
Roztrząsania i rozbiory

Mapowanie narracji maladycznych

Hanna Serkowska

TEKSTY DRUGIE 2021, NR 1, s. 172–183

DOI: 10.18318/td.2021.1.10 | ORCID: 0000-0001-6150-6185

Przez wieki chorobą zajmowali się przede wszystkim medycy, rzadziej filozofowie i poeci, choroba zaś zajmowała chorych, którzy najczęściej na jej temat milczeli. Od kilku dekad narracje chorobowe, zwane też morbudycznymi lub maladycznymi¹, w literaturze obcej znane pod nazwą patografii², to dynamicznie rozwijająca się

Hanna Serkowska

– profesor, pracuje w Katedrze Italianistyki Uniwersytetu Warszawskiego. Zajmuje się literackimi i filmowymi narracjami maladycznymi. Ostatnio opublikowała książkę *Co z tą starością? O starości i chorobie w europejskiej literaturze i filmie* (2018). Z M. Ganczarem redagowała zbiór *Jeszcze raz o starości z chorobą. On Ageing and Illness One More Time* (2019).

- 1 Terminów „morbudyczny” i „maladyczny” użył w podręczniku dla studentów medycyny K. Szewczyk *Dobro, zło i medycyna. Filozoficzne podstawy bioetyki kulturowej*, PWN, Warszawa 2001, s. 317.
- 2 A. Hunsaker Hawkins *Pathography. Patient narrative of illness*, „Culture and Medicine” 1991 vol. 171, s. 127-128. Według M. Szuberta patografie umożliwiają rehabilitację głosu cierpiącego i „są rejestrem indywidualnych znaczeń konstruowanych wokół choroby”, tejsze *Dyskurs maladyczny – perspektywy badawcze*, w: *Fragmenty dyskursu maladycznego*, red. M. Ganczar, I. Gielata, M. Ładoń, Fundacja Terytoria Książki, Gdańsk 2019, s. 27. Dla I. Boruszkowskiej patografie to narracje o chorobie pisane z perspektywy osoby niedotkniętej bezpośrednio symptomami schorzenia; a autopatografia to „tworzona przez człowieka chorego, pacjenta, swoista autobiografia chorego”, tejsze *Defekty. Literackie auto/patografie – szkice*, Wydawnictwo UJ, Kraków 2014, s. 14.

odmiana piśmiennictwa, przyciągająca badaczy literatury, kultury, socjologów i antropologów medycyny. Analizujący pole tekstów o chorowaniu literaturoznawcy podkreślają niesystemowość swoich badań, nieoznaczoność granic przedmiotu, to, że dopiero wypracowują narzędzia.

Rozległy obszar tekstów o doświadczeniu choroby zachęca do postawienia kilku pytań. Przede wszystkim: dla kogo piszemy? Dla innych chorych, jak żartuje Jerzy Pilch: „Zasadą opowieści jest nadzieja na utożsamienie się z nią czytelnika czy słuchacza; jak zdrowy ma się z wyznawaniem choroby utożsamiać? Nie mówię, że *Czarodziejska góra* tylko dla gruźlików, ale nie wykluczam, że gruźlik, bywalec jakichś sanatoriów, czyta to pełniej”³. W jakim też celu piszemy o chorobie, jeśli nie po to, by szokować (zresztą granice tego, co w przestrzeni publicznej uznawane jest za niestosowne, znacząco się przesunęły, dotykamy bieguna bezwstydnosci⁴), i nie po to, by „zarazić” innych własnym bólem, jak sugerował Cioran, pisząc, że „sekretnym pragnieniem chorego jest, aby wszyscy byli chorzy, konającego – aby wszyscy konali wraz z nim”⁵?

Porzucając ironię, o ciężkiej chorobie piszemy dlatego, że nie sposób udawać, iż zdarzenie, które wywiera wpływ na wszystko, co robimy i myślimy, nie istnieje. A skoro istnieje, to zasługuje na uwagę i namysł, jak pisze Bruno Latour. Badacz proponuje model krytyki „spraw bliskich naszemu sercu”, uprawia humanizującą naukę – autoetnografię⁶, przyjmuje podejście angażujące osobiście jego samego, jego doświadczenie i kontekst kulturowy, podejście umożliwiające ustanowienie pożądanego związku między badaczem a badanym przedmiotem oraz między autorem a odbiorcą. Przekonany, że ciało krytyka, doświadczenie choroby jest warunkiem istotnym dla jego pracy, poszukuje solidarności z czytelnikami, stawiając w jednym szeregu książkę, którą pisze, Boga, do którego się modli, raka jelita, z którym walczy⁷. Julia Kristeva

3 J. Pilch *Pókiśmy nieślepi*, Wywiad Katarzyny Kubisiowskiej, „Tygodnik Powszechny” 15.05.2012 nr 21.

4 *Every Cancer Narrative Is an Act of Life*, rozmowa Leonarda Nolé z Nancy K. Miller, „Other Modernities” 2020 no. 24, s. 334-342, tu s. 337.

