


Przedstawienie wizerunku osób z Zespołem Downa w wybranej literaturze dla dzieci i młodzieży

Wiktorja Tatar  <https://orcid.org/0009-0002-8149-100X>

Uniwersytet Łódzki

Summary: The article discusses the genetic condition known as Down syndrome. The author examines how contemporary children's book authors portray the challenges faced by individuals with disabilities and their families. The article also addresses the concept of fairy tale therapy and the potential it holds for introducing young readers to difficult yet important topics.

Keywords: Down syndrome, children's and young adult literature, fairy tale therapy, psychoeducational books, disability

Zespół Downa na przestrzeni lat w medycynie i społecznym odbiorze

Zespół Downa stanowi najczęściej występującą anomalię genetyczną w populacji ludzkiej. Jak podkreśla Stephanie Lorentz, jego częstość szacuje się na jeden przypadek na siedemset do tysiąca żywych urodzeń, przy czym występuje on niezależnie od rasy czy innych uwarunkowań środowiskowych¹. Elżbieta Minczakiewicz i Jacek Błęszyński podkreślają w swoich badaniach, że jest to aberracja chromosomowa, czyli część naszego dziedzictwa biologicznego². Nazwa wzięła się od nazwiska brytyjskiego lekarza Johna Langdona Downa, który podjął pracę w Królewskim Przytułku dla Idiotów Earlswood, gdzie poznał innego uczonego – Johna Conolly'ego³. Etnolog przedstawił mu swoje badania, w których zapisał, że budowa czaszki przyczynia się do rozwoju umysłowego. Conolly dzielił swoich pacjentów według ras, a zaprezentowana przez niego klasyfikacja zainteresowała

1 S. Lorentz, *Children with Down's Syndrome: A guide for teachers and support assistants in mainstream primary and secondary schools (Resource Materials for Children)*, London 1988. Zob. A. Chowaniec-Rylke, *Czy da się wyleczyć zespół Downa? Odnajdywanie sprawczości w systemie biomedycznym przez rodziców osób z zespołem Downa*, „Zeszyty Etnologii Wrocławskiej” 2016, nr 2, s. 93–101; zob. B. Stratford, *Zespół Downa. Przeszłość, teraźniejszość i przyszłość*, Warszawa 1993; E. Minczakiewicz, *Zespół Downa*, Gdańsk 2010.

2 E. Minczakiewicz, J. Błęszyński, *Rozwój i zaburzenia komunikacji językowej u osób z zespołem Downa*, [w:] *Diagnoza i terapia logopedyczna osób z niepełnosprawnością intelektualną*, red. J. Błęszyński, K. Kaczorowska-Bray, Gdańsk 2012, s. 65.

3 E. Zasępa, *Psychospołeczne funkcjonowanie osób z zespołem Downa*, Warszawa–Kraków 2008, s. 11–14.

Downa, który postanowił pogrupować własnych podopiecznych z Earlswood⁴. Dopiero w późniejszych latach zaczęto się domyślać, że „mongolizm” jest związany z wadą chromosomową. Jak wspomina Daria Sikorska: „John Langdon Down uważał, że mongolizm jest przykładem retrogresji, czyli pojawienia się mongoloidalnych cech wyglądu u dzieci rodziców rasy kaukaskiej – wówczas uważanej za stojącą wyżej niż mongolska”⁵.

Odkrycia w zakresie ludzkiej genetyki dokonał również francuski uczony Jérôme Lejeune, który – za Downem – dowiódł, że wada występuje w dwudziestej pierwszej parze chromosomów⁶. Nadał temu nową nazwę – trisomia 21. Terminu mongolizm używano wciąż do lat sześćdziesiątych XX wieku, dokładnie do 1961 roku, zaś cztery lata później WHO przyjęło oficjalną nazwę na wadę genetyczną, którą znamy dziś jako zespół Downa⁷. Obecnie trisomia 21 jest już postrzegana zupełnie inaczej niż na początku XX wieku, kiedy klasyfikowano to schorzenie w kategoriach głębokiego upośledzenia umysłowego⁸. Również wygląd zewnętrzny jest tutaj charakterystyczny. Ludzie z tym syndromem są częściej niscy i mają krępą budowę ciała. Głowa jest mała, a potylicy spłaszczone. Charakterystyczne są skośne, małe oczy oraz nieduży, płaski nos. Usta natomiast są stosunkowo grube, a dolna warga może być wywinięta⁹. U osób z zespołem Downa często można zauważyć otwartą buzię lub wywinięty język, gdyż ich jama ustna jest bardzo mała, a układ oddechowy niedrożny, przez co muszą oddychać przez usta. Mowa osób z trisomią 21 jest często bardzo niewyraźna. Powoduje to wiotkość mięśni twarzy, warg i krtani, co wpływa niekorzystnie na emisję głosu oraz na artykulację¹⁰.

Ze względu na wygląd oraz charakterystyczny sposób zachowania wokół osób z zespołem Downa wciąż funkcjonuje wiele stereotypów, choć nie są one już tak powszechne jak w minionych dekadach. Dzieci z tym syndromem mogą korzystać z edukacji inkluzyjnej i integracyjnej w środowisku rówieśniczym. Badania wskazują, że uczniowie z zespołem Downa uczęszczający do szkół ogólnodostępnych częściej i skuteczniej nawiązują komunikację z rówieśnikami¹¹. Dzięki roz-

4 Tamże.

5 D. Sikorska, *Stymulowanie rozwoju mowy dziecka z zespołem Downa w wieku przedszkolnym*, „Konteksty Pedagogiczne” 2016, nr 2, s. 112.

6 K. Szałata, *Postęp w diagnostyce wobec procesu racjonalizacji medycyny: konferencja wygłoszona 18.10.2010 w Warszawie na ogólnopolskiej Sesji Naukowej „Postęp w diagnostyce laboratoryjnej”*, „Studia Ecologiae et Bioethicae” 2010, t. 8, nr 2, s. 243.

