacji i zachowań, które wskazywałyby na negatywne przeżycia emocjonalne, osamotnienie, lęk przed reakcją otoczenia, samotność. Zarówno taty dziewczynek, jak i młodszej córki.

POCZWARKA

Alicja Baluch takimi słowami rozpoczęła rozważania na temat tej niezwykłej powieści:

Dorota Terakowska napisała książkę, którą ogarnęła wszystko! Teraz możliwy jest tylko apokaliptyczny potop. [...] Pierwszy raz w życiu zareagowałam na lekturę ciała, jak

¹¹ W przypadku dzieci z niepełnosprawnością intelektualną charakterystyczne są niekiedy nawyki ruchowe (stereotypy ruchowe) – różnego rodzaju ruchy, z wykonywania których dziecko nie zdaje sobie sprawy. Wykonuje je dlatego, że zmniejszają one znacznie jego niepokój, np. kręcenie włosów, obgryzanie paznokci, gryzienie kołnierzyka lub końca ołówka.

¹² Na temat przeżyć emocjonalnych dzieci niepełnosprawnych intelektualnie pisała między innymi A. Brzezińska (1991, 166–210). Można zauważyć „bardzo gwałtowne i wyraziste wyrażanie emocji [...] często nieadekwatne do siły bodźca, który je wywołał” (Brzezińska 1991, 201).

dziecko: po przeczytaniu książki nie mogłam wydobyć się z fotela. Czułam się ciężka, splątana, osaczona jak poczwarka, którą każdy z nas był, jest lub będzie. Takie „czytanie ciałem” to bardzo osobiste doświadczenie odbiorcy – czytelnika, który przeżywa silne emocje, ale nie musi o nich mówić (2003, 97–98).

Wydawać by się mogło, że w książce Terakowskiej na plan pierwszy wysuwają się postacie dwóch kobiet – matki i córki, dopiero w wyniku lektury dostrzegamy nie mniej ważną postać ojca¹³. Z pozoru zdystansowany, obserwujący Myszkę z bezpiecznej odległości:

Niekiedy szybciej niż Ewa rozpoznawał, co dany dźwięk oznacza w mowie córki. To on rozszyfrował słowo „taaa”. Ani przez chwilę nie brał go za „tate”. Jednak gdy pojął, że „taaa” oznacza taniec, a raczej gwałtowną potrzebę Myszki by tańczyć – lekko, zwinnie, jak tańczą inne dzieci – poczuł w gardle szczególny ucisk. Zrozumiał, że ta mała ułomna istota ma takie same potrzeby jak wszyscy, że może czuć tak samo, choć inaczej, ba, że może czuć mocniej, lecz skorupa jej kalekiego ciała niewoli ją tak, jak poczwarka więzi w sobie motyla, tyle że motyl kiedyś wyleci – ten zaś, skryty w ciele Myszki, nie uleci nigdy (Terakowska 2003, 79–80).

Powieść obrazuje życie młodego małżeństwa, któremu do szczęścia brakuje tylko wyjątkowego dziecka. Ich codzienność zmienia się zdecydowanie, kiedy córka która przychodzi na świat, ma zespół Downa i jak się później okazuje, niepełnosprawność głębszego stopnia. Tytułowa „poczwarka”, która nigdy nie przeistoczy się w motyla. Marysia, zdrobniale Myszka, niszczy ich sterylny dom – nie pasuje do niego. Niszczy także dom w znaczeniu szerszym – rodziny. Wada genetyczna, z którą przyszła na świat, wpływa na oboje rodziców, ale na każdego z nich inaczej. Ojciec (Adam) stopniowo oddala się od żony, próbuje obarczać ją „winą” za chorobę ich dziecka, nie pomaga w pielęgnacji, opiece, wychowaniu. Jednak zapewnia wszystkie środki niezbędne w utrzymaniu córki. Mama (Ewa) „zamyka się” z Marysią w domu, z cichą rezygnacją poświęca się całkowicie jej pielęgnacji i wychowaniu. Nawet sporadyczne chwile związane z wyjściem na spacer, do parku lub po zakupy przynosiły strach i upokorzenie. Rodzice nie zdecydowali się na posłanie Marysi do przedszkola ani szkoły, ponieważ nie chcieli narażać siebie i córki na nieprzyjemności (por. Komorowska 2019, 49).