5 E. Cioran *O chorobie*, w: tegoż *Upadek w czas*, przeł. I. Kania, Aletheia, Warszawa 2008, s. 118.

6 C. Ellis, A.P. Bochner *Autoethnography, Personal Narrative, Reflexivity: Researcher as Subject*, w: *Handbook. Qualitative Research*, ed. N.K. Denzin, Y.S. Lincoln, Sage Pubs, Thousand Oaks 2000, s. 733-768.

7 B. Latour *Why has critique run out of steam? Matters of Fact to Matters of Concern*, „Critical Inquiry” Winter 2004 no. 30, s. 225-248, tu s. 243.

w ciężkiej chorobie dostrzega szansę: stary humanizm wyniósł człowieka do rangi Boga na ziemi, a nowy uczy nie odrzucać ludzkiej słabości (*vulnus*), nie gardzić wynikającą z cielesności kruchością⁸. Można sądzić, że do spotkania i dialogu laickiej filozofki z Jeanem Vanierem nie doszłoby bez doświadczenia ciężkiej choroby (własnej, bliskiego), które odgrywa ważną rolę także w życiu wielu innych współczesnych badaczy. Do Latoura i Kristevej dodajmy jeszcze słynną z teorii „arachnologii” Nancy K. Miller, dziś wykładającą też *illness narrative*¹⁰. Doświadczenie zdiagnozowanego u Amerykanki raka płuc, o którym pisuje na blogu *My Multifocal Life*, wywołało refleksję natury narratologicznej: nie o każdej chorobie onkologicznej można pisać narracje linearne, według wzoru „żyję, godzę się, radzę sobie z rakiem”. Bardziej przydatnym medium dla choroby chronicznej, z nawrotami, jest jej zdaniem niezwykle popularny dziś maladyczny *graphic memoir*¹¹, komiks bowiem przenosi akcent z zakończenia (trudno je skomponować, żyjąc z chorobą onkologiczną) na powtarzalność, cykliczność, kolistość doświadczenia¹².

Napływające z różnych stron odpowiedzi na pytanie, dlaczego i jak piszemy o ciężkiej chorobie, włączają się w pole rozważań nad rolą pisania w ogóle. Badacze narracji chorobowych podkreślają terapeutyczno-pielęgnacyjną rolę pisma, będącego często jedyną dostępną choremu formą wyrazu i mobilizującego do działania w procesie organizacji dnia. Narracje maladyczne pozwalają ponadto zdjąć stygmat z chorego, popularyzując i szerząc wiedzę o chorobie, przesuwać cierpienie ze sfery stricte prywatnej do publicznej, wreszcie podkreślając sprawczość cierpiącego. Przede wszystkim jednak opowieść o chorowaniu stanowi wyraz doświadczenia zmiany, które niesie poważna choroba odbierająca możliwość życia tak jak wcześniej, wprowadzająca chaos i niepokój. Zmienia się sytuacja chorego w świecie i jego relacje z otoczeniem.

Mnożącym się patografiami od ponad dwóch dekad towarzyszą powstające licznie, ostatnio także w Polsce, opracowania przedmiotu wskazujące

8 J. Kristeva (*Bez*)sens słabości. Dialog wiary z niewiarą o wykluczeniu, przeł. K. i P. Wierzchoślawscy, W drodze, Poznań 2012, s. 19-20.

9 N.K. Miller *Arachnologie: kobieta, tekst i krytyka*, przeł. K. Kłosińska i K. Kłosiński, w: *Teorie literatury XX wieku. Antologia*, red. A. Burzyńska, M.P. Markowski, Znaki, Kraków 2006.

10 *Every Cancer Narrative Is an Act of Life. A conversation with Nancy K. Miller* by L. Nolà, „Altre Modernità, Rivista di Studi Letterari e Culturali” 2020 no. 24, s. 334-342, tu s. 336.

11 S. Venkatesan, A.M. Peter *Towards a Theory of Graphic Medicine*, „Rupkatha Journal on Interdisciplinary Studies in Humanities” 2019 vol. 11 no. 2, s. 1-19.

12 N.K. Miller *Every Cancer Narrative Is an Act of Life. A conversation with Nancy K. Miller*, s. 339.

na różne obce inspiracje i dokonujące przeglądu stanu badań nad chorobą oraz analiz narracji maladczych. Modelowo prezentują się na tym tle dwie rodzime monografie poświęcone narracjom maladczym: praca Moniki Ładoń *Choroba jako literatura. Studia maladcze i W niewoli ciała. Doświadczenie utraty zdrowia i jego reprezentacje* Małgorzaty Okupnik¹³.

