

ADRIANNA BIERNACKA-GEMEL

Instytut Etnologii i Antropologii Kulturowej UW, Warszawa

Human Interactivity and Language Lab, Wydział Psychologii UW, Warszawa

KONRAD ZIELIŃSKI

Międzydziedzinowa Szkoła Doktorska UW, Warszawa

Human Interactivity and Language Lab, Wydział Psychologii UW, Warszawa

## CIAŁO – OBCE, SPRAWCZE, KREATYWNE. O DOŚWIADCZANIU LARYNGEKTOMII

### WSTĘP

Na jakim materiale wykonuje się operacje chirurgiczne? Może się wydawać, że chirurdzy kroją ciało, które ma jasno wyznaczone granice. Najpierw dezynfekują, golą i nacinają skórę. Oddzielają od siebie kolejne tkanki, przypalając je laserem, by stuliły się w sobie i przestały krwawić. Niektórym częściom poświęcają więcej uwagi niż innym – starannie przytrzymują aortę, uważając, by jej nie uszkodzić. Z żyjącym ciałem można zrobić prawie wszystko – dopóki nie przestanie oddychać, dopóki nie zatrzyma się cyrkulacji krwi. To zapośredniczone oddechem połączenie ze światem jest jak wtyczka w gniazdku, która sprawia, że ciało działa, mimo że otwarto je i rozłożono na kawałki. W końcu lekarze dokopują się do upatrzonego organu i przystępują do krojenia – grubymi ciosami oddzielają chrząstki. Gdy narząd jest wykrojony, a oddech zabezpieczony, personel medyczny wyciąga rozkwitły rakiem twór i odkłada go na blachę. Przystępują do zszywania. Czasem brakuje materiału i wycinają łatkę skóry z przedramienia lub uda, by zaszyć nią przerwy w tkankach, tworząc patchworkowe organy. Operacja wykonana. Resztę pracy musi wykonać już samo ciało, przebudowując się i adaptując do nowej anatomii<sup>1</sup>.

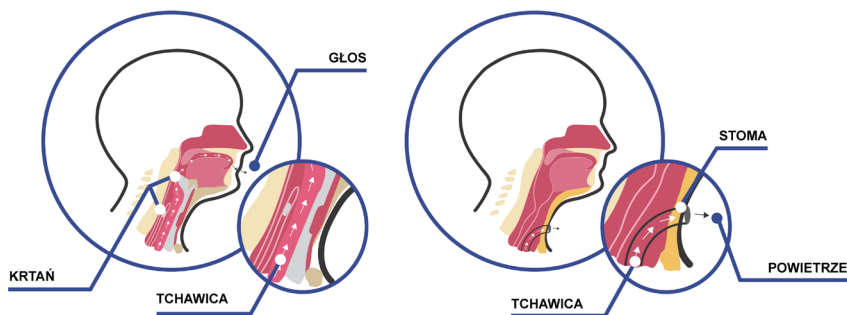
Łatwo zapomnieć o tym, że ten leżący nieruchomo na stole kawał mięsa to konkretna osoba, mająca swoich bliskich, przyzwyczajenia i unikalną historię. I że te relacje, nawyki i doświadczenia nie są ideami spoczywającymi bezpiecznie w mózgu, kiedy reszta ciała jest krojona, lecz są rozproszone po dokładnie tych samych tkankach, które tniesz skalpelem. Weźmy jako przykład relację między autorami tego artykułu – antropolożką i laryngektomowanym kognitywistą. Nasze wspólne wspomnienia nie stanowią abstrakcyjnego zbioru danych, ale rozciągają się po całych ciałach jako neuronalne ścieżki, które

<sup>1</sup> Opis operacji na podstawie *Nowotworów w otolaryngologii* (Szyfter 2015).

utrwalamy, powtarzając nasze interakcje. Przyzwyczajenie Ady, żeby kiwać głową, gdy Konrad mówi, i jego nawyk, by dbać o utrzymanie kontaktu wzrokowego, to regulujące się nawzajem elektryczno-mięsne sieci. Dlatego gdy chirurg nacina tkankę, to nie operuje tylko na fizycznych organach, lecz także na relacjach, w które to ciało wchodziło.

#### CELE ARTYKUŁU

Jak pisać i myśleć o chirurgicznym usunięciu krtani, żeby objąć całość tego doświadczenia? Szukamy holistycznych ram pojęciowych, które pozwoliłyby uwzględnić zarówno zmiany anatomiczne, jak i tożsamościowe wywołane operacją; jej wpływ i na drobne gesty, i na struktury społeczne. Laryngektomia całkowita jest sposobem leczenia m.in. raka krtani, które polega na wycięciu tego organu (Szyfter 2015). Krtani to narząd, gdzie krzyżuje się droga pokarmowa (usta i przełyk) z drogą oddechową (nos i tchawica). Tory te zostają rozdzielone w wyniku operacji: tchawicę przyszywa się do szyi, tworząc dziurkę<sup>2</sup>, przez którą osoba oddycha; jedzenie z kolei dostaje się przez zagojone gardło bezpośrednio do przełyku (ryc. 1). Krtani spełnia liczne funkcje, a jedną z nich jest tworzenie tonu podstawowego będącego źródłem dźwięcznej mowy: poprzez vibracje fałdów głosowych (zwanymi strunami głosowymi) powietrze z tchawicy wprowadzane jest w drgania, a następnie modulowane przez usta, język i nos, tworząc dźwięczny głos. Pacjenci wybudzają się po operacji jako ciała, które inaczej oddychają, mówią i jedzą, co drastycznie wpływa na ich dalsze życie.



Ryc. 1 Anatomia przed laryngektomią (po lewej) i po niej (po prawej).

W antropologii medycznej i studiach nad niepełnosprawnością najczęściej opisuje się doświadczenie zmian ciała przy użyciu dwóch filarów teoretycznych: poststrukturalizmu i fenomenologii. W konsekwencji dyscypliny te koncentrowały się z jednej

<sup>2</sup> W nomenklaturze medycznej nazywa się ją otworem tracheostomijnym albo stomą, jednak dziurka jest określeniem, którego najczęściej używają osoby po laryngektomii, i z tego względu posługujemy się nim w artykule.

strony na analizie wpływu relacji władzy na ciało (Foucault 1999) i kulturowym konstruowaniu ciała (Scheper-Hughes, Lock 1987), a z drugiej strony – na indywidualnym doświadczeniu podmiotu i jego narracjach (Frank 1997; Rakowski 2013; Wierciński 2015). Uważamy jednak, że te teorie pozostawiają białą plamę w miejscu samej fizjologii ciała, jego ropiejących ran, zmienionych zakresów ruchu i zrastających się blizn. Interesują się raczej subiektywnym przeżyciem ciała i jego społecznym kształtowaniem niż samymi materialnymi przepływami i nieświadomymi działaniami organizmu. Nie jest też powszechne analizowanie wpływu tych aspektów na relacje społeczne i tożsamość.

Problem ten stał się ewidentny, gdy nasz zespół<sup>3</sup> rozpoczął badania z osobami po laryngektomii. Przekonania antropologów i kognitywistów, jak poznać doświadczenie operacji, znacznie się różniły. Przykładowo, w jednym z wywiadów pogłębionych uczestniczyliśmy wspólnie – Konrad prowadził rozmowę, a Ada notowała obserwacje. Nasza rozmówczyni (77 l.) przeszła laryngektomię trzynaście lat wcześniej, a podczas spotkania porozumiewała się cichym szeptem. Kiedy po wywiadzie dzieliliśmy się refleksjami, Ada zwracała uwagę na metafory i symbole, którymi posługiwała się kobieta. Konrada zainteresował zaś fakt, że rozmówczyni kaszłąc, zasłaniała dłonią usta, a nie dziurkę, skąd wypływała odkrztuszana wydzielina. Ten przykład pokazuje różnicę między koncentracją na opowieściach o ciele (na co Ada zwracała uwagę po studiach etnograficznych – w Polsce są mocno związane z badaniami narracji) (Smyrski, Halemba 2015), a obserwowaniem, co ta osoba-ciało rzeczywiście robi (umiejętność analizy interakcji zdobyta przez Konrada na kognitywistyce). Nie sposób zaprzeczyć: na doświadczenie usunięcia krtani składają się nie tylko wyobrażenia o swoim ciele, ale przede wszystkim to, jak to ciało działa (np. oddycha przez dziurkę, produkuje wydzielinę).

Dlatego właśnie zaczęliśmy szukać języka opisu obejmującego aspekty związane z narracjami o chorobie i relacjami społecznymi, jak i materialność ciała wpływającą na codzienne interakcje. Naszym celem nie jest jednak zupełne odrzucenie dotychczasowych paradygmatów badawczych, a raczej zintegrowanie ich z bardziej materialistycznymi nurtami, aby uzyskać holistyczny język opisu. Nie chcemy budować opozycji między przedstawionym podejściem a innymi nurtami, lecz dostrzegać szczeliny w obecnych teoriach i sprawdzać, co może w nich wyrosnąć. Inspiracji do stworzenia takiego języka dostarczały nam nowy materializm i enaktywizm. Oba nurty łączą kluczowe założenia: są wersjami monizmu dwuaspektowego, czyli nie rozdzielają świata na bierną materię i aktywny umysł ani nie redukują jednej z tych jakości do drugiej. Zamiast tego uznają, że istnieje jedna substancja – jednocześnie materialna i umysłowa. Ponadto główną jednostką analizy nie są stałe, niezienne obiekty, ale procesy i relacje.

Nowomaterialistyczne opisy ciała (Alaimo 2010; Bennett 2010; Frost 2016; Górska 2016; Mroczkowski 2021; Shildrick 2022) często są również posthumanistyczne – pokazują, że nasze ciała nie są *de facto* wyłącznie ludzkie, lecz konstruuje je przepływ

<sup>3</sup> Za przygotowanie i przeprowadzenie badań odpowiadali autorzy artykułu oraz Robert Statkiewicz, Kajetan Chmielewski, Katarzyna Kwiatkowska, Zuzanna Moskała i Magdalena Pietrucin. Badania nadzorowały merytorycznie dr hab. Agnieszka Halemba, prof. IAE PAN, oraz prof. Joanna Rączaszek-Leonardi.

wielu materii: jedzenia, powietrza, toksyn i wdychanych pyłków, mikrobiom zamieszkujący jelita. Ciało przestaje być opisywane w relacji do konkretnego podmiotu (jak w fenomenologii), lecz widzi się je jako dynamiczny proces kształtowania się materii. „Życie” w takim rozumieniu nie jest równoznaczne z arystotelejskim *bios* – jednostkowym, świadomym żywotem – ale raczej *zoe*, biologicznym pędem formowania się materii (Braidotti 2014; 2019). Prace nowomaterialistyczne i posthumanistyczne sprawiają jednak często wrażenie abstrakcyjnych, hermetycznych, przez co trudno wyobrazić sobie, jak można by je przełożyć na praktykę etnograficzną. Dlatego **chcilibyśmy być materialistami również w tym sensie, żeby zakorzenić twierdzenia filozoficzne w namacalnych przykładach**. Posthumanizm i nowy materializm to nie tylko luźne inspiracje dla badań, lecz także teorie przekładające się na konkretne rozwiązania metodologiczne oraz aparat pojęciowy.