W trakcie pobieżnej lektury powieści Terakowskiej czytelnikowi może umknąć wiele treści, natomiast wnikliwa lektura umożliwi pozna-

¹³ Alicja Baluch porównuje dwie bohaterki do postaci mitologicznych: Demeter i Kory, wskazując na ich symbiotyczny związek. Innym głównym bohaterem (mężczyzną) jest tata Myszki – Adam. Jest postacią tragiczną, skonstruowaną na wzór starożytnego Edypa. To Adam, mąż Ewy, ojciec Myszki, dziewczynki z zespołem Downa, przez osiem lat jej życia walczy z przeznaczeniem (2003, 97).

nie emocji, postaw i odczuć rodziców i dziecka. Czasami te treści „ukryte są za słowami”. Jest to przecież literacki opis ograniczeń i możliwości dziecka, ale jakże trafny i w wielu fragmentach korespondujący z tym, o czym czytamy w opracowaniach naukowych. To nie tylko „książka o dziewczynce z ciężkim zespołem Downa¹⁴, która niby poczwarka telepie się w skorupie ciała, walczy z ociężałością powiek i nóg, ciemną plamką w mózgu i ślinotokiem. Odrzucana i przygarniana wielokrotnie przez bliskich, pragnie wyrazić swoje jestestwo w tańcu niby motyl...” (Baluch 2003, 97). Dowiadujemy się, że:

- Myszka lubiła słuchać, jak mama się śmieje. Mama robiła to rzadko, lecz wówczas Myszka też się śmiała i zaczynała tańczyć. Tańczyła tylko w środku, w sobie (Terakowska 2001, 59).
- Myszka kochała muzykę. [...] Głosy ludzkie brzmiały w jej uszach jak instrumenty, o różnej barwie, ekspresji, harmonii. I właśnie teraz głos mamy i taty grały dwie różne dysonansowe melodie” (ibidem, 57). „Ona śpiewa!, zdziwił się Adam. [...] Przecież to Mahler, rozpoznał po chwili, szokowany odkryciem. Ona śpiewa melodię z symfonii, której tak często słucham. Słyszy ją tylko przez moje drzwi, ale zapamiętała... (ibidem, 127).
- Każda wiedza, nawet najprostsza, przychodziła do Myszki z opóźnieniem i z wyraźną niechęcią (ibidem, 54).
- Mama mówiła, żeby chusteczką..., przypomniała sobie, ale ta myśl zaraz uciekła. Wszystkie myśli uciekały niezwykle szybko, [...] nie dawały się zatrzymać (ibidem, 56).
- Myszka mówiła zawsze pełnymi zdaniami. Słowa, które z takim trudem wychodziły jej z ust, zniekształcone, chrapliwe, urwane w połowie, ograniczone najczęściej do jednej sylaby – w głowie układały się gładko, choć wolno. Myszcze te słowa szybko uciekały gdzieś bardzo daleko i nie wracały tak długo, że dziewczynka o nich zapominała (ibidem, 62).
- Instynktownie wyczuwała, że w ogromie matczynej miłości przeważają rozpacz i poczucie beznadziei, a brakuje miłości. Mama nie uśmiechała się tak często, jak panie z telewizora. Mama nie tańczyła i nie śpiewała, jak panie z reklamy. [...] Inność mamy Myszka instynktownie kojarzyła z własną odmiennością (ibidem, 53).

Autorka z niezwykłą wręcz pieczołowitością opisuje zachowanie i wygląd dziewczynki z zespołem Downa, np.: „darcie chusteczek, załatwianie się pod siebie, niekontrolowana agresja połączona z szokującą ufnością i potrzebą miłości. Lecz przede wszystkim te zawsze otwarte usta, z wysuniętym językiem” (ibidem, 38). [...] „Maa – mówiła czteroletnia Myszka, wpatrując się w skupieniu w ścianę (trzymała się jej, bo dopiero teraz zaczynała samodzielnie chodzić. [...] Mama, tak ... – mówiła z zachwytem, uznając Myszkowe „maa”, wypowiedziane w wieku trzech lat, za osiągnięcie równe płynnemu czytaniu przez czterolatka”

¹⁴ Należy zaznaczyć, że bohaterka oprócz zespołu Downa ma „małą ciemną plamkę w mózgu”. Zatem posiada znacznie cięższą postać niepełnosprawności intelektualnej i nie jest typowym dzieckiem z syndromem Downa.

(ibidem, 39). Pierwszym słowem, jakie wypowiedziała dziewczynka, nie było: „mama”, „tata”, „baba”, ale „buu”. Co mogło oznaczać „Bóg”, gdyż Ewa czytała jej każdego dnia Biblię. Warunkiem jej przewidywalnych zachowań i poczucia bezpieczeństwa była „niezmiennność”. „Niezmienności rozkładu wewnątrz domu, w powtarzającym się rytuale rozpoczęcia i końca dnia, w cykliczności, z jaką odchodzi noc i dzień. A nawet w stałości, z jaką unikał jej Adam” (ibidem, 48). Dziewczynka uwielbiała tańczyć, chociaż „tych rozpaczliwych i ciężkich podskoków, nieporadnych wymachów rąk i szurania niezgrabnych nóg po podłodze jej matka nigdy nie skojarzyła z tańcem” (ibidem, 48). Myszka nie tolerowała niektórych programów telewizyjnych, zaś z ogromnym zainteresowaniem oglądała reklamy.

