

Jak (nie) pisać o niepełnosprawnościach w książkach dla dzieci i młodzieży



Od kilku lat ciekawi mnie, jak wypadają - jeśli w ogóle istnieją - literackie portrety osób z niepełnosprawnościami w literaturze dziecięcej i młodzieżowej. Jakie tytuły przychodzą nam do głowy, gdy zestawimy ze sobą te dwa hasła: *niepełnosprawność i literatura dziecięca i młodzieżowa*? Powieść *Tajemniczy ogród* Frances Hodgson Burnett? Co prawda Colin porusza się na wózku, ale to raczej skutek jego chorowitości i niewłaściwej opieki dorosłych. Może *Katarynka* Bolesława Prusa? To poruszająca nowela, ale od jej powstania minęło ponad 140 lat, w międzyczasie zaszły kolosalne zmiany, jeśli chodzi o rozwój dzieci (i ich horyzont czasowy, jaki są w stanie przyswoić) oraz w zakresie możliwości i ograniczeń osób z wadą wzroku. Również *Spotkanie nad morzem* Jadwigi Korczakowskiej, powstałe w latach 60. XX wieku, nie spełnia już warunków aktualności i akuratności, ponieważ zawarty w niej „opis funkcjonowania Elzy utrwała u odbiorcy błędne opinie, że brak wzroku uniemożliwia dostęp do edukacji i kultury, skazuje na izolację i odrzucenie społeczne. Także zakończenie książki wpisuje się w społecznie utrwalone przekonanie, że osoba niewidoma może poczuć się szczęśliwą tylko w sytuacji odzyskania wzroku”¹.

¹ Czerwińska Kornelia, Wizerunek osób niewidomych w literaturze dziecięcej - przełamywanie czy kształtowanie stereotypów?, „Wychowanie na co Dzień” 2014, nr 1 (244), s. 32. Zob. też: Zabawa Krystyna, *Ryzyko spotkania z Innym - niepełnosprawny we współczesnej literaturze dla dzieci*, w: *Edukacja polonistyczna wobec Innego*, red. Anna Janus-Sitarz, Kraków 2014, s. 125-126.

Czy literatura najnowsza proponuje bardziej zniuansowane, a przede wszystkim niestereotypowe ujęcie niepełnosprawności wzroku (i niepełnosprawności w ogóle)? Nadal nie jest wolna od problematycznych wizerunków bohaterów z niepełnosprawnościami. Przykładem może być *Tydzień Konstancji* Olgi Masiuk² (2008). To niewielkie, ilustrowane opowiadanie, w którym historia tytułowej dziewczynki snuta jest według kolejnych dni tygodnia – każdy z nich ma swój niepowtarzalny charakter, odbierany przez dziewczynkę w sposób pozawzrokowy: poprzez zapach, dotyk, słuch, wreszcie poprzez stały rytm codziennych czynności (i odstępstwa od nich).

Autorka stara się w ciekawy sposób zaprezentować odbiór świata przez niewidome dziecko. Pokazuje, jaką dużą moc opisowo-poznawczą zawierają w sobie słowa. Jednak w wielu miejscach kreuje obraz wpisujący się w społecznie utrwalony stereotyp. Ponieważ Konstancja jest dzieckiem (ma około 10 lat), naturalnie nie rozumie jeszcze wszystkiego, co dzieje się wokół niej, w dodatku ze względu na swoją wadę wzroku ma mniejsze możliwości uczenia się, rozwijania się poprzez obserwację innych oraz w większym stopniu wymaga wsparcia. Mimo to zaskakuje jednak pewna naiwność (łatwowierność) dziewczynki oraz to, że dość często opisuje siebie poprzez pryzmat braków i ograniczeń. Należy tutaj podkreślić, że dzieci z wrodzonymi niepełnosprawnościami mają inne podejście do własnych niepełnosprawności od tych które stały się niepełnosprawne później, a także w inny sposób odbierają otaczający ich świat oraz oceniają własne możliwości. O swoich ograniczeniach dowiadują się w kontaktach z innymi ludźmi, stąd tak ważna jest właściwa postawa rówieśników, rodziny i wielu innych osób, z którymi stykają się na co dzień. Dlatego też spore zdziwienie wywołuje ostatnia scena w książce Olgi Masiuk. Największym marzeniem dziewczynki jest jazda na rowerze i towarzyszące jej uczucie podmuchów wiatru na policzkach. Na jaki pomysł zaś wpada jej rodzina? Otóż tworzy zupełnie sztuczną sytuację, w której Konstancja zostaje posadzona na rowerku treningowym w sali gimnastycznej, a na jej twarz kierowane jest powietrze z suszarki do włosów. Nawet jeśli uwzględnimy troskę rodziny o bezpieczeństwo dziewczynki, taka scena dowodzi bezmyślności i wręcz pewnej bezczelności wobec dziecka z wadą wzroku.