7 D. Sikorska, *Stymulowanie...*, s. 112.

8 C. Cunningham, *Dzieci z zespołem Downa. Poradnik dla rodziców*, tłum. M. Pawlak-Rogała, Warszawa 1994, s. 175.

9 E. Minczakiewicz, J. Błęszyński, *Rozwój...*, s. 66.

10 W. Pudełko, Ł. Wilewska, *Opinia matek na temat doświadczeń komunikacyjnych ich dzieci z zespołem Downa i złożonymi potrzebami komunikacyjnymi*, „Logopedia” 2023, t. 52, nr 2, s. 175.

11 A. Jędrzejowska, *Umiejętności komunikacyjne dzieci z zespołem Downa*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej” 2018, nr 22, s. 216.

wojowi medycyny, psychologii, a także edukacji, coraz mniej osób z zespołem Downa doświadcza wyobcowania oraz odrzucenia przez otoczenie¹².

W Polsce powstaje wiele inicjatyw, które mają na celu integrowanie się ludzi z niepełnosprawnością. Jednym z nich jest projekt dyrektora Gdańskiego Teatru Szekspirowskiego, Jerzego Limona oraz Fundacji „Ja też”¹³. Inicjatywa miała na celu włączenie osób z zespołem Downa do pracy w teatrze. Uczestnicy projektu zajmowali się obsługą gości i podkreślali, że było to dla nich cenne doświadczenie. Dzięki możliwości pełnienia roli pracowników czuli się samodzielni i potrzebni. Organizatorzy zwracali uwagę na reakcje widzów – tylko nieliczni zachowywali dystans i unikali kontaktu, natomiast większość okazywała entuzjazm, z uśmiechem podchodząc do kasy biletowej.

Inną inicjatywą służącą integracji osób z zespołem Downa jest obchodzenie Światowego Dnia Zespołu Downa. Jego data – 21 marca – ma charakter symboliczny, gdyż nawiązuje do dodatkowego chromosomu w 21. parze. Dzień ten określany jest także mianem „Dnia Kolorowej Skarpetki”, ponieważ na znak solidarności z osobami z trisomią 21 zakłada się dwie różnobarwne, niepasujące do siebie skarpetki. Inicjatywa ma na celu skłonienie do refleksji nad codziennymi wyzwaniem, z jakimi mierzą się osoby z zespołem Downa, oraz zwiększenie świadomości społecznej, szczególnie w zakresie szacunku i akceptacji.

Literatura dziecięca wobec zespołu Downa

Na współczesnym rynku wydawniczym dynamicznie rozwija się literatura dla dzieci, coraz częściej podejmująca tematy ważne społecznie i wychowawczo. Akcentuje się w niej akceptację, empatię i przełamywanie stereotypów wobec osób z niepełnosprawnościami, co sprzyja kształtowaniu postaw już od najmłodszych lat. Dzięki takim treściom dzieci uczą się, że osoby z niepełnosprawnościami są integralną częścią wspólnoty i mają równe prawa oraz możliwości uczestnictwa w życiu społecznym. W ostatnich latach coraz częściej pojawiają się także książki z bohaterami zmagającymi się z trudnościami rozwojowymi, m.in. z zespołem Downa.

Tajemnica znikających ciasteczek to jedna z kilkutomowej serii książeczek psychoedukacyjnych – *Bajki bez barier* Aleksandry Chmielewskiej¹⁴. Lektura ma

12 E. Barczykowska, J. Jaworska, A. Kurylak, *Ocena społecznego funkcjonowania dzieci z zespołem Downa*, „Problemy Pielęgniarstwa” 2011, z. 4, s. 447–453. Przywołane badania wskazują przeważającą ilość dzieci dotkniętych niepełnosprawnością, które uczą się i są zapisywane do szkół integracyjnych.

13 A. Wojnarowska, J. Rzeźnicka-Krupa, *Teatr jako miejsce pracy dorosłych osób z zespołem Downa. Emanatoryjny potencjał projektu aktywizacji zawodowej „Przystanek Szekspir”*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej” 2017, nr 25, s. 182–183.

14 A. Chmielewska, *Tajemnica znikających ciasteczek*, Kraków 2016.

na celu przybliżenie młodym czytelnikiem wyglądu czy zachowania dzieci z zespołem Downa. Bohaterem bajki jest Mikołaj – sześciolatek chłopiec z trisomią 21 oraz jego starsza, zdrowa siostra, Marcysia. Już na początku książki dziewczynka opowiada, że czasem trudno jest mieć brata, który wymaga większej opieki, lecz mimo to bardzo go kocha. Do cech fenotypowych i behawioralnych charakterystycznych dla osób z zespołem Downa należy m.in. potrzeba powtarzalności czynności, która pełni funkcję regulacyjną, zapewniając poczucie bezpieczeństwa i stabilności. Istotnym aspektem analizowanej bajki jest wprowadzenie elementów obrazujących specyfikę funkcjonowania osób z tym zespołem, takich jak skłonność do rutyny czy obniżone napięcie mięśniowe. Autorka przedstawia te cechy w sposób uproszczony, klarowny i dostosowany do możliwości percepcyjnych dziecka, co nadaje utworowi nie tylko walor literacki, lecz także dydaktyczny, sprzyjający procesowi osvajania odbiorców z tematyką niepełnosprawności.

Marcysia i Mikołaj poznają Agnieszkę oraz Filipa. Dziewczynka pyta o Mikołaja, a Marcysia wyjaśnia, z jakimi trudnościami mierzy się jej brat, podkreślając jednocześnie, że jest wyjątkowy. Podczas rozmowy znikają ciasteczka, a Mikołaj odkrywa, że zjadły je ptaki. Wprowadzenie elementu zagadki angażuje czytelnika i subtelnie otwiera temat odmienności. Na końcu autorka zamieszcza praktyczne wskazówki dla rodziców i nauczycieli, proponując zabawy sensoryczne, plastyczne oraz ćwiczenia wspierające aparat mowy i rozwój dzieci z zespołem Downa.

