

# Świat osoby z niepełnosprawnością. Kilka uwag wokół *Poczwarki* Doroty Terakowskiej

Kamila Socha  <https://orcid.org/0009-0000-8481-9651>

Uniwersytet Łódzki

**Summary:** The aim of this article is to analyse the novel *Poczwarka* by Dorota Terakowska in the context of the literary representation of the life of a child with Down syndrome and the challenges faced by its parents. The novel shows a deep reflection on the value of life, empathy and unconditional love, providing a literary starting point for a broader discussion on the social acceptance and integration of people with disabilities. The analysis focuses on the process of emotional transformation of the main character's parents, their clash with their own expectations and prejudices, and the ways in which they overcome the fears associated with raising a child with Down syndrome. Through a literary interpretation, the article highlights the importance of education, empathy and social support in building an inclusive society. The issues raised are of particular relevance in the context of contemporary social policy, and Terakowska's literary treatment of the topic provides a valuable space for reflection and dialogue.

**Keywords:** Down syndrome, disability, family, acceptance, *Poczwarka*

*Warto oddać serce, by w zamian otrzymać je sto razy  
większe [...] Warto poświęcić wszystko, całe swoje  
życie, by miało ono sens<sup>1</sup>.*

M. Chmiel,

*Zespół Downa... trudniejsze życie, piękniejszy świat*

Przypadki osób prezentujących fenotyp odpowiadający współczesnym kryteriom rozpoznania zespołu Downa odnotowywano już w starożytności, o czym świadczą analizy materiału antropologicznego i ikonograficznego. Do XIX w. zespół ten nie funkcjonował jednak jako odrębna jednostka nozologiczna. Dopiero w 1866 r. John Langdon Down dokonał jego deskrypcji, wskazując na charakterystyczne cechy dysmorficzne oraz deficyty funkcji poznawczych. Nazwisko badacza stało się eponimiczną podstawą obecnie stosowanego terminu. Fundamentalne znaczenie dla badań etiologicznych miały odkrycia Jérôme'a Lejeune'a z 1959 r., który zidentyfikował trisomię 21 chromosomu jako podłoże genetyczne schorzenia.

Zespół Downa wiąże się z występowaniem szeregu cech fenotypowych, takich jak: skośne ustawienie szpar powiekowych, niski wzrost, brachycefalia czy obniżone napięcie mięśniowe (hipotonia). Ta ostatnia determinanta warunkuje

<sup>1</sup> M. Chmiel, *Zespół Downa... trudniejsze życie, piękniejszy świat*, Konin 2016, s. 24.

liczne trudności w zakresie kontroli postawy i motoryki dużej, istotnie wpływając na przebieg rozwoju psychoruchowego. Ontogeneza motoryczna dzieci z trisomią 21 charakteryzuje się opóźnieniami i specyficzną sekwencją nabywania umiejętności, zwłaszcza związanych z równowagą i koordynacją. Oprócz zaburzeń motorycznych typowe są również deficyty poznawcze o zróżnicowanym nasileniu oraz wysoka częstotliwość występowania schorzeń współtowarzyszących, w tym wad wrodzonych serca, zaburzeń endokrynologicznych (szczególnie dysfunkcji tarczycy) oraz problemów immunologicznych i gastroenterologicznych.

Ewolucja podejścia społecznego do osób z zespołem Downa wskazuje na wyraźną zmianę paradygmatu. Dawne postawy stygmatyzacji i marginalizacji zostały w dużej mierze zastąpione przez strategie akceptacji i integracji. Współcześnie nacisk kładzie się na wczesną interwencję medyczną, zindywidualizowaną edukację oraz inkluzję społeczną, których celem jest nie tylko kompensacja deficytów, lecz także zapewnienie podmiotowości i pełniejszego uczestnictwa w życiu społecznym.

Dla zilustrowania omawianych zagadnień warto przywołać dwie inicjatywy lokalne. W Krakowie funkcjonuje kawiarnia Kaffka, zatrudniająca osoby z zespołem Downa. Jej działalność ukierunkowana jest na aktywizację zawodową i społeczną osób z niepełnosprawnością intelektualną. Goście tego miejsca mogą skorzystać z oferty gastronomicznej oraz uczestniczyć w warsztatach integracyjnych i edukacyjnych<sup>2</sup>.

W Łodzi rozwijana jest koncepcja mieszkań wspomaganych dla osób z niepełnosprawnościami, w tym z zespołem Downa. To element procesu deinstytucjonalizacji opieki, polegającego na odchodzeniu od tradycyjnych form na rzecz wsparcia w środowisku społecznym. Mieszkania treningowe pozwalają lokatorom stopniowo nabywać kompetencje potrzebne do samodzielnego życia przy dyskretnej obecności asystenta, którego rola ogranicza się do wspierania i doradzania. Ważna jest ich lokalizacja w tkance miejskiej, sprzyjająca integracji, podejmowaniu pracy i uczestnictwu w życiu społecznym<sup>3</sup>.

Wiele miejsca problematyce chorych na zespół Downa poświęcają środki masowego przekazu. Niejednokrotnie pojawia się ona w szeroko rozumianej sztuce, adresowanej również do dziecięcego czytelnika. W tym miejscu wspomnieć

---

2 Zob. E. Bajorek-Dziuban, *Spoleczna Kaffka. Jedyna kawiarnia w Krakowie prowadzona przez osoby z zespołem Downa*, [https://lovekrakow.pl/aktualnosci/spoleczna-kaffka-jedyna-kawiarnia-w-krakowie-prowadzo-na-przez-osoby-z-zespolem-downa-zdjecia\\_49750.html](https://lovekrakow.pl/aktualnosci/spoleczna-kaffka-jedyna-kawiarnia-w-krakowie-prowadzo-na-przez-osoby-z-zespolem-downa-zdjecia_49750.html) [dostęp: 21.10.2024]; przedstawiona została również na kanale „Play Kraków” w filmie *Jedyna taka kawiarnia w Krakowie. Pracują w niej osoby z zespołem Downa*.

3 Zob. *Mieszkania wspomagane/treningowe* na stronie Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej w Łodzi, <https://mops.uml.lodz.pl/pomoc-spoeczna/mieszkania-chronione/> [dostęp: 21.10.2024]; *Mieszkanie dla osób z niepełnosprawnościami w odnowionej kamienicy przy ul. Włókienniczej* na stronie Urzędu Miasta Łodzi, <https://uml.lodz.pl/aktualnosci/arttykul/mieszkanie-dla-osob-z-niepelnosprawnościami-w-odnowionej-kamienicy-przy-ul-wlokienniczej-id52776/2022/08/17/> [dostęp: 21.10.2024].

można o utworach: *Wyspa mojej siostry* Katarzyny Ryrych, *Żółte kółka* Elizy Piotrowskiej, *Mój młodszy brat* Moniki Krajewskiej, *Zespół Downa... trudniejsze życie, piękniejszy świat* Mai Chmiel, *Cela: Odpowiedź na zespół Downa* Anny Sobolewskiej, *Zwyczajnie niezwykli obrazki o niepełnosprawności* Marka Dynowiaka, *Beza Kingi Kosińskiej czy Słoi*k z pytaniami Stefana Brzozowskiego.