Zmarnowano tutaj doskonałą okazję pokazania dziecięcemu czytelnikowi, że osoby niewidome mogą w wielu przypadkach podejmować te same czynności, co osoby pełnosprawne wzrokowo, jedynie inna będzie forma ich wykonania, np. jazda na tandemie, pójście do kina na film z audiodeskrypcją, samodzielne dotarcie do szkoły za pomocą białej laski itp.

W tym kontekście ponownie pojawia się problem inspiracji, którymi kierowała się autorka, oraz przygotowania się do podjęcia tematu niepełnosprawności. Tak o okolicznościach powstania utworu pisze Masiuk: „Książkę zainspirowała dziewczynka spotkana w pociągu jadącym z Warszawy do Gdańska, która w mojej głowie, a potem w moim opowiadaniu stała się Konstancją. Nie wiem, jak miała na imię, bo nie odważyłam się o to zapytać. Tak naprawdę to w ogóle się nie odezwałam podczas tej podróży, którą odbywałyśmy wspólnie, a jednocześnie osobno. Dziewczynka była niedowidząca. Słuchałam jej opowieści i historyjek. Mówiła intrygującym i bogatym językiem, zupełnie jakby słowami wypełniała obrazy, których nie mogła zobaczyć w pełni. Zafascynowało mnie to. Tak się

² Masiuk Olga, *Tydzień Konstancji*. Warszawa 2008.

urodziła Konstancja”³. Dostrzegamy w tym opisie zaciekawienie, ale i dystans, inspirujące doświadczenie, ale ograniczające się do milczącej obserwacji, śmiałość w wyobraźni i jednocześnie lęk przed realnym, fizycznym kontaktem. Warto zastanowić się, czy są (i gdzie, jeśli tak) granice twórczej inwencji w tworzeniu historii z udziałem postaci z niepełnosprawnościami. Z jednej strony bardzo cenne są takie twórcze próby, ukazujące różnorodność ludzkiego świata, z drugiej autorzy nierzadko zatrzymują się na poziomie inspiracji właśnie rzeczywistymi sytuacjami, kreując fabułę i postaci wedle własnego uznania i własnej intuicji. Mają do tego prawo, jednak podejmując się pewnych tematów należy wymagać od nich większej odpowiedzialności, głębszego wycucia rzeczywistych problemów i zrozumienia specyfiki osób czy grup społecznych, które chce się opisać.⁴