Analiza bajki *Tajemnica znikających ciasteczek* z serii *Bajki bez barier* pokazuje, że współczesna literatura dziecięca pełni coraz częściej funkcję edukacyjno-terapeutyczną, przyczyniając się do przełamania barier społecznych i poznawczych. Wprowadzenie bohatera z zespołem Downa do narracji literackiej nie tylko pozwala młodym czytelnikom lepiej zrozumieć specyfikę funkcjonowania osób z trisomią 21, ale także sprzyja budowaniu postaw akceptacji, tolerancji i empatii¹⁵.

Ważnym elementem książki jest komentarz dydaktyczny autorki, skierowany do nauczycieli i rodziców. Podpowiada on, jak łączyć lekturę z ćwiczeniami wspierającymi rozwój sensoryczny i artykulacyjny. Proponowane zabawy ruchowe i językowe nie tylko wspierają dzieci z zespołem Downa, lecz także sprzyjają integracji całej grupy, podkreślając inkluzyjny charakter publikacji.

Literatura tego typu staje się mostem między światem dzieci z niepełnosprawnościami a ich pełnosprawnych rówieśników. Ukazując odmiennosc w pozytywnym, codziennym kontekście, psychoedukacyjne bajki – jak utwory Chmielewskiej – kształtują wrażliwość społeczną i przygotowują młodych odbiorców do życia w otwartym, zróżnicowanym społeczeństwie¹⁶.

15 J. Papuzińska, *Inicjacje literackie. Książki dla najmłodszych*, Warszawa 2006, s. 45–52.

16 Zob. I. Borecka, S. Wontorowska-Roter, *Biblioterapia w edukacji dziecka niepełnosprawnego intelektualnie: materiały dydaktyczne dla nauczycieli i bibliotekarzy*, Wałbrzych 2003.

Książka *Zespół Downa... trudniejsze życie, piękniejszy świat* Mai Chmiel¹⁷ przyjmuje formę pamiętnika matki dziecka z zespołem Downa¹⁸. Przedstawione zostają dwie perspektywy: matki, zmagającej się z trudnościami, jakie ją spotkały, oraz jej dziecka – małego i niewinnego Pawła. Narracja ukazuje wewnętrzne rozdarcie kobiety: z jednej strony wdzięczność Bogu za syna, z drugiej świadomość wyzwań, jakie będą ją czekały. Zakończenie opowieści ukazuje akceptację – matka Pawła godzi się z faktem, że jej dziecko jest niepełnosprawne, a dzięki niemu uczy się patrzeć na świat jego oczami, dostrzegając dobro i prawdę w najmniejszych rzeczach.

W książce Chmiel obok wiary i nadziei pojawia się również motyw cierpienia. Paweł doświadcza nękania w szkole. Ani on, ani jego rodzina nie otrzymują potrzebnego wsparcia. Matka chłopca przeżywa bezradność wobec niesprawiedliwości i obwinia Boga o brak reakcji, znajdując jednak pocieszenie w przyjacielach – swoich „aniołach”, którzy pomagają jej przywrócić synowi wiarę w dobroć.

Według Agnieszki Gawron, niepełnosprawność zajmuje zbyt mało znaczące miejsce w przestrzeni publicznej¹⁹. Autorka w artykule zwraca uwagę na bardzo istotną kwestię, iż wady osób chorych traktuje się jako coś zagrażającego lub niedającego się jednoznacznie zaklasyfikować. Niewidzialność w dużej mierze dotyczy również matek wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami. Ich sytuacja odbiega od tradycyjnego, głęboko zakorzonego w świadomości społecznej wyobrażenia macierzyństwa jako doświadczenia prorozwojowego i ukierunkowanego na przyszłość. Nasza rzeczywistość kształtuje się na podstawie posiadanej wiedzy, a brak reprezentacji osób chorych sprawia, że nie potrafimy w pełni dostrzec ich potrzeb w naszym otoczeniu²⁰.

Utwór Chmiel ukazuje doświadczenie niepełnosprawności łączące cierpienie z brakiem wsparcia i symboliczną niewidzialnością. Narracja z perspektywy matki pełni funkcję świadectwa społecznego, ujawniając skutki stygmatyzacji i instytucjonalnych zaniedbań, jednocześnie pokazując głęboką miłość i wartości życia w rodzicielstwie dziecka z zespołem Downa. Ten sam motyw, unaoczniający odrzucenie społeczne, połączone z miłością i akceptacją, można dostrzec u Sebastiana, bohatera powieści Anny Cholewy-Selo *Oswoić los*. Jak wspomina Małgorzata

17 M. Chmiel, *Zespół Downa...Trudniejsze życie, piękniejszy świat*, Konin 2016.

18 Chmiel książkę poświęciła choremu na zespół Downa synowi. Wyznała: „Trudno się pisze o własnych uczuciach, doświadczeniach – niejednokrotnie negatywnych – łzach, smutku, rozczarowaniu, o chorobie własnego dziecka. Trzeba precyzyjnie dobierać słowa, wracać do poprzednich myśli, analizować. Poruszyć wyobraźnię tak, by treść nie została opacznie zrozumiana, a autorkę tak specyficznej powieści nie posądzono o zwracanie uwagi na siebie poprzez pryzmat chorego dziecka”; Sylwia Cegiela rozmawia z Mają Chmiel, <https://www.kulturalnerozmowy.pl/2018/06/maja-chmiel-kwalifikowanie.html?m=1> [dostęp: 12.06.2025].

19 A. Gawron, *Matrifokalność a literackie dyskursy dziecięcej niepełnosprawności – wokół książki „Żeby umarło przede mną Jacka Hołuba i Kto ukradł jutro?”* Olgi Ptak, „Zagadnienia Rodzajów Literackich” 2020, t. 63, nr 3, s. 111.

20 Tamże.

Latoch-Zielińska, chłopiec określa „sprzeciw wobec braku zrozumienia sytuacji [...] bunt przeciwko krzywdzącemu wartościowaniu ich choroby/kalectwa, niezgoda na stereotypowe postrzeganie potrzeb osób z niepełnosprawnościami”²¹. Badania lubelskiej badaczki rozszerzają dyskurs kreowania osób z dysfunkcjami w przestrzeni literackiej.