Przedmiotem mojej refleksji pragnę uczynić powieść Doroty Terakowskiej *Poczwar*ka<sup>4</sup>. O twórczości pisarki powstało wiele publikacji naukowych, które obejmowały zarówno interpretacje poszczególnych utworów, jak i szersze ujęcia tematyczne. Autorka, znana z umiejętności snucia pogłębionej egzystencjalnie refleksji, zdecydowała się w centrum powieściowego świata umieścić Marysię, dziewczynkę z zespołem Downa. Interpretacja jej losów pozwoli czytelnikowi na poznanie wewnętrznych przeżyć bohaterki, doświadczanie rzeczywistości z jej punktu widzenia. Równie ważny jest obraz postaw rodziców, zmagających się z chorobą dziecka.

## Myszka

Marysia rodzi się inna: ma zdeformowaną twarz, rozwija się wolniej, nie mówi, a emocje wyraża ciałem. Przemysław Czapliński zauważa, że Terakowska konfrontuje odbiorcę z innością wynikającą z fizycznej i psychicznej ułomności, określając bohaterkę jako „wcielenie obcości – nieprzewycięzalnej, nie dającej się poznać, nie dysponującej żadnym językiem wspólnym z naszymi językami”<sup>5</sup>. W *Poczwarce* pisarka pokazuje medyczne ujęcie wady dziewczynki – chłodne, rzeczowe, oparte na faktach – co kontrastuje z emocjonalnym światem matki.

Widzi pani, one miewają słaby wzrok, skłonność do katarakty, regułą jest wadliwy system oddechowy, niekiedy zdarzają się zmiany kardiologiczne. Proszę też zwrócić uwagę, że pani córeczka ma wiotkie mięśnie, a gdy do tego dojdzie duży ciężar ciała, także typowy dla NP., czyli syndromu Downa, no... (P, 9).

Enumeracja zdrowotnych przypadłości, urwane zdanie zapowiadają szereg problemów fizycznych i emocjonalnych, z którymi będą zmagać się dziecko i jego rodzice. Wymowne są porównania, którymi posługuje się autorka dla podkreślenia fizycznych ograniczeń oraz nieharmonijnych ruchów Marysi, typowych dla osób z zespołem Downa.

4 D. Terakowska, *Poczwar*ka, Kraków 2001. W pracy cytaty będą lokalizowane w nawiasie poprzez zastosowanie skrótu (P, nr strony).

5 P. Czapliński, *Nadnaturalny dar ułomności*, „Polityka” 2001, nr 14, <https://www.polityka.pl/archiwumpolityki/1834492,1,nadnaturalny-dar-ulomnosci.read> [dostęp: 15.04.2025].

Za rzędami półek stała golotka, gruba Myszka, poruszając się dziwacznie i okropnie, z ociężałością niedźwiadka, w jakimś nieprzyzwoicie obrzydliwym, spowolnionym rytmie. Miała zamknięte oczy i szeroko otwarte usta, wysunięty język wsparł się o brodę. Strużka śliny spłynęła już na piersi i pełzła ku wystającemu, białemu brzuchowi (P, 169–170).

Określenie „ociężałość niedźwiadka” podkreśla niezgrabność ruchów Myszk, a „spowolniony rytm” burzy estetyczne oczekiwania, wywołując dyskomfort. Detaliczny opis twarzy – zamknięte oczy, wysunięty język, ślina na brzuchu – potęguje wrażenie bezradności i kontrastuje z ideałem sprawnego ciała. Myszka żyje w świecie zdominowanym przez kategorie piękna i brzydoty, które determinują jej odbiór. Obraz ten budzi ambiwalencję: współczucie, ale i opór wobec inności. Dziewczynka nie kontroluje potrzeb fizjologicznych, nazywanych przez matkę „małym nieszczęściem”, choć zachowuje świadomość własnych działań.

Wszystkie okropne doznania zaczęły przewracać się w brzuchu Myszk i po chwili do mokrej strugi dołączyła się cuchnąca biegunka. Stała bezradna i przerażona, czując rozpacz tak wielką, że nie była w stanie jej ogarnąć (P, 170).

Matka, chcąc złagodzić sytuację, nazywa ją „małym nieszczęściem”. Nie przynosi to jednak ukojenia, bo Myszka odczuwa ją jako utratę godności. Scena pokazuje, że osoby z niepełnosprawnościami szczególnie silnie przeżywają zdarzenia błahe dla innych. Autorka dodaje komentarz w nawiasie („dzieci z NP. często nie panują nad swymi potrzebami fizjologicznymi, zwłaszcza w warunkach stresu”; P, 170), wskazując na medyczny aspekt sytuacji. Myszka siedziała na podłodze w holu i sapiąc z wysiłku, usiłowała zawiązać sznurówki w bucikach. Mama powiedziała, że to konieczne, że ośmioletnia dziewczynka musi to umieć. I że to łatwe. Tymczasem to było trudne. Myszka posapywała jak mała lokomotywa, a z półuchylonych ust wypełzła jej wąska strużka śliny, którą odruchowo wytarła skrajem rękawa (P, 56).

Przywołany fragment przedstawia codzienny trud Myszk, która próbuje nauczyć się wiązać sznurówki. Rutynowa dla większości dzieci w jej wieku czynność, dla dziewczynki staje się wyzwaniem. Opis „posapywań jak mała lokomotywa” podkreśla intensywność i determinację, z jaką dziecko podchodzi do zadania, mimo fizycznych ograniczeń wynikających z jego niepełnosprawności.

Strużka śliny, którą ociera rękawem, to drobny, lecz wymowny szczegół ilustrujący jej bezradność i trudności związane z kontrolowaniem własnego ciała. Ten gest, wydawałoby się prosty, jest jednocześnie przejawem jej determinacji, by sprostać wyzwaniom, stawianym przed nią przez codzienne życie. W ujęciu Katarzyny Komorowskiej scena ta należy do sfery czynności dnia codziennego

(samoobsługi), w której rozchodzą się rodzicielskie oczekiwania („ośmioletnia dziewczynka musi to umieć”) z realnymi możliwościami dziecka<sup>6</sup>.

Marysia, eksplorując świat, próbuje delikatnie dotknąć tego, co ją fascynuje, lecz nieumiejętnie używa siły, nieświadomie niszcząc przedmiot/zjawisko, którego pragnęła doświadczyć.