Otwierając swoje studium, Ładoń zastrzega, że „namysł nad chorobą sytuuje się na przecięciu różnych metodologii i inspiracji badawczych”, co komplikuje próby definiowania dyskursu maladcznego i samej choroby (s. 29). Własną monografię – jej książka wybija się na czołową pozycję wśród rodzimych kulturowych opracowań dyskursu maladcznego ostatnich lat – określa Ładoń skromnie jako literaturoznawcze (czy interdyscyplinarne) „spotkania między literaturą a medycyną”. Wśród polskich inspiracji swoich poszukiwań wymienia prace Doroty Sajewskiej, Jarosława Fazana, Mariana Stępnia (zgrupowanych wokół Eugenii Łoch) i młodszych uczonych, przeszczepiających na polski grunt obce ustalenia, Mateusza Szuberta, Iwony Boruszkowskiej, Małgorzaty Okupnik¹⁴, a zwłaszcza pracę Krystyny Pietrych *Co poezji po bólu. Empatyczne przestrzenie lektury* poświęconą werbalizacji bólu i cierpienia. Najważniejszym impulsem do badań stała się lektura eseju *Choroba jako metafora*, w którym Susan Sontag sprzeciwia się „interpretacji” choroby.

Ładoń szczegółowo relacjonuje i inwentaryzuje opracowania w rozbiu na jednostki nozologiczne i ich literackie przedstawienia. Jej rozważania krążą wokół trzech głównych problemów: wyrażalności doświadczenia choroby i cierpienia, destygmatyzacji chorych dzięki kulturowemu namysłowi nad chorobą (stygmatyzacji sprzyja nadmierna medykalizacja), wreszcie upodmiotowienia chorego m.in. na skutek podważenia silnej opozycji między zdrowiem a chorobą i przemodelowania tożsamości osoby cierpiącej.

Autorka składa przede wszystkim hołd Sontag, bo bez uwzględnienia jej pracy trudno wyobrazić sobie literaturoznawcze czy kulturoznawcze badania nad chorobą. Według Ładoń w eseju obnażającym stereotypy myślowe dotyczące choroby ukryte pod kostiumem metafor Sontag ucieka przed tropem biograficznym i opisem rzeczywistości choroby. Nie zajmuje się

13 M. Ładoń *Choroba jako literatura. Studia maladcze*, Stowarzyszenie Inicjatyw Wydawniczych, Katowice 2019; M. Okupnik *W niewoli ciała. Doświadczenie utraty zdrowia i jego reprezentacje*, Universitas, Kraków 2018.

14 Sama także od lat bada teksty maladcze umożliwiające „wniknięcie do świata chorego” poprzez uczestnictwo w „tajemnicy słów”. M. Ładoń *Ślady Barthes'a: migrena, symbolizacja, fragment (słowo wstępne)*, w: *Fragmenty dyskursu maladcznego*, s. 10.

chorowaniem. Podejmuje konceptualizację choroby, próbując uwolnić siebie i innych chorych od wpływu metafor rządzących krajobrazem choroby. Tymczasem wykluczając metafory, wykluczamy nie tylko interpretację, lecz samo rozumienie. Metafor nie sposób usunąć z języka, myślenia ani działania¹⁵. Choć Sontag odcina się od siebie w chorobie, filozofuje, nie pozwala piśmnu na przyjęcie terapeutycznego wymiaru, choroba wyrządza szkody w ciele i wymaga przekształcenia języka (s. 19). Liczne dziś narracje maladyczne „dowodzą przezwyjęzania antyhermeneutycznego nakazu Sontag” (s. 19), chorobę zastępuje literatura próbująca nadać jej sens.

Ważnym bodźcem do badań nad narracjami maladycznymi są dla Ładoń aforystyczne pisma Ciorana. Znalazła w nich, jak twierdzi, najbardziej sugestywne dowartościowanie choroby, naruszające opozycję między nią a zdrowiem. Inny impuls pochodzi od Catherine Malabou, której myśl także zaciera granicę między zdrowiem a chorobą, unika uprzedmiotowienia chorego, nie definiując jego tożsamości jako „zranionej”, i kwestionuje kartezjański dualizm. Malabou interesuje plastyczna, transformacyjna siła choroby jako procesu, w trakcie którego chory nie traci tożsamości, nie porzuca siebie, lecz staje się kimś innym. Inny głos, któremu Ładoń daje wybrzmieć, należy do Julii Kristewej jako autorki dialogu niewiary z wiarą w korespondencji z Jeanem Vanierem, założycielem wspólnoty Arka, w której osoby chore żyją i pracują razem ze swymi opiekunami. Świadomość przypisanych naszej organicznej, cielesnej naturze słabości jest zdaniem Francuzki jednym z filarów nowego humanizmu. Konieczna jest „pełna miłości troska o bliźniego, [...] współbycie z chorymi, niepełnosprawnymi, starszymi, zależnymi od innych”¹⁶.