Kiedy bohaterka skończyła sześć lat, potrafiła bawić się samodzielnie, wymawiała więcej słów, a nawet całe zdania – choć były one rozumiane tylko przez jej mamę. Pojawiło się określenie „baa”, czyli bajka. Z czasem nabywała kolejne umiejętności. Nie były one adekwatne do jej wieku, ale dziewczynka rozwijała się współmiernie do swoich możliwości. W wieku ośmiu lat potrafiła ustawiać klocki tak, aby cztery z nich utrzymywały się w pionie, wkładała i zdejmowała buty i ubrania, zapinała guziki, samodzielnie jadła i ścieliła łóżko. W jej rozwoju emocjonalnym i społecznym również następowały zmiany – Marysia tęskniła do dzieci i pragnęła się z nimi bawić, ale one – zaniepokojone jej innością – nie chciały jej towarzystwa. Podobnie jak nie życzyły sobie obecności dziecka z zespołem Downa ich rodzice. Ogromna zmiana nastąpiła w rozwoju Myszkę w momencie, kiedy odnalazła swój bezpieczny tajemniczy świat na strychu (Bolińska 2013, 104). „Strych stał się słowem-kluczem w rozmowach Ewy z Myszką. W zamian za obietnicę pójścia na «strych» Myszka była gotowa zrobić wiele rzeczy, do których Ewa wcześniej nie mogła jej zmusić” (ibidem, 110). Wykonywała ćwiczenia logopedyczne, nie domagała się dodatkowych porcji jedzenia, nie wykazywała uporu. „Świat Myszkę, świat dziecka chorego, jest zamknięty, symbolizowany w książce przez strych. To tam ujawnia się wyjątkowa wrażliwość i wyobraźnia dziewczynki, dar niepojęty i nieodgadniony, niedostępny zwykłym ludziom, ale – o dziwo – stopniowo odkrywany przez ojca” (ibidem, 104).

Dorota Terakowska skupiła się w swoim opisie nie tylko na zachowaniu Myszkę, ale również reakcjach jej rodziców.

- Czasami, kiedy Ewa była zmęczona, „przyłapywała się na tym, że chce córce zrobić na złość, w skrajnych wypadkach gdy jej gniew na nieporadność dziewczynki wzrastał (kiedy indziej ta nieporadność wzruszała), Ewa potrzasała dzieckiem jak małym psiakiem

i krzyczała z irytacji lub bezsilności. Jednak zawsze się opamiętywała, przychodziły chwile skruchy, wstydu, płaczu nad własną słabością. Myszka też wówczas płakała – i płakały obie, każda z innego powodu” (Terakowska 2001, 51).

- Ewa, znała córkę doskonale, jej ograniczenia i możliwości. „Ona wszystko czuje, wszystko rozumie, nie umie tylko dobrać słów” (ibidem, 59).
- „Kocham Cię – mówiła Ewa, ściskając dziewczynkę z histeryczną gotowością do miłości” (ibidem, 33).
- Adam zazdrościł Ewie jej złożonych, ale głębokich uczuć, które zdradzała jej twarz, kiedy patrzyła na Myszkę.
- Żal do Myszki potęgował się zawsze gdy ją widział: „zespół Downa za bardzo rzucał się w oczy; to nie była czysta i estetyczna choroba. [...] Adam wolałby dziecko niedowidzące lub głuche, ale nie downa” (ibidem, 77).
- Niekiedy szybciej niż Ewa rozpoznawał, co dany wyraz oznacza w mowie córki.
- Adam „przekupił lekarza, który opiekował się Myszką i w tajemnicy płacił dodatkowe honoraria z stałe raporty o rozwoju i zdrowiu córki.
- Czytał opasłe medyczne dzieła o dzieciach z zespołem Downa.
- Obserwował z ukrycia, w jaki sposób bawi się Myszka. „Ona jest szczęśliwa... – zdziwił się” (ibidem, 28).
- Nie chciał zaangażować się w opiekę nad córką. Kiedy zaś obserwował żonę, która spieszyła jej z pomocą, zdarzyło mu się pomyśleć „jak pies Pawłowa”.
- Czasami studiując książki o przeróżnych schorzeniach genetycznych, zastanawiał się: „czy świat powinien być pełen ludzi doskonałych genetycznie, czy ludzi szczęśliwych?” (ibidem, 128).

Książka ujawnia prawdzie, ale jakże głęboko skrywane uczucia. W końcowej partii czytamy: „a mój tata? Chciałabym, żeby mnie kochał, choć mnie już nie ma... Kocha cię. Jak? – spytała Myszka. – Jak siebie samego. – Czy to jest wielka miłość? – Największa, na jaką stać człowieka” (ibidem, 319). Katarzyna Komorowska (2019, 48–60) zwraca uwagę na fakt, że mała bohaterka powieści nie została objęta żadną formą pomocy specjalistycznej, bez stymulacji, społecznego wsparcia, bez wczesnego wspomaganie, bez socjalizacji dziewczynka czyniła powolne postępy w rozwoju. *Poczwarka* jest literackim obrazem dziecka z ciężką postacią zespołu Downa oraz jej rodziców. Czy inni rodzice odnajdą w bohaterce własne dzieci i siebie samych, to pytanie należy pozostawić otwarte...