Z kolei enaktywizm to nurt powstały w ramach fali 4E w naukach poznawczych opisującej poznanie jako ucieleśnione (*embodied*), osadzone w środowisku (*embedded*), aktywnie wytwarzane (*enactive*) i rozszerzone o pozacielesne obiekty (*extended*) (Newen, De Bruin, Gallagher 2018, s. 3–18). „Poznanie w działaniu” przedstawiane jest w opozycji do komputerowej metafory umysłu – przez lata dominującego trendu w psychologii postulującego prym tzw. wyższych procesów poznawczych (analiz logicznych, myślenia strategicznego, reprezentacji językowych) i modelujących je na wzór obliczeń dokonywanych przez maszyny. Enaktywizm jest w związku z tym podejściem antyrepresyjnym – stara się wyjaśnić poznanie jako dynamicznie wytwarzane poprzez poruszający się organizm i jego środowisko, nie zaś przypisywanie bodźców ze świata zewnętrznego do reprezentacji mentalnych. Enaktywiści postulują ciągłość życia i umysłu, czyli uznają metabolizm za podstawową formę procesów mentalnych. Nawet w prostym organizmie jednokomórkowym można zaobserwować procesy umysłowe, ponieważ przez przyswajanie substancji odżywczych i poruszanie się – poznaje on środowisko.

Przekonanie o jedności ciała i umysłu, materii i znaczenia, które wyłania się z omówionych powyżej nurtów, to dla nas coś więcej niż orientacja teoretyczna pozwalająca opisać badania. Piszemy ten artykuł jako konkretne osoby-ciała, które dochodziły do rozumienia opisanych kwestii nie tylko dzięki lekturom i intelektualnej analizie, ale także osobistym, cielesnym doświadczeniom oraz byciu w relacji z innymi istotami. Twierdzimy również, że Czytelnicy tego artykułu nie są jedynie umysłami przyswajającym tekst naukowy. Aby zrozumieć życie bez krtani, trzeba we własnym ciele poczuć, jak ten narząd działa. Dlatego w artykule odwołujemy się do odczuć, które można wywołać w swoim ciele, a także zachęcamy, by starać się zrozumieć osoby po laryngektomii, korzystając z własnych doświadczeń związanych z nagłą adaptacją ciała (np. w wyniku dojrzewania, ciąży i porodu, choroby lub operacji).

#### METODYKA

Pomysł prowadzenia badań z osobami bez krtani był bezpośrednio związany z laryngektomią Konrada. Dwa miesiące po operacji założyliśmy grupę badawczą, która miała

opracować nowe urządzenie komunikacyjne dla osób bez krtani wykorzystujące m.in. sztuczną inteligencję do tworzenia zrozumiałego i naturalnego głosu. Ada wraz z Robertem Statkiewiczem, doktorantem w Instytucie Etnologii i Antropologii Kulturowej, wspomogli projekt, inicjując badania etnograficzne z laryngektomowanymi. Początkowo naszym celem było przede wszystkim zrozumienie, czym dla osób bez krtani jest komunikacja, a także co sprawia, że uznają ją za skuteczną, i jakie strategie komunikacyjne stosują w życiu codziennym. Badania miały także wspierać część technologiczną wspólnych działań, tzn. pomagać w stworzeniu nowoczesnego urządzenia do przywracania mowy.

Podwójna motywacja badań – naukowa i praktyczno-technologiczna – okazała się problematyczna etycznie. Nie wchodziliśmy bowiem w teren jako neutralni badacze, lecz byliśmy kojarzeni z projektem technologicznym. Rozpoczęcie badań niedługo po operacji Konrada, „na gorąco”, sprawiło, że wpływ takich działań na rozmówców nie był wystarczająco przemyślany. Nasz entuzjazm i brak wspólnego języka dotyczącego technologii między badaczami a rozmówcami wzbudziły nadzieje, że działania szybko przełożą się na stworzenie systemu usprawniającego mowę. Obecnie grupa rzeczywiście rozwija produkty dla osób po laryngektomii: aplikację wspomagającą naukę głosu zastępczego (Moskała 2021), polską wersję *Poradnika laryngektomowanego* (Brook 2022), a także we współpracy z Uniwersytetem z Grazu tworzy się prototypy krtani bionicznych (Zieliński, Grzelec, Hagmüller 2022).

Tempo tych badań i ich kierunek nie pokrywały się jednak z oczekiwaniami wszystkich osób ze środowiska laryngektomowanych. Niedługo po publikacji wywiadu z Konradem w „Newsweeku”, w którym opowiadał o zmianach, jakie w jego życiu wprowadziła laryngektomia, i planach na przyszłość, zderzyliśmy się z negatywną reakcją w stosunku do projektu. W wyniku przeczytania publikacji, a także naszej nieprzemyślanej komunikacji na temat badań, niektóre osoby po laryngektomii zaczęły liczyć na to, że dzięki naszym działaniom szybko zaczną mówić. Była to dla nas trudna sytuacja – z jednej strony narracja o przywracaniu głosu za pomocą sztucznej inteligencji sprawiła, że temat laryngektomii został poruszony w popularnym tygodniku, uświadamiając jego wagę szerszej publiczności. Z drugiej strony te same działania mogły wzbudzić u osób bez krtani boleśnie zawiedzione nadzieje. Z tego względu po wywiadach z pierwszymi dwoma rozmówczyniami zrewidowaliśmy komunikację dotyczącą badań, ostrożniej mówiąc o działalności aplikacyjnej.

Po zakończeniu wywiadów dowiedzieliśmy się, że jedna z uczestniczek była sfrustrowana efektem naszych działań i nie chciała utrzymywać z nami dalszego kontaktu. Z tego względu zdecydowaliśmy się nie uwzględniać jej wypowiedzi w publikacjach naukowych, ponieważ nie jesteśmy pewni, czy w chwili obecnej udzieliłaby na to zgody. W kontakcie z pozostałymi uczestnikami nie odczuwaliśmy napięcia, byli entuzjastycznie nastawieni do przebiegu i wyników badań. Byliśmy jednak poruszeni, gdy uświadomiliśmy sobie, że nasze działania mogły niezamierzenie wprowadzić kogoś w błąd i zawieść nadzieje. Gdy zastanawiamy się, co najlepszego możemy wydobyć z tych doświadczeń, wydaje nam się, że byłoby to pisanie o laryngektomii w sposób jak najbardziej wrażliwy i empatyczny w stosunku do przeżywających ją osób, a także wyniesienie tych doświadczeń do przyszłych projektów badawczych, żeby zapewnić uczestnikom jak najbardziej świadomy i poinformowany udział.

W wywiadach przeprowadzonych od jesieni 2018 do lata 2019 roku wzięło udział dziewięć osób, sześć kobiet i trzech mężczyzn, w wieku od 48 do 75 lat. Główne metody obejmowały: 1) obserwacje uczestniczące: wyjścia z osobami bez krtani do muzeów, uczestnictwo w spotkaniach stowarzyszeń pacjenckich i lekcjach logopedycznych oraz 2) multimodalne indywidualne wywiady. Rozszerzyliśmy metodykę wywiadu pogłębionego o metody projekcyjne, czerpiąc inspirację m.in. z badań synestezji (Statkiewicz 2019). Pozwoliło to na dotarcie nie tylko do narracji na temat choroby, ale także niewerbalnych wyobrażeń i odczuć. Przykładowo prosiliśmy rozmówców o narysowanie osi czasu z historią swojej operacji oraz zaznaczenie, z jakim kolorem kojarzą im się poszczególne okresy, umożliwiając omówienie ich barwy emocjonalnej. Gdy rozmówcy wyrażali zgodę, nagrywaliśmy wywiady, co pozwoliło na ich lepsze zrozumienie w czasie transkrypcji, a także analizę mowy ciała oraz dynamiki interakcji.

Warto zaznaczyć, że nasze rozumienie laryngektomii nie budowało się jedynie na podstawie formalnych badań, ale także osobistych doświadczeń amputacji krtani Konrada oraz innych, niezwiązanych z laryngektomią doświadczeń cielesnych (np. ciąża Ady i poród, doświadczenie komunikacji z dzieckiem, pandemia covid). Używaliśmy metod autoetnograficznych (Kacperczyk 2014) – zarówno analizy dokumentu osobistego, jakim był tworzony w okresie okołoperacyjnym dziennik Konrada, jak i w formie samoobserwacji. Ta ucieleśniona wiedza jest dla nas zasobem pozwalającym na empatyczną interpretację przeżyć osób bez krtani (Reddy 2020).

Łącznie badania prowadziło siedem osób (w wywiadzie uczestniczyły zazwyczaj dwie), przez co głównym wyzwaniem było zintegrowanie wiedzy ucieleśnionej w różnych badaczach. Uswólnialiśmy wiedzę przez warsztaty, na których za pomocą person (Cooper i in. 2014) i mapowania podobieństw (Spool 2004) wytwarzaliśmy wnioski. Pomocne było wspólne oglądanie fragmentów wideo i dyskusowanie o tym, jak odbieraliśmy rozmowę w jej trakcie i jak ten odbiór się zmienił po obejrzeniu nagrania.

#### ZARYS ARTYKUŁU

Celem artykułu jest przedstawienie holistycznego opisu laryngektomii, który dotykałby jej aspektu zarówno materialnego, jak i społecznego oraz narracyjnego. Inspiracji, jak połączyć ze sobą te obszary, dostarczył nam enaktywistyczny model ucieleśnienia (Thompson, Varela 2001), który dzieli aktywność przebiegającą między mózgiem, ciałem i środowiskiem na trzy zależne od siebie, lecz do pewnego stopnia autonomiczne, wymiary:

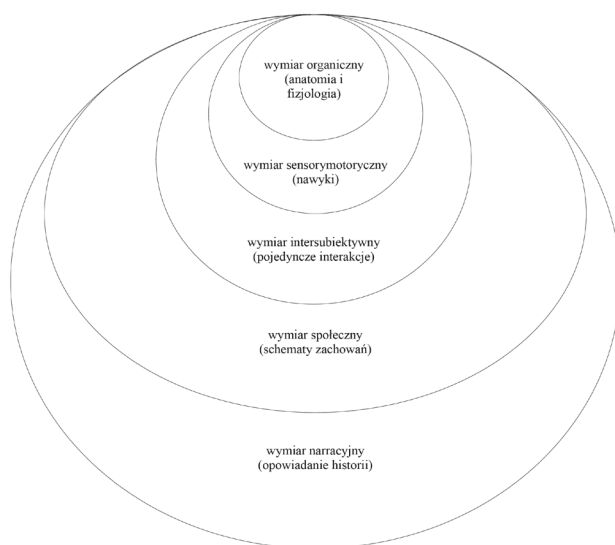
- 1) biologiczne cykle regulacji organizmu – związane z oddychaniem i rozprowadzaniem tlenu po ciele, odczuwaniem głodu, zmęczenia i emocji,
- 2) cykle aktywności sensomotorycznej łączące percepcję i działanie – wzorce percepcyjno-ruchowe umożliwiające np. sięgnięcie po szklankę i napięcie się wody, poruszanie się po zatłoczonej stacji metra,
- 3) cykle intersubiektywnych interakcji – prowadzenie *small talku*, taniec, gra w łapki.