Mallko i tata to książka hiszpańskiego rysownika Gusti Romselfta. Autor komiksu²² jest także jego głównym bohaterem. Opowieść rozpoczyna się wyznaniem narratora, że nie był przygotowany na wychowanie dziecka z niepełnosprawnością.

„Nie był taki, jak sobie wyobrażałem”²³ – przywołane stwierdzenie staje się punktem wyjścia do historii ojcowskiego dojrzewania, prowadzącej ku pełnemu przyjęciu dziecka z zespołem Downa, którego się nie spodziewał. Do postawy pokory i akceptacji ojciec dojrzewa dzięki swojej żonie oraz ośmioletniemu synowi, którego naturalna i otwarta postawa kontrastuje z początkowym lękiem rodzica. Szczególnie wymowny jest epizod ze starszym bratem Mallka, który stwierdza: „będzie kochany, nawet gdy urodzi się zielony”²⁴. Przytoczone zdanie, mimo pozorniej lekkości i humorystycznego charakteru, ujawnia fundamentalny wymiar dziecięcej wrażliwości, której istotą jest bezwarunkowa akceptacja. Postawa ta stanowi znaczącą przeciwwagę wobec społecznych stereotypów i uprzedzeń dotyczących osób z niepełnosprawnościami²⁵. Jak wspomina Ilona Klimek:

Proces akceptacji następuje powoli, Gusti tego typu słowa musi sobie zobrazować, tworząc niejednokrotnie zabawne kolorowe kolaże. Perspektywa ojcowska jest tu niezwykle cenna – pokazuje, że tata niekoniecznie musi być tym, który zachowuje dystans wobec nowych wyzwań i nie ma prawa do emocji oraz wątpliwości²⁶.

21 M. Latoch-Zielińska, *Wybrane kreacje niepełnosprawnych bohaterów współczesnych tekstów literackich w praktyce edukacyjnej*, „Filoteknos” 2022, t. 12, s. 208.

22 Zob. J. Szyłak, *Komiks w czasach niekoniecznie normalnych*, „Teksty Drugie” 2017, nr 5, s. 147–167; A. Suchańska, *Komiks w perspektywie edukacyjnej, czyli o formalnej budowie komiksu*, „Edukacja Elementarna w Teorii i Praktyce” 2021, t. 16, nr 4, s. 93–104.

23 J. Radomińska, *Boże, dlaczego*, <https://lubimyczytac.pl/aktualnosci/10272/boze-dlaczego> [dostęp: 12.06.2025].

24 G. Rosemffet, *Mallko i tata*, Warszawa 2018. Wydanie nie posiada numerowanych stron.

25 A. Żerek stwierdza: „Gusti napisał i narysował opowieść o tym, jak rodzi się oraz czym jest akceptacja. Nie wynika ona tylko z poznania. U jej podstaw leży miłość, bo tylko miłość do drugiego człowieka, pozwala nam *dobrowolnie przyjąć to, co jest nam dane*”; też, *Zespół Downa – droga miłości!*, <https://czytamto.pl/zespol-downa-droga-milosci/> [dostęp: 12.06.2025].

26 I. Klimek, „*O miłości wiem tyle co ty*”, „Znak” 2018, nr 761, s. 112.

W publikacji dominuje warstwa obrazkowa. Gusti²⁷, argentyński ilustrator książek dla dzieci, aktywny również w mediach społecznościowych, tworzy osobistą narrację wizualną przypominającą „bajkoterapię”. Komiks opiera się na rysunku uzupełnionym refleksjami o postrzeganiu osób z niepełnosprawnością i podstawowymi informacjami o zespole Downa. Szczególnie wymowna jest grafika ukazująca osoby z trisomią 21 z różnych części świata, nadająca doświadczeniu bohatera wymiar uniwersalny i globalny.

Styl Gustiego – łączący szkic z akwarelą – wyróżnia się świadomą niekonwencjonalnością, która wzmacnia efekt autentyczności i oddziaływanie wychowawcze. Proste, ekspresyjne ilustracje sprzyjają kształtowaniu empatii i wrażliwości społecznej, a zarazem przedstawiają dziecko z zespołem Downa jako aktywnego uczestnika życia, przełamując stereotypy.

Przyznanie komiksowi *Mallko i tata* nagrody Bologna Ragazzi Awards²⁸ w kategorii „disability” w 2016 roku potwierdza rosnącą w literaturze dziecięcej tendencję do podejmowania tematów trudnych i społecznie istotnych. Decyzja jury wpisuje się w nurt studiów nad niepełnosprawnością, które od lat osiemdziesiątych XX wieku akcentują kulturowe i społeczne aspekty tego zjawiska. Komiks Gustiego staje się dzięki temu nie tylko autobiograficznym zapisem, lecz także artystycznym świadectwem i narzędziem krytycznej refleksji nad miejscem osób z niepełnosprawnościami we współczesnej kulturze.

Inną reprezentacją komiksową, podejmującą tematykę zespołu Downa, jest *Mój rok. Wiosna* autorstwa Jirō Taniguchiego i Jeana-Davida Morvana²⁹.

Ilustracje w przywołanym komiksie³⁰ – w przeciwieństwie do szkicowej ekspresji Gustiego w *Mallko i tata* – cechują się wysokim stopniem estetyzacji. Capucine przedstawiona jest niemal jak jej rówieśnicy, co sprawia, że zespół Downa staje się wizualnie niemal niewidoczny. Zabieg ten można interpretować jako przełamywanie stereotypów albo jako „estetyzację niepełnosprawności”, która neutralizuje różnice fenotypowe. Z perspektywy *disability studies* wpisuje

27 Gusti tak charakteryzuje siebie: „Urodziłem się w Buenos Aires, jakiś czas temu, z ołówkiem pod pachą – jak twierdzi moja mama. W 1985 roku wyjechałem do Paryża. Zamieszkałem w Europie i zostałem świetnym rysownikiem. Przyznano mi wiele nagród, ale największą nagrodą jest dla mnie możliwość robienia tego, co kocham. Idę przez życie, rysując, dzięki rysowaniu podróżuję i poznaję niezwykłych ludzi i miejsca”; <http://gustiart.com> [dostęp: 12.06.2025].

