

JOANNA CHŁOSTA-ZIELONKA
Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Choroba jako życie w świetle opowieści maladycznych o dzieciach i dla dzieci Katarzyny Ryrych

1. Rozwój dziecięcych studiów maladycznych

W XXI wieku można zaobserwować zintensyfikowane zainteresowanie badaczy wypowiedziami, zarówno autobiograficznymi, jak i zbeletryzowanymi, dotyczącymi przeżywania choroby przez osobę dorosłą¹. Na uwagę zasługują zbiory tekstów krytycznych zawarte w tomach *Fragmenty dyskursu maladycznego* (Ganczar,

- 1 W XXI wieku pierwsze kancerografie, czyli opisy własnego doświadczenia związanego z przeżywaniem choroby onkologicznej, wyszły spod pióra Krystyny Kofty – *Lewa, wspomnienie prawej* (2003), *Lewa, wspomnienie prawej. Dziesięć lat później* (2014), Kamila Durczoka – *Wygrać życie* (2005) i Jerzego Stuhra – *Tak sobie myślę* (2012). O swojej walce z rakiem piersi pozostawiła opowieść Ewa Guderian-Czaplińska w książce *Trojanki. Dziesięć prywatnych rad dla początkujących w chemioterapii potrójnie ujemnego raka piersi* (2020). Przeżywaniu nieuleczalnej choroby poświęcone są również trzy tomy dzienników, napisane przez Jerzego Pilcha w latach 2013, 2014 i 2019, o swoich zmaganiach ze służbą zdrowia i próbami odzyskania sprawności napisała także Izabela Morska (Filipiak) w relacji *Znikanie* (2019). Autorami patografii, czyli opowieści o chorobach, są ponadto bliscy opiekunowie chorych. Dziennikarka Agata Tuszyńska w *Ćwiczeniach z utraty* (2006) opowiedziała o zmaganiach z chorobą raka mózgu jej męża Henryka Daski, przebieg walki z rakiem trzustki i umieranie swojego ojca zrelacjonował dramatopisarz i reżyser teatralny Mateusz Pakuła w książce *Jak nie zabitem swojego ojca i jak bardzo tego żałuję* (2021). Temat choroby inspirował także twórców prozy, o czym świadczą powieści Miry Marcinów *Bezmatek* (2020) czy Barbary Woźniak *Niejedno*

Gielata, Ładoń, red. 2019) i *Dyskurs (para)medyczny. Gatunki – funkcje – przeobrażenia* (Dombrowski, Żarski, red. 2018), a także monografie *Defekty. Literackie auto/pato/grafie – szkice* (Boruszkowska 2016), *Od milczenia do opowieści: Kulturowe dyskursy o umieraniu i śmierci* (Kaczmarek 2016), *W niewoli ciała. Doświadczenie utraty zdrowia i jego reprezentacje* (Okupnik 2018), *Choroba jako literatura. Studia maladyczne* (Ładoń 2019). Dyskurs poświęcony tej problematyce został ujęty w ramy subdyscypliny – medycyny narracyjnej. We wstępie do tomu „Tekstów Drugich” z 2021 roku poświęconych temu zagadnieniu Przemysław Czapliński, wskazując na fundamentalną dla tematu pracę amerykańskiej autorki Rity Charon *Narrative medicine. Honoring the stories of illness* (Medycyna narracyjna. Uhonorowanie historii choroby, 2006), przypomina, że medycyna narracyjna to „medycyna stosująca w praktyce kompetencję narracyjną do rozpoznawania, przyswajania, interpretowania i emocjonalnego otwierania się na opowieści o chorobach” (Czapliński 2021: 8), „rodzi się z dobrych i złych doświadczeń medycyny. Ich owocnym rezultatem stało się założenie, że aktywność narracyjna pacjenta jest czynnikiem pomocnym w procesie leczenia” (Czapliński 2021: 12).

Jeśli chodzi o dzieci i młodzież, to pojęcie medycyny narracyjnej przybiera inną postać. O swojej chorobie opowiada bohater literacki, który może stać się dla młodego pacjenta wzorem do naśladowania w zmaganiach z chorobą: „Biblioterapeuta czerpie z literatury, co czyni go podobnym do lekarza humanisty, zwolennika medycyny narracyjnej. To właśnie szacunek dla opowieści łączy te dwa obszary” (Madryas 2022). W ten sposób literatura dla dzieci może uczestniczyć w procesie zwanym biblioterapią, w którym utwory literackie, obok materiałów specjalnie wyselekcjonowanych do tego celu, pomagają potrzebującym dzieciom, poprzez przeżycie *katharsis*, przezwyciężyć traumy pojawiające się w związku z chorobą, a czasem i ze zbliżającą się śmiercią. Maria Molicka² pisze:

Literatura, tak jak osoby znaczące, ma wpływ na postawy, system wartości, dokonywane wybory. Jej wpływ jest istotny przede wszystkim

(2021). Pierwsza opowiada o chorobie nowotworowej matki i przeżyciach córki, druga jest relacją syna, który musi się zmierzyć z chorobą Alzheimera swojego ojca.

- 2 Pionierką badań w Polsce nad wpływem bajkoterapii na zachowania dzieci jest Maria Molicka. Dotychczas ukazało się kilka książek jej autorstwa (Molicka 1997, 1999, 2002, 2003, 2011). Ponadto Molicka jest współautorką książki, wraz z Markiem Akhurstem i Romanem Martynowem, pt. *Journey on the Nursery Rhyme Bus. Nowa metoda wprowadzająca dzieci w naukę języka angielskiego* (Akhurst, Martynow, Molicka 2008). Poza tym terapeutycznym wpływem literatury dla dzieci zajmowali się m.in. Bautsz-Sontag 2013; Bera 2020.

dlatego, że literatura jest wyjątkowym rodzajem sztuki. Jej walory estetyczne, etyczne czy filozoficzne potęgują siłę wpływu, przemawia do wyobraźni, wyzwala emocje i wpływa na sposób myślenia. Dlatego koncepcja leczenia książką ma długą historię. Biblioterapię stosowali już starożytni Grecy i Rzymianie, a w XX wieku doczekała się wielu opracowań i jest metodą adresowaną do dorosłych i dzieci (Molicka 2008: 33).

Choroba kojarzy się zwykle z wiekiem dojrzałym, starością, przynależąc do czasu, gdy organizm człowieka zaczynają dotykać różne schorzenia związane z przemijaniem i niewydolnością organizmu, niewłaściwym trybem życia itp. Często też osoby coraz młodsze zostają niespodziewanie dotknięte chorobą nowotworową, nazywaną zarazą XX i XXI wieku.

Jak pisała wiele lat temu Susan Sontag, choroba stanowi nieodłączną część naszego życia³. Nie bywa jednak zazwyczaj łączona z okresem dzieciństwa, ale dotyka wszystkich, bez względu na wiek. Pacjenci dorośli, choć jest to oczywiście niełatwe, mogą w ramach działań terapeutycznych podjąć starania nad przepracowaniem stanu emocji, który pojawia się w momencie usłyszenia ostatecznej diagnozy. Poddają się psychoterapii, korzystają z porad doświadczonych terapeutów, dbają o swoją kondycję psychiczną poprzez odpowiednią lekturę. Rozwój medycyny przyczynia się do przedłużenia życia osób jeszcze niedawno skazanych na przedwczesną śmierć. Coraz częściej podejmowane są badania z zakresu socjologii choroby, porządkujące wiedzę na ten temat i przynoszące praktyczne rozwiązania, w jaki sposób chorobę wpisać w normalne egzystowanie. Koncepcja życia w chorobie wobec rozwoju medycyny staje się dzisiaj jak najbardziej aktualna. Badaczka zajmująca się tym zagadnieniem przypomina:

Życie z chorobą wymaga aktywności od chorego i jego najbliższego otoczenia, stąd w koncepcjach zmagania się z chorobą wyróżnia się takie znaczące etapy, jak *coping, strategy and style* procesy prowadzącego do normalizacji – chorzy uczą się, jak powinni się zachowywać, aby nie różnić się od osób zdrowych i uniknąć naznaczenia (np. maskowanie lub ukrywanie choroby). Codzienna aktywność chorego jest sprowadzana do jego zdolności samodzielnego wykonania podstawowych

3 „Od dnia narodzin każdy z nas posiada bowiem jakby dwa paszporty – przynależy zarówno do świata zdrowych, jak i do świata chorych. I choć wszyscy wolimy przyznawać się tylko do lepszego z tych światów, prędzej czy później, chociażby na krótko, musimy uznać również nasz związek i z tym drugim” (Sontag 2016: 5).

czynności związanych z samoopieką lub konieczności korzystania z pomocy innych osób (Tobiasz-Adamczyk 2012: 90)⁴.