Te trzy wymiary są dla siebie konstytutywne: ciało organiczne jest niezbędne dla zachowań sensomotorycznych, te zaś są potrzebne, by wchodzić w intersubiektywne interakcje. Jednocześnie każdy poziom zyskuje autonomię, która sprawia, że możemy np. mieć nawyki (jak palenie) niesłużące ciału organicznemu (Di Paolo, Cuffari, De Jaegher 2018, s. 87–102).

Domena intersubiektywna, najczęściej zajmująca antropologów, obejmuje wiele aspektów życia społecznego, dlatego zdecydowaliśmy się na rozdzielenie jej na trzy poddziedziny:

- 1) pojedyncze interakcje społeczne – dotyczą synchronicznego aspektu relacji, np. dynamiki rozmowy, drobne zmiany w zachowaniu wynikające z nowych warunków, jak np. sposobu podawania dłoni czy otwierania drzwi łokciem podczas pandemii covid,
- 2) schematy zachowań – utrwalone role społeczne, które widać w ujęciu diachronicznym, takie jak wzorce zachowań w rodzinie, powtarzalne strategie działania, np. systematyczne unikanie kontaktu z dalszą rodziną ze względu na strach przed zakażeniem,
- 3) narracje o sobie – opowieści, które pozwalają oswajać nowe sytuacje i kształtować tożsamość, mają źródło we wszystkich poprzednich wymiarach, jednak opowieść zyskuje też własną autonomię, rządzi się prawami związanymi z tym, jak dana choroba jest przedstawiana w kulturze (Frank 1997; Sontag 1999) .

W ten sposób powstało pięć wymiarów ucieleśnienia (ryc. 2), które znajdują odbicie w pięciu kolejnych rozdziałach. Zarysowany model ucieleśnienia pozwala połączyć nowy materializm i enaktywizm z poststrukturalizmem i fenomenologią – umożliwia śledzenie połączeń między fizycznymi zmianami w ciele a zachowaniami społecznymi, relacjami władzy i subiektywnym doświadczeniem konstruowanym w narracjach.



Ryc. 2 Schemat zastosowany do opisywania poszczególnych wymiarów ucieleśnienia – swoista mapa pozwalająca na katalogowanie obserwacji

## WYMIAR I: ANATOMIA I FIZJOLOGIA

Być może najpełniej traumę operacji opowiada zamknięte ciało. Zaciska się ono w miejscu, gdzie zostało naruszone, jakby próbowało poniewczasie powstrzymać ingerencję chirurgiczną (Marszałek 2020). Gdy nowotwór krtani jest zaawansowany, a pacjent wyraża zgodę na zabieg, lekarze wycinają cały narząd wraz z kością gnykową, częścią mięśni pod- i nadgnykowych, a nieraz także z okolicznymi węzłami chłonnymi (Hamerlińska 2019, s. 111). Po operacji na szyi i wewnątrz niej pozostają rozległe blizny. Mięśnie umożliwiające skinięcie głową do przodu są osłabione, porozrywane bliznami, tkanki sztywnieją po radioterapii. Napięcie kumuluje się wokół obszaru dotkniętego ingerencją – w języku, żuchwie, klatce piersiowej i obręczy barkowej. Tego typu zeszywnienia tkanek mogą leżeć u podłoża zaburzeń połykania, szczególnie kościsku lub trudności w mówieniu (Wójcik, Marszałek, Kirwil 2020).

### Oddychanie

Zabieg laryngektomii zaczyna się od nacięcia tchawicy i wprowadzenia do niej rurki. Gdy tylko pod skalpelem powstaje nowy otwór, różnica ciśnień wymusza przekierowanie powietrza i oddech zaczyna przepływać przez tracheostomię. Organiczny wymiar ucieleśnienia zmienia zasadę swojego działania, na co inne poziomy nie są przygotowane. Nowy oddech może być źródłem stresu i niepokoju, jak to opisywał Konrad w swoim dzienniku prowadzonym w okresie okołoperacyjnym:

Największe problemy psychiczno-fizyczne (i w ogóle problemy) w sobotę zaczęły się od tego, że jak odzyskałem świadomość to nie wiedziałem jak się oddycha. Pogarszała to czkawka, która też nie była zwykłą czkawką (tak jak ziewanie nie jest teraz zwykłym ziewaniem itp.). Wiedziałem, że mam skróconą drogę oddechową do dziurki pod szyją, ale odzwyczajenie się od oddychania nosem nie jest łatwe (zwłaszcza w błędnym kole ze zdenerwowaniem. zwykle jak byłem zdenerwowany to uspokajałem oddech). Męczyłem się tak parę godzin, a rozwiązanie przyszło koło 23 po podaniu jakichś narkotyków. Ja(?) odpłynąłem w marzenia a ciało od razu zajęło się tym co trzeba. Przeszło na spokojny oddech przez stomę. Uświadomiłem sobie właśnie wtedy, że przecież no tak, przecież sam oglądałem wcześniej jak pod narkozą zrobi się dziurę w tchawicy, ciało zaczyna od razu oddychać tamtędy. To jest właśnie fenomenalne. Nie trzeba się tego uczyć, wystarczy zrobić dziurkę w odpowiednim miejscu, a ciało dostosuje się do warunków<sup>4</sup>.

Oddech, ta pulsująca wymiana gazów, jest spoiwem łączącym człowieka ze światem – wprowadza do ciała otoczenie, czyniąc z nas „powietrzne kieszenie” (Brach-Czaina 2022, s. 28). Oddech ma także wymiar społeczny – gdy przebywamy z ludźmi, wdychamy nawzajem swoje wydechy, stając się powietrzną wspólnotą. Przekierowanie toru oddechowego jest zatem czymś więcej niż anatomicznym szczegółem, efektem ubocznym operacji, który można pominąć, koncentrując się jedynie na jej wpływie na mowę. Amputacja krtani zmienia zasadniczy sposób połączenia człowieka ze

<sup>4</sup> Pisownia oryginalna.



światem – nic więc dziwnego, że stanowi to szok dla osoby wybudzającej się po operacji, która może odczuwać swoje ciało jako „złe” i „obce”:

*Rozmówczyni: Wtedy to właściwie przez długi czas to byłam jeszcze w stanie takim wstępnym, prawie cały czas spałam, na chwilę się tylko wybudzałam. I z powrotem uciekałam w sen.*

*Moderator: Długo to trwało?*

*R: Chyba parę dni. Bo dopiero po kilku dniach zorientowałam się, gdzie jestem, że jestem cała obandażowana. To był ciężki okres, bo nie mogłam nawet normalnie oddychać.*

*M: Oddech się jakoś bardzo zmienił?*

*R: Wtedy tak. Było mi bardzo ciężko oddychać. To bardzo źle wspominam ten okres. Dlatego zastanawiam się nad tą operacją rekonstrukcji [przełyku].*

*M: Źle wspominasz czas po operacji.*

*R: Bardzo źle.*

*M: Co było najgorsze?*

*R: Chyba właśnie ten zły oddech. Niemoc przełykania śliny. I leżenie bez przerwy, nie mogłam nawet na chwilę wstać (kobieta, 69 l.).*

Oddychanie przez nos umożliwia filtrowanie i ogrzewanie powietrza, zanim dotrze do płuc. U osób bez krtani droga oddechowa jest skrócona do dziurki, która sama z siebie nie może pełnić tych funkcji. W związku z tym laryngektomowani bardziej bezpośrednio doświadczają zanieczyszczeń powietrza, nie mogą bronić się przed ich napływem przez stonę. Aby zatrzymać przepływ pyłków i ogrzewać wdychane powietrze, można używać wymienników ciepła i wilgoci, czyli filtrów zakładanych na dziurkę. W Polsce wciąż nie są one dofinansowane, co prowadzi do intersekcyjnych wykluczeń – osoby z niepełnosprawnością i mniejszym kapitałem ekonomicznym stają się bardziej śmiertelne niż inni (Górska 2016; Lykke 2019).

Reakcją organizmu na dopływ suchego i zanieczyszczonego powietrza do płuc jest nadprodukcja wydzieliny. Zalega ona w tchawicy i powoduje ataki kaszlu. Czucie w okolicy dziurki jest osłabione radioterapią i bliznami, co utrudnia jej pielęgnację. Głośne, mokre i nieprzewidywalne odchrząknięcia zawstydzają rozmówców – niektórzy zrezygnowali z lubianych aktywności, np. wyjść do teatru, w obawie, że zwrócą na siebie uwagę atakiem kaszlu.

Zmieniony tor oddechowy sprawia, że trudniejsze jest rozpoznawanie zapachów, ponieważ powietrze nie przepływa przez nos. Dodatkowo radioterapia często niszczy komórki uczestniczące w percepcji węchu i smaku, utrudniając gotowanie i spożywanie posiłków. Ciekawą kwestią jest to, że pandemia covid, pozbawiając węchu autorkę, a zapewne też niektórych Czytelników, nieoczekiwanie umożliwiła bardziej bezpośrednie zrozumienie zmagają laryngektomowanych w tym zakresie.

### Ćwiczenie 1

Na zakończenie tej części chcielibyśmy zaproponować ćwiczenia oddechowe, które pomogą ucieleśnić wiedzę z powyższego rozdziału.

### *Wersja dla oddychających przez dziurkę:*

Ponieważ oddech po laryngektomii może być obcy, wyparty ze świadomości, proponujemy ćwiczenie, które pomoże go oswoić. Daj sobie spokojne 10 minut, by skupić się na swoim oddechu. Możesz położyć się i zamknąć oczy. Nie staraj się zmieniać oddechu, po prostu z ciekawością obserwuj, jaki on jest. Czy powietrze jest zimne czy ciepłe? Jakiej długości są wdech i wydech? Które części ciała poruszają się, gdy oddychasz? Jak zmienia się nacisk ciała na dotykane powierzchnie przy wdechu i wydechu? Jak się czujesz z obserwowaniem swojego oddechu?

### *Wersja dla osób oddychających przez nos i usta:*

Jeśli w czasie ćwiczenia poczujesz zawroty głowy lub dyskomfort, przerwij je i wróć do komfortowego oddychania.