Sontag nie podyktowała polskiej badaczce sposobu myślenia o chorobie i jej funkcjonowaniu w kulturze, ale wpłynęła na strukturę książki. W kolejnych trzech rozdziałach Ładoń odtwarza tok myślenia Amerykanki, a zarazem podważa jej tezy o wyczerpaniu romantycznej figury gruźlika, niepodatności raka na estetyzację oraz że zawał jest „awarią mechaniczną”, niemającą kształtu metaforycznego. Choć każdy chory jest indywidualnością, każdy piszący o chorobowym rozpadzie osobowości i walce o siebie odznacza się odrębną

15 A. Broyard twierdzi, że pomijając „pozytywne metafory choroby, będące swego rodzaju literacką aspiryną”, dającą pacjentowi „poczucie komfortu, jak własny szlafrok i kaptcie”, Sontag „wylewa dziecko z kąpielą”. Metafory stanowią „odskocznnię od terminologii medycznej. Jeśli śmiech ma moc uzdrawiającą, to może ją mieć także metafora”, tegoż *Upojoną chorobą. Zapiski o życiu i śmierci*, przeł. A. Nowakowska, Czarne, Wołowiec 2010, s. 32–33.

16 *Dziesięć zasad dla humanizmu XXI wieku*, przeł. S. Duda, https://opoka.org.pl/biblioteka/F/FE/pp201203_humanizmxxi.html (data dostępu 25.11.2020).

dykcją, to wspólnie im metafory, obecne w tekstach z różnych epok, pozwalają czytać narracje maladyczne jako w pewnym stopniu zrytualizowane. Narracje suchotnicze, nowotworowe, zawałowe kobiet i mężczyzn łączą ten sam strach, niemoc, ból, ta sama „pisarska bezradność wobec kodów kultury, maladycznych języków czy funeralnych gatunków”.

I tak zapis gruźlicy i jej kulturowych masek rozpięty jest, pisze badaczka, między fascynacją a obrzydzeniem, między marnotrawieniem potencjału, jaki niesie ze sobą choroba, a jej twórczym wyzyskaniem w akcie stylizacji, estetyzacji, sublimacji. Chodzi o kulturowe przedstawienia suchot oraz role, jakie odgrywa choroba. Przypadek raka obejmujący spektrum od pełnej kokieterii nieświadomości powagi choroby po rozpad ciała, a wraz z nim rozpad pisma, tropi Ładoń u Marii Pawlikowskiej-Jasnorzewskiej, nietraktującej dzienników choroby jako właściwego dzieła, lecz raczej jako jego rewers: notatki okaleczone jak ciało poetki. W przypadku Anki Kowalskiej, której największa obawa dotyczy zniekształconej pisarskiej osobowości i która dla choroby znajduje oszczędne i lapidarne słowa, badaczka podkreśla, że dzięki pismu autorka stawia opór gnusności umysłu, a władza nad piórem i kartką papieru dają jej namiastkę władzy nad własnym losem. U Krystyny Kofty wskazuje terapeutyczną siłę pisanie, dostrzeżoną już podczas zmagañ z depresją. W jednym z wywiadów pisarka deklarowała, że twórczość jest „przewycięzeniem lęku przed śmiercią”¹⁷, że ją samą uratowało słowo, nowotwór zamienił się w materiał literacki. Podobnie jak wcześniej Audre Lorde¹⁸ Kofta, „dając twarz” rakowi piersi, upubliczniła w bezprecedensowym stopniu kwestię przemilczaną (s. 91).

Inaczej niż Sontag – odróżniająca przypadek zawału od gruźlicy i raka w przekonaniu, że w chorobie serca nie ma nic żenującego, wstydlwego, nic z tabu, które otaczało wpięrk gruźlików, a później chorych na raka – Ładoń stwierdza, że schorzenia kardiologiczne nie są odporne na symbolizację

17 *Pisząc, czuję się wolna*, z K. Koftą rozmawia A. Bernat, „Nowe Książki” 1989 nr 8, s. 4.