28 B. Biedrzycki pisze: „Główną bohaterką jest Capucine – przesympatyczna ośmiolatka, która byłaby pewnie taka sama jak wszystkie ośmiolatki, gdyby nie zespół Downa. Ten album to przedstawiona z perspektywy dziecka kronika zmagania i walki, jaką prowadzą mała Cap i jej rodzice o to, aby dziecko, mimo swojego upośledzenia, mogło normalnie funkcjonować. Terapia, dodatkowe zajęcia, kłopoty ze szkołą, a do tego zwykle, codzienne troski, radości i ludzkie sprawy składają się na poruszający dziennik. Czytelnik zagląda w tę niezwykłą codzienność po dziecięcemu, w ciepły i wzruszający sposób”; tenże, „Mój Rok: Wiosna”, Jiro Taniguchi, Jean-David Morvan, <https://kulturaliberalna.pl/2010/07/20/biedrzycki-%E2%80%99Emoj-rok-wiosna%E2%80%9D-jiro-taniguchi-jean-david-morvan/> [dostęp: 12.06.2025].

29 J. Taniguchi, J.D. Morvan, *Mój rok – wiosna*, Warszawa 2010.

30 A. Suchańska, *Komiks w perspektywie edukacyjnej...*

się to w szerszą debatę nad reprezentacją odmienności: realistyczne są doświadczenia bohaterki, natomiast warstwa wizualna je neutralizuje, ujawniając napięcie między empatią a rzetelnym odwzorowaniem. Książki dla dzieci mają duży potencjał edukacyjny – rozwijają język, wyobraźnię i empatię, a także uczą wartości i rozumienia świata. Dzięki ilustracjom ułatwiają zapamiętywanie treści, a poprzez tematykę różnorodności sprzyjają kształtowaniu postaw tolerancji i integracji społecznej³¹.

Historia Capucine z zespołem Downa ukazana jest poprzez codzienne doświadczenia i reakcje rodziny, a brak pełnej akceptacji ojca uwydatnia jej poczucie odmienności. Rysunki dziewczynki wprowadzają perspektywę „od wewnątrz”, a szkoła specjalna i pies Chłopczyk stanowią kluczowe elementy wsparcia emocjonalnego.

Analiza obu komiksów pokazuje odmienne strategie reprezentacji: *Mallko i tata* ukazuje autentyczną, emocjonalną perspektywę rodzica, *Mój rok. Wiosna* łączy realizm rodzinny z estetyzacją wizerunku dziecka. Łączy je przedstawienie dziecka z zespołem Downa jako podmiotu zdolnego do rozwoju i relacji, różni – sposób narracji i nacisk na autentyczność *versus* funkcję edukacyjną.

Powieść *Poczwarka* Doroty Terakowskiej³² również porusza temat dziecka z zespołem Downa i jego relacji z rodzicami. Już we wstępie dramat narodzin ukazuje niepokój rodziców wobec wyglądu noworodka: Marysia, nazywana Myszka, obciążona jest trisomią 21 i nieuleczalną zmianą w mózgu. Choć jej komunikacja ogranicza się do półsłówek, a funkcje fizjologiczne są mało kontrolowane, narracja obala stereotyp braku świadomości dziecka – Myszka reaguje emocjonalnie na zmiany w czytanych opowieściach i potrafi rozpoznać tatę w reklamie. Ojciec początkowo izoluje się i obwinia żonę, podczas gdy Ewa stopniowo akceptuje córkę, stając się jej jedynym wsparciem wobec oceniającego i krzywdzącego otoczenia. Dziewczynka kocha taniec, lecz z uwagi na swoją niepełnosprawność nie jest w stanie osiągnąć płynności ruchów³³. Postrzega siebie jako niezgrabną poczwarkę, która nigdy nie stanie się motylem. Próby wyrażania emocji poprzez taniec kończą się niezrozumieniem: zamiast uznania spotyka ją odrzucenie.

31 Zob. M. Centner-Guz, *Potencjał edukacyjny książek obrazkowych na przykładzie realizacji warsztatów językowo-czytelniczych w ramach projektu „Za Progiem” – wyprawy odkrywców*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 2020, nr 2, s. 64–80.

32 Zob. M. Bolińska, *W symbiozie, czyli Doroty Terakowskiej przestrzeń między „Poczwarką” a „Dobrym adresem”*, „Państwo i Społeczeństwo” 2013, nr 3, s. 99–114.

33 Nawiązując do słów: „Myszka wierzyła, że taniec wyraża wszystko to, czego słowa nie potrafią. [...] Miała świadomość, że taniec umie prosić, przeproszać, wołać, przyzywać, wyrażać radość i miłość, agresję i nienawiść. Czuli, że taniec ma samospełniającą się moc. Większą niż słowa”; D. Terakowska, *Poczwarka...*, s. 85.

Matka mówi do niej „Dobra Myszka”, ale nigdy „Myszko, pięknie tańczysz”, co symbolicznie ujawnia brak afirmacji jej podmiotowości³⁴.

Rodzina Myszki jest dysfunkcyjna: matka pozostaje sama z niepełnosprawnym dzieckiem, ojciec ucieka w obojętność i żal, a dziewczynka doświadcza niezrozumienia i samotności. Szuka ukojenia w świecie wyobraźni – na strychu, gdzie wizualizuje raj znany z opowieści matki i wyobraża sobie, że tańczy z lekkością motyla. Rodzice nie korzystają z żadnej formy profesjonalnej pomocy: Myszka nie uczęszcza do przedszkola ani nie integruje się z rówieśnikami. Ewa tłumaczy ten wybór troską o dziecko, chcąc uchronić je przed zranieniem i przed poczuciem wstydu. W rzeczywistości jednak decyzja ta pogłębia izolację i ogranicza możliwości rozwoju społecznego córki³⁵.