*CELA. ODPOWIEDŹ NA ZESPÓŁ DOWNA*¹⁵

Anna Sobolewska – autorka (jest profesorem, krytykiem i historykiem literatury, pracuje w Instytucie Badań Literackich PAN) i mama Cecylii – napisała książkę, kiedy dziewczynka miała dwanaście lat. Chodziła wówczas do szkoły integracyjnej, spośród przedmiotów szkolnych lubiła język polski i historię, dobrze radziła sobie w kontaktach z rówieśnikami. Obecnie Cela jest dorosłą kobietą, nadal ma bardzo bogatą wyobraźnię oraz talent plastyczny. Zaś o sobie mówi, że posiada moc i odwagę lwa¹⁶.

Napisałam tę książkę, żeby zrozumieć swoje własne przeżycia i doświadczenia innych rodziców dzieci z zespołem Downa. Myślę, że ta próba zrozumienia, wnikięcia w istotę niepełnosprawności umysłowej jest nam, rodzicom, potrzebna, żeby lepiej pomagać naszym dzieciom i żyć razem szczęśliwie – mimo zespołu Downa.

Tekst wyznania Anny Sobolewskiej umieszczony został na okładce książki wydanej w 2002 roku. A książka opowiada o prawdziwym życiu rodziny, w której jedno z dzieci ma zespół Downa. Autorka opisuje codzienne życie, naukę w domu, przedszkolu i szkole. Przybliży różne formy rehabilitacji i terapii, w których brała udział Cela. Opowiada o wspólnym uczestnictwie w „świecie kultury”. Pisze w prosty, przejrzysty sposób na temat możliwości i ograniczeń w różnych sferach funkcjonowania nie tylko swojej córki, ale także innych dzieci z zespołem Downa. Opisuje swoją córkę w sposób szczególny, podkreślając jej wrażliwość i oryginalność myślenia:

Cecylia jest szczególnie wrażliwa, wręcz uczulona na problem „innego” czy „obcego” w książkach i w filmach. Kocha bohaterów samotnych i prześladowanych, jak Quasimodo czy E.T. z filmu Spielberga. Stale sama przymierza się do roli kogoś „innego”, samotnego, a nawet porzuconego, jak Mary Lennox i jej kuzyn Colin z *Tajemniczego ogrodu*. Cela kocha Chaplina i nie pozwala się z niego śmiać, ale wolałaby żeby był silniejszy i żeby zawsze zwyciężał. (Sobolewska 2002, 53)

Jest to książka, która dotyka wartości, postaw i przeżyć emocjonalnych rodziców dzieci niepełnosprawnych¹⁷. Szeroko pojęte „otoczenie”, czyli rówieśnicy i nauczyciele nie są w stanie dostrzec w dzieciach z zespołem Downa partnerów. Tak o tym pisze Anna Sobolewska: „a dzieci

¹⁵ Książka była nominowana w 2003 roku do Nagrody Nike oraz otrzymała Grand Prix w konkursie literackim „Podporusz” 2003.

¹⁶ Z rekomendacji na okładce książki.

¹⁷ Bardzo ciekawy artykuł na temat omawianej książki napisała Marta Bolińska 2015, 37–50.

z Downem są właśnie z «innego podwórka». Trochę jak młodsze rodzeństwo, trochę jak przybysze z dalekiego kraju, do których trzeba mówić wolno i wyraźnie. [...] Trzeba się z tym pogodzić i szukać dla naszych dzieci towarzystwa innych dzieci z Downem, wśród których będą czuć się bezpiecznie” (ibidem, 86). Przytacza wypowiedzi znanych z ekranu telewizyjnego innych ludzi z zespołem Downa, którzy mówią w sposób mądry i optymistyczny o swoim życiu, np.: „Traktuj swoje życie z pasją. Nawet jeśli masz zespół Downa” (ibidem, 145). Porusza temat szkolnictwa integracyjnego i treści programowych zawartych w podręcznikach szkolnych, np.:

Cela w ogóle nie chciała czytać tekstów, które nie mają bohatera i nie są narracją o jakimś zdarzeniu. Czytanki nie powinny więc być zobiektywizowane, bezosobowe, muszą przedstawiać dziecko w roli bohatera lub narratora. Czytanki mogłyby być narracją z życia codziennego lub ze świata baśni. Należy odrzucić założenie, że dzieci niepełnosprawne „nie myślą” i nie mają wyobraźni. [...] W dziedzinie uczuć i relacji międzyludzkich dzieci z zespołem Downa są wręcz ekspertami.” (ibidem, 106). W polskiej szkole, zarówno zwykłej, jak i integracyjnej, talenty artystyczne, wyobraźnia i rozwój społeczny – atuty dzieci z Downem – są jakby poza nawiasem dydaktyki (ibidem, 137).