Tymczasem osoby nieletnie choroba dosięga w najmniej spodziewanym momencie życia, gdy zajmują je zupełnie odmienne doświadczenia. Przerzywa proces wchodzenia w świat, zachwyty nad zdobywaniem nowych doświadczeń i umiejętności, poznawaniem rzeczywistości i ludzi. Dzieci nie są gotowe na podsumowania, na rozmowy o końcu, gdyż nie zaznały zbyt wiele w swoim krótkim życiu, by móc wykorzystać jakiegokolwiek doświadczenia i czerpać z nich siłę. Dlatego też naturalnym jest włączenie wartościowej literatury dla dzieci w proces biblioterapeutyczny, który powinien polegać na współpracy lekarza i terapeuty. Jak pisze Weronika Madryas:

Niekwestionowane znaczenie narracji w procesie leczenia warto rozważyć w odniesieniu do najmłodszego pacjenta, jakim jest dziecko. W tym szczególnym wypadku biblioterapia ustępuje miejsca baśnioterapii. Patronami dialogu są baśnioterapeuta i lekarz jednocześnie, działają oni wspólnie, począwszy od wyboru baśni, co czyni baśnioterapeuta, aż do jej interpretacji z dzieckiem, czego podejmuje się lekarz (Madryas 2022).

Tekst literacki dla dzieci jest niezastąpiony w ukazywaniu niepełnosprawności dziecka w wielu aspektach, m.in. w pokazywaniu różnych jej rodzajów,

- 4 Autorka zwraca uwagę na znaczenie procesu diagnozy choroby nowotworowej i jej rozwój: „Obecnie diagnoza choroby nowotworowej coraz częściej stwarza szansę skutecznej terapii, a prawdopodobieństwo utożsamiania choroby nowotworowej ze stanem nieuleczalnym i terminalnym w odniesieniu do pewnych lokalizacji znacznie się obniżyło” (Tobiasz-Adamczyk 2012: 86). Badaczka analizuje zjawisko stygmatyzacji chorych, przypominając, że „w ostatnich latach w Stanach Zjednoczonych, po okresie walki o lepsze wyniki leczenia, mówi się głośno o tym, że rak piersi już nie stygmatyzuje kobiet, bo odnoszą sukces w pokonywaniu tej choroby – z ofiar stały się «osobami odnoszącymi zwycięstwo» nad tą chorobą” (Tobiasz-Adamczyk 2012: 89). Wspomina także o zmianach, które już nastąpiły lub nastąpią, w zakresie informowania pacjentów przez personel medyczny o etapach choroby. Przypomina również: „Dla poczucia tożsamości społecznej, koncepcji własnej osoby, przewidywanej trajektorii choroby ważna jest odpowiedź na pytanie, co znaczy być «pacjentem nowotworowym» lub co znaczy mieć raka (w czasie terażniejszym i w czasie przeszłym – walka ze stygmatyzacją chorób nowotworowych, walka z przekonaniem, że choroba nowotworowa oznacza wykluczenie z życia, usunięcie poza nawias życia, uczenie się «języka choroby», terminów medycznych związanych z terapią, np. rodzajów chemioterapii, dawek, stosowanych leków)” (Tobiasz-Adamczyk 2012: 96).

a także wskazywaniu na istnienie stereotypów dotyczących osób z niepełnosprawnościami. Warto także zaznaczyć, że obecność coraz większej liczby dzieci z niepełnosprawnościami różnego typu w przestrzeni publicznej tworzy swoisty dyskurs wokół tego zjawiska. Współtworzą go m.in. Rosemarie Garland-Thomson i Lennard J. Davis (zob. np. Davis 2014; Garland-Thomson 2017), zwracając uwagę na towarzyszące mu mechanizmy ludzkich zachowań. Garland-Thomson opisuje wzrokowe interakcje, które uruchamiają się w momencie obserwacji niepełnosprawności. Badaczka nazywa je „barokowym gapieniem”, które prowadzi od uprzedmiotowania osoby obserwowanej przez gapia, a następnie do jej upodmiotowienia: „Osoba taka, uznana za obcego, jest jednocześnie przypierana do muru i upodmiotawiana. W końcu to jej widok rzucił gapia na kognitywne kolana” (Garland-Thomson 2019: 74).

O tym, w jaki sposób polska literatura współczesna dla dzieci pokazuje ten problem, pisze szerzej Agnieszka Kwiatkowska, analizując bohaterów m.in. powieści Magdy Papuzińskiej (*Wszystko jest możliwe*, 2003), Ireny Landau (*Uszy do góry*, 2011), Katarzyny Zychli (*Dziewczynka tańcząca z wiatrem*, 2007), komiksu Tomasza „Spell” Grzędzieli (*Przygody Stasia i Złej Nogi*, 2016), opowiadań Katarzyny Lewandowskiej-Turzyńskiej (*Kompleksy pandy i niepełnosprawność żyrafki*, 2017), Moniki Drużyńskiej (*Jak oswoić potwory? Opowiadania terapeutyczne*, 2018) i Agnieszki Kossowskiej (*Duże sprawy w małych głowach*, 2016). Przeciwwstawia te nowatorskie teksty utworom poprzednich dekad (m.in. powieściom Seweryny Szmaglewskiej *Nowy ślad Czarnych Stóp* i Jadwigi Ruth-Charlewskiej *Dziewczynka spoza szyby*), które ilustrowały niepełnosprawność jako tragedię osobistą głównych postaci i skazywały je na niesprawiedliwą izolację, wykluczenie i bierność. Postuluje nadanie literaturze dla dzieci misji zmiany tego wciąż przydarzającego się mechanizmu:

W nowoczesnym świecie niepełnosprawność powinna być postrzegana jako jedna z wielu cech różnicujących członków społeczeństwa. Wówczas pozostałaby nienacechowana, istniejąca w oderwaniu od medycznych konotacji i byłaby rozpatrywana w perspektywie interdyscyplinarnej. W takim – utopijnie progresywnym – modelu społecznym gapiący się i obserwowani nieustannie wymienialiby się rolami, dziwiąc się sobie nawzajem i wyrażając pragnienie poznania tożsame z próbą nawiązania kontaktu (Kwiatkowska 2020: 341).

Alicja Fidowicz, autorka książki *Niepełnosprawność w polskiej literaturze XX i XXI wieku dla dzieci i młodzieży* (Fidowicz 2020), dokonała przeglądu publikacji związanych z *disability studies* na całym świecie i prześledziła, w jaki sposób

powstawała ta metoda badawcza⁵. Za najważniejsze badaczka uznaje dzieło amerykańskiej psycholożki Simi Linton pt. *Claiming Disability. Knowledge and Identity* (Twierdzenie o niepełnosprawności. Wiedza i tożsamość) z 1998 roku, w którym autorka najlepiej ujęła interdyscyplinarny charakter studiów nad niepełnosprawnością i zilustrowała ich historyczno-społeczny kontekst. Za Linton Fidowicz powtarza, że priorytetem:

byłoby postrzeganie kategorii sprawności i niepełnosprawności jako komplementarnych elementów, a nie opozycji [...]. Linton stwierdza, że lepszą praktyką jest zrozumienie funkcji i miejsca różnicy, zamiast określania jej jako anomalii czy aberracji. Należy raczej dążyć do tego, aby postrzegać kategorię niepełnosprawności jako pewną dystynktywną cechę w kontekście komplementarnej wizji rzeczywistości, szczególnie w odniesieniu do społecznych struktur, w których funkcjonują osoby sprawne i niepełnosprawne (Fidowicz 2020: 35).

Przekonują o tym także prace amerykańskiego badacza Steva Silbermana *Neuroplemiona. Dziedzictwo autyzmu i przyszłość neuroroznorodności* (2017) i *Autyzm. Historia geniuszu natury i różnorodności neurologicznej* (2021), opisujące autyzm jako zaburzenie rozwojowe, utrzymujące się przez całe życie, czy Jenary Nerenberg *Neurorozrodne. Jak żyć w świecie skrojonym nie na naszą miarę* (2022) o doświadczaniu autyzmu przez kobiety.