Ta dziewczynka była jak motyl, którego Myszka rozgniotła niechcący na szybie. Motyl, fruując mienił się tęczo, tańczył w powietrzu, trzepotał skrzydłami i był tak śliczny, że Myszka zapragnęła go pogłaskać (P, 89).

Słowa te ukazują wrażliwość Myszkę, dla której motyl jawi się symbolem lekkości, piękna i wolności. Zauroczone, pragnie go dotknąć, lecz próba kończy się tragicznie – przypadkowym zgnieciem.

Wspomniany obraz można interpretować jako metaforę życia Myszkę. Jest to pragnienie bycia częścią czegoś pięknego i delikatnego, czegoś, co pozostaje poza zasięgiem z powodu jej ograniczeń. Zderzenie się z własną fizycznością i przeszkodami sprawia, że Marysia mimowolnie niszczy fascynujące ją rzeczy, pozostając jedynie z poczuciem straty i tęsknoty za niedoścignionym ideałem. Omawiany cytat wyraża zatem głęboką symbolikę marzeń i pragnień Myszkę, które są piękne i jednocześnie kruche, nie do spełnienia w jej rzeczywistości.

Marysia ma problemy z wypowiedzianiem się. Umiejętność ta dla dziecka rozwijającego się w normie przypada na etap 1–2 roku życia<sup>7</sup>. Myszka komunikuje się z otoczeniem za pomocą sylab i poza ten poziom nie wychodzi.

– Ma, taaaa... - wybełkotała, czekając, aż mama ją przytuli i pocieszy, powie, że w prawdzie stało się „małe nieszczęście”, ale za chwilę wszystko będzie dobrze. Lecz mama odwróciła głowę.  
„Mamo, tatusiu... Ja tańczyłam... Mamusiu, tato... tańczyłam...”, mówiła Myszka, nie umiając przekształcić myśli w słowa (P, 173).

Dziewczynka z niepełnosprawnością, utrudniającą wyrażenie myśli i uczuć, stara się przekazać to, co dla niej ważne – swoje osiągnięcie, swoje „tańczenie”, które dla niej oznacza coś pięknego i przełomowego. Chciała, by matka dostrzegła jej wysiłek i radość z tego, co osiągnęła. Zdaniem Alicji Bałuch dziecko gestami

6 K. Komorowska, *Obraz dziecka niepełnosprawnego (z wadą genetyczną) i jego rodziny na podstawie „Poczwarki” Doroty Terakowskiej. Skutki braku wczesnego wspomaganie rozwoju mowy*, [w:] *Literackie i nieliterackie obrazy niepełnosprawności. Konteksty – konwencje – refleksje*, red. M. Bolińska, Kielce 2019, s. 47–60.

7 Zob. L. Kaczmarek, *Nasze dziecko uczy się mowy*, Lublin 1973; J. Cieszyńska, M. Korendo, *Wczesna interwencja terapeutyczna. Stymulacja rozwoju dziecka. Od noworodka do szóstego roku życia*, Kraków 2007.

chce porozumieć się ze światem. Jego kanał komunikacji rozbudowuje się, podobnie, jak tytułowa *Poczwarka*, rozwija się<sup>8</sup>.

Dziewczynka spotyka się jednak z obojętnością. Matka odwraca głowę, co jest dla niej bolesnym odrzuceniem, wywołującym poczucie niezrozumienia i samotności<sup>9</sup>.

## Rodzina

Człowiek od urodzenia funkcjonuje w strukturach społecznych, z których podstawową jest rodzina – wspólnota wychowawcza, opiekuńcza, kulturowa i socjalizacyjna. Jak podkreśla Talcott Parsons, to w niej kształtują się wzory zachowań przenoszone następnie do szerszego systemu społecznego<sup>10</sup>. Rodzina, oprócz wymiaru biologicznego, stanowi przestrzeń transmisji wartości, norm i tradycji. Jej szczególny charakter polega na tym, że rozwija się zarówno poprzez włączanie nowych członków (małżeństwo, adopcja), jak i dzięki prokreacji, co czyni ją instytucją trwałą, lecz podatną na przemiany odzwierciedlające szersze procesy kulturowe<sup>11</sup>. W ujęciu Anthony'ego Giddensa współczesna rodzina zmierza ku modelowi bardziej partnerskiemu i negocjacyjnemu, dostosowanemu do warunków cywilizacyjnych<sup>12</sup>.

Inaczej funkcjonują jednak rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością: rodzice, zwłaszcza ojcowie, nie radzą sobie z faktem narodzin upośledzonego potomka. W wielu przypadkach matki z chorobą dziecka pozostają same, ojcowie odchodzą od rodziny. Przeprowadzone badania potwierdziły ten fakt<sup>13</sup>.

Małgorzata Gajak – Toczek w artykule *Nauczyciel z misją. Kilka refleksji wokół filmu „Klasa pana Tourette'a” w reżyserii Petera Wernera* wskazuje na przewartościowanie oczekiwań rodziców w stosunku do dziecka, które urodziło się

8 A. Baluch *Czytać ciałem – czy to możliwe?*, [w:] *Ekspresja ruchu – ciało – kreacja – komunikat*, red. M. Łączyk, A. Pyrzyk-Kuta, Katowice 2016, s. 15–26.

9 M. Bolińska odczytuje *Poczwarkę* w perspektywie napięcia między sferą intymną a publiczną, porządkowanego przez układ przestrzeni: „świat Myszki (...) symbolizowany przez strych” (azyl dziecka) kontra „hol domu” jako miejsce ekspozycji i oceny rodziców. Zob. też, *W symbiozie, czyli Doroty Terakowskiej przestrzeń między „Poczwarką” a „Dobrym adresem”*, „Państwo i Społeczeństwo” 2013, nr 3, s. 100–114.

10 Zob. T. Parsons, *The Social System*, London 1951.

11 B.M. Kałdon, *Rodzina jako instytucja społeczna w ujęciu interdyscyplinarnym*, „Forum Pedagogiczne” 2011, nr 1, s. 229–241.

12 A. Giddens, *Przemiany intymności. Seksualność, miłość i erotyzm we współczesnych społeczeństwach*, Warszawa 2006.

13 D. Kochman, J. Stawicka, *Problemy rodzin dzieci z zespołem Downa*, „Pielęgniarstwo Neurologiczne i Neurochirurgiczne” 2012, t. 1, nr 4, s. 159.

z niepełnosprawnością<sup>14</sup>. Warto również wspomnieć, że narodziny dziecka z zespołem Downa mogą mieć pozytywne skutki dla rodziny<sup>15</sup>. Badania pokazują, że dzieci z niepełnosprawnościami uczą rodziców empatii i akceptacji. W *Poczwarcie* przemiana Ewy i częściowa zmiana Adama podkreślają, że to Myszką skłania ich do refleksji nad życiem i bezwarunkową miłością<sup>16</sup>.