Możesz się położyć i zamknąć oczy. Zaczynaj od kilkunastu spokojnych wdechów i wydechów przez nos. Nie musisz ich kontrolować, ani na siłę wydłużać, oddychaj tak, by było ci wygodnie. Następnie spróbuj skierować oddech do ust, tak jakbyś chciała nimi oddychać, jednak pozostaw wargi zamknięte. W efekcie będziesz cały czas oddychać przez nos, jednak powietrze przepłynie najpierw przez twoje usta. Po dziesięciu oddechach spróbuj przekierować swój oddech do miejsca, w którym znajdowałaby się tracheostomia. Możesz położyć palce w środkowo-dolnej części szyi, wizualizując, że masz tam dziurkę. Wyobrażaj sobie, że wciągasz i wypuszczasz nią powietrze. Po dziesięciu oddechach możesz powrócić do spokojnego oddechu przez nos. Jak się czujesz, oddychając „przez dziurkę”? Prawdopodobnie w czasie tego ćwiczenia poczujesz, jak przymyka się twoja krtąń. Zapamiętaj to uczucie, bo odniesiemy się do niego w kolejnym ćwiczeniu.

## **Jedzenie**

Zaraz po operacji, gdy rany są jeszcze świeże, osoby po laryngektomii odżywiają się przez sondę wprowadzoną przez nos do żołądka. Z czasem zaczynają jeść zmielone i rozwodnione posiłki, stopniowo wracając do dawnych potraw. Niestety większość osób bez krtani doświadcza zaburzeń połykania, zwłaszcza jeśli leczenie obejmowało radioterapię (Godlewska i in. 2020). Mięśnie języka i gardła są osłabione lub mają zmniejszony zakres ruchu. Przełyk bywa zwężony po operacji. Na dodatek w miejscu wycięcia krtani często tworzy się łoża pooperacyjna – półka, na której odkłada się pokarm, zamiast przesuwać dalej. Osoba po laryngektomii może przełykać z całej siły, a mimo to do żołądka przedostaje się jedynie cienka strużka. Taki zalegający w gardle pokarm nieraz cofa się, wpływając do ust i nosa.

Jedzenie jest momentem spotkania dwóch materialności – pokarmu i ciała. Gdy człowiek bierze kęs, odczuwa go początkowo jako obcy przedmiot w ustach. Kruszy go zębami, rozpuszcza śliną, przemieszcza za pomocą języka. Po połknięciu pokarm coraz bardziej staje się częścią ciała – w jelitach jest już praktycznie nierozróżnialny z organizmem (Bennett 2010, s. 49). Zaburzenia połykania są zatem wyrazem nieprzepuszczalności ciała, zablokowania przepływu materii między człowiekiem a jego otoczeniem.

Izolacja na poziomie materialnych przepływów może towarzyszyć izolacji społecznej, poczuciu niezrozumienia i braku łączności z innymi ludźmi. Jedzenie ma

wymiar społeczny, a wspólne posiłki są często formą zacieśniania relacji (Chowaniec-Rylke 2018). Fakt, że dana osoba czuje dyskomfort w czasie jedzenia, musi to robić bardzo wolno albo nie może jednocześnie rozmawiać i jeść, może wykluczać ją z takich aktywności.

### Mówienie

Gdy osoba bez krtani próbuje mówić tak, jak to robiła przed operacją, z jej ust wydobywa się cichy szept, zwany w literaturze medycznej „pseudoszeptem” (my unikamy tego określenia ze względu na pejoratywne konotacje). Aby uzyskać dźwięczny, donośny i zrozumiały głos, musi nauczyć się mowy przelykowej, mowy przetokowej lub mowy za pomocą laryngofonu (elektrycznej krtani) (ryc. 3).



Ryc. 3 Powstawanie głosu zastępczego: po lewej mowa przelykowa, po środku mowa przetokowa, po prawej mowa z laryngofonem.

Mowa przelykowa wykorzystuje mechanizm odbicia powietrza zgromadzonego w przełyku – laryngektomowany mówi wówczas, korzystając z siły wibracji wytwarzanych w okolicy górnego zwieracza przełyku (Hamerlińska 2019). Metoda ta nie wymaga dodatkowych operacji ani zewnętrznych urządzeń, ale kosztuje dużo wysiłku, a jej nauka jest czasochłonna (od kilku miesięcy do lat). Ponadto na możliwość nauczenia się mowy przelykowej wpływają czynniki anatomiczne, więc nie jest ona dostępna dla wszystkich.

Kolejną metodą generowania głosu zastępczego jest mowa przetokowa – wymaga stworzenia przetoki (czyli dziurki, kanaliku) między przełykiem a tchawicą. W tę dziurkę wkłada się protezę głosową, zastawkę, która zazwyczaj jest zamknięta (dzięki czemu jedzenie i płyny nie wpadają do tchawicy), ale kiedy osoba bez krtani zatyka stomę, powietrze z tchawicy otwiera protezę i przepływa dalej do przełyku. Dzięki temu laryngektomowany może mówić przy wykorzystaniu strumienia powietrza z płuc (jak przed operacją), co pozwala stosunkowo szybko nauczyć się mówić.

Ostatnią metodą przywracania dźwięcznego głosu jest laryngofon – wibrujące urządzenie elektryczne. Kiedy osoba bez krtani przyciska je do szyi, powietrze w jamie ustnej i przełyku zostaje wprowadzone w drgania i powstaje ton podstawowy (który

wcześniej wytwarzały fałdy głosowe). Niektóre modele laryngofonów pozwalają również na zmienianie częstotliwości wibracji (np. za pomocą siły nacisku kciuka), co umożliwia kontrolę intonacji. Głos uzyskany w ten sposób ma specyficzny, robotyczny dźwięk.

### Operacja jako przekierowanie materialnych przepływów

Laryngektomia jest czymś więcej niż amputacją organu – radykalnie przekierowuje procesy metaboliczne. Dopełnia to reorganizacja przepływów społecznych, które opierają się na komunikacji. Może więc stan po laryngektomii nie powinien być nazywany zaburzeniem mowy, jak jest obecnie klasyfikowany, lecz typem odmiennie-sprawności egzystencjalnej, jako że zmienia sposób połączenia człowieka ze światem?

Kondycja osób po laryngektomii związana jest z kontrastem między dziurawością a nieprzepuszczalnością. Z jednej strony zmienione ciało staje się nieprzewidywalne i ekspansywne, gdy nieoczekiwanie dławi się kaszlem, zwraca jedzenie lub zalewa się wydzieliną. Dopuszcza do siebie także niechciane elementy – pyłki i zanieczyszczenia. Z drugiej strony trudności z przełykaniem, odcięcie od zmysłów węchu i smaku oraz niemożność wyrażenia się w pełni sprawiają, że między człowiekiem a światem powstaje bariera.

W dokładniejszym ujęciu tej kondycji pomaga enaktywistyczna koncepcja **auto-pojezy**. Oznacza ona zdolności organizmów żywych do utrzymania swojego trwania przez ciągłą samo-produkcję (*self-production*) i samo-odróżnianie się (*self-distinction*) (Maturana, Varela 1980). Organizm nieustannie balansuje między dopuszczaniem do siebie różnych materialnych przepływów (tlenu, substancji odżywczych) a ustanawianiem swoich granic w taki sposób, aby zachować swoją odrębność. Manifestuje się to zarówno na poziomie cielesnym (dopuszczamy do siebie niektóre mikroorganizmy, a przed innymi się bronimy), jak i językowym – przez swoje wypowiedzi korzystamy z zasobów wspólnoty językowej (reguł, utrwalonych kulturowo narracji), a jednocześnie konstruujemy siebie samych jako autonomiczny podmiot (Di Paolo, Cuffari, De Jaegher 2018). Sprawczość systemu autopojetycznego polega na determinowaniu, co wejdzie w skład jego samoorganizacji, a co pozostanie poza nią (Di Paolo, Cuffari, De Jaegher 2019). Poczucie wyobcowania ze swojego ciała po operacji można zatem rozumieć jako wynikające z braku wpływu na podstawowe przepływy materii przez siebie, czyli ograniczenie sprawczości na bazowym, metabolicznym poziomie.

Z takiego podejścia do amputacji krtani, widzącego operację jako przekierowanie rozmaitych materialnych przepływów, wynikają praktyczne konsekwencje. Pozwala np. zobaczyć dość powszechną depresję występującą po laryngektomii (Hamerlińska 2019, s. 139–149) jako nie tylko problem psychiczny, ale także adekwatną reakcją na ograniczoną sprawczość organiczną. Wsparcie osoby bez krtani polegałoby zatem zarówno na nauce mowy, jak i psychoterapii, fizjoterapii, terapii zaburzeń połykania

oraz ćwiczeniach somatycznych pomagających zintegrować nowy schemat ciała (Hamerlińska, Mikuła 2020).

## WYMIAR II: NAWYKI SENSOMOTORYCZNE

W poprzednim rozdziale przybliżyliśmy zmiany w anatomii i fizjologii po laryngektomii. W ich rezultacie osoby bez krtani wspominały często w wywiadach o poczuciu braku kontroli nad ciałem.

Przy opisie tego doświadczenia napotykaemy na pozorny paradoks – z jednej strony proponujemy monistyczny opis laryngektomii, z drugiej zaś odczucia naszych rozmówców zdają się aż prosić o dualistyczne kategorie: mówią o ciele działającym niezależnie od woli oraz o umyśle, który próbuje nad nim zapanować. Jednak ta rzekoma sprzeczność zanika, gdy zaczynamy interpretować te sytuacje przy użyciu wymiarów zaproponowanych w *Zarysie artykułu*. Nie mamy bowiem do czynienia z dysonansem między ciałem a umysłem, lecz z niespójnością między ciałem organicznym a sensomotorycznym (Di Paolo, Buhrmann, Barandiaran 2017). Zmiany w ciele organicznym są utrwalone od razu po operacji – inaczej oddycha, mówi i odżywia się. Organizm potrzebuje jeszcze dłuższego czasu, żeby rany wewnątrz i na zewnątrz niego zagoiły się, lecz zasadnicze przekierowanie przepływów już nastąpiło. Natomiast sieci aktów sensomotorycznych przeorganizowują się wolniej. Na początku nawyki próbują realizować się w ramach starej, nieobecnej już, anatomii. Dlatego kaszel może wydawać się nie do opanowania – przez lata człowiek uczy się „obsługiwać” kaszel przez usta, czuł, kiedy nadchodzi, często był w stanie powstrzymać go chwilę albo sięgnąć zawczasu po chusteczkę. Teraz te sieci aktów sensomotorycznych są nieadekwatne, odnoszą się do starego schematu ciała i odczuć z nim związanych. Z czasem nawyki mogą zaadaptować się do nowego ciała i zazwyczaj towarzyszy temu również poczucie odzyskiwania sprawczości.