Anna Sobolewska napisała książkę, z której czytelnicy mogą dowiedzieć się bardzo wiele na temat umiejętności poznawczych, komunikacyjnych i społecznych dzieci z zespołem Downa. Np.:

- Już z końcem pierwszego miesiąca jej życia odetchnęliśmy z ulgą. Cecylka zaczęła się uśmiechać, tak jak inne dzieci w tym samym wieku. Zrobiła się ruchliwa i pogodna. Namiętnie ssala mleko. Już nie traktowaliśmy jej jako «zespołu cech». Widzieliśmy w niej osobę – niepowtarzalną, inteligentną, która chce cieszyć się życiem wraz z nami. Wiedzieliśmy już, że to, co najgorsze, czyli głębokie upośledzenie dziecka, zostało nam oszczędzone (ibidem, 22).
- Odkąd nauczyła się mówić, zadziwiała nas swoją wyobraźnią (ibidem, 33).
- Ludzie są dla nich osobami, rzeczy – rzeczami. [...] „Downy” często nie potrafią odczytać godziny na zegarku, ale potrafią bezbłędnie rozpoznać odcienie emocjonalne, a także tajniki gry międzyludzkiej. Ich domeną jest nie tylko modna obecnie «inteligencja emocjonalna», ale także język symboli (ibidem, 141).
- Istotą zespołu Downa jest ograniczenie zdolności abstrakcyjnego myślenia przy nieograniczonej pasji poznawczej (ibidem, 143).
- ...nierównomierność rozwoju na różnych płaszczyznach, co sprawia, że może ona wydawać się równocześnie dzieckiem w różnym wieku. Język Celi jest bogaty, umie czytać i ogląda ze zrozumieniem «dorosłe filmy». [...] Jej inteligencja bywa jednak chwilowo «nietrwała». Cela czasem zachowuje się jak małe dziecko i wtedy trzeba na nią uważać (ibidem, 146).
- Nie jest łatwo zbadać, co Cela naprawdę wie. Jej wiedza i umiejętności podlegają wahaniom – jednego dnia wie dużo, a innym razem nie umie odpowiedzieć na proste pytania (ibidem, 148).

- W jej wyobrażeniach świata rzeczywistość pomieszana jest z baśnią. [...] Niedźwiedzie i jeże zapadają w sen zimowy, tak samo jak Muminki (ibidem, 148).
- Rozwój mowy Celi był długim skomplikowanym procesem¹⁸. Zaczęła mówić w drugim roku życia, ale już wkrótce została w tyle za rówieśnikami. [...] Umiała być precyzyjna w swoim ograniczonym języku. [...] Staralam się mówić do niej prosto i wyraźnie, unikałam zdrobnień. [...] W trzecim roku życia Cecylia zaczęła odkrywać reguły gramatyki, tworząc nie tylko własny słownik, jak każde dziecko, ale i własną gramatykę. Z czasem Cecylka porzuciła swoją własną gramatykę na rzecz powszechnej i własne słownictwo. [...] Jej eksperymenty językowe są argumentem na rzecz tezy psycholingwistyki Chomsky'ego głoszącej, że nauka mowy jest zadaniem twórczym i spontanicznym (ibidem, 151).
- Cela podobnie jak my celebrytuje wspomnienia (ibidem, 252).
- Rysuje komiksy w swoim własnym stylu (ibidem, 250).
- Jej bogata wiedza o świecie «nie przekłada się» na życie codzienne (ibidem, 271).
- Słucha z upodobaniem słuchowisk dla dzieci, mieszając porządek naukowy i fantastyczny. Ma dużo wiadomości o katastrofach naturalnych [...], ale zawsze dodaje czynnik baśniowy (ibidem, 271).
- Lubi wysyłanie esemesów, pisze reportaże dla czasopisma „Bardziej Kochani” oraz wiersze, występuje w teatrze.

TWARZE SUKCESU. ZESPÓŁ DOWNA

To zbiór reportaży, to historie o ludziach z zespołem Downa opowiedziane w sposób stanowczy i konkretny. Poszczególne portrety bohaterów książki dowodzą, że schematyzm myślenia o trisomii 21 sprawia, iż postrzegamy osoby z tym zespołem jako niesamodzielne, czasami rzeczywiście takie są, ale w dużej mierze dlatego, że założono, iż innej perspektywy nie ma (Płatek 2014, 5). Bohaterkami i bohaterami reportaży są: aktorki, malarki, laboranci, ekspedientki, stypendyści, studenci, sportowcy, urzędniczki, absolwenci szkół wyższych, okazuje się, że *sky is the limit*, czytelnicy zaczynają się zastanawiać: „czy to możliwe”? Kogo można nazwać „pełnosprawnym, a kogo niepełnosprawnym”? Czyj głos o tym decyduje? Społeczeństwa? Zespołu specjalistów stawiających diagnozę? (ibidem, 6). Bohaterami tej książki są ludzie z zespołem Downa, którzy osiągnęli wyjątkowe sukcesy. Czasami ich wyjątkowość polega na wyższym wykształceniu, niedostępnym dla większości osób z zespołem, innym razem osiągają sukcesy w aktorstwie i sztuce. W książce odnajdziemy również wywiady ze zwykłymi – niezwykłymi osobami z trisomią 21 oraz z ich przyjaciółmi. Pablo Pineda jest wyjątkiem od reguły, ponieważ jest pierwszym studentem w Europie z zespołem Downa. „Często ludzie, poznając go, stwierdzają, że ma «lekkiego Downa», ale on twierdzi sta-