18 *The Cancer Journals* (1980) A. Lorde wciąż stanowią jeden z najbardziej wyrazistych projektów włączenia prywatnego doświadczenia w perspektywę polityczną. Mimo odmienności obu sytuacji i samych autorek między Koftą a Lorde zachodzi podobieństwo: „Podążając za feministycznym postulatem czynienia tego, co osobiste – politycznym, Audre Lorde publicznie ujawniła swoje kalectwo [...] zmieniając stygmat w emblemat wojowniczkii (*warrior*), Amazonki. [...] dla Lorde pojęcie «amazonka» opisuje rodzaj postawy wobec choroby i własnej roli w procesach zdrowienia, ale przede wszystkim świadomy wysiłek konstruowania nowej tożsamości, która przyczynia się do przekształcenia systemu społecznego”, E. Zierkiewicz, *Upolitycznienie raka piersi. Cierpienie osobiste wyniesione do rangi „nobilizującego stygmatu”* – „Dzienniki rako-we” Audre Lorde a polskie Amazonki, w: *Zapisy cierpienia*, red. K. Stańczak-Wiślicz, Chronicon, Wrocław 2011, s. 59-71, za: M. Ładoń *Choroba jako literatura*, s. 64.

choćby z uwagi na zbliżenie doświadczenia zawału do tajemnicy śmierci czy fakt, że od stuleci serce jest kojarzone z miłością. Miron Białoszewski, pisarz bliższy technice reporterskiej niżli poetyckiej metaforyzacji świata, na ogół uwalnia serce od kulturowych znaczeń, wydając je na pastwę aparatury i lekarstw. Odstępstwo od dosłowności i fizjologii znajdziemy tylko w wierszu *Sercowisko*, w którym serce jest tyleż popsutym organem, co kulturowym symbolem życia, uczuć i namiętności (s. 188).

Dalej badaczka opisuje sytuację balansowania między zdrowiem a chorobą czy, jak pisała Maria Dąbrowska w analizowanych w tej części *Dziennikach*, „niezdrowiem”. U Dąbrowskiej aktywność twórcza w chorobie jest próbą potwierdzenia pisarskiej tożsamości (uwolnienia się od ciężaru własnej cielesności przez wyzdrowienie lub śmierć). Sekret korespondencji ze Stempowskim tkwi w tym, że prywatność listów zapewnia Dąbrowskiej pożądaną indywidualizację pacjenta. Zwierzając się ze słabości ciała zaufanemu korespondentowi, pisarka nie wystawiała się na unifikujące spojrzenie lekarzy, dla których była kolejną chorą. O kondycji pacjenta jako osoby jednej z wielu w szpitalnej maszynie Dąbrowska pisała, że lekarzy interesuje tylko choroba, „jako taka”, podczas gdy każdy pacjent choruje inaczej. Pilcha, którego „oscyłującą między chorobą a (udawanym) zdrowiem” (s. 228) maladyczną twórczość bierze Ładoń dalej na warsztat, nazywa kronikarzem własnego zaniku. Związki choroby i pisania u tego „literackiego gaduły” widzi jako dwustronne: choroba podsuwa temat, a zarazem „literacki fach okazuje się [...] jedyną potęgą zdolną zmierzyć się z neurologiczną entropią”¹⁹ (s. 225). Wśród strategii Pilcha wymienia stopniowe wzmacnianie roli choroby jako motywu spajającego zapiski, uczynienie z intymnego doświadczenia faktu publicznego i tekstowego zarazem, wreszcie walkę o suwerenność własnej tożsamości i racjonalizację choroby. Pisanie to namiastka ładu, czynność zapewniająca władzę nad chorobą: zadanie do wykonania na przekór stanom depresyjnym i somatycznej niemocy. Świadectw niemocy ciała nie ma w *Dzienniku* wiele, a somatyczne doświadczenie sprzężone jest z rozumem. Ładoń podkreśla Pilchowe zrozumienie literackiej konwencji, odniesienia do Manna, Ciorana, Barnesy, Styrona, Améry’ego, Broyarda, nakierowanie ostrza ironii na samego

19 Ładoń cytuje tu K. Szczukę *Dziwne światło* [rec.], „Magazyn Literacki. Książki w Tygodniku” 2012 nr 3-4, s. 9. Dodatek do „Tygodnika Powszechnego” 2012 nr 20. Także P. Czaplński pisał o nieużalaniu się nad sobą Pilcha, kunszcie wykorzystania własnej śmieszności jako podstawy narracji, oszwajaniu egzystencji zamienianej w materię opowieści, tegoż *Wzniośle tęsknoty. Nostalgia w prozie lat dziewięćdziesiątych*, Wydawnictwo Literackie, Kraków 2001, s. 240, za: M. Ładoń *Choroba jako literatura*, s. 229.

siebie, hiperbolizację klisz literackich i szydzenie z mityzowania choroby (jako cudu, daru, kary), a zwłaszcza obawę utraty języka, polszczyzny.