2. Choroba jako życie w książkach Katarzyny Ryrych

W artykule interesuje mnie szczególnie przeżywanie choroby, która jest nieuleczalna i prowadzi do ostatecznego, czyli śmierci, a także sposób, w jaki pomaga w tym doświadczeniu literatura dla dzieci. Od początku, tj. od momentu, gdy świadomie była tworzona dla młodego odbiorcy, współuczestniczy ona w procesie komunikowania prawd nieodwracalnych, związanych z nieuleczalną chorobą, czasem prowadzącą do przedwczesnej śmierci, a czasem przynależną do codzienności, choć skazującą na odmienność. Do klasyki tego gatunku należy *Tajemniczy ogród* Frances Hodgson Burnett, w którym nadzieję na pokonanie choroby, mimo istnienia w tle motywu śmierci zmarłej w wyniku wypadku

5 Podobnie temat został ujęty w pracach Krystyny Zabawy (Zabawa 2014) oraz Katarzyny Ojrzyńskiej i Natalii Pamuły (Ojrzyńska, Pamuła 2019). W sposób interdyscyplinarny problem niepełnosprawności w życiu społecznym prezentuje publikacja *Zrozumieć niepełnosprawność. Problemy, badania, refleksje* (Całek i in., red., 2021).

matki głównego bohatera, daje młodym czytelnikom „uzdrowiony” przez kuzynkę Colin. Niezwykle cenna jest kreacja śmierci z powodu choroby małych bohaterów w powieściach *Bracia Lwie Serce* oraz *Mio, mój* Astrid Lindgren. Przykładem utworu literackiego, będącego próbą rozwiązania wielu problemów pojawiających się w związku z chorobą, która przychodzi w nieodpowiednim czasie i jest nieodwracalna, jest opowieść *Oskar i Pani Róża* Érica-Emmanuela Schmitta. Tytułowa Pani Róża, szpitalna opiekunka, znając diagnozę choroby nowotworowej małego chłopca, podpowiada mu zamknięcie w kolejnych dniach tygodnia poszczególnych etapów życia: młodości, pierwszej miłości itp. Przeżywając szereg emocji intensywnie, dzień po dniu, chłopiec dorasta do chwili, by pożegnać się ze wszystkimi na zawsze.

Na problemy z opowiadaniem dzieciom o chorobie zwraca uwagę Monika Ładoń: „Skoro bowiem już tylko próbując nadać narracyjny kształt chorobie, spotykamy się z oporem języka, to szczególnie adresat, jakim będzie dziecięcy czytelnik, sytuację może skomplikować” (Ładoń 2016: 129). Przekonuje jednak dalej, że „literatura polska ostatnich lat [...] dostarcza dowodów na przełamywanie impasu w tej kwestii” (Ładoń 2016: 130).

Wśród wielu propozycji literatury obcej na polskim rynku czytelniczym, dotyczących zmagania z przeżywaniem choroby, pojawiają się coraz ciekawsze i interesujące pod względem formalnym teksty polskich autorów. Ich wspólną cechą jest próba oswojenia choroby zarówno przez pacjentów, jak i ich bliskich, poprzez wpisanie jej w codzienność i uznanie za jeden z przynależnych jej stałych elementów.

Dorota Terakowska w 2000 roku książką *Tam gdzie spadają Anioły* niejako wprowadziła młodych czytelników w trudny temat śmiertelnej choroby w zupełnie odmienny sposób od dotychczas praktykowanych w literaturze dla dzieci, kreując bohaterkę, u której lekarze diagnozują białaczkę. Do fabuły wkraça metaforyczny motyw anioła stróża, który spada na ziemię i traci skrzydła, więc nie może już pełnić swej roli opiekuńczej nad bohaterką Ewą. Utworami, które oswiają z diagnozą onkologiczną, są opowiadanie *Lucjan. Lew którego nie było* (2008) autorstwa Roksany Jędrzejewskiej-Wróbel i książeczka Moniki Zięby *Moja mama ma raka* (2007). Chorobie onkologicznej poświęcony jest także komiks *O, choroba* (2021) Bogusława Janiszewskiego. Autor komiksu, do którego ilustrację wykonał Max Skorwider, w posłowie tłumaczy źródła jego powstania:

Kiedy przystępowałem do pisania książki, nie miałem żadnych doświadczeń związanych z chorobą nowotworową. Byłem w tej kwestii laikiem, podobnie jak miliony z nas. Jednocześnie założyłem, że książka musi być dogłębnie rzeczowyista. Zaczynałem pracę

z pewnymi wyobrażeniami na temat raka. Jak się potem okazało, w większości mylnymi. Co więcej, i przyznając to z pewną niezręcznością – w przeciwieństwie do moich bohaterów w całym moim życiu nie spędziłem w szpitalnym łóżku ani jednej nocy. Teraz lepiej rozumiem, jakim jestem szczęściarzem (Janiszewski 2021: 150).

Janiszewski zdradza tym samym nadrzędny cel tego rodzaju pisarstwa, odgrywającego istotną rolę zarówno dla autora, jak i dla odbiorcy tekstu literackiego. Jest nim przekonanie, że wiedza o chorobie umożliwia przynajmniej częściowe jej zrozumienie i sprzyja postawom empatii wobec zmagających się z nią osób.

W ostatnich latach pojawiają się także fabularne opisy doświadczenia choroby towarzyszącej przez całe życie. Są to np. Zofii Staneckiej *Basia i alergia* (2018) czy Barbary Kosmowskiej *Dziewczynka z parku* (2012) o zmaganiach z cukrzycą. Zbiór kilku utworów autorów obcych traktujących o chorobie zapominania uzupełnia książka polskiej autorki, Anny Sakowicz, ilustrująca przebieg choroby Alzheimera pt. *Listy do Pana A. Mieszka z nami Alzheimer* (2019).

Przywołane przykłady książek dla dzieci z ostatnich lat łączy na pewno misja zdjęcia ze stanu choroby, a przy tym i z niepełnosprawności, stygmatyzacji i uczynienia z niego jednego z możliwych scenariuszy życia. Autorom wykorzystującym istniejące gatunki (powieść, komiks czy list) do spełnienia postawionego sobie celu, czyli pomocy w kontakcie z nieznanym, towarzyszy troska o subtelność i brak nachalności przekazu.

Wśród tych wymienionych przykładów na uwagę zasługują powieści Katarzyny Ryrych poświęcone różnym stanom chorobowym. *Siedem swoich piór. Pamiętnik mojej choroby* (2008) jest relacją chłopca o niespodziewanej chorobie i doświadczeniu pobytu wśród innych chorych, także tych, którzy nie wyzdrowieli. *Pepa w raj* (2012) opowiada o śmierci nastolatki. Wyjątkową książką jest *Wyspa mojej siostry* (2011), która włącza się w nurt książek dotyczących zespołu Downa, ale sygnalizuje, że często kończy się on przedwczesną śmiercią. Ryrych zabiera także głos w sprawie neuroróżnorodności, czyli autyzmu, w utworze *Lato na Rodos* (2020).

Celem artykułu jest analiza powyższych utworów Ryrych. Oprócz ilustracji formy prezentowania choroby jako naturalnego składnika egzystencji i potwierdzenia tezy, że choroba może być sposobem życia, przedmiotem refleksji będzie też próba odpowiedzi na pytanie, czy literatura może przyczynić się do przewycięzania lęku przed nieznanym, czyli chorobą, która dotyczy zarówno chorych dzieci, jak i tych, które spotykają się z nią w kontakcie z bliskimi: rodzeństwem, rodzicami czy dziadkami.

Ryrych jest poetką i pisarką, autorką blisko czterdziestu książek, które adresowane są głównie do dzieci i młodzieży, chociaż w 2022 roku ukazały się dwie części serii „Czarna walizka”, skierowane także do dorosłego czytelnika: *Wszystko dla ciebie* i *Dalej niż daleko*⁶. W swojej twórczości dla młodszych autorka porusza najważniejsze tematy mogące zainteresować dzieci i nastolatków, takie jak funkcjonowanie relacji rodzinnych (*Bachor*, 2019), dorastanie (*Koniec świata nr 13*, 2016; *Bajdy Barbary*, 2018), rodzące się uczucia przyjaźni czy pierwszej miłości (*Pepa w rajcu. Najkrótsza opowieść o miłości*, 2012), stosunek do wartości materialnych (*Denim blue*, 2014; *Król*, 2015), życie w nowoczesnym, pozbawionym empatii świecie (*Złociejowo*, 2018), problemy z innością (*Chuligania*, 2021). Zwraca się także ku przeszłości, przenosząc czytelników do wieku XVI (*Tylko dla twoich oczu*, 2017), szukając sposobów na zainteresowanie najmłodszych II wojną światową (*Pan Apoteker*, 2018; *Mała wojna*, 2019) czy stanem wojennym (*Wilczek*, 2018).