## Adam i Ewa

Choć wiedza rodziców Myszki na temat zespołu Downa wzrasta, ich emocjonalne reakcje pokazują, że dla wielu rodzin jest to doświadczenie przełomowe, obfitujące w złożone uczucia – od lęku i wyobcowania, po akceptację i wsparcie. Katarzyna Komorowska odczytuje tego typu zachowania jako wizję zderzenia „dziecka wyobrazonego” z dzieckiem realnym. Upadek wcześniejszego „projektu na życie” uruchamia u rodziców kryzys sensu i gwałtowne emocje (szok, wstyd, gniew), które zamieniają się w długotrwałe poczucie winy i samotność matki, przy jednoczesnym wycofaniu ojca. W tej perspektywie opisany kadr z porodówki nie jest tylko punktem zwrotnym fabuły, ale symptomem systemowych zaniedbań: dopiero włączenie sieci specjalistów i wsparcia środowiskowego pozwala rodzicom przejść od żałoby po utraconym „idealnym dziecku”<sup>17</sup>.

Prestiżowa uczelnia, dobry mąż – nakreślił w czterech słowach przyszłość małej istotki, zanim jeszcze przyszła na świat. A teraz leżała tu, obok matki, i nad jej zamkniętymi oczkami wypiętrzały się dwie grube, skośne fałdki. Zbyt grube. Zbyt skośne (P, 43).

Przywołane słowa trafnie oddają kontrast między oczekiwaniami rodziców a rzeczywistością. Przed narodzinami dziecka Adam i Ewa, jak archetypiczne postaci z *Księgi Rodzaju*, zakładali niemal utopijną drogę życiową dla swojej córki: prestiżowa uczelnia, doskonały mąż, sukcesy zawodowe i społeczne – wszystko to miało być realizacją ich ambicji i wartości. Jednak, kiedy dziewczynka przyszła na świat z zespołem Downa, wyobrazona przyszłość rodziców legła w gruzach.

14 M. Gajak-Toczek, *Nauczyciel z misją. Kilka refleksji wokół filmu „Klasa pana Tourette’a”* w reżyserii Petera Wernera, „Z Teorii i Praktyki Dydaktycznej Języka Polskiego” 2023, t. 32, s. 1–19. Zob. również, też, W *świecie niepełnosprawności. Kilka refleksji wokół filmu Stephena Chbosky’ego „Cudowny chłopak”*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, sectio N” 2022, t. 7, s. 77–92.

15 Zob. B. Skotko, S. Levine, R. Goldstein, *Having a Son or Daughter with Down Syndrome: Perspectives from Mothers and Fathers*, „American Journal of Medical Genetics Part A” 2011, t. 155, nr 10, s. 2335–2347; R. Hastings, H. Taunt, *Positive Perceptions in Families of Children with Developmental Disabilities*, „American Journal on Mental Retardation” 2002, t. 107, nr 2, s. 116–127.

16 Zob. K. Czogalik, *Obraz rodziny w lekturach gimnazjalnych*, „Theo-Logos” 2014, t. 4, s. 107–123.

17 K. Komorowska, *Obraz dziecka...*, s. 47–60.

„Grube, skośne fałdki” nad oczami dziecka stały się symbolem nagłego zderzenia ze światem, którego nie byli w stanie przewidzieć ani zaakceptować.

Alfred i Françoise Braunerowie porównują niepełnosprawne dziecko do baśniowego Jasia-Języka, określając je mianem „fada” – zamieńca. Ludowe wierzenia zakładały, że wróżki, zazdrosne o szczęście matek, podmieniały zdrowe niemowlęta na chore, obarczone defektem. Narodziny dziecka z niepełnosprawnością tłumaczono więc jako konsekwencję winy rodziców, zwłaszcza zbyt wielkiej niecierpliwości w oczekiwaniu na potomka, co miało sprowadzać Boską karę. Takie dzieci, często postrzegane jako upośledzone, wymagały nie tylko opieki medycznej, lecz także wyjątkowej troski, cierpliwości i miłości ze strony rodziców<sup>18</sup>.

Perspektywa Braunerów uzupełnia interpretację powieści Terakowskiej, pokazując, że literacki obraz rodziców mierzących się z niepełnosprawnością dziecka koresponduje z dawnymi, ludowymi wyobrażeniami, w których narodziny „innego” potomka były tłumaczone w kategoriach nadprzyrodzonych i moralnych.

W powieści postawa Adama i Ewy staje się symbolicznym odzwierciedleniem powszechnych lęków społecznych i potrzeby podtrzymania fasady doskonałości. To, co inni myślą, odgrywa w ich życiu olbrzymią rolę, a fakt, że zamiast zazdrości mogą spotkać się z litością, wzbudza w nich bunt i niechęć<sup>19</sup>.

Sama wiesz... Nasi przyjaciele, znajomi, koledzy z firmy. Coś musimy powiedzieć. Gdy pomyślę o ich spojrzeniach... o tych szeptach za naszymi plecami...

Wiem – powiedziała ze zrozumieniem. – Zawsze nam czegoś zazdrościli, nagle zaczną współczuć (P, 44).

## Ewa

Lęk przed samotnością wskazuje na istotną cechę człowieka, a także – prawdopodobnie – innych istot żywych: Życie ma charakter społeczny – nie jest możliwe w samotności, ponieważ wysiłek jednostki jest zbyt mały, by mogła ona samodzielnie się utrzymać. O lękach obecnych w życiu członków rodziny szerzej rozmawiają Dorota Terakowska i Jacek Bomba<sup>20</sup>. Bohaterowie powieści zaczy-

18 A. i F. Brauner, *Analiza pewnej wyjątkowej baśni: „Jas – Język”*, [w:] tychże, *Dziecko zagubione w rzeczywistości*, tłum. T. Gałkowski, Warszawa 1988, s. 179.

19 A. Perzanowski konstatuje: „To, co odmierne, może zostać odczytane jako upośledzające, gorsze, oburzające, zawstydzające, budzące, śmiech, zgorzienie, fascynację etc. i staje się przedmiotem dyskursu: opowieści, plotek, wartościowań etc.”, tenże, *Odmieńcy. Antropologiczne studium dewiacji*, Warszawa 2009, s. 47.

20 D. Terakowska, J. Bomba, *Być rodziną, czyli jak budować dobre życie swoje i swoich dzieci*, Kraków 2003.

nają wychodzić z samotności dopiero wówczas, gdy uświadamiają sobie „ów społeczny charakter egzystencji”.

Początkowe odrzucenie i brak akceptacji Ewy wobec córki zmieniają się po szczerej rozmowie z Elżbietą, matką chorej dziewczynki. Jej wyznanie odsłania dramatyczny wymiar macierzyństwa wobec dziecka z niepełnosprawnością:

Tak. Wiem. Prawie wszystkie mamy taki moment, gdy myślimy, że lepiej, by umarło. Potem, gdy rośnie i patrzymy, jak się bawi, śmieje, jak umie kochać i jak bardzo jest ufne, wtedy każdego dnia, w każdej minucie wstydzimy się tej myśli. Ja wstydzę się jej do dziś. Choć niejednym raz ta myśl do mnie wracała. Ale już nie wraca. Nigdy (P, s. 23).