Poczwarka Terakowskiej ukazuje osobę z zespołem Downa jako bohatera literackiego i medium ujawniające społeczne stereotypy, lęki oraz mechanizmy wykluczenia. Myszka porusza się między światem realnym, naznaczonym odrzuceniem, a przestrzenią wyobrażoną, w której realizuje podmiotowość. Powieść eksponuje również dysfunkcję rodziny i brak systemowego wsparcia, wskazując, że główną barierą nie jest niepełnosprawność, lecz społeczna obojętność, stygmatyzacja i izolacja. Obraz Myszki to nie tylko opowieść o ograniczeniach, ale przede wszystkim apel o uznanie godności i prawa do bycia postrzeganą jako osoba – nie „problem”³⁶.

Powieść ukazuje dramat dziecka z zespołem Downa, rodzinnej dysfunkcji i społecznego odrzucenia, natomiast *Mallko i tata* Gustiego prezentuje autobiograficzną relację ojca i syna pełną akceptacji i empatii. Oba teksty przełamują stereotypy i podkreślają podmiotowość osób z niepełnosprawnością, różni je jednak ton – krytyczny u Terakowskiej, afirmatywny u Gustiego.

Reportażowa reprezentacja problematyki niepełnosprawności osób z zespołem Downa

Cela. Odpowiedź na zespół Downa Anny Sobolewskiej to reportaż o codziennym życiu autorki – matki Justyny i Celiny. Cela, urodzona z zespołem Downa, dorasta w zwyczajnej rodzinie, której rzeczywistość zmienia jej przyjsięcie na świat. Sobolewska opisuje rozwój córki – jej zabawy, sukcesy i umiejętności często uznawane za trudne do osiągnięcia dla dzieci z niepełnosprawnością. Przedstawia

34 Nawiązując do słów: „Myszka miała sześć lat, chodziła już sama bez żadnych podpórek [...] Myszka tańczyła. Tańczyła jak Kopciuszek na balu. Jak motyl w letni dzień. Tańczyła pęknie, zwinnie i leciutko, jak panie w telewizorze lub zwiewna wróżka z reklam”; D. Terakowska, *Poczwarka*, s. 48.

35 Zob. E. Pałucka, *Problemy rodzin osób z niepełnosprawnością*, „Zeszyty Naukowe Pedagogiki Specjalnej” 2024, nr 1, s. 198–211.

36 A. Nasiłowska, *Literatura wobec niepełnosprawności*, „Teksty Drugie” 2008, nr 5, s. 115–130.

Celę jako błyskotliwą, pełną wyobraźni dziewczynkę, porównującą się do lwa. Już we wstępie szczere wyznanie autorki odsłania emocje towarzyszące narodzinom chorego dziecka, przełamując tabu i stereotypy:

Cecylia urodziła się w czerwcu 1989 roku. Zamiast radości z narodzin przeżyłam lęk i ból – przeniesiono mnie do pustej sali, a córeczki nie przyniesiono. Do dziś pamiętam gorzki smak tamtych dni i powracający w snach obraz szpitalnej posadzki. Wtedy zrozumiałam, że metafora „czarna rozpacz” jest wyjątkowo precyzyjna³⁷.

Autorka zwraca uwagę również na trudy wychowania dziecka z zespołem Downa. Inne dzieci lubią bawić się z Celą i uważają ją za miłą, uśmiechniętą i pomyslową dziewczynkę. Często, gdy do ich zabawy dołącza zdrowe dziecko, rówieśnicy wolą bawić się bez dziewczynki.

Sobolewska opisuje trudności związane z poszukiwaniem dla córki odpowiedniej szkoły, zwracając uwagę na negatywne doświadczenia w placówce integracyjnej. Podkreśla brak przygotowania kadry do pracy z uczniami o zróżnicowanych potrzebach oraz obecność dzieci przejawiających zachowania agresywne, co utrudniało proces wychowawczy³⁸. Dodaje także, że jej syn często zgłaszał się do udziału w przedstawieniach, lecz nigdy nie został wybrany.

Edukacja i integracja odgrywają kluczową rolę w rozwoju dziecka, jednak szkoła może zarówno wspierać, jak i wykluczać uczniów z niepełnosprawnością intelektualną. Rodzice często podkreślają brak przygotowania placówek do pracy z dziećmi o specjalnych potrzebach. Przykład Celi, która uczęszczała do szkoły integracyjnej w Izraelu, pokazuje, że mimo bariery językowej możliwe jest nawiązanie relacji i wspólnej zabawy, jeśli wśród rówieśników istnieje otwartość i akceptacja.

W reportażu Sobolewska oddaje głos rodzicom dzieci z zespołem Downa, którzy mówią o swoich obawach, trudnościach i świadomości ograniczonej samodzielności potomstwa. Podkreślają jednak ich wyjątkową empatię i dar dzielenia się, często niedostrzegane przez otoczenie. Życie z dzieckiem z niepełnosprawnością okazuje się zwyczajne, a nierzadko pełne radości. Książka nie jest poradnikiem, lecz – jak zauważa Paulina Chyła – świadectwem dzielonego z czytelnikiem doświadczenia³⁹.

37 A. Sobolewska, *Cela. Odpowiedź na zespół Downa*, Warszawa 2002, s. 8.

38 G. Mikołajczyk-Lerman, *Bariery w realizacji prawa do edukacji dzieci z niepełnosprawnościami w opinii ich rodziców. Rekomendacje dla polityki oświatowej*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej” 2016, nr 22, s. 119–131.

39 P. Chyła, *Niepełnosprawność non-fiction*. „Cela” Anny Sobolewskiej, „Tutoring Gedanensis” 2022, nr 1, s. 65.

W stronę szkoły

Sugestie dydaktyczne do wskazanego fragmentu powinny uwzględniać stopniowanie treści i form pracy z uczniami na różnych poziomach kształcenia.