Ryrych, zajmując się w swojej twórczości różnorodną problematyką dotyczącą dzieci i młodzieży, nie ominęła spraw ostatecznych: choroby i śmierci będącej czasem jej skutkiem. Większość jej książek została doceniona i wyróżniona nagrodami. Tak stało się także z wydaną w 2008 roku książką *Siedem sowych piór. Pamiętnik mojej choroby*, za którą otrzymała Nagrodę Główną w Konkursie Literackim Bajki Dzieci Europy, organizowanym przez Centrum Zdrowia Dziecka. Jej głównym bohaterem jest Wojtek, cechujący się dużą inteligencją, intuicją i empatią. Te cechy pozwalają mu oswoić chorobę, a nawet zdystansować się do niej. Pisarka wykorzystuje fabułę swojej powieści, by pokazać kolejne stadia choroby i proces jej akceptacji przez chorego: niespodziewane pojawienie się zagrożenia w postaci groźnej choroby, etapy leczenia z przełomowym, trudnym zabiegiem chirurgicznym, będącym punktem zwrotnym, zdrowienia i rehabilitacji. Mały pacjent przeczuwa zagrożenie i przygotowuje się na najgorsze, odrzucając skostniałe metafory życia po śmierci zamykające się w pojęciach Nieba i Piekła:

Zawieszenie niejasnych dla dziecka kategorii Nieba i Piekła, w ogóle – rezygnacja z metafizycznych i religijnych odniesień w szpitalnym krajobrazie pozwalają sprowadzić śmierć do wymiaru, który mały pacjent może na swój sposób zrozumieć i przyjąć w horyzont społecznych oczekiwań (Ładoń 2016: 138–139).

6 Stanowią one fragment sagi rodzinnej, opisującej burzliwe dzieje przełomu XIX i XX wieku oraz początku wieku XX, skupiającej się na międzyludzkich relacjach, skomplikowanych koligacjach rodzinnych, wpływających na ludzkie historie.

Doświadczenie choroby powoduje szybsze dorastanie Wojtka, który lepiej niż inni – zdrowi – pojmuje wartość życia. W tym sensie proces chorowania jest potrzebny, aby zaznać pełni. Dochodzi do paradoksalnej sytuacji, w której chłopiec boi się powrotu do poprzedniego życia:

Myślałem o tym, że Wojtek na pewno chciałby wrócić do domu, bo ma dość szpitalnego zapachu i tupotu nóg w środku nocy na korytarzu, kiedy komuś, tak zupełnie nie na miejscu, nagle zachciało się umierać... A z drugiej strony Wojtek nie wiedział, o czym mógłby porozmawiać z dawnymi przyjaciółmi i dlatego wołałby pozostać tutaj... (Ryrych 2020b: 78).

Zdaje sobie także sprawę, że choroba pozwoliła mu docenić wartość ludzkiej egzystencji: „Choć życie tutaj wydawało się tak kruche jak tamten fosforycznie połyskujący kwiat [mowa o kwiecie paproci – J. Ch.Z.] – było warto” (Ryrych 2020b: 79). Jest on bowiem świadkiem śmierci współpacjenta, Julka, który traci życie, bo jego choroba była nieodwracalna, mimo że jego ojciec – lekarz – zrobił wszystko, co możliwe. Wiara lekarza – nazywanego w szpitalu Brodaczem – w swoje posłannictwo i misję, według której warto walczyć do końca, wpływa na Wojtka:

– A jeżeli ja umrę? – spytałem. – Jeżeli umrze Bastek, Szymek albo Wiewiór?

– Życie nie umiera – odparł Brodacz. – Zawsze jest silniejsze niż śmierć (Ryrych 2020b:56).

Dzięki wprowadzeniu przez pisarkę elementów magicznych w postaci motywu sowy, będącej uosobieniem zmarłego dziadka chłopca i powrotu sił witalnych, książka przyjmuje charakter współczesnej baśni. Złe samopoczucie niwelują kontakty z nierzeczywistym, a przeżywanie magicznych przygód, w wyniku których naprawione zostaje zło wyrządzone przez ludzi innym istotom, poprawia samopoczucie Wojtka i przyczynia się do zwiększenia jego chęci do udziału w rehabilitacji.

Oprócz optymistycznego zakończenia, tj. powrotu Wojtka do świata ozdrowieńców, jak pisze Ładoń, „książka – za sprawą lekkiego, ironicznego i pozbawionego sentymentalizmu tonu – z powodzeniem odczarowuje szpitalną przestrzeń” (Ładoń 2016: 140). Można nawet dodać, że ją idealizuje, gdyż wszyscy opiekunowie dzieci znajdujących się w szpitalu nie tylko wyczuwają ich stany chorobowe, ale starają się poprawić ich kondycję psychiczną, wykazując się

empathią na każdym kroku. W jakimś sensie jest to wykreowany i bardzo pożądaný obraz polskiej służby zdrowia, który nie jest tożsamy ze współczesnym, realnym jej stanem.

Przyjazne, pogodne i empatyczne opowiadanie o chorobie jako o doświadczeniu wzbogacającym życie jest sposobem na zniwelowanie lęku przed nią u dzieci, które znajdują się w podobnej sytuacji. Książka może stanowić materiał do biblioterapii, bo jak pisze badaczka tematu: „Lektura staje się zatem odkryciem sensu dla czytelnika bądź odkryciem samego siebie poprzez dzieło literackie [...]. Odkrycie sensu interpretacji, to znalezienie w tekście czegoś ważnego, istotnego dla siebie” (Jeżewska 2020: 304).

Pepa w raju. Najkrótsza opowieść o miłości, wydana w 2015 roku, nie tylko opisuje uczucie wymienione w tytule, ale także w niezwykle empatyczny sposób opowiada o nagłej i nieuleczalnej chorobie oraz śmierci tytułowej bohaterki. Inaczej niż w przypadku bohatera poprzedniej książki tytułowa Pepa, czyli nastolatka o nietuzinkowej osobowości i oryginalnym imieniu Penelopa, umiera, nie wybudziwszy się po operacyjnym zabiegu. Kluczowym zagadnieniem jest tu próba pogodzenia się z ostatecznością choroby. Nie jest to zadanie łatwe, bo jak zaznacza Igor Borkowski:

Problematyka relacji poznawczej, emocjonalnej i doświadczeniowej dziecka do zjawiska, faktu i procesu umierania oraz śmierci z wielu względów pozostaje jednym z niesprecyzowanych i ostatecznie nierozstrzygniętych dylematów komunikacyjnych, pedagogicznych, kulturowych i wychowawczych (Borkowski 2016: 10).

Akcja powieści oparta jest na retrospekcji, ukazującej postać zmarłej dziewczyny i prezentującej jej witalizm życiowy. Nawet wtedy, gdy ma ona świadomość niebezpieczeństwa i wie, że może niedługo umrzeć, potrafi o tym mówić pozornie beztrasko:

– Mam wyznaczony termin operacji – uśmiech Pepy był tak promienny, jakby oznajmiła mi, że będziemy mieli syna. – Obcy jest operacyjny i należy się go pozbyć tak szybko, jak to możliwe. [...]
– Gdyby nie obcy, walnęłabym kawę – poskarżyła się któregoś dnia (Ryrych 2015: 81–82).