Słowa te oddają rozpacz i wewnętrzny konflikt między miłością a lękiem i odpowiedzialnością. Z czasem doświadczenia, dorastanie dziecka i jego zdolność do okazywania uczuć prowadzą matki ku bezwarunkowej miłości. Ewa próbuje też zracjonalizować narodziny chorego dziecka, widząc w nich możliwą karę za dawny grzech.

Gdyby przyszła na świat wówczas, kiedy byłam na ostatnim roku studiów... Wtedy gdy Adam dopiero rozkręcał firmę i przytrafiła się nam tamta wpadka... Tak to nazwaliśmy: «wpadką». I usunęliśmy tę «wpadkę», wierząc, że jeszcze nie mamy warunków na dziecko... Gdybyśmy jej wtedy nie usunęli, może byłby w niej tylko ten ufny uśmiech i całkiem normalna reszta”, myślała czasem Ewa, lecz zaraz świadomie wyrzucała tę myśl z pamięci (P, 44).

Uczucia Ewy – od rozpaczki i winy po akceptację – wpisują się w badania wskazujące na współwystępowanie silnego stresu u rodziców dzieci z niepełnosprawnościami z równoczesnym dostrzeganiem pozytywnych aspektów opieki i więzi. Polskie badania nad rodzicami dzieci z ASD pokazują, że sposób postrzegania tych doświadczeń wpływa na poziom stresu, a profil obciążeń różni się między grupami<sup>21</sup>. W ujęciu Bolińskiej epizod „rachunku winy” i przemiany Ewy odpowiada „etapom dojrzewania rodziny” po narodzinach dziecka z zespołem Downa, po brutalnej weryfikacji „nierzeczywistych oczekiwań”<sup>22</sup>.

W przypadku Ewy przemiana dokonuje się również dzięki lekturze *Księgi Rodzaju*. Czytanie Biblii jest próbą pogodzenia się z losem oraz wyrazem buntu wobec boskiego porządku, który jawi się jako niesprawiedliwy. Przywołanie opisu stworzenia świata staje się dla bohaterki możliwością refleksji nad własnym

21 Zob. E. Pisula, D. Noińska, *Stres rodzicielski i percepcja doświadczeń związanych z opieką nad dzieckiem u rodziców dzieci z autyzmem uczestniczących w różnych formach terapii*, „Psychologia Rozwojowa” 2011, t. 16, nr 3, s. 75–88.

22 M. Bolińska, *W symbiozie...*, s. 100–114.

życiem, próbą przywrócenia równowagi emocjonalnej i nadania sensu doświadczeniu, które wcześniej wydawało się chaosem<sup>23</sup>.

Podczas kolejnych lektur Ewa dostrzega, że to nie Myszka jest „niepełnosprawna”, lecz jej mąż – „To on jest niepełnosprawny, nie Myszka. (...) Jest niepełnosprawny uczuciowo. Powinien wziąć ze mną rozwód i załatwić to raz na zawsze. Nie może tkwić w pułapce, którą sam sobie stworzył, odrzucając Myszkę i nie odchodząc” (P, s. 87). Przesunięcie kategorii „niepełnosprawności” na sferę uczuć i odpowiedzialności pokazuje, że prawdziwą barierą nie jest defekt biologiczny, lecz brak zdolności do miłości i zaangażowania.

W efekcie Ewa dorasta do macierzyństwa<sup>24</sup>. Jej relacja z córką daje siłę, dzięki której przezwycięża samotność i lęk. Symbolicznie wyraża to słowami:

Nie jestem sama. Mam Myszkę. A przecież są ludzie samotni, nieszczęśliwi, których nikt nie kocha i oni nikogo nie kochają. Mnie kocha Myszka, ja kocham ją. O ileż lepiej ją mieć, niż nie mieć niczego (P, 94).

W tym doświadczeniu powraca intuicja sformułowana przez Jacka Bombę – że człowiek nie jest w stanie istnieć w izolacji, a źródłem spełnienia pozostaje więź z drugim. W *Poczwarcie* Terakowska pokazuje, że nawet w obliczu cierpienia i społecznego odrzucenia relacja matki i dziecka może stać się ocalającą wspólnotą, chroniącą przed egzystencjalną samotnością. Ewa pragnie, by rodzinne więzi z dzieckiem tworzył mąż.

Wyniosła leżak, ustawiła go na trawniku i zapadła w półsenne marzenia. W swoim śnie-nieśnie widziała Adama, który podchodził wolno do córki i mówił:

– Myszka, daj rączkę... Pójdziemy na spacer.

Ona, Ewa, podawała córce drugą rękę i szli tak we troje aleją w parku (P, 155).

Terakowska, kreując postać Ewy, ukazuje los wielu matek wychowujących dzieci z niepełnosprawnością bez wsparcia partnerów. Podkreśla przy tym, że akceptacja, zrozumienie i miłość ze strony najbliższych stanowią fundament wychowania oraz najważniejsze źródło siły w doświadczeniu macierzyństwa.

23 K. Kotaba odczytuje rolę archetypu „Księgi”, pełniącego pełni rolę przewodnika, który pozwala Ewie uporządkować chaos po diagnozie oraz odnaleźć sens. Badaczka łączy też ten motyw z archetypem „Ogrodu” zaniedbany ogród domu Ewy i Adama działa, jak anty-Eden, a jego stopniowe porządkowanie odpowiada porządkowaniu uczuć i dojrzewaniu do akceptacji dziecka. Zob. K. Kotaba, *Archetypy w twórczości Doroty Terakowskiej*, rozprawa doktorska, Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie, 2019, s. 181–195.

24 A. Baluch podkreśla, że w twórczości Doroty Terakowskiej cierpienie i ból są niezbędne dla przemiany, natomiast miłość rozjaśnia wnętrze człowieka. Zob. A. Baluch, *Tajemniczy świat Doroty Terakowskiej*, „Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia Historicolitteraria” 2014, nr 14, s. 168–173.

## Adam

W pierwszych chwilach po narodzinach Adam dostrzega przede wszystkim inność córki. Nie potrafi, a może i nie chce jej nazwać; czytelnik stopniowo rozpoznaje ją poprzez spojrzenie, które odsuwa od siebie myśl o chorobie. Reakcją bohatera staje się nerwowa ironia: „Urodziłaś Azjatę? Moda na egzotykę?” (P, 8). Ten szyderczy żart maskuje lęk, uruchamia mechanizm wyparcia i zapowiada późniejsze dystansowanie się od dziecka i rodziny, widoczne w jego gestach i zachowaniach. Gdy Myszką zaczyna raczkować, Ewa przynosi łożeczko do sypialni, by zapewnić córce bezpieczeństwo i bliskość. Dla niej to sposób na zmierzenie się z wymagającą opieką, dla Adama – kolejny powód do wycofania, będący pierwszym sygnałem jego unikania kontaktu z dzieckiem.