Na etapie edukacji wczesnoszkolnej akcent można położyć na kształtowanie postaw akceptacji i empatii poprzez proste narracje literackie, takie jak bajki psychoedukacyjne, które wprowadzają bohaterów z zespołem Downa w sposób dostosowany do percepcji najmłodszych. Dzieci mogą poznawać różnorodność ludzkich doświadczeń przez wspólne zabawy, rozmowy oraz prace plastyczne, co sprzyja budowaniu naturalnej otwartości i integracji w grupie rówieśniczej.

Na poziomie szkoły podstawowej w starszych klasach wskazane jest pogłębianie wiedzy uczniów o medycznych, psychologicznych i społecznych aspektach trisomii 21, przy jednoczesnym odwoływaniu się do przykładów literackich i reportażowych. Analiza fragmentów książek, w których obecne są postaci z zespołem Downa, pozwala na rozwijanie umiejętności interpretacyjnych oraz wrażliwości na kwestie marginalizacji i wykluczenia. W tym kontekście można inicjować dyskusje o stereotypach i języku, a także podkreślać znaczenie edukacji inkluzyjnej i integracyjnej.

Na poziomie szkoły ponadpodstawowej warto wprowadzać refleksję o niepełnosprawności w perspektywie historycznej i kulturowej, odwołując się do przemian w języku medycyny, literatury i sztuki. Analiza komiksów, powieści czy reportaży, w których pojawia się temat zespołu Downa, daje możliwość krytycznej refleksji nad sposobami reprezentacji i ich konsekwencjami społecznymi. Dyskusje mogą być rozszerzane o wątki z obszaru *disability studies*, pozwalając uczniom dostrzegać, jak zmienia się społeczny odbiór osób z niepełnosprawnością i jaką rolę w tym procesie odgrywa kultura.

Na poziomie akademickim materiał stanowi podstawę do interdyscyplinarnej analizy problematyki trisomii 21 – zarówno w ujęciu medycznym, jak i społecznym. Refleksja nad literaturą i sztuką przedstawiającą osoby z zespołem Downa może być punktem wyjścia do dyskusji o modelach niepełnosprawności, a także o praktykach inkluzyjnych i ekskluzyjnych w różnych obszarach życia społecznego. Analiza krytyczna narracji pozwala studentom wykształcić kompetencje badawcze, a zarazem wrażliwość społeczną, która jest niezbędna w pracy pedagogów, kulturoznawców, psychologów czy pracowników socjalnych.

Wskazane cele dydaktyczne nie mogą zostać zrealizowane bez odpowiedniego przygotowania nauczycieli. Powinni oni posiadać nie tylko wiedzę literaturoznawczą, lecz również podstawowe kompetencje z zakresu psychologii rozwojowej i pedagogiki specjalnej. Niezbędne jest uwrażliwienie pedagogów na kwestie języka, aby unikali oni form stygmatyzujących i modelowali komunikację nacechowaną szacunkiem. Konieczne staje się także organizowanie szkoleń i warsztatów doskonalących, podczas których nauczyciele poznają techniki pracy

z tekstem literackim, metody rozwijania empatii wśród uczniów oraz sposoby prowadzenia rozmów na tematy trudne i emocjonalnie obciążające. Wskazane przygotowanie umożliwia świadome i odpowiedzialne zastosowanie literatury jako narzędzia wychowania do tolerancji i otwartości oraz jako wsparcia w procesie edukacji włączającej.

Konkluzje

Analiza współczesnej literatury dziecięcej i młodzieżowej ukazującej bohaterów z zespołem Downa dowodzi, że literatura ta pełni nie tylko funkcję estetyczną, ale przede wszystkim edukacyjno-terapeutyczną. Obecność postaci z niepełnosprawnością intelektualną w bajkach psychoedukacyjnych, komiksach, powieściach czy reportażach sprzyja przełamywaniu stereotypów, otwiera przestrzeń do rozmowy o różnorodności i uczy empatii. W ten sposób literatura staje się ważnym narzędziem kształtowania świadomości społecznej, już od najmłodszych lat przygotowując dzieci do życia w inkluzyjnym, otwartym społeczeństwie.

Jednocześnie analiza ukazuje znaczącą rolę nauczyciela, który wprowadzając tego typu teksty do pracy dydaktycznej, staje się pośrednikiem między literaturą a uczniami. To od jego przygotowania zależy, czy odbiorcy będą w stanie dostrzec w bohaterach nie tyle ich ograniczenia, ile pełnię człowieczeństwa, prawo do godności i równego uczestnictwa w życiu społecznym. Dlatego konieczne jest, aby pedagodzy posiadali wiedzę literaturoznawczą, psychologiczną i społeczną, a także umiejętność prowadzenia rozmów na tematy trudne. W tym kontekście literatura dla dzieci i młodzieży zyskuje wymiar interwencyjny: nie tylko opowiada historie, lecz także uczy, jak przełamywać bariery i budować postawy akceptacji.

Można zatem stwierdzić, że omawiane utwory – od *Tajemnicy znikających ciasteczek* Aleksandry Chmielewskiej, przez *Mallko i tata* Gustiego, po *Poczwarkę* Doroty Terakowskiej i reportaż Anny Sobolewskiej – stanowią nie tylko artystyczne świadectwa, ale także narzędzia wychowania do otwartości i empatii. Wpisują się one w szerszy nurt współczesnych *disability studies*, które akcentują kulturowe i społeczne aspekty niepełnosprawności. Ich wprowadzenie do praktyki szkolnej oraz do szerszego dyskursu kulturowego może stać się fundamentem budowania bardziej sprawiedliwego i inkluzyjnego społeczeństwa.