Dziewczyna podpowiada swojemu chłopakowi sposoby na pogodzenie się z jej potencjalną nieobecnością i na przetrwanie życia w małej miejscowości, podsuwając projekt założenia małego kina („Bywały takie dni, że chciałem, aby

C. zniknęło z powierzchni ziemi. Teraz robię wszystko, aby nie zapadło się pod ziemię”; Ryrych 2015: 86). Żartuje, że „będzie straszyć na strychu” i że zobaczy wkrótce świat z góry („Opowiem ci, jak wygląda”). Choć ostatecznie z jej śmiercią bardzo trudno się pogodzić, gdy mija okres żałoby, zakochany w Pepie chłopak, szukając usprawiedliwienia dla tej przedwczesnej śmierci, postanawia zachować wyidealizowany obraz dziewczyny i wierzyć, że jej otwarta postawa wobec świata, polegająca na nieskrępowanym zachowaniu, witalizmie i sięganiu po pozornie niedostępne, a także odwaga w starciu z chorobą, odmieniły jego życie. Dzięki fascynacji dziewczyną i miłości do niej zaczął zauważać więcej i żyć prawdziwie: „Jeśli naprawdę istnieje niebo – powiedział Michał – to Pepa jest właśnie tam. Patrzy na dół i śmieje się, ilekroć jakiś samochód ochlapie mnie wodą” (Ryrych 2015: 74). Wartością książki jest jej terapeutyczna rola. Pisarka, kreując powieściową rzeczywistość, dołącza do grona profesjonalnych terapeutów, podpowiadających jak rozmawiać z o sprawach ostatecznych (Keirse 2005; Binnebesel 2014).

Przedstawiając w obu powieściach osoby zagrożone utratą życia, Ryrych potwierdza wyniki badań przeprowadzonych przez specjalistów, z których wynika, że dzieci potrafią czerpać z choroby więcej niż inni:

Uwagę wielu badaczy zwraca zaskakująco dobre przystosowanie dzieci cierpiących na chorobę nowotworową. Zważywszy na charakter sytuacji, z jaką muszą się one zmierzyć, badacze oczekiwali podwyższonego poziomu niepokoju czy też zaburzeń zachowania. Tymczasem dane jednoznacznie wskazują na niski poziom wymienionych wyżej zmiennych. Dzieci cierpiące na choroby nowotworowe często wykazują lepsze przystosowanie niż ich zdrowi rówieśnicy z grup porównawczych [...]. Specjaliści coraz częściej podejmują temat radzenia sobie z doświadczeniem choroby nowotworowej przez dzieci i młodzież. Jest to niezwykle złożony i długotrwały proces psychiczny, który ma doprowadzić do przepracowania problemu oraz akceptacji wymagań, jakie niesie ze sobą choroba. W wyniku tego procesu młody pacjent wypracowuje nowe wzorce zachowania oraz reakcje emocjonalne (Stenka, Izdebski 2017: 336, 338).

Wojtek z powieści *Siedem sowich piór* zaczyna dostrzegać piękno życia w szczegółach, staje się uważniejszy w swoich reakcjach wobec drugiego człowieka, potrafi obserwować, umie właściwie oceniać postępowanie innych, staje się empatyczny, bardziej „ludzki”. Z kolei choroba Pepy pozwala jej chłopakowi Michałowi na docenienie najbliższego otoczenia i ujrzenie możliwości, jakie

ono daje. Inaczej zaczyna wartościować zdarzenia, zbliża się do ludzi, stając się mniej egoistyczny, a bardziej wczulony na potrzeby innych.

W książce *Wyspa mojej siostry*, za którą w 2011 roku otrzymała pierwszą nagrodę w II Konkursie Literackim im. Astrid Lindgren, Ryrych wyjaśnia, w jaki sposób funkcjonują dzieci chore na zespół Downa. Trzeba zaznaczyć, że w obiegu czytelnictwem znane są także inne książki dla dzieci, w których bohaterami są dzieci z zespołem Downa. Są to m.in. autobiograficzna opowieść Anny Sobolewskiej pt. *Cela* (2002), powieść Doroty Terakowskiej *Poczwarzka* (2001), książki autorów zagranicznych: oparty na własnych doświadczeniach ojca zaburzonego dziecka komiks rysownika Gusti, *Malko i tata* (2014, pol. 2018), książeczka dla najmłodszych Heleny Kraljič *Mam zespół Downa* (2013, pol. 2018).

Ryrych tłumaczy trudne relacje rodzinne, spowodowane dodatkowo przedwczesną śmiercią matki obu sióstr, zdrowej i cierpiącej na zaburzenia. Jedyнным opiekunem dziewczynek jest ojciec, starający się zastąpić utracone na zawsze więzi ze zmarłą matką. Pisarka podejmuje w powieści problem postrzegania osoby z zespołem Downa przez społeczeństwo, a także wskazuje na nieuchronność przedwczesnej śmierci z powodu powikłań różnego typu schorzeń towarzyszących zespołowi.

Osoby z zespołem Downa wyróżniają się charakterystycznym wyglądem⁷, który przyciąga bezrefleksyjnych gapiów, pogłębiając zazwyczaj niepokój osoby chorej, a także wprowadzając w zakłopotanie jej bliskich. To właśnie samopoczucie siostry Pipi, dziewczynki chorej na zespół Downa, interesuje autorkę. Pipi nie umie rozpoznać prawdziwych intencji dzieci z otoczenia i staje się to źródłem wielu nieporozumień: od błahych, gdy cieszy się, że dzieci ją przezywają, bo chcą się z nią bawić, do poważnych, gdy staje fizycznie w obronie siostry, krzywdząc innych. Okazuje się, że to siostra najbardziej cierpi, gdy widzi, jak

7 Osoby z zespołem Downa wyróżniają się charakterystycznym wyglądem. Ich głowa jest zniekształcona, spłaszczona w części potylicznej, posiada niewielkie rozmiary. Twarz jest zaokrąglona i płaska. Nos posiada szeroką nasadę i płaski grzbiet, jest niewielki. Oczy są skośne, z wąskimi szparami ocznymi i cętkowaniami tęczówki. Występuje fałda nakątna w obrębie kątów przyśrodkowych. Osoby z zespołem Downa często cierpią na krótkowzroczność oraz posiadają zeza. Uszy nie są symetryczne. Charakteryzują się zdeformowaniem oraz miniaturową wielkością. Wargi są grube, często popękane i otwarte, a język wystaje z jamy ustnej. Charakterystyczna jest również obwisła dolna warga. Głos natomiast jest chrapliwy, niski, matowy. Szyja jest krótka, z fałdem skórny. Skóra wyróżnia się chropowatością i suchością. Kończyny osób z zespołem Downa są krótkie, podobnie jak dłonie i stopy. Kolejną znaną cechą zespołu Downa jest otyłość. Zostaje ona stwierdzona u ponad 30% mężczyzn oraz u prawie 40% kobiet (Błaszczynski, Kaczorowska-Bray, red. 2019: 66).

bardzo niepełnosprawność Pipi narażona jest na niebezpieczeństwo niezrozumienia: „Pomyślałam nagle o innych ludziach, którzy żeglując od rana do wieczora, omijali jej wyspę albo udawali, że jej nie widzą” (Ryrych 2020c: 39).

Ryrych potrafi w niezwykle subtelny sposób dotknąć najważniejszych emocji związanych z zespołem Downa. Metafora wyspy jako miejsca odseparowanego od reszty świata⁸ umożliwiła jej wyodrębnienie odmienności doświadczeń kilku stron: osoby chorej, czyli Pipi, jej bliskich (siostry i ojca) i zupełnie obcych ludzi. Wszyscy mają jakieś uzasadnienie swojego postępowania i te różnice udaje się autorce książki pogodzić. Pipi spełnia się, gdy pomaga innym. Jest bardzo ufna i przyjazna, co wyraża poprzez pogodną twarz. Jej siostra i ojciec są zazwyczaj spięci, przejęci samopoczuciem Pipi i troską o jej bezpieczeństwo. Zestawienie wielu zdarzeń fabularnych daje możliwość zrozumienia przez młodego człowieka odczuć osoby chorej na zespół Downa, a tym samym może pomóc w akceptacji jej współistnienia w naszym społeczeństwie. Dzięki rozwojowi medycyny i wyeliminowaniu wielu chorób, z którymi rodzą się osoby z zespołem Downa, ich czas życia się wydłużył, a dobra kondycja fizyczna i w wielu przypadkach zaledwie lekka niepełnosprawność umysłowa pozwalają im na przebywanie, a nawet pracę zawodową wśród osób normatywnych. Niestety losy Pipi pokazują, że nie może ona żyć w naturalnym środowisku, gdyż wymaga profesjonalnej opieki personelu medycznego. Przedwcześnie umiera, a z niesprawiedliwością tej śmierci musi pogodzić się jej siostra.