Ewa zauważyła, że mąż nigdy nie zagląda do pokoju dzieciennego. Ani wówczas, gdy Myszka płakała, ba, darła się na cały dom i trudno było tego nie słyszeć, ani wówczas, gdy była niepokojąco cicha (P, 30).

Zmiany w rutynie Adama – wcześniejsze wychodzenie z domu czy przeprowadzka do gabinetu – ukazują jego niezdolność do zaakceptowania sytuacji i ucieczkę od odpowiedzialności. Pragnie on powrotu do życia uporządkowanego i zgodnego z ambicjami, a z czasem zaczyna traktować córkę jak ciężar<sup>25</sup>. Jego reakcje pełne obrzydzenia i dyskomfortu szczególnie ujawniają się, gdy Ewa próbuje usprawiedliwić ślinienie się Myszki:

- Wszystkie niemowlęta się ślinią – Ewa usiłowała usprawiedliwić Myszkę, ale obrzydzenie na twarzy męża było wymowniejsze niż słowa;
- Ona już nie jest niemowlęciem (P, 26).

Zdanie to odsłania bezradność Adama i brak akceptacji dla odmienności córki, która jawi mu się jako symbol chaosu, utrudniając drogę do pogodzenia się z rzeczywistością i otwarcia na jej miłość<sup>26</sup>. Z czasem jednak się zmienia, co Terakowska akcentuje słowami:

25 E. Waligóra rozróżnia fizyczny i emocjonalno-duchowy (obecny, lecz niezaangażowany) brak ojca oraz opisuje dwa negatywne typy: „słaby” (nieodjrzałość, ucieczka) i „trujący” (miłość warunkowa). W rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością rola ojca jest kluczowa, choć faza szoku po diagnozie sprzyja unikaniu; „dorastanie do ojcostwa” wymaga wrażliwości na dziecko, rosnącego zaangażowania, odpowiedzialności i wiedzy o rozwoju. Zob. E. Waligóra, *Rola ojca w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością*, „Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych” 2014, nr 18, s. 57–66.

26 A. Konieczna, *Osoba z niepełnosprawnością w sytuacji granicznej, czyli ponowne czytanie „Poczwaraki” Doroty Terakowskiej*, [w:] *Człowiek w sytuacji granicznej*, t. 2, red. D. Kobyłański, Łódź 2025, s. 46–57.

Zrozumiał, że ta mała, ułomna istota ma takie same potrzeby jak wszyscy, że może czuć to samo, choć inaczej, ba, że może czuć mocniej, lecz skorupa jej kalekiego ciała niewoli ją tak, jak poczwarka więzi w sobie motyla (P, 80).

Mężczyzna uświadamia sobie, że córka, mimo fizycznych ograniczeń, czuje równie intensywnie jak inni – a może nawet mocniej. Porównanie jej do motyla uwięzionego w poczwarcie wyraża jego zrozumienie, że wewnętrzne piękno i pragnienia są „uwięzione” w ciele, które nie pozwala jej w pełni tego okazać. Ponadto, ważną perspektywą jest zbliżenie bohaterki ku „podkreślaniu inności niepełnosprawności, a nie zabiegów minimalizowania odstępstwa od normy”<sup>27</sup>, co zauważa Małgorzata Latoch-Zielińska w postaci Christophera z powieści Marka Haddona *Dziwny przypadek psa nocną porą*<sup>28</sup>.

Zdaniem Agaty Kucharskiej-Babuli taniec i muzyka stanowią dla Myszki wyraz wolności i radości: „most łączący dwa światy” zastępuje mowę i jest próbą nawiązania dialogu z rodzicami. Wysłała ona znaki, które mają pokazać, że jest wrażliwą, myślącą, czującą osobą, lecz ciało zniekształca przekaz<sup>29</sup>. W oczach Adama ten taniec przypomina *danse macabre* – taniec śmierci – co może symbolizować jego zmagania z zaakceptowaniem jej stanu oraz jego poczucie straty i cierpienia związanego z chorobą córki.

Adam zaczyna przełamywać barierę emocjonalną – mimo dyskomfortu dostrzega w córce nie tylko ograniczenia, lecz także jej wewnętrzny świat i pragnienia. To pierwszy krok ku zrozumieniu i akceptacji, choć wciąż niepełnej, w której piękno spleta się z tragedią życia Myszk<sup>30</sup>.

## Implikacje dydaktyczne

Analiza *Poczwarki* Terakowskiej pozwala na wyprowadzenie szeregu wniosków dydaktycznych, szczególnie istotnych w procesie edukacji literackiej i aksjologicznej. Poniżej podam kilka wybranych propozycji.

27 M. Latoch-Zielińska, *Wybrane kreacje niepełnosprawnych bohaterów współczesnych tekstów literackich w praktyce edukacyjnej*, „Filoteknos” 2022, t. 12, s. 212.

28 Zob. M. Haddon, *Dziwny przypadek psa nocną porą*, tłum. M. Grabowska, Warszawa 2003.

29 A. Kucharska-Babula, *Muzyka jako most łączący dwa światy (zapis refleksji po cyklu lekcji na temat „Poczwarki” Doroty Terakowskiej)*, „Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia ad Didacticam...” 2011, nr 3, s. 143–150. A. Baluch prezentuje „typologie wyznaczającej style odbioru albo kierunki interpretacji motywu ciała; taż, *Czytać ciałem...*, s. 19.

30 Według M. Masłowskiej i A. Michalczyk etap pozornego przystosowania ustępuje dopiero wtedy, gdy opieka i responsywna obecność stabilizują akceptację; Adam znajduje się w tym procesie między rozpoznaniem a działaniami, zob. też, *Postawy ojców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w wieku przedszkolnym*, „Roczniki Pedagogiczne” 2017, nr 3, s. 111–126.