Bibliografia

- Barczykowska A., Jaworska J., Kurylak A., *Ocena społecznego funkcjonowania dzieci z zespołem Downa*, „Problemy Pielęgniarstwa” 2011, s. 447–453.
- Bolińska M., *W symbiozie, czyli Doroty Terakowskiej przestrzeń między „Poczwarką” a „Dobrym adresem”*, „Państwo i Społeczeństwo” 2013, nr 3, s. 99–114.
- Borecka I., Wontorowska-Roter S., *Biblioterapia w edukacji dziecka niepełnosprawnego intelektualnie: materiały dydaktyczne dla nauczycieli i bibliotekarzy*, Wałbrzych 2003.
- Centner-Guz M., *Potencjał edukacyjny książek obrazkowych na przykładzie realizacji warsztatów językowo-czytelniczych w ramach projektu „Za Progiem” – wyprawy odkrywców*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 2020, nr 2, s. 64–80.
- Chmiel M., *Zespół Downa... trudniejsze życie, piękniejszy świat*, Konin 2016.
- Chmielewska A., *Tajemnica znikających ciasteczek*, Szklarska Poręba 2015.
- Chowaniec-Rylke A., *Czy da się wyleczyć zespół Downa? Odnajdywanie sprawczości w systemie biomedycznym przez rodziców osób z zespołem Downa*, „Zeszyty Etnologii Wrocławskiej” 2016, nr 2, s. 93–110.
- Chyła P., *Niepełnosprawność non-fiction. „Cela” Anny Sobolewskiej*, „Tutoring Gedanensis” 2022, nr 1, s. 54–66.
- Cunningham C., *Dzieci z zespołem Downa. Poradnik dla rodziców*, tłum. M. Pawlak-Rogała, Warszawa 1994.
- Gawron A., *Matrifokalność a literackie dyskursy dziecięcej niepełnosprawności – wokół książek Żeby umarło przede mną Jacka Hołuba i Kto ukradł jutro? Olgi Ptak*, „Zagadnienia Rodzajów Literackich” 2020, t. 63, nr 3, s. 111–125.
- Jędrzejowska A., *Umiejętności komunikacyjne dzieci z zespołem Downa*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej” 2018, nr 22, s. 201–218.
- Klimek I., „O miłości wiem tyle co ty”, „Znak” 2018, nr 761, s. 112–113.
- Latoch-Zielińska M., *Wybrane kreacje niepełnosprawnych bohaterów współczesnych tekstów literackich w praktyce edukacyjnej*, „Filoteknos” 2022, t. 12, s. 201–214.
- Lorentz S., *Children with Down's Syndrome: A guide for teachers and support assistants in mainstream primary and secondary schools (Resource Materials for Children)*, London 1988.
- Mikołajczyk-Lerman G., *Bariery w realizacji prawa do edukacji dzieci z niepełnosprawnościami w opinii ich rodziców. Rekomendacje dla polityki oświatowej*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej” 2016, nr 22, s. 119–131.
- Minczakiewicz E., *Zespół Downa*, Gdańsk 2010.
- Minczakiewicz E., Bleszyński J., *Rozwój i zaburzenia komunikacji językowej u osób z zespołem Downa*, [w:] *Diagnoza i terapia logopedyczna osób z niepełnosprawnością intelektualną*, red. J. Bleszyński, K. Kaczorowska-Bray, Gdańsk 2012, s. 65–83.
- Morvan J.D., Taniguchi J., *Mój rok. Wiosna*, tłum. M. Tomaszewska-Bolałek, Warszawa 2010.
- Nasiłowska A., *Literatura wobec niepełnosprawności*, „Teksty Drugie” 2008, nr 5, s. 115–130.
- Pałucka E., *Problemy rodzin osób z niepełnosprawnością*, „Zeszyty Naukowe Pedagogiki Specjalnej” 2024, nr 1, s. 198–211.
- Papuzińska J., *Inicjacje literackie. Książki dla najmłodszych*, Warszawa 2006.
- Podgórska W., *Bajkoterapia jako środowisko zasilające i pierwsza pomoc w dziecięcych sprawach*, [w:] *Socjologiczno-pedagogiczne aspekty niepełnosprawności. T. I: wybrane problemy i kwestie społeczne*, red. P. Domżał, M. Girling, I. Wojacek, Racibórz 2017, s. 22–43.

- Pudełko W., Wilewska Ł., *Opinia matek na temat doświadczeń komunikacyjnych ich dzieci z zespołem Downa i złożonymi potrzebami komunikacyjnymi*, „Logopedia” 2023, t. 52, nr 2, s. 173–186.
- Radomińska J., *Boże, dlaczego*, <https://lubimyczytac.pl/aktualnosci/10272/boze-dlaczego> [dostęp: 12.06.2025].
- Rosemffet G., *Mallko i tata*, tłum. T. Pindel, Warszawa 2018.
- Sikorska D., *Stymulowanie rozwoju mowy dziecka z zespołem Downa w wieku przedszkolnym*, „Konteksty Pedagogiczne” 2016, nr 2, s. 111–122.
- Sobolewska A., *Cela: Odpowiedź na zespół Downa*, Warszawa 2002.
- Stratford B., *Zespół Downa. Przeszłość, teraźniejszość i przyszłość*, Warszawa 1993.
- Suchańska A., *Komiks w perspektywie edukacyjnej, czyli o formalnej budowie komiksu*, „Edukacja Elementarna w Teorii i Praktyce” 2021, t. 16, nr 4, s. 93–106.
- Szałata K., *Postęp w diagnostyce wobec procesu racjonalizacji medycyny*, „Studia Ecologiae et Bioethicae” 2010, t. 8, nr 2, s. 237–244.
- Szyłak J., *Komiks w czasach niekoniecznie normalnych*, „Teksty Drugie” 2017, nr 5, s. 147–167.
- Terakowska D., *Poczwarka*, Kraków 2001.
- Wojnarowska A., Rzeźnicka-Krupa J., *Teatr jako miejsce pracy dorosłych osób z zespołem Downa. Emancypacyjny potencjał projektu aktywizacji zawodowej „Przystanek Szekspir”*, [w:] „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej” 2017, nr 25, s. 176–191.
- Zasępa E., *Psychospołeczne funkcjonowanie osób z zespołem Downa*, Warszawa–Kraków 2008.
- Żerek A., *Zespół Downa – droga miłości!*, <https://czytamto.pl/zespol-downa-droga-milosci/> [dostęp: 12.06.2025].