Książka udziela przede wszystkim wsparcia dla osób, które żyją na co dzień z chorymi na zespół Downa i niestety są narażone na ostracyzm społeczny:

Znam dobrze te spojrzenia – przechodząc obok, udają że nie widzą, ale kiedy się oddalasz, kilkanaście par oczu wpatruje się w Twoje plecy. Bo tylko niewielu ma w sobie tyle odwagi, aby dotrzeć do nieznannej wyspy i postawić nogę na jej brzegu... (Ryrych 2020c: 87).

Katarzyna Skoczek proponuje, aby książkę *Wyspa mojej siostry* umieścić w programie szkolnym dla uczniów klas v–viii (Skoczek 2021). To niezwykle ważna sugestia, którą warto by wprowadzić w życie, by młodzi ludzie potrafili odnaleźć w sobie pozytywne emocje wobec zjawiska

8 Metafora to figura dość często wykorzystywana w kontekście choroby, o czym przypominała Susan Sontag, pisząc, że choroby nowotworowe z racji swej wieloprzyczynowości (i do końca nieznannej etiologii) nadal pozostają nie w pełni odkrytą tajemnicą (Sontag 2016).

niepełnosprawności intelektualnej rówieśników, a także zrozumieli, że nie można ich wykluczać i demonstracyjnie stygmatyzować.

3. Dopowiedzenie

W powieści z 2020 roku pt. *Lato na Rodos*, ponownie uhonorowanej przez krytykę⁹, autorka wyjaśnia, jakie odczucia towarzyszą na co dzień osobom z autyzmem i zespołem Tourette'a. Najczęściej autorami autobiograficznych relacji o doświadczaniu autyzmu przez dzieci są ich rodzice. W literaturze obcojęzycznej powstała niezwykle poruszająca książka Arabelli Carter-Johnson o jej córce pt. *Niezwykły talent Iris Grace. Opowieść o małej dziewczynce i jej wyjątkowej kotce* (Carter-Johnson 2016), natomiast Agnieszka Chylińska, znana rockowa wokalistka, twórczyni serii książek dla dzieci, opublikowała opowieść inspirowaną opieką nad własnym autystycznym synem pt. *Giler, trampolina i reszta świata* (Chylińska 2019).

Spektrum zaburzeń autyzmu jest dość szerokie i można najczęściej wiązać je z trudnościami w zakresie nawiązywania relacji w społeczeństwie, a także niechęcią w okazywaniu uczuć czy emocji zarówno w sferze mowy, jak i gestów, zaburzeniami w rozwoju mowy oraz komunikowania się, stosowaniem stereotypowych, stale powtarzających się pewnych wzorców zachowań¹⁰. Z kolei objawy zespołu Tourette'a najczęściej sprowadzają się do prostych tików: mrugania oczami, ruchów ramion lub głowy, grymasów, pochrząkiwania czy mlaskania. Może też pojawić się, najczęściej około 10 roku życia, zjawisko koprofalii, czyli wypowiedzania wulgarnych słów. Naukowcy tłumaczą, że dzieci przeklinają,

9 Za *Lato na Rodos* Ryrych została uhonorowana Grand Prix oraz I nagrodą w kategorii wiekowej 10–14 lat w V Konkursie Literackim im. Astrid Lindgren. W 2021 *Lato na Rodos* zostało nagrodzone w pierwszej edycji konkursu Literacka Podróż Hestii.

10 Zachowania dzieci autystycznych stanowią wyzwanie dla rodziców, terapeutów oraz samych osób autystycznych. Jak pisze Lucyna Bobkowicz-Lewartowska: „Dzieci autystyczne przez wiele lat funkcjonowały poza, dostępnymi dla innych osób, formami pomocy psychologiczno-medycznej. Dopiero w latach siedemdziesiątych, a w naszym kraju pod koniec lat osiemdziesiątych, zaczęto tworzyć odpowiedni model pomocy, przystosowany do specyficznych potrzeb osób z autyzmem” (Bobkowicz-Lewartowska 2000: 5). O sposobach rozpoznawania autyzmu, jego etiologii, prowadzeniu terapii i wspomaganiu rodziców w opiece nad dziećmi autystycznymi traktują m.in. prace: Brauner, Brauner 1993; Randall, Parker 2004; Pietras, Witusik, Gałeczki, red. 2010; Silberman 2017; Budzińska 2020; Prokopiak 2021; Suchowierska, Ostaszewski, Bąbel 2021; Nerenberg 2022.

ponieważ powtarzają słowa zasłyszane od innych osób lub np. w telewizji. To zjawisko nazywa się echolalią¹¹.

Narratorem opowieści u Ryrych jest autystyczny chłopiec o przydomku Porzszak, który zmagają się z niezrozumieniem najbliższych, starających się wpłynąć na zmianę jego osoby. Wyjaśniając swoje samopoczucie, tłumaczy, że bodźce ze świata zewnętrznego docierają do niego, przebijając się przez istniejącą w jego wyobraźni bańkę mydlaną, w której on funkcjonuje: „Trudno było mi wytłumaczyć rodzicom, że dotyk narusza bańkę mydlaną, w której żyję. A w tej bańce jest wszystko, czego potrzebuję. I to wcale mi nie przeszkadza” (Ryrych 2020a: 22).

Jego nieprzewidywalne zachowania są niezależne od zakazów rodziców, nie może ich powstrzymać ani nimi sterować. Matka i ojciec, wstydząc się jego publicznych wybryków, nie potrafią zrozumieć choroby, na którą nie działają środki farmakologiczne czy też jakiegokolwiek środków przymusu. Chłopiec czuje się samotny, opuszczony i zdany tylko na siebie. Na szczęście zaprzyjaźnia się z rówieśnikiem, sąsiadem, którego z kolei trapi zespół Tourette’a. Obaj odnajdują swoisty azyl w Rodzinnych Ogródkach Działkowych Ogrodzonych Siatką – jest to skrót pojawiający się w tytule i mylnie kierujący uwagę na grecką wyspę Rodos – gdzie spotykają dorosłych w pełni akceptujących ich niestandardowe zachowania. To właśnie usilna potrzeba aprobaty nieprzewidywalnych gestów, słów, działań itp. daje im poczucie spełnienia i szczęścia. Zaburzenia będące nie do końca zdefiniowanymi przez medycynę objawami zmian w mózgu będą z nimi przez całe życie, nie ma też farmakologicznych sposobów na ich wyleczenie, o czym nie chcą się przekonać ich rodzice. Mieszkające na działkach osoby, odznaczające się niepospolitymi cechami, zarówno wewnętrznymi, jak i zewnętrznymi, empatią i wyrozumiałością dla ich inności, zapewniają dzieciom tak bardzo im potrzebne poczucie wolności i bezpieczeństwa. Tego najbardziej pragną osoby zaburzone przez autyzm i zespół Tourette’a.

Książka Ryrych powinna służyć rodzicom do nauki prawidłowych reakcji wobec zaskakujących zachowań ich dorastających dzieci. We wzruszający

11 Powstaje coraz więcej publikacji na temat tego zaburzenia, a wśród nich także badania indywidualnych przypadków, gdyż nie ma jednego, wzorcowego jego przebiegu. Agnieszka Małek i Paulina Golińska piszą: „Zespół Tourette’a (Tourette Syndrome – TS) to zaburzenie neurorozwojowe charakteryzujące się współwystępującymi tikami motorycznymi wraz z minimum jednym tikiem wokalnym, pojawiającymi się kilka razy dziennie lub okresowo przez minimum rok od wystąpienia pierwszego epizodu choroby. Szacuje się, że schorzenie dotyka około 1% populacji. Chociaż TS dotychczas był uznawany za chorobę rzadką, badania epidemiologiczne wykazują, że obecnie częstość zachorowań wynosi przeciętnie 7 na 1000 uczniów” (Małek, Golińska 2020: 70). Zob. także Bobkovicz-Lewartowska, Giers 2014.

sposób autorka tłumaczy impulsywność swoich bohaterów i pokazuje sposoby jej niwelowania. Czytelnicy w niewymuszonym procesie lektury mają dostęp do wiedzy o coraz częściej diagnozowanym wśród dzieci zaburzeniu.

4. Podsumowanie

Zaprezentowane przykłady świadczą o tym, że Ryrych wykorzystuje fabuły swoich powieści do podejmowania namysłu nad rozwiązywaniem problemów związanych z chorobą i jej konsekwencjami. Z niezwykłą empatią potrafi opowiadać o zagadnieniach niełatwych, niemożliwych do natychmiastowego rozwiązania.