W związku z niemożliwością połykania w sposób sprzed operacji wiele laryngektomowanych wspomaga się ruchami głowy i języka przy przepychaniu pokarmu. Niekiedy te kreatywne eksperymenty z ciałem pozwalają na sprawną adaptację do nowej funkcji. Przykładowo, niektóre osoby wykorzystują do przełykania palce – przepychają pokarm, naciskając na szyję lub naciągając jej skórę tak, by rozszerzyć przełyk. Manewry te nie są proponowane pacjentom w ramach schematów leczenia czy rehabilitacji. To zindywidualizowane praktyki wykonywane i opracowane przez konkretną osobę-ciało koordynującą autopercepcję z działaniem. Nawyki mogą być także kształtowane przez świadomy trening, jak w przypadku uczenia się mowy zastępczej. Wszystkie jej rodzaje wymagają zintegrowania sekwencji nieużywanym wcześniej aktów, np. uczenie się, jak zasłonić stomeę, by otworzyć protezę, jak kontrolować częstotliwość w elektrycznej krtani za pomocą kciuka. Tutaj też – nie wystarczy nauczyć się mówić – trzeba zaadaptować ten sposób porozumiewania się do swoich codziennych interakcji!

## *Ćwiczenie 2*

Poniżej znajdziesz propozycje ćwiczeń, które dotyczą nawyków sensomotorycznych.

### *Wersja dla osób bez krtani<sup>5</sup>:*

Po usunięciu krtani oddychasz przez stomę, dziurkę w szyi. Twój oddech nie musi być zatem zsynchronizowany z mówieniem. Spróbujmy rozsynchronizować te dwa procesy. Weź głęboki oddech i – wstrzymując powietrze – spróbuj powiedzieć coś szeptem. Daj sobie czas, bo może to być na początku trudne. Zapewne doświadczasz tego, jak trudno jest przeorganizować nawyki sensomotoryczne – mówiąc, chcemy automatycznie wydechać powietrze i wprowadzać w drgania fałdy głosowe, nieobecne po laryngektomii. Spróbuj obserwować przez chwilę siebie w lustrze, gdy mówisz bez oddychania w tym samym czasie – czy zmieniła się twoja mimika, wyraz oczu? Co zaobserwowałeś?

### *Wersja dla osób z krtanią<sup>6</sup>:*

W czasie poprzedniego ćwiczenia poczułeś, jak zamykasz krtąń. Spróbuj teraz mówić szeptem tak, jak robią to osoby po laryngektomii – czyli nie przepuszczając powietrza z tchawicy do ust. Możesz spróbować mówić zwykłym szeptem, angażującym krtąń, i w trakcie próbować ją zamknąć. Daj sobie czas, bo może to być na początku trudne. Zapewne doświadczasz tego, jak trudno jest przeorganizować nawyki sensomotoryczne – mówiąc, chcemy automatycznie wydechać powietrze i wprowadzać w drgania fałdy głosowe. Spróbuj obserwować przez chwilę siebie w lustrze, gdy mówisz bezdźwięcznym szeptem – jak zmieniła się twoja mimika, wyraz oczu?

## WYMIAR III: SPONTANICZNE INTERAKCJE

Rodzajem nawyków są drobne czynności, które wykonujemy w sytuacjach społecznych. Są one głęboko zakorzenione w strukturze całej interakcji, roli poszczególnych aktorów czy sekwencji zabierania głosu. Przytakiwanie, nawiązywanie kontaktu wzrokowego czy drobne gesty wykonujemy niemal bezwiednie, jednocześnie są one kluczowe dla płynnego przebiegu rozmowy. Jak wskazują Joanna Rączaszek-Leonardi i Iris Nomikou (2015), nawet w prozaicznej czynności zmieniania niemowlakowi pieluchy przez matkę widać, jak rodzi się pierwsza koordynacja ruchów i wokalizacji. Znaczenie jest już w tych interakcjach, jeszcze zanim pojawi się mowa.

Elementem analizy naszych badań było również dokładne opracowanie fragmentów wideo z wywiadów, tak aby zrozumieć dynamikę interakcji. Inspirację metodologiczną stanowiła analiza konwersacyjna – sposób analizy wideo opracowany w latach 90. przez Charlesa Goodwina. Badał on m.in. komunikację swojego ojca (Goodwin 1995), który w wyniku afazji porozumiewał się z użyciem tylko trzech słów „tak”, „nie” oraz „i”, jednak rozległa gestykulacja i intonacja pozwalały mu wyznaczać bieg rozmowy i nadawać znaczenie interakcjom domowym.

<sup>5</sup> Ćwiczenie to nie jest zalecane w okresie pooperacyjnym, kiedy gardło jest poranione.

<sup>6</sup> Pomysłodawczynią ćwiczenia jest Małgorzata Szerła.

### Komunikacja wielomodalna

Podczas wywiadów zaobserwowaliśmy, że znaczna część osób (zwłaszcza tych posługujących się szeptem) mowę werbalną uzupełnia szeroką gamą komunikatów pozajęzykowych. Rozmówcy bogato gestykulowali, kłaskali lub uderzali w przedmioty, żeby zwrócić naszą uwagę, a w okresie tuż po operacji pisali na kartkach. Zaczęliśmy więc myśleć o komunikacji jako o pewnym przepływie – podobnym do oddechu czy odżywiania się – który nie mogąc znaleźć ujścia się w jednym miejscu (przez dźwięczną mowę), zaczyna szukać innych dróg. Ilustruje to poniższy cytat:

*Rozmówczyni: Jak chodził syn do pracy, to wstawiałam wcześniej, zrobiłam mu śniadanie do pracy. (miarowe gesty, zsynchronizowane z oddechem i mową) [...]*

*Moderator: Ok. A... z mężem też mieszkaś? (wskazuje na rozmówczynię)*

*R: Tak. (kiwa głową)*

*M: I on też pracuje?*

*R: Tak. (kiwa głową)*

*M: (spogląda w górę, zastanawiając się nad pytaniem) Ok. Jemu nie szykujesz śniadań? (uśmiecha się)*

*R: (odpowiada uśmiechem) Nie (kręci głową), on sobie sam szykuje. (wykonuje gesty jakby coś pakowała)*

*M: On sobie sam szykuje, ok.*

*R: (kiwa głową) A syn to jest taki... (unosz łokcie, a zwisające w dół dłonie wykręca na zewnątrz, potem wydaje trzy „cyknięcia” językiem)*

*M: (naśladuje gest z pytającym spojrzeniem)*

*R: (powtarza gest) Dwie lewe łapki. (wykonuje gest jakby podawała coś obiema rękoma, śmieją się)*

Rozmówczyni poprzez gesty, mlaski i mowę werbalną konstruuje unikalny sens. Na początku pokazuje komunikat wyrażający niezdarkość – dwie wykręczone na zewnątrz ręce i trzykrotny mlask językowy. Mlaski są parajęzykową formą werbalizacji – w językach europejskich najczęściej używa się ich, by wyrazić negatywny afekt (irytację, zawód, zniecierpliwienie), a także w komunikacji skierowanej do dzieci i zwierząt (Gil 2013). Cytowana osoba bez krtani wykorzystała ten afektywny potencjał, by pokazać, że z jej synem „coś jest nie tak”. Następnie komentuje swój gest, mówiąc „dwie lewe łapki” i wykonując gest podawania, co można rozumieć tak, że synowi wszystko trzeba podać na talerzu.

Gdy komunikacja szuka nowych dróg ujścia i znajduje je w gestach, mlaskach, uderzaniu o przedmioty, pisaniu – sens wypowiedzi również ulega przeobrażeniu. Te parajęzykowe formy komunikacji są często bardziej afektywne, symboliczne, ich znaczenia nie zawsze dają się jasno przełożyć na słowa. Powoduje to, że taka komunikacja utrudnia artykulację jednych sensów, a inne umożliwia. Wiele rozmówców musiało ograniczać się do prostego słownictwa, żeby być zrozumianymi, przez co ich wypowiedzi były sprowadzone do esencji i nastawione na cel. Warto pamiętać, że mimo tego niezaprzeczalnego zubożenia osoby mówiące szeptem zyskują także niezwykłą umiejętność do komunikowania się w bardziej wielomodalny, kreatywny i afektywny sposób.

### Uważne patrzenie

W czasie analizy materiałów wideo zauważyliśmy także, że osoby po laryngektomii doprowadziły do mistrzostwa umiejętność nawiązywania i utrzymywania kontaktu wzrokowego, jak i zauważania oznak niezrozumienia u interlokutorów. Na te zdolności składa się wiele drobnych praktyk, jak na przykład: czekanie z odpowiedzią, aż nawiąże się ponownie kontakt wzrokowy z odbiorcą, zwracanie uwagi na pauzy, ton głosu i mimikę rozmówcy. Te wszystkie zdolności nie są świadomie wyuczonymi zachowaniami, lecz ucieleśnioną wiedzą, która pozwala na bardziej satysfakcjonujące rozmowy.

#### WYMIAR IV: SCHEMATY ZACHOWAŃ SPOŁECZNYCH

Drobne zmiany związane z interakcjami z czasem krzepną, wpływając na powtarzalne praktyki – utrwalone schematy zachowań społecznych. Zaobserwowaliśmy, że laryngektomowani i środowisko osób często z nimi rozmawiających specyficznie adaptują pełnione role społeczne do nowej sytuacji.

### Wycofywanie się

Najbardziej powszechnym wśród rozmówców schematem zachowania było wycofywanie się podczas spotkań grupowych. Zwłaszcza przyjęcia – pozornie przyjemne i rozrywkowe – stanowią wyzwanie dla osób bez krtani. Często towarzyszy im wrzawa i głośna muzyka, co utrudnia zrozumienie. Ponadto przy takich okazjach zazwyczaj spożywa się posiłki, a osoby z zaburzeniami połykania mają problemy z jednoczesnym jedzeniem i mówieniem (np. muszą długo popijać kęsy). Najczęściej uczestnicy badań obierali w takich sytuacjach strategię obserwowania i ograniczonej partycypacji w rozmowie:

*Rozmówca: Nie, nie, to normalnie... tak jak w życiu, jak w rodzinie, to tam żadnych problemów jakiś wśród domowników to nie ma. Na jakimś przyjęciu to średnio, nie można się aż tak wychylać, tylko ze spokojem. Raczej umiarkowanie się zachowywać tak.*

*Moderator: A co to znaczy „umiarkowanie się zachowywać”?*

*R: Nie... Żeby nie zwracać na siebie aż tak wielkiej uwagi. Normalnie tak jak... (poprawia marynarkę – to znaczy „tak jak ja”? porządnie? a może chodzi o to, że jego strój – koszula, dobrana pod nią osłona na stomę i granatowa, neutralna marynarka – jest właśnie taki normalny, elegancki, ale nie wyróżniający się?)*

*M: A... dlaczego?*

*R: (wzrusza ramionami) Z tym spokojem to w zasadzie... jak w towarzystwie to większość wie, po jakiej operacji jestem tam... No, nie czuje się człowiek (odchyla się i zwraca się twarzą i torsem w stronę moderatora, gesty stają się żywsze) komfortowo, by prowadzić tam wielkie dyskusje, (nachyla się do moderatora z uśmiechem, po czym odchyla) bo na to nas nie stać (mężczyzna, 74 l.).*

Taka strategia wynika w dużej mierze z tego, że osoby po laryngektomii obawiają się, że wygłaszanie dłuższych wypowiedzi w czasie głośnych spotkań grupowych



mogłoby sprawić, że będą wielokrotnie proszone o powtórzenie albo – co się niestety częściej zdarza – że uczestnicy spotkania będą udawać, że zrozumiały wypowiedź, mimo że tak nie było, i temat rozmowy zostanie dyskretnie zmieniony. Interakcje społeczne cechuje dialogiczna struktura oparta na naprzemiennym zabieraniu głosu (*turn-taking*) (Sacks, Schegloff, Jefferson 1974). Gdy taka budowa nie może być zachowana, interakcja jest odbierana jako nieefektywna – możemy w tym miejscu przypomnieć sobie frustracje, jakie rodzą wideorozmowy z zacinającym się głosem i obrazem. W związku z tym podczas przyjęć i innych spotkań grupowych sprawczość samej interakcji realizuje się przez dążenie do podtrzymania płynności i ciągłej wymiany zdań – gdy wszyscy milkną lub nie mogą się zrozumieć, interakcja się załamuje.