¹⁸ Cela ma za sobą wiele lat ćwiczeń logopedycznych, jej wypowiedzi są obecnie zrozumiałe dla wszystkich, a nie tylko dla osób z najbliższego otoczenia.

nowczo, że ma zespół Downa od stóp do głów” (Wawrzyńczak 2014, 31). Na jednej z konferencji został zapytany, czy „zamierza zrobić sobie operację plastyczną, żeby wyglądać bardziej «estetycznie»? – Nie, mam swój honor” [...]. A co, nie podobam się pani? – Odpowiedział”. Piotr Swend podbił serca polskich widzów serialu *Klan*, zapytany przez swoją siostrę, jaki zespół lubi najbardziej, odpowiedział: zespół Downa. Barbara Lityńska pisze wiersze. Cela Sobolewska podróżuje, rysuje komiksy, pisze reportaże. Miała kilka wystaw plastycznych, gra w Teatrze 21, słucha z upodobaniem dziecinnych słuchowisk. Jak pisze jej mama – profesor Anna Sobolewska: „niestety, możliwości naszych dzieci nie są nieograniczone. Rodzice często podtrzymują mity o ich pełnej samodzielności [...]. Od lat rozmawiamy otwarcie o zespole Downa i związanych z nim konkretnych problemach. Cela mówi: «Mam tylko troszeczkę zespołu Downa», i to jest prawda, bo przecież ograniczenia zespołu Downa nie tłumią jej indywidualnych cech charakteru i talentów. Ta formuła Celi dotyczy wszystkich **osób z zespołem Downa, które normalnie dziedziczą cechy i zdolności rodziców, tylko nie mogą ich w pełni rozwinąć**” (Sobolewska 2014, 182). Zdaniem Sobolewskiej „[...] talenty osób z zespołem Downa są jednym z najjaśniejszych punktów w dyskusjach o niepełnosprawności intelektualnej. [...] **Talenty artystyczne nie znają ograniczeń dwudziestego pierwszego chromosomu**”¹⁹ (ibidem, 193).

PODSUMOWANIE

O ważności narracji w budowaniu naszego doświadczenia oraz wiedzy o świecie i innych ludziach przekonuje nas „społeczna i kulturowa żywotność «opowieści niezwykłych» – mitów i baśni, które są «źródłem mądrości» od czasów starożytnych po współczesne – pisze Ewa Gniazdowska (2014, 222). Interpretowanie rzeczywistości w kategoriach narracji nabywamy w dzieciństwie, dzięki słuchaniu bajek i opowieści. Zdaniem Katarzyny Wyrwas „[...] na co dzień, każdy z nas jest twórcą fabuł, a umiejętność ich tworzenia ćwiczymy od najmłodszych lat. Człowiek uczy się opowiadać jako dziecko, wraz z nabywaniem kompetencji językowej nabywa też i udoskonala kompetencję narracyjną” (2012, 451). Działalność narracyjna, która przejawia się niemal w każdej aktywności człowieka, będzie trwać, „póki żyjemy w czasie, dopóki w tym czasie coś się zdarza i póki istnieje język, istnieć będzie opowieść”, pisze Zofia Mito-

¹⁹ Na temat mocnych stron w rozwoju dzieci z zespołem Downa, ich wrażliwości emocjonalnej i indywidualności artystycznej pisałam w artykule: Jęczeń (2013, 395–406).
Podkreślenie autorki artykułu.

sek we *Wstępie* do tomu prac zespołu Antropologia Opowiadania (2004, 7). Jak uwydatnia Peter Brook (podaję za: Katarzyną Wyrwas 2012, 11): „[...] jeśli przyrzeć się ludzkiemu życiu, to nie sposób nie potwierdzić, że w narracji jesteśmy **zanurzeni**” [podkreślenie K.W.]. Dzieje się tak, ponieważ opowiadamy i słuchamy różnego typu historii każdego dnia: opowiadamy sny, czytamy książki, słuchamy wiadomości radiowych, opowiadamy dzieciom bajki, kawały oraz przekazujemy to, co przeżyliśmy dzień po dniu. Z punktu widzenia nie tylko badacza, ale przeciętnego użytkownika języka narracja może być rozumiana jako «podstawowa dyspozycja ludzkiego umysłu» (ibidem, 12), jest «strategią scalającą», która pozwala «zbudować spójną opowieść z tego, co doświadczane i doświadczane», wykorzystując w tym celu fragmenty rzeczywistości, w której jesteśmy zanurzeni” (Rewers 2004, 41).