Bardzo istotna wydaje się w tym przypadku warstwa stylistyczna powieści dostosowana zarówno do młodego, jak i do dorosłego czytelnika. W większości omawianych utworów narrację prowadzi osoba bezpośrednio zaangażowana, doświadczona chorobą lub niepełnosprawnością (*Siedem swoich piór*, *Lato na Rodos*) albo ktoś jej bliski (*Wyspa mojej siostry*). Jedynie w *Pepie w raju* narratorką jest dziennikarka, która jednak odtwarza historię, relacjonując zdarzenia z perspektywy przyjaciela śmiertelnie chorej Pepy. Takie skrócenie dystansu „opowiadacza” w stosunku do doświadczenia choroby uwiarygodnia ją i zbliża czytelnika do tematu. Wszystkie utwory są powieściami, których żywiołem konstrukcyjnym jest fikcja literacka, jednak osoba mówiąca przyjmuje na siebie swego rodzaju gest autobiograficzny, tj. pozoruje, że zdarzenia miały miejsce naprawdę i odnoszą się do konkretnego tu i teraz.

Poprzez swoją twórczość Ryrych przekonuje, że dzieci i młodzież potrafią oswoić się ze skutkami choroby znacznie szybciej niż dorośli, dostosowując się do zasad, które ona dyktuje. Dotyczy to wszystkich występujących w utworach postaci. Chorzy godzą się z diagnozą dość szybko i robią wiele, aby o chorobie nie myśleć lub uczynić z niej sposób na życie. Z kolei osoby bliskie, uczestnicząc niejako w chorobie, potrafią traktować ją jako wartościowe doświadczenie, wzbogacające ich życie i wzmacniające jego sens. Są bodźcem do zmiany i tworenia nowego. We współczesnej rzeczywistości, w której coraz częściej mamy do czynienia z dewaluacją tradycyjnych, klasycznych wartości, dochodzi do sytuacji, że dopiero graniczne przeżycia uświadamiają ich znaczenie. Otwarcie się na życie może na chwilę przyćmić jego tymczasowość, krótkotrwałość i znikomość.

| Bibliografia

- Akhurst Marek, Martynow Roman, Molicka Maria (2008), *Journey on the Nursery Rhyme Bus. Nowa metoda wprowadzająca dzieci w naukę języka angielskiego*, Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa im. J. A. Komeńskiego, Leszno.
- Bautsz-Sontag Anna (2013), *Literatura w terapii dzieci*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Bera Alicja (2020), *Baśniowa przestrzeń Sali Doświadczania Świata jako miejsce recepcji uniwersalnych wartości międzyludzkich*, „Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania”, nr 1 (34), s. 38–55.
- Binnebesel Józef (2014), *Rozmowa z dzieckiem o śmierci. Kontekst pedagogiczno-terapeutyczny*, w: *Porozmawiajmy o śmierci...*, red. Beata Antoszevska, Józef Binnebesel, Wydawnictwo UWM, Olsztyn, s. 104–120.
- Błęszczyński Jacek J., Kaczorowska-Bray Katarzyna, red. (2019), *Diagnoza i terapia logopedyczna osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk.
- Bobkowicz-Lewartowska Lucyna (2000), *Autyzm dziecięcy – zagadnienia diagnozy i terapii*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków
- Bobkowicz-Lewartowska Lucyna, Giers Magdalena (2014), *Uwarunkowania i przejawy zespołu Tourette’a z ilustracją dwóch przypadków*, „Przegląd Naukowo-Metodyczny”, nr 1 (22), s. 255–270.
- Borkowski Igor (2016), *Dzisiaj oswoimy śmierć. Tanatopedagogiczna literatura adresowana do dzieci na współczesnym polskim rynku książki*, „Śląski Kwartalnik Naukowy”, nr 1 (43), s. 10–25.
- Boruszkowska Iwona (2016), *Defekty. Literackie auto/pato/grafie – szkice*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Brauner Alfred, Brauner Francois (1993), *Dzieci zagubione w rzeczywistości. Historia autyzmu od czasów baśni o wrózkach*, przeł. Tadeusz Gładkowski, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.
- Budzińska Anna (2020), *Skuteczna terapia dziecka z autyzmem. Praktyczny poradnik dla terapeutów i rodziców*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot.
- Całek Grzegorz i in., red. (2021), *Zrozumieć niepełnosprawność. Problemy, badania, refleksje*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Carter-Johnson Arabella (2016), *Niezwykły talent Iris Grace. Opowieść o małej dziewczynce i jej wyjątkowej kotce*, przeł. Magdalena Korobkiewicz, Nasza Księgarnia, Warszawa.
- Chylińska Agnieszka (2019), *Giler, trampolina i reszta świata*, Wydawnictwo Pascal, Bielsko-Biała.
- Czapliński Przemysław (2021), *Opiekuńcza utopia*, „Teksty Drugie”, nr 1, s. 17–37.
DOI: <https://doi.org/10.18318/td.2021.1.2>

- Davis Lennard J. (2014), *The End of Normal: Identity in a Biocultural Era*, University of Michigan Press, Michigan. DOI: <https://doi.org/10.3998/mpub.5608008>
- Dombrowski Adam, Źarski Waldemar, red. (2018) *Dyskurs (para)medyczny. Gatunki – funkcje – przeobrażenia*, Collegium Columbinum, Wrocław.
- Fidowicz Alicja (2020), *Niepełnosprawność w polskiej literaturze XX i XXI wieku dla dzieci i młodzieży*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Ganczar Maciej, Gielata Ireneusz, Ładoń Monika, red. (2019), *Fragmenty dyskursu chorobowego*, Fundacja Terytoria Książki, Gdańsk.
- Garland-Thomson Rosemarie (2017), *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*, Columbia University Press, New York.
- Garland-Thomson Rosemarie (2019), *Gapienie się, czyli o tym, jak patrzymy i jak pokazujemy siebie innym*, przeł. Katarzyna Ojrzyńska, „Czas Kultury”, nr 4, s. 73–81.
- Janiszewski Bogusław (2021), *O, choroba*, Wydawnictwo Agora, Warszawa.
- Jeżewska Natalia, *Dziedzictwo kulturowe – literatura dla dzieci. We współczesnej edukacji – nuda czy rutyna? – sposoby zmiany horyzontów*, w: *Kultura w Polsce w XXI wieku: konteksty społeczne, kulturowe i medialne*, red. Ewa Dąbrowska-Prokopowska, Patrycja Goryń, Martyna Faustyna Zaniewska, Wydawnictwo Uniwersytetu w Białymstoku, Białystok 2020, s. 303–310.
- Kaczmarek Agnieszka (2016), *Od milczenia do opowieści: Kulturowe dyskursy o umieraniu i śmierci*, Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych UAM, Poznań.
- Keirse Manu (2005), *Smutek dziecka. Jak pomóc dziecku przeżyć stratę i żalobę*, Polskie Wydawnictwo Encyklopedyczne, Radom.
- Kwiatkowska Agnieszka (2020), *Gapienie się a prawo głosu. O przemianach obrazu niepełnosprawności we współczesnej polskiej literaturze dla dzieci*, „Przestrzenie Teorii”, nr 34, s. 325–344. DOI: <https://doi.org/10.14746/pt.2020.34.15>
- Ładoń Monika (2016), *Czary zza Tęczowego Mostu. Choroba w „Siedmiu sowych piórach” Katarzyny Ryrych*, w: *Par-coeur. Twórczość dla dzieci i młodzieży raz jeszcze*, red. Iwona Gralewicz-Wolny, Beata Mytych-Forajter, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice, s. 10–20.
- Ładoń Monika (2019), *Choroba jako literatura. Studia chorobowe*, Stowarzyszenie Inicjatyw Wydawniczych i Wydawnictwo Naukowe „Śląsk”, Katowice.
- Madryas Weronika (2022), *Arteterapia narracyjna jako efekt współoddziaływania medycyny narracyjnej oraz arteterapii ze szczególnym uwzględnieniem biblioterapii*, „Rana. Literatura – Doświadczenie – Tożsamość”, nr 1 (5).