Książka Ładoń jest paradoksalnie, jak zauważa, „opowieścią o różnych sposobach doświadczania pełni istnienia w chorobie, poprzez chorobę, dzięki chorobie”. Podobnie pisał Cioran, doceniający schorzenia, a zarazem skarżący się na upokorzenia z nimi związane i posługujący się metaforą uwięzienia w ciele, centralną z kolei dla opracowania Małgorzaty Okupnik. W pracy tej badaczki, zatytułowanej *W niewoli ciała*, toposowi zniewolenia chorobą dotrzymuje kroku również popularna figura deficytu, braku, utraty zdrowia (monografia wskazuje na różne konteksty utraty: od znaczeń słownikowych, przez obrazy biblijne, fenomenologię, cielesność doświadczenia i odniesienia do kategorii daru), „sytuacji granicznej” Karla Jaspersa, wygnania, banicji, wydziedziczenia i niewoli u Aleksandra Sołżenicyna. Badając reprezentację doświadczenia utraty zdrowia wskutek poważnej, przewlekłej, somatycznej, nieuleczalnej choroby, badaczka skupia się na tekstach o nowotworze złośliwym, stwardnieniu bocznym zanikowym (ALS) oraz o degeneracji siatkówki. Pisze o współczesnej prywatyzacji choroby, straty i żałoby: chorzy na choroby nieuleczalne wycofują się z życia publicznego i społecznego jak przeżywający żalobę Tischnierowscy „ludzie z kryjówek”, zmuszeni do milczenia o stracie. O ile choroba jest utratą, także świat traci chorego w tym sensie, że zmusza go do ukrywania się ze swoją stratą. Badaczka wyjaśnia, że strata (odwracalna, definiowana jako mimowolny ubytek czegoś, co się posiadało, stan, w którym przestało się coś mieć) i utrata (mająca mocniejsze znaczenie od straty, oznaczająca bezpowrotne pozbawienie kogoś czegoś, odebranie wbrew woli, cierpienie) mieszczą się w polu semantycznym krzywdy, choć nie są synonimami. Sięga po przykłady biblijne: stratę majątku oraz utratę potomstwa i zdrowia. Pierwsza narracja maladyczna, opisy chorób Hioba, łączy doświadczenie utraty z przemianą. Utrata zdrowia uniemożliwia odgrywanie dotychczasowych ról, zmienia – czasowo lub trwale – i wpływa na tożsamość osobową i społeczną.

Okupnik polemizuje z twierdzeniem, jakoby ciało było narządem naszej woli, jedynym w świecie obiektem, nad którym podmiot ma pełną władzę. Z perspektywy człowieka chorego nie posiadamy wpływu na organy, takie jak wątroba, serce, nerki. Ciało zdradza, spiskuje, zawodzi, wypowiada posłuszeństwo naszej woli. Fenomenologiczne ujęcie²⁰ zastępuje Okupnik perspektywą egzystencjalną Jaspersa. To za nim powtarza, że cierpienie, które niesie choroba, nie uszlachetnia, nic nie znaczy, a nawet sprawia, że „człowiek

20 Zob. H. Carel *Phenomenology of Illness*, Oxford UP, Oxford 2016.

żyje poniżej swej istoty” i pozwala „ujawnić się zniekształconemu obliczu [...] [własnej] istoty zamiast oblicza prawdziwego”²¹. Solżenicyn z kolei, który znalazł się w sytuacji podwójnie granicznej – będąc więźniem, zachorował na nowotwór złośliwy – w przywołanych fragmentach *Archipelagu Gułag* porównał raka, który daje przerzuty, rozrasta się, zatrzuwa przez wszechobecny strach, poczucie przymusu, skrytość i bezwzględność, do obozów koncentracyjnych i obozów pracy. Okupnik idzie dalej i nazywa nieuleczalną, przewlekłą chorobę Zagładą. Niezależnie od choroby i perspektywy piszącego autorzy badanych przez nią patografii często porównują sytuację nieuleczalnie chorego do więźnia obozu zagłady, a chorobę do Zagłady (s. 433).

Cenne są tu: uporządkowana prezentacja pojęć i terminów wypracowanych na gruncie anglosaskim (*disease* to choroba w ujęciu biomedycznym, a *illness* – indywidualne doświadczenie choroby) i krytycznie zreferowane taksonomiczne propozycje innych badaczy, zwłaszcza Arthura W. Franka²². Badacz dzieli patografie na trzy grupy: narracje restytucji (przeznaczone dla wybranego odbiorcy opowieści o tryumfie zdrowia, czyli medycyny i farmakologii, pisane przez osobę, która zdrowie odzyskała, lub przez bliskich chorego), będące ich przeciwieństwem narracje chaosu (cierpienie odbiera możliwość wypowiedzi, odciska się zwłaszcza w warstwie formalnej) oraz narracje poszukiwania (*quest*), w których głos narratora brzmi najpełniej i najsilniej przemawia jego – ulegająca zmianie – osobowość.