1. Powieść otwiera przestrzeń rozmowy o wartościach fundamentalnych: bezwarunkowej miłości, akceptacji odmienności, odpowiedzialności za drugiego człowieka. Uczniowie, konfrontując się z postawą Adama i Ewy wobec niepełnosprawności córki, mogą dostrzec konsekwencje egoizmu, lęku czy ucieczki od problemu. Dyskusja klasowa może prowadzić do refleksji nad tym, co oznacza „pełnia człowieczeństwa” i dlaczego piękno może być ukryte pod „poczwarką”.
2. Lektura może stanowić punkt wyjścia do rozmowy o niepełnosprawności intelektualnej – nie w kategoriach deficytu, lecz odmienności. Uczniowie powinni zastanowić się, jak wspierać osoby „inne” i jak budować świat otwarty na różnorodność. Wprowadzenie działań performatywnych (np. odgrywanie scen z życia Marysi, tworzenie „map empatii”) pozwoli wychowankom doświadczyć emocji bohaterki, a tym samym lepiej zrozumieć jej sytuację.
3. Motyw księgi, silnie osadzony w tradycji biblijnej, warto wykorzystać do rozmów o uniwersalności symboli kultury i ich obecności w literaturze współczesnej. Uczniowie mogą odszukać paralelne obrazy w innych tekstach literackich, np. w Biblii czy w poezji ks. Jana Twardowskiego.
4. Powieść stwarza okazję do rozwijania kompetencji interpretacyjnych: odczytywania symboli (poczwarka, motyl, księga), rozumienia alegorii, analizy narracji. Uczniowie powinni porównywać różne sposoby przedstawiania bohaterów „odmiennych” w literaturze (np. Marysia a Mały Książę, Marysia a bohaterowie baśni Andersena). W pracy klasowej można zastosować metody dramowe (np. „gorące krzesło” – świat z perspektywy Adama, Ewy, Marysi).
5. Dyskusje wokół książki uczą empatii, wrażliwości i zdolności do współodczuwania. Mogą też rozwijać kompetencje komunikacyjne – uczniowie, rozmawiając o trudnych emocjach bohaterów, uczą się wyrażać własne przeżycia i słuchać innych. Tworzenie osobistych „ksiąg życia” (np. lapbooków, dzienników, kolaży) przyjmuje formę autoekspresji i pracy nad własną tożsamością.
6. *Poczwarka* może stać się inspiracją do działań artystycznych: uczniowie mogą zilustrować „świat Marysi”, stworzyć komiks, animację albo przedstawienie teatralne. Takie działania pozwalają przekroczyć ramy tradycyjnej analizy i wprowadzić doświadczenie literatury poprzez sztukę, obraz i ruch.
7. Powieść otwiera możliwość rozmów o sensie życia, cierpieniu, śmierci i transcendencji – tematów rzadko podejmowanych w szkole, a niezwykle ważnych dla rozwoju ucznia. Dyskusja powinna zostać wzbogacona o pytania problemowe: „Czym jest szczęście?”, „Czy każdy człowiek ma do spełnienia swoją rolę?”, „Jak rozumieć pojęcie normalności?”. W ten sposób *Poczwarka* staje się tekstem nie tylko literackim, ale i wychowawczym, wprowadzającym młodych czytelników w obszary refleksji etycznej, emocjonalnej i duchowej.

## Zakończenie

Osoby z zespołem Downa wnoszą do społeczeństwa unikalne wartości wynikające z ich doświadczeń – takich, jak wytrwałość, empatia, siła ducha i zdolność do bezwarunkowej miłości. Ich obecność podważa stereotypy kulturowe, które przez lata stygmatyzowały inność, a jednocześnie ujawnia potencjał budowania więzi i wspólnoty opartej na autentycznym człowieczeństwie. Proces akceptacji odmienności i przełamywania społecznych uprzedzeń jest długotrwały i wymagający, jednak stanowi niezbędny warunek tworzenia bardziej otwartego, sprawiedliwego i włączającego społeczeństwa. Szczególną rolę odgrywają w tym obszarze edukacja, integracja i wsparcie instytucjonalne, które ułatwiają osobom z niepełnosprawnością prowadzenie godnego i pełnego życia. Na tym tle *Poczwarka* Terakowskiej jawi się jako utwór wyjątkowy. Postać Marysi, nazywanej przez rodziców Mysią, symbolizuje nie tylko dziecko obciążone zespołem Downa, lecz także wyzwanie wobec społecznych oczekiwań i uprzedzeń. Jej obecność staje się katalizatorem przemiany rodziny, której życie zostaje skonfrontowane z pytaniami o sens, wartość i akceptację. Powieść ukazuje mechanizmy wykluczenia i stereotypizacji, a zarazem wskazuje drogę ku uznaniu odmienności jako źródła wzbogacenia ludzkiej wspólnoty. Jak zauważa Katarzyna Pławecka, twórczość pisarki posiada szczególny potencjał dydaktyczny. Jej refleksje nad kategorią „życiowości” otwierają możliwość poszerzenia szkolnej edukacji o wymiar egzystencjalny, pozwalający uczniom interpretować teksty literackie oraz konfrontować się z fundamentalnymi pytaniami o człowieczeństwo<sup>31</sup>.

Wprowadzenie *Poczwarki* do praktyki dydaktycznej szkoły podstawowej może pełnić rolę narzędzia kształtowania postaw empatycznych i przygotowywania do realnych doświadczeń życiowych – również tych trudnych, jak diagnoza niepełnosprawności dziecka. Dzięki temu literatura staje się zarówno polem estetycznego spotkania, jak też przestrzenią formacji etycznej i społecznej<sup>32</sup>, która minimalizuje poczucie bezradności i otwiera perspektywę wspólnoty opartej na zrozumieniu, solidarności i miłości.

31 K. Pławecka, *Więź z miejscem. Wokół pracy z utworami Doroty Terakowskiej w szkole podstawowej*, [w:] *Imaginautka zaangażowana. Twórczość i bibliografia Doroty Terakowskiej z perspektywy XXI wieku*, red. K. Slany, K. Wądołny-Tatar, Kraków 2021, s. 298–313.

32 A. Fidowicz, *Niepełnosprawność w polskiej literaturze XX i XXI wieku dla dzieci i młodzieży*, Kraków 2020. Autorka w swej monografii, przyglądając się przedstawianiu bohaterów niepełnosprawnych we współczesnej literaturze, akcentuje zmiany ideowe, mentalne, dotyczące postrzegania tychże osób. Tym samym pogłębia dyskurs inności, w ramach którego zostaje włączona percepcja ludzi z dysfunkcjami.