- Małek Agnieszka, Golińska Paulina (2020), *Depresja w przebiegu zespołu Tourette'a*, „Psychiatria Polska”, nr 54(1), s. 69–82. DOI: <https://doi.org/10.12740/PP/OnlineFirst/94471>
- Molicka Maria (1997), *Bajki terapeutyczne jako metoda obniżania lęków u dzieci hospitalizowanych*, Kolegium Nauczycielskie, Leszno.
- Molicka Maria (1999), *Bajki terapeutyczne dla dzieci*, Media Rodzina, Poznań.
- Molicka Maria (2002), *Bajkoterapia. O lękach dzieci i nowej metodzie terapii*, Media Rodzina, Poznań.
- Molicka Maria (2003), *Bajki terapeutyczne, cz. 2*, Media Rodzina, Poznań.
- Molicka Maria (2008), *Terapeutyczne funkcje literatury*, „Scripta Comeniana Lesnensia”, nr 6, s. 27–41.
- Molicka Maria (2011), *Biblioterapia i bajkoterapia. Rola literatury w procesie zmiany rozumienia świata społecznego i siebie*, Media Rodzina, Poznań.
- Nerenberg Jenara (2022), *Neuroróżnorodne. Jak żyć w świecie skrojonym nie na naszą miarę*, przeł. Katarzyna Byłów, Wydawnictwo Krytyki Politycznej, Warszawa.
- Ojrzyńska Katarzyna, Pamuła Natalia (2019), *Nowe studia o niepełnosprawności w humanistyce*, „Przegląd Kulturoznawczy”, nr 3 (41), s. 373–382.
- Okupnik Małgorzata (2018), *W niewoli ciała. Doświadczenie utraty zdrowia i jego reprezentacje*, Universitas, Kraków.
- Pietras Tadeusz, Witusik Andrzej, Gałecki Piotr, red. (2010), *Autyzm – epidemiologia, diagnoza i terapia*, Wydawnictwo Continuo, Wrocław.
- Prokopiak Anna (2021), *Autonomia osób ze spektrum autyzmu. Predyktory psychospołeczne*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Randall Peter, Parker Jonathan (2004), *Autyzm: jak pomóc rodzinie*, przeł. Sylwia Pikiel, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Ryrych Katarzyna (2015), *Pepa w raj. Najkrótsza opowieść o miłości*, Wydawnictwo Literatura, Łódź.
- Ryrych Katarzyna (2020a), *Lato na Rodos*, Nasza Księgarnia, Warszawa.
- Ryrych Katarzyna (2020b), *Siedem sowych piór*, Wydawnictwo Literatura, Łódź.
- Ryrych Katarzyna (2020c), *Wyspa mojej siostry*, Wydawnictwo Literatura, wyd. 5, Łódź.
- Silberman Steve (2017), *Neuroplemiona. Dziedzictwo autyzmu i przyszłość neuroróżnorodności*, przeł. Bartłomiej Kotarski, Wydawnictwo Kobiectwo Vivante, Białystok.
- Silberman Steve (2021), *Autyzm. Historia geniuszu natury i różnorodności neurologicznej*, przeł. Bartłomiej Kotarski, Wydawnictwo Kobiectwo Vivante, Białystok.
- Skoczek Katarzyna (2021), *Literackie patrzenie rękami. Młodzi bohaterowie literaccy z niepełnosprawnościami – zaproszenie do dialogu*, „Z Teorii i Praktyki Dydaktycznej Języka Polskiego”, t. 30, s. 81–95. DOI: <https://doi.org/10.31261/TPDJP.2021.30.06>

- Sontag Susan (2016), *Choroba jako metafora. AIDS i jego metafory*, przeł. Jarosław Anders, Wydawnictwo Karakter, Kraków.
- Stenka Karolina Erwina, Izdebski Paweł Kajetan (2017), *Radzenie sobie przez dzieci i młodzież z doświadczeniem choroby nowotworowej oraz skutkami jej leczenia*, „Psychiatria i Psychologia Kliniczna”, nr 17 (4), s. 334–341. DOI: <https://doi.org/10.15557/PiPK.2017.0037>
- Suchowierska Monika, Ostaszewski Paweł, Bąbel Przemysław (2021), *Terapia behawioralna dzieci z autyzmem. Teoria, badania i praktyka stosowanej analizy zachowania*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Szewczyk-Kowalewska Irena (2017), *Magia literatury i teatru – zapomniane pojęcia w terapii i wspieraniu dziecka zdrowego i dotkniętego chorobą*, „Pedagogika”, nr 2, s. 153–165.
- Tobiasz-Adamczyk Beata (2012), „*Życie w ramach*” wyznaczonych chorobą nowotworową – rola socjologii medycyny, „Przegląd Socjologiczny”, nr 61/2, s. 81–113.
- Zabawa Krystyna (2014), *Ryzyko spotkania z Innym – niepełnosprawny we współczesnej literaturze dla dzieci*, w: *Edukacja polonistyczna wobec Innego*, red. Anna Janus-Sitarz, Universitas, Kraków, s. 121–142.

| Abstrakt

JOANNA CHŁOSTA-ZIELONKA

Choroba jako życie w świetle opowieści maladycznych o dzieciach i dla dzieci Katarzyny Ryrych

W artykule zostały zanalizowane opowieści maladyczne poświęcone dzieciom i dla dzieci autorstwa Katarzyny Ryrych: *Siedem sowych piór*, *Pepa w raj*, *Lato na Rodos* i *Wyspa mojej siostry*. Celem analizy jest odpowiedź na pytanie, w jaki sposób opowiadać najmłodszemu odbiorcy o sytuacji granicznej, jaką jest przewlekła, nieuleczalna i śmiertelna choroba. Odbiorca dziecięcy traktowany podmiotowo i z poszanowaniem prawa do poznania prawdy o świecie i jego zagrożeniach powinien być przygotowany do rozmowy na trudne tematy. Refleksji poddana zostanie możliwość pokonania, a raczej przewycięzenia nieodwracalnego doświadczenia choroby (śmiertelnej) poprzez mówienie o niej wprost, a czasem poprzez jej metaforyzację. Choroba dzieci staje się przeobrażoną, wzbogaconą o ważne doświadczenia, formą życia.

Słowa kluczowe: opowieści maladyczne, biblioterapia, literatura dla dzieci, choroba, śmierć

| Abstract

JOANNA CHŁOSTA-ZIELONKA

The Illness as Life: Ways of Overcoming the Irreversible in the Maladic Stories about Children and for Children by Katarzyna Ryrych

The article analyzes maladic stories about children and for children by Katarzyna Ryrych: *Siedem sowich piór*, *Pepa w raju*, *Lato na Rodos* and *Wyspa mojej siostry*. The aim of the analysis is to answer the question of how to tell the youngest audience about the liminal experience of a chronic, incurable and fatal disease. The child recipient treated subjectively and with respect for the right to know the truth about the world and its threats, should be prepared to talk about difficult topics. The possibility of overcoming the irreversible experience of a (fatal) disease will be discussed by talking about it directly, and sometimes by metaphorizing it. Children's disease becomes a transformed form of life, enriched with important experiences.

Keywords: maladic tales, bibliotherapy, children's literature, illness, death

| Biogram

Joanna Chłosta-Zielonka – dr hab. prof. UWM, jest zatrudniona w Instytucie Literatury i Kultury Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie. W kręgu jej zainteresowań znajduje się XX- i XXI-wieczne piśmiennictwo, szczególnie: autobiografizm w literaturze najnowszej, terapeutyczne funkcje literatury, piśmiennictwo Warmii i Mazur, literatura dla dzieci i młodzieży. Jest autorką trzech monografii *Polskie życie literackie Lwowa w latach 1939–1941 w świetle oficjalnej prasy polskojęzycznej* (2000), *Życie literackie Warmii i Mazur w latach 1945–1989* (2010) i *Terapeutyczny wymiar autobiograficznych gatunków w wypowiedziach autorek XX i XXI wieku* (2021), kilku edycji, m.in. *Szukanie pamięci. Antologia wspomnień powojennych mieszkańców Warmii i Mazur* (2014) i *Pamiętnik Edwarda Martuszeńskiego* (2017). Zredagowała kilka tomów wieloautorskich i opublikowała blisko sto artykułów naukowych i recenzji. Założyła i redaguje od 2013 roku naukowe pismo „Prace Literaturoznawcze”.

E-mail: j.chlosta-zielonka@uwm.edu.pl

ORCID: 0000-0001-8057-1898