Jak podkreśla Hanne De Jaegher (2021), interakcje społeczne polegają na ciągłym balansowaniu między niedostateczną a zbyt dużą kontrolą. W relacjach miłosnych, opiece nad starszą osobą, rodzicielstwie lawirujemy między wyrażaniem siebie, swoich granic, wpływaniem na relację i drugą osobę, a pozwalaniem, by ta osoba i sama interakcja nas zmieniały. Uczestnictwo w relacjach społecznych nie jest racjonalne, wymaga wycucia, wrażliwości na przebieg relacji.

W takim ujęciu możemy spojrzeć świeżym okiem na wycofywanie się ze spotkań grupowych. Ponieważ sprawczość interakcji kieruje ją właśnie w stronę płynności, osoby bez krtani wycofując się, regulują interakcję, starają się nie zaburzać jej dynamiki. Takie interakcyjne podejście wytycza ścieżkę pomiędzy perspektywami biomedycznymi, które obciążają odpowiedzialnością za taką sytuację samego laryngektomowanego, a podejściami społecznymi, które widzą w nich przejaw uniepełnosprawniającego, stygmatyzującego społeczeństwa. Wycofywanie się ze spotkań grupowych nie jest jednoznacznie negatywne – pewna jego doza może pomagać osobom po laryngektomii w uczestnictwie w interakcjach. Jednak zbyt duże wycofanie może sprawiać, że inne osoby i interakcja dominują osobę bez krtani tak, że traci ona swoją autonomię (np. przypisuje jej się opinie, których nie podziela i nie może się temu przeciwstawić).

### Mówienie przez innych

Para rozmówców (osoba laryngektomowana i jej przyjaciel) dyskutowała z nami w sposób, który zburzył resztki naszej wiary w możliwości przypisania danej wypowiedzi do konkretnej osoby. Kiedy rozmówczyni nie została zrozumiana przez prowadzącą wywiad, zwracała wzrok ku swojemu towarzyszywi, który – doświadczony długim obcowaniem z jej głosem – powtarzał jej słowa. Przy analizie badań zastanawialiśmy się, komu przypisać taką wypowiedź. Zaobserwowaliśmy, że czasem były one powtarzane wprost, ale niekiedy były zmienione, uproszczone lub w inny sposób przekształcone przez partnera-przekaznik. Jest to interesujący przykład praktyki, która pozwalała efektywnie komunikować się całemu układowi (czwórce osób biorących udział w spotkaniu).

Inną metodę komunikacji realizowaną przez diadę nazwałyśmy roboczo „mówieniem za kogoś” w odróżnieniu od wyżej opisanego „mówienia przez kogoś”. Zaobserwaliśmy następujący schemat: mężczyzna po laryngektomii zaczynał opowieść, mówiąc jedynie hasło, np. „dawne czasy stowarzyszenia” – a partnerka opowiadała całą historię za niego. Co zdumiało obserwatorkę i moderatora, nawet bezpośrednio zwrócenie się do rozmówcy nie umożliwiała komunikacji niezapośredniczonej przez partnerkę.

### Mówienie kontekstowe

Literatura onkologopedyczna skupia się na problemie nauki mowy zastępczej, zakładając, że gdy ta zostanie wytworzona, osoba po laryngektomii będzie mogła komunikować się w bardziej satysfakcjonujący sposób. Tymczasem niektórzy rozmówcy, sprawnie posługujący się mową przełykową czy laryngofonem, w codziennych sytuacjach woleli komunikować się przy użyciu cichego, lecz zrozumiałego dla domowników, szeptu. Głos zastępczy był używany przeważnie w rozmowie z innymi osobami po laryngektomii i logopedkami. Pokazuje to, że donośność i zrozumiałość głosu nie zawsze są najważniejszymi cechami – liczy się także podobieństwo aktów sensomotorycznych do mowy sprzed operacji i dyskretne, naturalne brzmienie, które nie zwraca uwagi osób postronnych. Znaczenie mają także umiejętności osoby, z którą wchodzi się w interakcję, gdyż dzięki częstym rozmowom z laryngektomowanymi można nauczyć się lepiej rozumieć ich wypowiedzi.

### WYMIAR V: NARRACJE O SOBIE

Jedną z charakterystycznych cech opowieści osób po laryngektomii było podkreślanie „normalności” swojej sytuacji i tego, że „radzą sobie” w życiu po operacji. Przykładem może być wypowiedź rozmówczyni, która ze względu na zwężenie przełyku odżywiała się przez sondę żołądkową:

*Moderator: Czy jecie wspólne rodzinne obiady?*

*Rozmówczyni: Bardzo często. Początkowo, jak miałam założonego PEGa, to było to dla mnie trochę stresujące, bo jednak jem wszystkie posiłki mielone, nie wyglądało to apetycznie (próbuję mówić dalej, ale musi poprawić ustawienie laryngofonu na szyi). Ale teraz to już bez problemu – siadam normalnie do stołu ze zmielonym posiłkiem, strzykawką i normalnie jem.*

*M: A jak to sobie przygotowujesz?*

*R: Przed obiadem mikser do mielenia. [...] Drugie danie z małą ilością odżywką czy wody. I z takim posiłkiem siadam normalnie do stołu.*

*M: A dla męża... Czy ty gotujesz dla męża też posiłki?*

*R: Tak, normalnie. To, co normalnie jemy, jak wcześniej jedliśmy. Tylko wszystko w wersji zmielone. (kobieta, 69 l.).*

Gdy w czasie grupowych warsztatów wyciągaliśmy pierwsze wnioski z badań, nasuwała nam się interpretacja tak częstego wspomniania o „normalności” jako pewnej

strategii narracyjnej, która pozwala oswoić życie po laryngektomii i przekonać samą siebie, że jest ono akceptowalne. Takie rozumienie jednak po pierwsze podważałoby przekonania rozmówczyni o sobie, a po drugie ujmowałoby tylko element symboliczny tych wypowiedzi, w oderwaniu od wszystkich „niższych” wymiarów ucieleśnienia.

### Normalne – moje ciało

Jeśli spojrzymy na powyższy cytat z perspektywy dwóch pierwszych wymiarów ucieleśnienia – cykli procesów organicznych i schematów sensomotorycznych – to zauważymy, że „normalność” może zdawać sprawę z ucieleśnienia nowych nawyków, dopasowanych do zmienionego ciała. Przepływy w ciele organicznym zostają przekierowane już w trakcie operacji, natomiast reorganizacja nawyków zajmuje więcej czasu: dni, tygodni, czasem lat. Jak pokazywaliśmy w poprzednich rozdziałach, ten brak synchronizacji między ciałem organicznym a sensomotorycznym prowadzi do poczucia braku kontroli nad własnym ciałem i wyobcowania. Mówienie, że robi się coś „normalnie”, może zatem zdawać sprawę z uleczenia rozłamu między wymiarem organicznym a sensomotorycznym, synchronizacji nawyków z nowym ciałem. Widać to w opisach rutyn np. „mam taką normę, ile strzykawek [jedzenia] mogę sobie podać” (kobieta, 69 l.) albo „biorę normalnie przysnic [tzn. zatykając dziurkę kciukiem]” (mężczyzna, 25 l.). Te wypowiedzi zdają sprawę z ucieleśnionej wiedzy na temat wykonywania czynności, które bezpośrednio po operacji mogły być źródłem stresu, a obecnie przebiegają niemal bezwiednie.

### Normalnie – tak jak dawniej

Z kolei na poziomie schematów zachowań społecznych „normalność” może być osiągnięta dzięki kontynuacji rutyn sprzed operacji. W cytacie przytoczonym na początku rozdziału osoba odżywiająca się dozołdkowo opowiadała o podtrzymaniu praktyki rodzinnych obiadów i jedzeniu tych samych posiłków, co przed operacją. Ciągłość tych czynności pozwala na podtrzymanie relacji społecznych i własnej tożsamości. Stefanie Plage w swoich badaniach z osobami chorującymi na raka (2021) pokazywała, że normalność nie jest dla nich niezmiennym stanem, lecz praktykami pozwalającymi przywracać poczucie bezpieczeństwa np. po pobycie w szpitalu. Również w naszych wywiadach możliwość samodzielnego wykonywania czynności codziennych, np. robienia zakupów, załatwiania spraw urzędowych, była wskazywana przez rozmówczynie jako kluczowa dla poczucia, że „sobie radzą”.

### Normalnie – tak jak inni

Duże emocje wzbudzają w laryngektomowanych sytuacje, kiedy stają się obiektem „gapienia się” (Garland-Thomson 2020) lub gdy ktoś interpretuje negatywnie

ich fizjologiczne reakcje. Bywają upominani, że „jeśli są chorzy, to powinny zostać w domu”, gdy publicznie próbują odkaszląć wydzielinę. Niski głos przełykowy lub przetokowy czasem jest interpretowany jako efekt spożycia alkoholu. U części rozmówców takie sytuacje wzbudzały wstyd, u innych zaś złość. Różne były też sposoby radzenia sobie z nimi. Część osób bez krtani starała się stać niewidoczna dla spojrzeń poprzez noszenie neutralnego stroju, mówienie szeptem w miejscach publicznych, unikanie wyjść z domu. Inne osoby ubierały się elegancko, dekorowały koliaми dziurkę i uczyły się ignorować wzrok gapiów.

Często dyskusje o spojrzeniach obcych łączyły się z tematem „normalności”. Rozmówcy najczęściej „normalnymi” nazywali momenty, w których czuli się bezpiecznie i swobodnie – bez lęku przed reakcjami społecznymi. Dla jednych oznaczało to wyjścia w miejsca publiczne, gdy już nauczyli się ignorować „gapienie”, dla drugich takie poczucie bezpieczeństwa było możliwe tylko w rodzinie lub wśród innych laryngektomowanych. Czucie się „normalnie” stawało się zatem narracją o drodze do znalezienia swojej „mapy” bezpiecznych miejsc.