Dlaczego postawa twórców w odniesieniu do problematyki niepełnosprawności, zwłaszcza w dziełach kultury dla dzieci i młodzieży jest tak ważna? Ponieważ to ona, a wraz z nią kultura oraz media są jednym z najważniejszych narzędzi mających możliwości wpływania zmianę postaw społecznych wobec osób niepełnosprawnych - zarówno u dorosłych, jak i dzieci. Warto zwrócić tutaj uwagę na badania dotyczące postrzegania osób niepełnosprawnych przez dzieci. Szczególnie wartościowa jest publikacja Anetty Soroki-Fedorczuk⁵, która przeprowadziła szereg rozmów i ankiet z kilkoma różnymi grupami dzieci 6- i 10-letnich wraz z ich nauczycielami i rodzicami. Autorka poddała szczegółowej analizie odpowiedzi swoich respondentów, uwzględniając różne możliwe czynniki mogące wpływać na takie a nie inne opisy i oceny osób niepełnosprawnych dokonywane przez dzieci. Tymi zmiennymi były między innymi: częstotliwość i jakość rozmów prowadzonych przez nauczycieli oraz opiekunów, wiek, płeć, doświadczenia rodzinne (jednym z członków rodziny jest osoba posiadająca jakąś niepełnosprawność) czy obecność w grupie rówieśniczej dziecka niepełnosprawnego. Podsumowując swoje badania Soroka-Fedorczuk wyraźnie wskazuje na różnorodność wypowiedzi opisujących i oceniających wynikających przede wszystkim z wieku oraz z ogółu nabytych już doświadczeń (ilości i kontaktów z osobami niepełnosprawnymi). Ponadto pisze (pozwolę sobie przytoczyć dłuższy fragment): „Obraz osób niepełnosprawnych w opiniach dzieci sześcioletnich i dziesięcioletnich wskazuje na spostrzeżenie osób niepełnosprawnych przez dzieci w różnych miejscach i sytuacjach, a zatem na wyjście tych osób z izolacji. Obraz ten w aspekcie opisującym i oceniającym jest zróżnicowany. Może niepokoić to, że - jeśli chodzi o jakość informacji dotyczących osób niepełnosprawnych - jest on częstokroć fragmentaryczny, pełen obaw, nierzeczywisty, potoczny, kształtowany na podstawie szczątkowych, niepełnych informacji (w postaci stereotypów i uprzedzeń) przekazywanych sporadycznie (okazjonalnie) przez różne źródła (rodziców, nauczycieli i inne osoby, środki masowego przekazu), a także w wyniku obserwacji osób niepełnosprawnych przez dziecko. Brak kontaktów dzieci pełnosprawnych z osobami niepełnosprawnymi i fachowo przekazywanej wiedzy (np. podczas rozmów na

³ Masiuk Olga, *Książkę zainspirowała dziewczynka...*, [dostęp: 30 maja 2019], http://www.wydawnictwodwiesiostry.pl/katalog/prod-tydzien_konstancji.html

⁴ Polecam bardzo ciekawą analizę dyskusji toczoną wokół dramatu Maliny Prześlugi *Debil* w: Muca Klaudia, *Opowiedzieć niepełnosprawność. Wybrane problemy kulturowych reprezentacji niepełnosprawności*. Gdańsk 2024, s. 104-120.

⁵ Soroka-Fedorczuk Anetta, *Osoby niepełnosprawne w opiniach dzieci*, Kraków 2007.

temat niepełnosprawności człowieka) oraz innych doświadczeń sprzyja tworzeniu takiego oto właśnie obrazu. Przeprowadzone badania potwierdzają zatem tezę, że spostrzeganie niepełnosprawnych przez dzieci (w aspektach opisującym i oceniającym) jest wyrazem indywidualnego doświadczenia, czyli wielostronnego uczestniczenia dziecka w poznawaniu otaczającego je świata, w którym obecne są osoby niepełnosprawne, oraz że wpływ na ten proces mają wzorce i normy kulturowe przekazywane (świadomie i nieświadomie) przez różne źródła informacji w szeroko rozumianym procesie edukacyjnym⁶. Choć wypowiedzi małoletnich respondentów były zróżnicowane, to często pojawiały się komentarze wskazujące na uproszczone oraz paternalistyczne sposoby opisywania osób niepełnosprawnych jako słabszych, którym należy pomagać. Owszem, wiele osób z niepełnosprawnościami, w tym dzieci, potrzebuje dodatkowego wsparcia, jednakże fakt ten nie powinien przysłaniać całego obrazu danej osoby. A nierzadko dzieje się tak, że określenie *niepełnosprawny* służy za całą charakterystykę, co świadczy o pewnym (nie zawsze uświadamianym) zamknięciu się na możliwość lepszego poznania się oraz nawiązania bliższych kontaktów.