Nieco wbrew stwierdzeniu, że patografie nie mają kanonu (każdy chorobę przeżywa inaczej), badaczka proponuje katalog wspólnych elementów tych narracji: temat (utrata zdrowia), osoba autora (powszechnie znana), intertekstualne nawiązania, pakt z czytelnikiem (lektura empatyczna, traumatyczna, testimonialna), wysiłek autoterapeutyczny, w którym stawką jest reintegracja podmiotu, różnej intensywności somatyzacja, estetyzacja świadectw utraty, wreszcie metaforyzacja choroby (metafory kary, wyroku, wojny, walki, zsyłki, przygody i podróży, w tym duchowej, uwięzienia we własnym ciele, w przestrzeni szpitala).

I tak w zawartych w trzeciej części studium analizach narracji onkologicznych autorka ulega pokusie systematyzacji, kiedy stwierdza, że najliczniejszą grupę tekstów o raku stanowią „autobiografie zdrowienia”, z powtarzalnymi

21 K. Jaspers *Sytuacje graniczne*, przeł. M. Skwieciński, w: R. Rudziński *Jaspers*. Wiedza Powszechna, Warszawa 1978, s. 212.

22 A.W. Frank *The Wounded Storyteller. Body, Illness, and Ethics*, University of Chicago Press, Chicago 1995.

elementami takimi, jak: diagnoza, operacja, leczenie, remisja bądź wznowa, powrót do zdrowia albo przygotowanie do śmierci. O ile w zapisach choroby można wskazywać pewne stale powracające elementy strukturalne, indywidualna pozostaje dykcja²³. Osobiste style chorowania skatalogowane w pracy Okupnik podczas jej drobiazgowych, modelowych lektur obejmują styl Joanny Sałygi (jej blog *Chustka* jest pełen kolokwializmów, czasem wyrażen gwarowych, jak „druka na peruka”, neologizmów, a nawet wulgaryzmów) i dziennik „gwiazdy raka piersi”, „onkocelebrytki” Krystyny Kofty²⁴. W podobnej sytuacji są zmagający się z nowotworem aparatu mowy John Diamond (komentator radiowo–telewizyjny), Jerzy Stuhr (aktor i reżyser) i ks. Józef Tischner (kaznodzieja i wykładowca). Jednak podczas gdy Diamond pokazuje światu, jak choroba stopniowo go ogołaca, Stuhr unika wykorzystywania intymnych szczegółów dla wzmocnienia swojej obecności w świadomości zbiorowej, a Tischner, i tak bardzo powściągliwy, o chorobie milczy. Choroba nowotworowa może też – notuje Okupnik – skłaniać do spisania „bilansu życia”, jak dzieje się z kolei w *Grząskich piaskach* Henninga Mankella i *Dziennikach trzustki* Pétera Esterházyego.

Badaczka za przypadek szczególnie uznaje kancerografię Krystyny Kofty, którą „uratowało słowo”. Język, zwłaszcza gry słów, był jej głównym orężem w procesie demitologizacji i detabuizacji choroby, wyzbywania się strachu, osvajania i odczyniania złośliwości choroby. Pisanie daje moc nie tylko przez to, że panuje się nad językiem. Pozwala zapomnieć o sobie i myśleć o tych, dla których się pisze. Pisząc, nie obarcza się bliskich własnym cierpieniem, a dziennik pomaga zapamiętywać zdarzenia i ustanawia porządek, ułatwia pracę nad sobą i rekonstrukcję „ja” po chorobie. O ile *Lewa, wspomnienie prawej* stanowi przykład autobiografii zdrowienia, o tyle w przypadku bloga *Chustka* nie wiadomo, czy to narracja odmiany *chaos*, czy *quest*. Styl Sałygi

23 Wolny od stereotypów A. Broyard, sugeruje, że każdy musi wypracować sobie własny styl chorowania, myślenia i pisania o chorobie. Sam unika rozczarowania, rozpaczki, uzalania się nad sobą. Górę biorą skupienie, przenikliwość, ironia, a wierność własnemu stylowi pomaga „zapobiec utracie miłości własnej, [bo] choroba chce przecież człowieka pomniejszyć lub okaleczyć”, tegoż *Upojony chorobą*, s. 40–41, u M. Okupnik *W niewoli ciała*, s. 217. Sporo zdaje się pożyczać od niego Pilch w spojrzeniu na nierówną walkę z Parkinsonem, z którym mierzy się wszak na swoich warunkach – rozbraja stylem.