### Normalnie – tak jak ja

Sposób, w jaki niektórzy z rozmówców mówili o „normalności”, można też widzieć jako próbę przedefiniowania granic pełnosprawności. Świadczy o tym systematyczne używanie terminu „normalność” przy opisie czynności, sytuacji typowych dla osób bez krtani. Przykładowo, jeden z rozmówców powiedział: „ja się starałem traktować to, co mi się przydarzyło [laryngektomię] – i w dalszym ciągu staram się to robić – jako coś normalnego, co się zdarza. Akurat się zdarzyło mi i ja muszę z tym żyć. Albo nie” (mężczyzna, 74 l.). W ten sposób pokazuje, że nieprzewidywalność ciała, która leży u podstawy raka krtani, jest wspólna dla wszystkich ludzi. W związku z tym wywołane laryngektomią zmiany w mowie, wyglądzie nie powinny być traktowane jak „dziwactwo”, „UFO”, ponieważ każdy może ich doświadczyć. W ten sposób narracja o „normalności” może stawać się posthumanistycznym projektem, akceptującym niestabilność ciała i brak kontroli nad nim.

### Ćwiczenie 3:

W powyższych rozdziałach pokazałyśmy, że nasze myślenie o sobie i role społeczne są zakorzenione w materialności ciała. Poświęć teraz chwilę na przeskanowanie swojego ciała i pomyślenie o tym, jaką historię ono opowiada. Możesz na chwilę położyć się i zamknąć oczy. Na początek możesz zwrócić uwagę na swoje stopy. Jak odcisnęły się na nich różne doświadczenia – ważne relacje, choroby i operacje, uprawiane sporty, wykonywana praca, czynności życia codziennego. Stopniowo skanuj w ten sposób łydki, uda, genitalia, pośladki, brzuch, plecy, klatkę piersiową, ramiona, dłonie, kark, szyję, twarz, skórę głowy. Jak ciało reaguje w sytuacjach społecznych? Które interakcje lub relacje je napinają, a które rozluźniają? Jak materialność ciała i historie w nim zapisane wpływają na twoje myślenie o sobie?

## PODSUMOWANIE

Celem artykułu było stworzenie języka, który pomoże opisać laryngektomię w jak najbardziej całościowy sposób, ujmujący operację jednocześnie w jej aspekcie materialnym i dyskursywnym. W *Zarysie artykułu* przedstawiliśmy model ucieleśnienia, pozwalający na analizę wzajemnego kształtowania się procesów organicznych, nawyków, interakcji i ról społecznych oraz narracji o sobie. Staraliśmy się pokazać, że wywołane amputacją krtani przekierowanie materialnych przepływów ma także wymiar egzystencjalny i społeczny. Koncepcja autopojezy pomagała nam w zrozumieniu, jak kondycja organiczna wpływa na poczucie sprawczości po operacji. Z kolei wprowadzenie poziomu sensomotorycznego pozwoliło uniknąć dualizmów, tzn. wyjść poza język rozdzielający opis na ciało i jego doświadczenie. Jeśli zamiast tego śledzimy wzajemne zakotwiczenie wymiarów organicznych, sensomotorycznych i intersubiektywnych – widzimy ich kontynuację, wzajemną regulację, a nie opozycję. Ten materialistyczny język staraliśmy się przenieść także na poziom relacji społecznych, dlatego pokazaliśmy je jako bazujące na przepływach komunikacji. W klasycznych podejściach komunikacja jest przedstawiana jako przekazywanie znaczenia od nadawczynie do odbiorczynie (Jakobson 1960) – sukces komunikacyjny wynika z adekwatnego odkodowania komunikatu. Te założenia były podważane przez enaktywistów (De Jaegher, Di Paolo 2007), a nasze badania dostarczają dodatkowych przykładów na poparcie ich tez. Osoby po laryngektomii często bardziej troszczą się o zapewnienie płynnej dynamiki interakcji niż wypowiedzenie swojego zdania. Na pierwszy plan wysuwa się synchronizacja między mówiącymi osobami-ciałami, a nie tylko odczytywanie znaczeń. Ponadto obserwacje dotyczące mówienia przez innych, korzystania z otoczenia przy komunikacji (np. uderzanie w przedmioty, by zwrócić na siebie uwagę), angażowania do produkcji mowy pozaludzkiej materialności (laryngofonu czy protezy) pokazują, że produkcja komunikatu nie może być przypisana do pojedynczego nadawcy, lecz jest współtworzona przez cały assemblaż ludzkich i pozaludzkich agentów (Bennett 2010).

Na koniec w rozdziale dotyczącym narracji o sobie pokazaliśmy, że są one zakorzenione w pozostałych wymiarach ucieleśnienia. Podejścia poststrukturalistyczne i konstruktywistyczne w antropologii widziały opowieści ludzi jako emanacje ogólniejszych społecznych dyskursów. W takim rozumieniu można by traktować mówienie o „normalności” np. jako wynikające z dominującej w naszej kulturze narracji o chorobie jako o restytucji, czyli szybkim powrocie do zdrowia i kontroli nad swoim ciałem umożliwionym dzięki zdobyczom nowoczesnej medycyny (Frank 1997; Wierciński 2015). Proponujemy, by rozumieć narracje o sobie jako z jednej strony zakorzenione w schematach narracyjnych i symbolach dominujących w danej kulturze, a z drugiej strony współtworzone przez ciało, jego fizjologię, nawyki i możliwości interakcyjne. Wielość aspektów przytoczonych opowieści o „normalności” pozwala wysunąć wniosek, że długotrwałe modyfikacje ciała – jak zmiana sposobu oddychania, jedzenia czy mówienia – mogą manifestować się na poziomie narracyjnym w niestałych definicjach normy. Osoby doświadczające takich zmian nawigują między tym, co

kiedyś było dla nich naturalne, obecnymi rutynami a tym, co za normalne uznaje społeczeństwo. „Normalność” nie jest zatem stałą cechą, którą można jednoznacznie zdefiniować i przypisać danej osobie, lecz jest negocjowana w konkretnym kontekście.

Tym, co zachwyca nas w osobach po laryngektomii, jest przejawiająca się w każdym wymiarze ucieleśnienia niezwykła kreatywność, która pozwala zadomowić się w życiu bez krtani, mimo że jest ono związane z fizycznym bólem po operacji, mniejszą sprawczością ciała czy niedopasowanymi reakcjami społecznymi. Laryngektomowane osoby-ciała nie są bierną materią, na której odciska się kultura, ani bezwładnym obiektem interwencji medycznej. Dynamicznie przeorganizowują się po operacji, kierując przepływ materii na nowe tory, adaptują nawyki do zmienionej anatomii, twórczo dobierają różne rodzaje komunikacji, a w końcu znajdują praktyki i opowieści, które pozwalają im czuć się bezpiecznie i swobodnie.

Wiele posthumanistycznych badaczek (Goodley 2016; Goodley, Lawthom, Runswick-Cole 2014; Wolfe 2010; Shildrick 2022) wskazywało, że studia nad niepełnosprawnością mają wyrotowy potencjał, gdyż pozwalają queerować normatywne wizje ciała i rozumieć wartość niepełnosprawności jako pozwalającej doświadczać świata w inny sposób. Pozwala to patrzeć na laryngektomię nie jako na brak – krtani czy możliwości komunikacji – lecz jako na proces stawania się świadkiem nieprzewidywalności ciała i jego zdolności do adaptacji. Uważamy, że jest to perspektywa, która może być interesująca zarówno dla badaczy społecznych (gdyż pozwala na bardziej całościowe ujęcie choroby i niepełnosprawności), dla samych osób bez krtani (które mogą skonfrontować swoje doświadczenia z przeżyciami naszych rozmówców i uczyć się zauważać kreatywność swojego ciała), a także dla personelu medycznego. Ten ostatni przez swoje działania i metafory używane w komunikacji z pacjentami ma niebagatelną rolę w kształtowaniu ich doświadczenia choroby (Stilwell i in. 2020). Z tego względu warto wybierać narrację o wykorzystywaniu zdolności ciała do adaptacji, zamiast opowieści o naprawianiu zepsutego organizmu i konieczności ponownego wytrenowania go (np. żeby mówić przełykowo). Zamieszczone w artykule ćwiczenia miały pomagać w ucieleśnieniu, a tym samym lepszym zrozumieniu przedstawionych koncepcji, ale także stanowić przykład, jak można podchodzić do ciała, szanując jego potencjał i eksperymentując bez narzucania sztywnych ram.

#### LITERATURA

- Alaimo Stacy 2010, *Bodily Natures: Science, Environment, and the Material Self*, Indiana University Press, Bloomington.
- Bennett Jane 2010, *Vibrant Matter: A Political Ecology of Things*, Duke University Press, Durham–London.
- Brach-Czaina Jolanta 2022, *Błony umysłu*, wyd. 2, Wydawnictwo Dowody na Istnienie, Warszawa.
- Braidotti Rosi 2014, *Po człowieku*, tłum. J. Bednarek, A. Kowalczyk, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

- Braidotti Rosi 2019, Polityka życia jako bios-zoe, tłum. I. Holewiński, *Machina Myśli*, <http://machinamysli.org/polityka-zycia-jako-bios-zoe/> (dostęp: 07.11.2022).
- Brook Itzhak 2022, *Poradnik laryngektomowanego*, tłum. K. Domka i in., Machina Druku, Toruń.
- Chowaniec-Rylke Anna 2018, Posilek co dwie godziny, czyli o relacjach rodzinnych, „zarządzaniu” dietą i definicjach niepełnosprawności w przypadku rzadkiej choroby metabolicznej, *Etnografia Polska*, t. 42, nr 1–2, s. 163–182.
- Cooper Alan, Reimann Robert, Cronin David, Noessel Christopher 2014, *About Face: The Essentials of Interaction Design*, wyd. 4, Wiley, Indianapolis.
- De Jaegher Hanne 2021, Loving and Knowing: Reflections for an Engaged Epistemology, *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, vol. 20, nr 5, s. 847–870, <https://doi.org/10.1007/s11097-019-09634-5>.
- De Jaegher Hanne, Di Paolo Ezequiel 2007, Participatory Sense-Making: An Enactive Approach to Social Cognition, *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, vol. 6, s. 485–507, <https://doi.org/10.1007/s11097-007-9076-9>.
- Di Paolo Ezequiel, Buhrmann Thomas, Barandiaran Xabier 2017, *Sensorimotor Life: An Enactive Proposal*, Oxford University Press, Oxford.
- Di Paolo Ezequiel, Cuffari Elena, De Jaegher Hanne 2018, *Linguistic Bodies: The Continuity between Life and Language*, The MIT Press, Cambridge–London.
- Di Paolo Ezequiel, Cuffari Elena, De Jaegher Hanne 2019, Linguistic Bodies 1: Context, Enaction, Model, prezentacja: <https://www.youtube.com/watch?v=9tg2uP222YA> (dostęp: 07.11.2022).
- Foucault Michel 1999, *Narodziny kliniki*, tłum. P. Pieniążek, Wydawnictwo KR, Warszawa.
- Frank Arthur 1997, *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*, The University of Chicago Press, Chicago–London.
- Frost Samantha 2016, *Biocultural Creatures: Toward a New Theory of the Human*, Duke University Press, Durham.
- Garland-Thomson Rosemarie 2020, *Gapienie się, czyli o tym, jak patrzymy i jak pokazujemy siebie innym*, tłum. K. Ojrzyńska, Fundacja Teatr 21, Warszawa.
- Gil David 2013, Para-Linguistic Usages of Clicks, [w:] M.S. Dryer, M. Haspelmath (red.), *The World Atlas of Language Structures Online*, Max Planck Institute for Evolutionary Anthropology, Leipzig, <https://wals.info/chapter/142> (dostęp: 07.11.2022).
- Godlewska Katarzyna, Jamróz Barbara, Chmielewska-Walczak Joanna, Milewska Magdalena 2020, Ocena funkcjonowania chorych z zaburzeniami połykania po operacji radykalnego usunięcia krtani, *Logopedia Silesiana*, vol. 9, s. 1–21, <https://doi.org/10.31261/LOGOPEDIASILESIANA.2020.09.06>.
- Goodley Dan 2016, *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*, wyd. 2, Sage Publications, Los Angeles–London–New Delhi–Singapur–Washington.
- Goodley Dan, Lawthom Rebecca, Runswick-Cole Katherine 2014, Posthuman Disability Studies, *Subjectivity*, vol. 7, <https://doi.org/10.1057/sub.2014.15>.
- Goodwin Charles 1995, Co-Constructing Meaning in Conversations With an Aphasic Man, *Research on Language and Social Interaction*, vol. 28, nr 3, s. 233–260, [https://doi.org/10.1207/s15327973rlsi2803\\_4](https://doi.org/10.1207/s15327973rlsi2803_4).
- Górska Magdalena 2016, *Breathing Matters: Feminist Intersectional Politics of Vulnerability*, praca doktorska, Linköping University Electronic Press, <https://doi.org/10.3384/diss.diva-128607>.
- Hamerlińska Agnieszka 2019, *Mowa przeżykowa. Studium onkologopedyczne*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Hamerlińska Agnieszka, Mikuła Beata (red.) 2020, *Onkologopedia. Podejście interdyscyplinarne, a-medica press*, Bielsko-Biała.
- Jakobson Roman 1960, Poetyka w świetle językoznawstwa, tłum. Krystyna Pomorska, *Pamiętnik Literacki*, t. 51, nr 2, s. 431–473.