Z drugiej strony łatwo jest wychylić się w przeciwną stronę, ukazując w kulturze i mediach osoby z niepełnosprawnościami, które osiągają spektakularne sukcesy, co stwarza ryzyko utrwalania dwóch skrajnych wizerunków osób niepełnosprawnych: herosa i ofiary, na co słusznie zwraca uwagę m.in. Piotr Stanisławski⁷. Rzadko kiedy ukazywane są sytuacje pośrednie, a takie dotyczą większości osób z niepełnosprawnościami. Stąd potrzeba ukazywania możliwie najszerszego spektrum sposobów funkcjonowania, osobowości, zainteresowań i potrzeb osób niepełnosprawnych. Tutaj właśnie, obok stwarzania możliwie częstych interakcji z osobami niepełnosprawnymi w przestrzeni społecznej, otwiera się pole dla różnych dzieł kultury, w tym literatury, by zaprezentować młodym odbiorcom zróżnicowane wizerunki osób z niepełnosprawnościami. Ważne jest to, by te różne działania: rozmowy z dorosłymi, lektury, seanse filmowe, zabawy z niepełnosprawnym rówieśnikiem, kontakty z dorosłymi osobami z niepełnosprawnościami, dyskusje w gronie przyjaciół i znajomych nawzajem się uzupełniały. Poprzestanie na jednym rodzaju aktywności lub też wyręczenie się innym (np. czytanie książki zamiast - a nie obok - rozmowy z rodzicem czy nauczycielem) może wcale nie przynieść pozytywnego efektu⁸.

Od kilkunastu lat rynek książki dziecięcej dynamicznie się zmienia, uległ znacznemu powiększeniu się oraz rozproszeniu (jeśli chodzi o oficyny wydawnicze). Także pod względem tematyki oraz wzorców estetycznych mamy do czynienia z dużą zmianą jakościową. Obok klasycznych konwencji narracyjnych, gatunkowych czy ilustracyjnych możemy zaobserwować liczne mniej lub bardziej udane eksperymenty podejmujące próbę nie tyle edukowania czy wpajania prawidłowych wzorców zachowania (choć też to czynią), co pokazania młodemu odbiorcy różnorodności i złożoności otaczającego go świata. Przed

⁶ *Ibidem*, s. 154-155.

⁷ Stanisławski Piotr, *Od ofiary do herosa* [online] [dostęp 16 czerwca 2018] dostępny w World Wide Web: <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/7925>

⁸ Fidowicz Alicja, *Językowy obraz osób niepełnosprawnych wśród uczniów klas VI szkoły podstawowej*, w: „Przegląd Pedagogiczny” 2015, nr 2(13), s. 159 [online] [dostęp 16 czerwca 2018] dostępny w World Wide Web: <https://repozytorium.ukw.edu.pl/handle/item/3677>

wszystkim zaś zmieniała się postawa wobec dziecięcego czytelnika - jest on pełnoprawną, podmiotową jednostką, która ma prawo zadawać pytania oraz otrzymać odpowiedzi dostosowane do jego możliwości poznawczych czy też inspiracje do własnych refleksji i poszukiwań. Książki takie stanowią wyzwanie przede wszystkim dla dorosłych, ponieważ wymagają one przyjęcia nieco innej postawy, a także gotowości do udzielenia odpowiedzi na nie zawsze łatwe i wygodne pytania generowane przez lekturę. Doskonałym przykładem na taką nieoczywistą, pozornie pogodną, a w rzeczywistości skłaniającą do licznych refleksji i dyskusji pomiędzy dzieckiem a dorosłym pozycję wydawniczą jest *Mallko i tata* Gusti'ego⁹, przedstawiający ewolucję relacji między autorem, artystą a jego synem z zespołem Downa. Tytuł ten został w 2016 roku wyróżniony najbardziej znaną nagrodą w dziedzinie literatury dziecięcej, czyli BolognaRagazzi Award w nowej kategorii disability. Fakt ten odzwierciedla coraz silniejszą tendencję w światowej literaturze dziecięcej, polegającą na wprowadzaniu różnych trudnych tematów - i to w konwencji realistycznej, a nie baśniowej czy symbolicznej - do książek dla dzieci. Ponadto w werdykcie¹⁰ jury wskazano na dziecko niepełnosprawne jako czytelnika (czy szerzej odbiorcę kultury) oraz na znaczenie reprezentacji różnych grup społecznych w literaturze, w tym właśnie osób z niepełnosprawnościami. Jak pisze Aniela Korzon, badaczka z zakresu surdopedagogiki, warto dla wywołania i rozwijania zainteresowań czytelnicznych dzieci nie(do)słyszających (lub z innymi niepełnosprawnościami) podsuwać im takich pozycje, których fabuła dotyczy dzieci lub dorosłych niepełnosprawnych, w tym niesłyszających¹¹. Literatura w pozytywny sposób przedstawiająca postaci z wadą słuchu, ich sposoby komunikowania się, posiadająca ciekawą treść, może znacząco przyczyniać się do podnoszenia poziomu akceptacji swojej inności oraz własnej samooceny, a także do poszukiwania kolejnych interesujących książek, a tym samym do rozwoju umiejętności czytelnicznych.