Narracje i autonarracje przywołane w artykule przekazują pewien typ wiedzy, którą logopeda może wykorzystać w pracy z osobami z zespołem Downa. Opowiedziane historie mogą pomóc nie tylko tym, którzy pracują z osobami obciążonymi niepełnosprawnością intelektualną, ale przede wszystkim ich rodzinom w uporządkowaniu własnej wiedzy i doświadczeń związanych z wychowaniem dziecka. Literatura tego gatunku może stać się pomocna w przedefiniowaniu pojęcia niepełnosprawności intelektualnej i postrzeganiu samego siebie jako rodzica takiej osoby. Ważni są również i tacy czytelnicy, których doświadczenia w obcowaniu z osobami z zespołem Downa są pośrednie i przypadkowe. Najłatwiej wtedy o włączenie stereotypowego myślenia, bo brak osobistych doświadczeń i kontaktów uruchamia „automatycznie rozpowszechnione wyobrażenia społeczne, które oscylują wokół kategorii nieszczęścia, bezradności, niesamodzielności” (Gniazdowska 2014, 228).

BIBLIOGRAFIA

- Baluch A., 2003, *Od ludus do agora: rozważania o książkach dla dzieci i młodzieży i o sposobach lektury wiodą od zabawy do poważnej rozmowy o literaturze*, Warszawa.
- Błęszyński J.J., Kaczorowska-Bray K., 2012, *Diagnoza i terapia logopedyczna osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Gdańsk.
- Bobińska K., Pietras T., Gałecki P., red., 2012, *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, Wrocław.
- Bolińska M., 2013, *W symbiozie, czyli Doroty Terakowskiej przestrzeń między „Poczwarką” a „Dobrym adresem”*, „Państwo i Społeczeństwo” nr 13, red. M. Leśniak, s. 99–114.
- Bolińska M., 2015, *Wobec zespołu Downa. Poznawanie siebie i świata (na podstawie Celi Anny Sobolewskiej)*, „Studia Filologiczne Uniwersytetu Jana Kochanowskiego” t. 28, c.1, s. 37–50.

- Bolińska M., 2019, *Wymiary i modele nie(pełno)sprawności. Wokół istotnych zagadnień komunikowania społecznego*, [w:] *Literackie i nieliterackie obrazy nie(pełno)sprawności. Konteksty – konwencje – refleksje*, red. M. Bolińska, Kielce, s. 12–22.
- Brzezińska A., 1991, *Wychowanie dzieci niesprawnych umysłowo*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Warszawa, s. 166–211.
- Chłosta-Zielonka J., 2019, *Rola pisarstwa autobiograficznego w kształceniu logopedycznym. Przykłady*, „Logopedia” 48–1, s. 373–386.
- Chmiel M., 2018, *Zespół Downa... trudniejsze życie, piękniejszy świat*, Konin.
- Gniazdowska A., 2014, *Sila (nie)zwykłych narracji*, [w:] *Twarze sukcesu. Zespół Downa*, pomysł i koordynator projektu Andrzej Suchcicki, Warszawa, s. 220–228.
- Grabias S., 2019, *Język w zachowaniach społecznych. Podstawy socjolingwistyki i logopedii*, Lublin.
- ICD-10, 1998, *Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10. Badawcze kryteria diagnostyczne*, Kraków.
- Jarecka U., 2014, *Twarze sukcesu: ludzie z zespołem Downa*, [w:] *Twarze sukcesu. Zespół Downa*, pomysł i koordynator projektu Andrzej Suchcicki, Warszawa, s. 198–219.
- Jęczeń U., 2012, *Podstawowe ograniczenia w rozwoju dzieci zespołem Downa*, „Logopedia” t. 41, 2012, s. 109–119.
- Jęczeń U., 2015, *Kilka prawd o wrażliwości emocjonalnej dzieci z zespołem Downa i sposobach jej uzewnętrzniania*, [w:] *Język. Człowiek. Społeczeństwo. Księga jubileuszowa dedykowana Profesorowi Stanisławowi Grabiasowi*, red. J. Panasiuk, T. Woźniak, Lublin, s. 395–406.
- Kaczmarek B.B., red., 2009, *Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa*, Kraków.
- Kaczmarek B.B., 2013, *Mowa i język dzieci z zespołem Downa – czynniki zakłócające*, [w:] *Dzieci o specjalnych potrzebach komunikacyjnych. Diagnoza-edukacja-terapia*, red. B. Winczura, Kraków.
- Kaczorowska-Bray K., 2017, *Kompetencja i sprawność językowa dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym, umiarkowanym i lekkim*, Gdańsk.
- Kamiński S., 1992, *Nauka i metoda. Pojęcie nauki i klasyfikacja nauk*, Lublin.
- Kirejczyk K., 1981, *Upośledzenie umysłowe – pedagogika*, Warszawa.
- Kita, M., 2012, *Razem. Konsiliencja, interdyscyplinarność, transdyscyplinarność*, [w:] *Transdyscyplinarność badań nad komunikacją medialną*, t. 1, red. M. Kita, M. Ślawska, Katowice, s. 11–30.
- Komorowska K., 2019, *Obraz dziecka niepełnosprawnego (wadą genetyczną) i jego rodziny na podstawie „Poczwarki” Doroty Tabakowskiej. Skutki braku wczesnego wspomaganie rozwoju*, [w:] *Literackie i nieliterackie obrazy nie(pełno)sprawności. Konteksty – konwencje – refleksje*, red. M. Bolińska, Kielce, s. 48–60.
- Kostrzewski J., Wald I., 1981, *Podstawowe wiadomości o upośledzeniu umysłowym*, [w:] *Upośledzenie umysłowe – pedagogika*, red. K. Kirejczyk, Warszawa, s. 52–65.
- Krajewska M., 2009, *Mój młodszy brat*, Poznań.
- Michalik M., Przebinda E., 2020, *Inter- i transdyscyplinarność w opisie niemowności oraz niemównienia*, [w:] *Interdyscyplinarność w logopedii. Bezmierna przestrzeń nowej wiedzy musi się również opierać na znaczeniu – konieczność czy nadmiar?*, Warszawa, s. 15–27.
- Mitosek Z., 2004, *Opowiadać dalej...*, [w:] *Opowiadanie w perspektywie badań porównawczych*, red. Z. Mitosek, Kraków, s. 5–10.
- Plątek M., 2014, *Wstęp*, [w:] *Twarze sukcesu. Zespół Downa*, pomysł i koordynator projektu Andrzej Suchcicki, Warszawa, s. 4–13.
- Piotrowska E., 2017, *Żółte kółka. Mam na imię Inna*, Warszawa.
- Pytania, których się nie zadaje*, 2012, praca zbiorowa, pomysł i koordynator projektu Andrzej Suchcicki, Warszawa.