24 W komentarzach do tekstów autorki czytamy, że nie jest „zwykłą kobietą”, że zyskała status *breast cancer survivor* (osoby, która przeżyła raka piersi, s. 223–224), kiedy stała się bohaterką wyobraźni masowej. Np. E. Zierkiewicz *Prasa jako medium edukacyjne. Kulturowe reprezentacje raka piersi w czasopiśmie kobiecych*, Impuls, Kraków 2013, s. 264–265.

warunkuje postanowienie, żeby nie czynić z chorowania przewodniego tematu życia, wysunąć na pierwszy plan relacje z bliskimi, zainteresowania, pracę. Choroba pokonała Sałygę, lecz stworzyła sytuacje, w których autorka bloga mogła odczuwać szczęście. Z kolei Stuhr, inaczej niż Diamond – być może dlatego, że choroba dotknęła go na innym etapie życia, kiedy był już prywatnie i zawodowo spełniony – schował się w jej kokonie i skazał na przeżywanie jej w osamotnieniu. Aktor pisze po to, by dzielić się wiedzą, jak podnieść się z upadku, i zauważa, że popularność świadectw zmagających z chorobą wiąże się z tęsknotą za autentycznością przeżyć osób cierpiących. Pokazuje, że ciężka choroba przekształca. Jego nauczyła pokory, cierpliwości, nadziei, wdzięczności, tolerancji, innego stosunku do siebie, bliskich, obcych i świata, uwolniła od wielu ambicji i pragnień. To, że choroba czyni człowieka innym, przede wszystkim wolnym, można zdaniem Okupnik wyczytać też ze śladów postępującej w ciszy choroby (rak krtani) w zapiskach ks. Tischnera, stawiającego na pierwszym miejscu wierność samemu sobie i wystrzegającego się „choroby mowy”, czyli nadmiaru słów, odzierania tego, co intymne, z tajemnicy. Jako filozof, a może też jako osoba duchowna, zauważa badaczka, ks. Tischner zwraca uwagę na zagrożenia płynące z afirmowania własnego nieszczęścia. Kiedy nie potrafimy spojrzeć na świat inaczej niż przez pryzmat swojego nieszczęścia, stajemy się nieszczęśliwymi jak owa „monada bez okien” – tak nazywa Hioba i jego bycie-dla-siebie, bez możliwości porozumienia i zrozumienia.

Szczególnym przypadkiem kancerografii są teksty pisane z perspektywy autorki towarzyszącej choremu na glejaka mózgu mężowi. Ewa Szawul w *Burzy w mózgu* zastrzega, że o przemianie pod wpływem choroby nie wolno mówić tym, którzy jej nie stawili czoła. Potworne zmiany fizyczne i osobowościowe, zepsute, zniekształcone ciało zawstydzają i przerażają innych. Z kolei w *Ćwiczeniach z utraty* Agaty Tuszyńskiej wskazuje Okupnik liczne odniesienia do Zagłady i powojennej historii Polski (zsyłka, getto, uwięzienie, zagrożenie, Zagłada).

Zmienia się jednostka nozologiczna, aktualne pozostaje pytanie o styl patografii. W stwardnieniu bocznym zanikowym intelekt wyostriża się w tym samym tempie, w jakim ciało chyli ku upadkowi, jaźń zyskuje nieosiągalną wcześniej zdolność życia w czasie terazniejszym, jakby choroba dawała intensywniejszy rodzaj obecności, jakby dawała więcej, niż odbierała. Zapiski uwięzionych we własnym ciele silnie oddziałują na wyobraźnię zdrowych. Powieść *Wiosłować bez wiosł* szwedzkiej reporterki Ulli-Carin Lindquist, piszącej po to, by czytelnikom przekazać wiedzę o chorobie, sytuacji chorego

i jego rodziny, o tym, jak zajmować się ciężko chorym, gdzie szukać pomocy, stylem przypomina pragmatyczny poradnik. Z kolei amerykański historyk Tony Judt mówi o sobie jako o współczesnej mumii, bo ALS nie odejmuje czucia i przebiega bezboleśnie: „inaczej niż przy prawie każdej poważnej lub śmiertelnej chorobie, człowiek może spokojnie [...] obserwować katastrofalne postępy degradacji własnego organizmu”²⁵.

Abstract

Hanna Serkowska

UNIVERSITY OF WARSAW

Mapping Narratives of Maladies

Review: M. Ładoń, *Choroba jako literatura: Studia maladyczne* [Illness as Literature: Malady Studies], Stowarzyszenie Inicjatyw Wydawniczych, Katowice 2019, and M. Okupnik, *W niewoli ciała: Doświadczenie utraty zdrowia i jego reprezentacje* [Enslaved to the Body: Experiences of Loss of Health and Their Representations], Universitas, Cracow 2018.

Keywords

narratives of maladies, pathography, illness

²⁵ T. Judt, *Memory Chalet* [wydana po polsku książka w przekładzie H. Jankowskiej nosi tytuł *Pensjonat pamięci*], s. 23, za: M. Okupnik *W niewoli ciała*, s. 412.