- Kacperczyk Anna 2014, Autoetnografia – technika, metoda, nowy paradygmat? O metodologicznym statusie autoetnografii, *Przegląd Socjologii Jakościowej*, vol. 10, nr 3, s. 32–75.
- Lykke Nina 2019, Making Live and Letting Die: Cancerous Bodies between Anthropocene Necropolitics and Chthulucene Kinship, *Environmental Humanities*, vol. 11, nr 1, s. 108–136, <https://doi.org/10.1215/22011919-7349444>.
- Marszałek Sławomir 2020, Rola fizjoterapeuty i osteopaty w interdyscyplinarnym zespole rehabilitacyjnym u osób po całkowitym usunięciu krtani, wystąpienie na II Studenckiej Konferencji Logopedycznej „Głośnie o laryngektomii”.
- Maturana Humberto R., Varela Francisco J. 1980, On Machines, Living and Otherwise, [w:] H.R. Maturana, F.J. Varela (red.), *Autopoiesis and Cognition: The Realization of the Living*, D. Reidel Publishing Company, Dordrecht, s. 77–84, [https://doi.org/10.1007/978-94-009-8947-4\\_9](https://doi.org/10.1007/978-94-009-8947-4_9).
- Mertl Jiří, Žáčková Eva, Řepová Barbora 2018, Quality of Life of Patients after Total Laryngectomy: The Struggle against Stigmatization and Social Exclusion Using Speech Synthesis, *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, vol. 13, nr 4, s. 342–352, <https://doi.org/10.1080/17483107.2017.1319428>.
- Moskała Zuzanna 2021, Projekt aplikacji wspomagającej naukę korzystania z krtani elektronicznej dla osób po laryngektomii całkowitej, praca licencjacka na kierunku kognitywistyka Uniwersytetu Warszawskiego.
- Mroczkowski Bartosz 2021, *Konceptualizacje i praktyki ciała w perspektywie posthumanizmu i nowego materializmu*, praca doktorska na Wydziale Filozofii Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, <https://hill.psych.uw.edu.pl/downloads/Bartosz-Mroczkowski.pdf> (dostęp: 07.11.2022).
- Newen Albert, De Bruin Leon, Gallagher Shaun (red.) 2018, *The Oxford Handbook of 4E Cognition*, wyd. 4, Oxford University Press, Oxford.
- Plage Stefanie 2021, Deploying Normality: Cancer Survivor Identity and Authenticity in Ritual-like Practice, *Medical Anthropology*, vol. 40, nr 5, s. 473–489, <https://doi.org/10.1080/01459740.2021.1909582>.
- Rakowski Tomasz 2013, Antropologia medyczna jako stosowana nauka humanistyczna, [w:] M. Ząbek (red.), *Antropologia stosowana*, Instytut Etnologii i Antropologii Kulturowej UW, Międzynarodowe Centrum Dialogu Międzykulturowego i Międzyreligijnego UKSW, Warszawa–Włocławek, s. 355–374.
- Rączaszek-Leonardi Joanna, Nomikou Iris 2015, Beyond Mechanistic Interaction: Value-Based Constraints on Meaning in Language, *Frontiers in Psychology*, vol. 6, 1579, <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.01579>.
- Reddy Vasu 2020, Is It Even a ‘Thing’? Getting a Grip on a ‘New’ Phenomena, prezentacja konferencyjna, Quali-Quant Conference.
- Sacks Harvey, Schegloff Emanuel A., Jefferson Gail 1974, A Simplest Systematics for the Organization of Turn-Taking for Conversation, *Language*, vol. 50, nr 4, s. 696–735, <https://doi.org/10.2307/412243>.
- Scheper-Hughes Nancy, Lock Margaret M. 1987, The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology, *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 1, nr 1, s. 6–41.
- Shildrick Margrit 2022, *Visceral Prostheses: Somatechnics and Posthuman Embodiment*, Bloomsbury Publishing, London–New York–Oxford–New Delhi–Sydney.
- Smyrski Łukasz, Halemba Agnieszka 2015, How to Train an Anthropologist?, *Jahrbuch Für Europäische Ethnologie. Polen*, vol. 10, s. 49–66.
- Sontag Susan 1999, *Choroba jako metafora. AIDS i jego metafory*, tłum. J. Anders, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa.
- Spool Jared 2004, The KJ-Technique: A Group Process for Establishing Priorities, *UX Articles by UIE* (blog), [https://articles.ue.com/kj\\_technique/](https://articles.ue.com/kj_technique/) (dostęp: 07.11.2022).
- Statkiewicz Robert 2019, Etnografia w badaniu synestezji, czyli skąd ten pomysł, po co i dlaczego „Coca-Cola” się nie świeci?, *AVANT. The Journal of the Philosophical-Interdisciplinary Vanguard*, vol. 10, nr 3, <https://doi.org/10.26913/avant.2019.03.10>.



- Stilwell Peter, Stilwell Christie, Sabo Brenda, Harman Katherine 2020, Painful Metaphors: Enactivism and Art in Qualitative Research, *Medical Humanities*, vol. 47, s. 235–247, <https://doi.org/10.1136/medhum-2020-011874>.
- Szyfter Witold (red.) 2015, *Nowotwory w otorynolaryngologii*, wyd. 2, Wydawnictwo Termedia, Poznań.
- Thompson Evan, Varela Francisco J. 2001, Radical Embodiment: Neural Dynamics and Consciousness, *Trends in Cognitive Sciences*, vol. 5, nr 10, s. 418–425, [https://doi.org/10.1016/s1364-6613\(00\)01750-2](https://doi.org/10.1016/s1364-6613(00)01750-2).
- Wierciński Hubert 2015, *Rak. Antropologiczne studium praktyk i narracji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Wolfe Cary 2010, *What Is Posthumanism?*, University of Minnesota Press, Minneapolis– London.
- Wójcik Agnieszka, Marszałek Sławomir, Kirwil Monika 2020, Fizjoterapia w onkologopedii, [w:] A. Hamerlińska, B. Mięka (red.), *Onkologopedia. Podejście interdyscyplinarne*, α-medica press, Bielsko-Biała, s. 61–89.
- Zieliński Konrad, Grzelec Marek, Hagmüller Martin 2022, *Humanizing Bionic Voice: Interactive Demonstration of Aesthetic Design and Control Factors Influencing the Devices Assembly and Waveshape Engineering*, Show & Tell, Interspeech, Korea Południowa.

#### PODZIĘKOWANIA

Chcemy wyrazić serdeczne podziękowania dla osób uczestniczących w badaniach, praktykantów prowadzących wywiady i wyciągających z nami wnioski, Roberta Statkiewicza, współautora badań, a także dla naszych promoterek – prof. IAE PAN dr hab. Agnieszki Halemby, prof. Joanny Rączaszek-Leonardi oraz dr Joanny Komorowskiej-Mach. Dodatkowe podziękowania za konsultacje i komentarze do fragmentów artykułu kierujemy do członkiń pracowni Human Interactivity and Language Lab, dr Justyny Schollenberger oraz prof. Agnieszki Hamerlińskiej. Realizacja części przedstawionych badań była możliwa dzięki wsparciu finansowemu Fundacji Universitatis Varsoviensis w ramach projektu „Lubię mówić z Tobą”: *Badania etnograficzne komunikacji osób laryngektomowanych*.

ADRIANNA BIERNACKA-GEMEL, KONRAD ZIELIŃSKI

BODY – ALIEN, AGENTIC, CREATIVE.  
ON EXPERIENCING LARYNGECTOMY

**Key words:** laryngectomy, embodiment, medical anthropology, disability, enactivism, new materialism, body, communication

The purpose of this article is to elaborate a holistic anthropological approach to the experience of people who have had laryngectomy (surgical voice box removal). While most humanistic approaches to illness and disability focus either on power relations, social constructions or individual subject's experience, we propose to dive deep into the bodily reality of laryngectomy, investigating physiological adaptations to the changed anatomy, development of new habits and interactive behavior patterns. The linkage between body and more typical anthropological concerns – namely social practices and self-narratives – is developed using new materialism and enactivism as theoretical bases. In result, we demonstrate remarkable creativity of body-self that can be traced at every level of embodiment (from organic processes to storytelling).

Authors' addresses:

Adrianna Biernacka-Gemel  
Instytut Etnologii i Antropologii Kulturowej UW  
ul. Żurawia 4, 00-503 Warszawa  
Email: [adrianna.biergem@gmail.com](mailto:adrianna.biergem@gmail.com)  
ORCID: 0000-0003-2915-1550

Konrad Zieliński  
Instytut Etnologii i Antropologii Kulturowej UW  
ul. Żurawia 4, 00-503 Warszawa  
Email: [konrad.zielinski@psych.uw.edu.pl](mailto:konrad.zielinski@psych.uw.edu.pl)  
ORCID: 0000-0001-5076-6387