- Rewers E., 2004, *Więźniowie transkulturowej wyobraźni*, [w:] *Narracja i tożsamość (I). Narracje w kulturze*, seria: Z Dziejów Form Artystycznych w Literaturze Polskiej, t. 85, red. W. Bolecki, R. Nycz, Warszawa, s. 38–52.
- Rosner K., 2003, *Narracja, tożsamość i czas*, Kraków.
- Rożnowska K., 2007, *Dziecko z zespołem Downa. Jaka to musi być miłość*, Warszawa.
- Ryrych K., 2020, *Wyspa mojej siostry*, Łódź.
- Sadowska S., 2005, *Ku edukacji zorientowanej na zmianę społecznego obrazu osób niepełnosprawnych*, Toruń.
- Sacs O., 1994, *Mężczyzna, który pomylił swoją żonę z kapeluszem*, przeł. B. Lindenberg, Poznań.
- Salvador-Carulla L., Bertelli M., 2008, „*Mental Retardation*” or „*Intellectual Disability*” time for a conceptual change”, „*Psychopathology*” 41, s. 10–16.
- Schalock R.L., red., 2010, *Intellectual disability: classification and systems of support*, Washington.
- Sobolewska A., 2002, *Cela. Odpowiedź na zespół Downa*, Warszawa.
- Sobolewska A., 2014, *Zwyczajni czy nadzwyczajni?*, [w:] *Twarze sukcesu. Zespół Downa*, pomysł i koordynator projektu Andrzej Suchcicki, Warszawa, s. 174–197.
- Terakowska D., 2010, *Poczwarka*, Kraków.
- Twarze sukcesu. Zespół Downa*, 2014, pomysł i koordynator projektu Andrzej Suchcicki, Warszawa.
- Trzebiński J., 2002, *Narracyjne konstruowanie rzeczywistości*, [w:] *Narracja jako sposób rozumienia świata*, red. J. Trzebiński, Gdańsk, s. 17–42.
- Ulatowska H.K., 2011, *Narracja w doświadczeniu ludzkim*, „*Teksty Drugie: teoria literatury, krytyka, interpretacja*” nr 1/2 (127–128), s. 75–91.
- Wawrzyńczak A., 2014, *Pablo też chce*, [w:] *Twarze sukcesu. Zespół Downa*, pomysł i koordynator projektu Andrzej Suchcicki, Warszawa, s. 14–37.
- Wyczęsany J., 2002, *Pedagogika upośledzonych umysłowo*, Kraków.
- Wyrwas K., 2012, *Dlaczego opowiadanie w rozmowie potocznej to nie monolog?*, [w:] *Język a Kultura*, t. 23: *Akty i gatunki mowy w perspektywie kulturowej*, red. A. Burzyńska-Kamieniecka, Wrocław, s. 451–460.
- Zasępa E., 2012, *Psychospołeczne funkcjonowanie osób z zespołem Downa*, Kraków.
- Zasępa E., 2016, *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Procesy poznawcze*, Kraków.
- Zasępa E., red., 2020, *Niepełnosprawność intelektualna. Poznawanie i wspieranie*, Warszawa.
- Żyta A., 2011, *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*, Kraków.