Warto pamiętać także o tym, że grupa docelowa odbiorców literatury dziecięco-młodzieżowej, choć jest stosunkowo mała oraz specyficzna, to jednak w jej obrębie istnieje spora różnorodność, jeśli chodzi o poziom zainteresowania tematem (oraz jej znajomości), stopień opanowania języka, fazę rozwoju ogólnopoznawczego i myślowego. Inne są możliwości percepcyjne pięcioletka, a inne dziewięcioletki, a jeszcze inne dziecka w wieku nastoletnim. To ważny element, zarówno na etapie powstawania danego dzieła, jak i później, w obiegu społecznym (odbiorze przez młodych czytelników, a także dorosłych, w tym krytyków i badaczy).

Powyższe rozważania dotyczące literackich reprezentacji postaci z niepełnosprawnościami wpisują się w społeczno-kulturowy nurt badań nad niepełnosprawnością, podważający dotychczasową dominację medyczno-funkcjonalnej perspektywy w omówieniach zagadnień związanych z niepełnosprawnościami. To nowe podejście metodologiczne o charakterze interdyscyplinarnym leży u podstaw *disability studies* (studiów o niepełnosprawności), rozwijanych od lat 80. XX wieku w Stanach

⁹ Gusti, *Mallko i tata*, Warszawa 2018.

¹⁰ BolognaRagazzi Award: *The Winners of the 52nd Edition* [online] [dostęp 20 maja 2018] dostępny w World Wide Web: https://tiny.pl/qjt85_wj

¹¹ Korzon Aniela, *Literatura piękna w rehabilitacji niesłyszających*, w: *Świat pełen znaczeń - kultura i niepełnosprawność*, red. J. Baran, S. Olszewski, Kraków 2006, s. 268.

Zjednoczonych (później także w innych krajach)¹². *Disability studies* w najogólniejszym ujęciu to krytyczna refleksja nad niepełnosprawnością, jej historią i społecznym kontekstem. Ujmuje niepełnosprawność jako fenomen społeczny, polityczny i kulturowy, a nie jako zjawisko tylko i wyłącznie medyczne.¹³

Według Simi Linton, autorki publikacji podstawowej dla studiów nad niepełnosprawnością *Claiming Disability. Knowledge and Identity* (1998), należy poddać krytycznej refleksji takie kwestie jak: opozycja samodzielności i niesamodzielności, preferencje estetyczne obecne w danej kulturze, zdrowie i jego definicje, problem ableizmu, czyli irracjonalnego uprzedzenia wobec osób niepełnosprawnych (szczególnie w jego zawoalowanych formach) oraz wpływu tegoż na całokształt życia społecznego¹⁴.

W Polsce dopiero od kilku lat na szerszą skalę pojawiają się prace naukowe wpisujące się w perspektywę *disability studies*, przeważnie o charakterze socjologicznym i literaturoznawczym. Są one - na razie - rozproszone, zapoznawcze, fragmentaryczne, jednak kryje się w tym duży potencjał badawczy, a także - co równie ważne - społeczny (i polityczny). Studia te ze względu na swój interdyscyplinarny charakter czerpią z dorobku różnych dziedzin nauk, jak i inspirują nowe kierunki badań. Przede wszystkim zaś mają (powinny mieć) silne związki z rzeczywistością społeczną: mogą opisywać nie tylko historyczne procesy, ale także analizować współczesne zjawiska, ruchy społeczne; co więcej - mogą także same wywołać zmiany na szerszą skalę, wpływać na świadomość społeczną (poprzez edukację uczniów i studentów, różnego rodzaju publikacje, uczestnictwo w projektach, współpracę z różnymi podmiotami oraz instytucjami itp.).