## Bibliografia

- Bajorek-Dziuban E., *Spoleczna Kaffka. Jedyna kawiarnia w Krakowie prowadzona przez osoby z zespołem Downa*, [https://lovekrakow.pl/ktualności/spoleczna-kaffka-jedyna-kawiarnia-w-krakowie-prowadzona-przez-osoby-z-zespołem-downa-zdjecia\\_49750.html](https://lovekrakow.pl/ktualności/spoleczna-kaffka-jedyna-kawiarnia-w-krakowie-prowadzona-przez-osoby-z-zespołem-downa-zdjecia_49750.html) [dostęp: 21.10.2024].
- Baluch A., *Czytać ciałem – czy to możliwe?*, [w:] *Ekspresja ruchu – ciało – kreacja – komunikat*, red. M. Łączyk, A. Pyrzyk-Kuta, Katowice 2016, s. 15–26.
- Baluch A., *Tajemniczy świat Doroty Terakowskiej*, „Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia Historicolitteraria” 2014, nr 14, s. 168–173.
- Bolińska M., *W symbiozie, czyli Doroty Terakowskiej przestrzeń między „Poczwaraką” a „Dobrym adresem”*, „Państwo i Społeczeństwo” 2013, nr 3, s. 100–114.
- Brauner A., Brauner F., *Analiza pewnej wyjątkowej baśni: „Jaś – Jeżyk”*, [w:] tychże, *Dziecko zagubione w rzeczywistości*, tłum. T. Gałkowski, Warszawa 1988.
- Chmiel M., *Zespół Downa... trudniejsze życie, piękniejszy świat*, Konin 2016.
- Cieszyńska J., Korendo M., *Wczesna interwencja terapeutyczna. Stymulacja rozwoju dziecka. Od noworodka do szóstego roku życia*, Kraków 2007.
- Czapliński P., *Nadnaturalny dar ułomności*, „Polityka” 2001, nr 14, <https://www.polityka.pl/archiwum/polityki/1834492,1,nadnaturalny-dar-ulomnosc.read> [dostęp: 15.04.2025].
- Czogalik K., *Obraz rodziny w lekturach gimnazjalnych*, „Theo-Logos” 2014, t. 4, s. 107–123.
- Fidowicz A., *Niepełnosprawność w polskiej literaturze XX i XXI wieku dla dzieci i młodzieży*, Kraków 2020.
- Gajak-Toczek M., *Nauczyciel z misją. Kilka refleksji wokół filmu „Klasa pana Tourette’a” w reżyserii Petera Wenera*, „Z Teorii i Praktyki Dydaktycznej Języka Polskiego” 2023, t. 32, s. 1–19.
- Gajak-Toczek M., *W świecie niepełnosprawności. Kilka refleksji wokół filmu Stephena Chbosky’ego „Cudowny chłopak”*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, sectio N” 2022, t. 7, s. 77–92.
- Giddens A., *Przemiany intymności. Seksualność, miłość i erotyzm we współczesnych społeczeństwach*, Warszawa 2006.
- Hastings R., Taunt H., *Positive Perceptions in Families of Children with Developmental Disabilities*, „American Journal on Mental Retardation” 2002, t. 107, nr 2, s. 116–127.
- Kaczmarek L., *Nasze dziecko uczy się mowy*, Lublin 1973.
- Kałdon B.M., *Rodzina jako instytucja społeczna w ujęciu interdyscyplinarnym*, „Forum Pedagogiczne” 2011, nr 1, s. 229–241.
- Kochman D., Stawicka J., *Problemy rodzin dzieci z zespołem Downa*, „Pielęgniarstwo Neurologiczne i Neurochirurgiczne” 2012, t. 1, nr 4, s. 156–163.
- Komorowska K., *Obraz dziecka niepełnosprawnego (z wadą genetyczną) i jego rodziny na podstawie „Poczwaraki” Doroty Terakowskiej. Skutki braku wczesnego wspomaganie rozwoju mowy*, [w:] *Literackie i nieliterackie obrazy niepełnosprawności. Konteksty – konwencje – refleksje*, red. M. Bolińska, Kielce 2019, s. 47–60.
- Konieczna A., *Osoba z niepełnosprawnością w sytuacji granicznej, czyli ponowne czytanie Poczwaraki Doroty Terakowskiej*, [w:] *Człowiek w sytuacji granicznej*, t. 2, red. D. Kobyłański, Łódź 2025, s. 46–57.
- Kotaba K., *Archetypy w twórczości Doroty Terakowskiej*, Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie, 2019, rozprawa doktorska.
- Kucharska-Babula A., *Muzyka jako most łączący dwa światy (zapis refleksji po cyklu lekcji na temat „Poczwaraki” Doroty Terakowskiej)*, „Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia ad Didacticam...” 2011, nr 3, s. 143–150.

- Latoch-Zielińska M., *Wybrane kreacje niepełnosprawnych bohaterów współczesnych tekstów literackich w praktyce edukacyjnej*, „Filoteknos” 2022, t. 12, s. 201–214.
- Masłowska M., Michalczyk A., *Postawy ojców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w wieku przedszkolnym*, „Roczniki Pedagogiczne” 2017, nr 3, s. 111–126.
- Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w Łodzi, *Mieszkania wspomagane/treningowe*, <https://mops.uml.lodz.pl/pomoc-spoleczna/mieszkania-chronione/> [dostęp: 21.10.2024].
- Parsons T., *The Social System*, London 1951.
- Perzanowski A., *Odmiercy. Antropologiczne studium dewiacji*, Warszawa 2009.
- Pisula E., Noińska D., *Stres rodzicielski i percepcja doświadczeń związanych z opieką nad dzieckiem u rodziców dzieci z autyzmem uczestniczących w różnych formach terapii*, „Psychologia Rozwojowa” 2011, t. 16, nr 3, s. 75–88.
- Pławecka K., *Więź z miejscem. Wokół pracy z utworami Doroty Terakowskiej w szkole podstawowej*, [w:] *Imaginautka zaangażowana. Twórczość i bibliografia Doroty Terakowskiej z perspektywy XXI wieku*, red. K. Slany, K. Wądolny-Tatar, Kraków 2021, s. 298–313.
- Skotko B., Levine S., Goldstein R., *Having a Son or Daughter with Down Syndrome: Perspectives from Mothers and Fathers*, „American Journal of Medical Genetics Part A” 2011, t. 155, nr 10, s. 2335–2347.
- Terakowska D., *Poczwarka*, Kraków 2001.
- Urząd Miasta Łodzi, *Mieszkanie dla osób z niepełnosprawnościami w odnowionej kamienicy przy ul. Włókienniczej*, <https://uml.lodz.pl/aktualnosci/arttykul/mieszkanie-dla-osob-z-niepelnosprawnościami-w-odnowionej-kamienicy-przy-ul-wlokienniczej-id52776/2022/08/17/> [dostęp: 21.10.2024].
- Waligóra E., *Rola ojca w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością*, „Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych” 2014, nr 18, s. 57–66.
- Wójtowicz D., Sadowska L., Mysłək M., Skrzek A., Dominiak P., Wronecki K., Prasał K., *Ocena rozwoju psychomotorycznego dzieci z zespołem Downa oraz dzieci z zespołem Downa i wrodzoną wadą serca w pierwszym i trzecim roku życia*, „Fizjoterapia” 2008, t. 16, nr 3.
- Zdziebłowski Sz., *Wykryto pierwszy przypadek zespołu Downa u neandertalczyków. Dziecko zmarło w wieku 6 lat*, <https://www.national-geographic.pl/historia/wykryto-pierwszy-przypadek-zespołu-downa-u-neandertalczyków-dziecko-zmarło-w-wieku-6-lat-240627114106/> [dostęp: 21.10.2024].