Przyjmując społeczną perspektywę niepełnosprawności świadomie zrezygnowałam z przytaczania tutaj naukowych definicji tego zjawiska, które w zdecydowanej większości prezentują nadal medyczne podejście do osób niepełnosprawnych, traktujące niepełnosprawność jako następstwo choroby, urazu oraz jako odstępstwo od fizycznej normy, wymagające odpowiedniego leczenia. Nie ignorując medycznego, zdrowotnego aspektu psycho-fizycznych dysfunkcji oraz tego, że adaptacja do nowej sytuacji (po wypadku, chorobie itp.) wymaga dużego wysiłku i cierpliwości, warto - jak celnie zauważa Elizabeth Barnes, autorka *The Minority Body* (2016) - kategorię niepełnosprawności traktować neutralnie, nie oceniać go jako złego czy dobrego. A przede wszystkim należy niepełnosprawność rozumieć jako fenomen, który po części tylko jest kształtowany przez cechy ciała, a po części przez nastawienie społeczeństwa wobec osób z upośledzeniem fizycznym¹⁵.

Perspektywa kulturowo-społeczna niepełnosprawności pozwala krytycznie przyjrzeć się sposobom ujmowania niepełnosprawności w dziełach kultury, w tym w literaturze dla niedorosłych, wychwycić stereotypowe, powierzchowne ujęcia osób niepełnosprawnych, przeanalizować adekwatność języka opisu tych niepełnosprawności oraz relacji postaci

¹² Rembis Michael, Pamula Natalia, *Disability Studies: A View from the Humanities*, „Człowiek - Niepełnosprawność - Społeczeństwo” 2016, nr 1(31), s. 6-7.

¹³ Fidowicz Alicja, *Niepełnosprawność w polskiej literaturze dla dzieci XIX wieku*, „Wielogłos. Pismo Wydziału Polonistyki UJ” 2016, nr 4(30), s. 112.

¹⁴ *Ibidem*, s. 112.

¹⁵ Zdanowska Marzena, *Nie-złe upośledzenie*, „Znak” 2017, nr 1(740), s. 8.

niepełnosprawnych z otaczającym ich światem, a także wskazać celowe nadmierne emocjonalne zaangażowanie odbiorcy (wywołujące tanie wzruszenia). Ze względu na swoich odbiorców znaczna część utworów dla dzieci o niepełnosprawnościach są *książkami problemowymi (problem books)*, czyli takimi, w których „zarówno on [bohater niepełnosprawny], jak i fabuła są podporządkowani celom edukacyjnym: wyjaśnieniu dzieciom charakteru choroby, jej objawów, a także kształtowaniu właściwego stosunku do cierpiących na nią dzieci”¹⁶. Choć takie podejście jest potrzebne i wartościowe, należy krytycznie podchodzić do strategii narracyjnych obranych w poszczególnych utworach, ponieważ część z nich współtworzy *literaturę akompaniamentu (literatura drugich skrzypiec; second fiddle books)*, według Krystyny Zabawy charakteryzująca się tym, że postać inna, niepełnosprawna zostaje wprowadzona do świata przedstawionego jako swoisty akompaniament dla bohaterów głównych. Ma im jedynie pomóc w dojrzewaniu, dorośnięciu do odpowiedzialności, w przemianie ze skupionego na sobie, egoistycznie nastawionego dziecka, w otwartego na inność, spieszącego chętnie z pomocą przyjaciela. Ten schemat fabularny jest już tak wyeksploatowany, że potrzeba nie lada umiejętności pisarskich oraz wysokiego poziomu empatii wobec bohaterów, by stworzyć historię wciągającą młodego (szczególnie młodzieżowego) czytelnika.

Publikacja powstała w ramach projektu „Polonistyka wobec wyzwań współczesnego świata”, dofinansowanego ze środków budżetu państwa w ramach programu Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego pod nazwą „Nauka dla Społeczeństwa II” (numer projektu: NdS-II/SP/0264/2024/01).



¹⁶ Zabawa Krystyna, *op.cit.*, s. 127.