

Iwona Boruszkowska

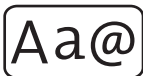
Autopatografia

Autobiografia. Literatura. Kultura. Media nr 2 (7), 125-135

2016

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.



AUTOBIOGRAFIA nr 2 (7) 2016 s. 125–135
ISSN 2353-8694
DOI: 10.18276/au.2015.2.7-09

SŁOWNIK PISARSTWA AUTOBIOGRAFICZNEGO

IWONA BORUSZKOWSKA*
Uniwersytet Jagielloński

Autopatografia¹

Streszczenie

Tekst dotyczy pojęć patografii i autopatografii rozumianych jako gatunki literatury cierpienia i piśmienności chorobowej. Do kanonu omówień problemu literatury patograficznej zalicza się publikacje Arthura Kleinmana, Anne Hawkins *Reconstructing Illness*, Arthura W. Franka *The Wounded Storyteller* oraz Thomasa Cousera *Recovering Bodies*. Wspólnym elementem omawianych gatunków jest poetyka choroby i wykorzystanie strategii narracyjnych prezentujących doświadczenie medyczne. W związku z coraz większą popularnością i zróżnicowaniem tzw. piśmienności chorobowej konieczne wydaje się wprowadzenie rozróżnienia między autopatografią a patografią, gdzie autopatografia to – w odróżnieniu od patografii – narracja stworzona przez człowieka chorego, pacjenta, swoista autobiografia chorego (w formie różnych egodokumentów tematyzujących chorobę – listów, dzienników, pamiętników itd.), subiektywna narracja autobiograficzna o chorobie.

Słowa kluczowe

patografia, autopatografia, doświadczenie medyczne, historie choroby, narracje choroby/ narracje o chorobie, narracje cierpienia, wspomnienia choroby, literatura cierpienia

* Kontakt z autorką: boruszkowska.i@gmail.com

¹ Publikacja powstała przy wsparciu finansowym Narodowego Centrum Nauki w ramach stypendium doktorskiego, na podstawie decyzji nr DEC-2014/12/T/HS2/00141.

Wzmożenie refleksji społecznej, politycznej i kulturowej nad zdrowiem i chorobą (nieodłączną częścią egzystencji każdego człowieka), medykalizacja dyskursu (coraz większe znaczenie i obecność medycyny w naszym życiu) i fetyszyzacja zdrowia (zdrowie jako stan najbardziej pożądanym, który na chwilę pozwala odsunąć myśli o cierpieniu czy o końcu życia) zdają się wpływać na zwiększenie liczby i popularność narracji o chorobach, szczególnie narracji ozdrowieńczych, tekstów będących świadectwem świadomości choroby czy szeroko pojętych literackich projektów auto/patograficznych.

Literatura na temat patologii zdrowia ma swoją historię; wśród polskich czytelników dużą popularnością cieszą się książki Olivera Sacksa. A do kanonu omówień problemu literatury patograficznej zalicza się, oprócz publikacji Arthura Kleinmana², książki Anne Hawkins *Reconstructing Illness*³, Arthura W. Franka *The Wounded Storyteller*⁴ czy Thomasa Cousera *Recovering Bodies*⁵.

Mówiąc o chorobie jako tekście, wnikamy w bardzo rozległy i wielopłaszczyznowy obszar, umiejscowiony między literaturą a medycyną, przy czym nie są to tylko narracje o doświadczeniach medycznych, ale też o skrajnych doświadczeniach emocji (siła afektu), chorobach somy i psyche, instytucjach medycznych i zawodowych czy społecznych rolach w ich obrębie. Są to także historie chorób (zwłaszcza w formie narracji autobiograficznych), afektywne konstrukcje, w których emocjom przypada rola „odgrywania” świata i konstytuowania tożsamości. Ponadto istotnym wymiarem, o którym nie można zapomnieć – mówiąc o dyskursie, retoryce, poetyce czy tekstualizacji doświadczenia choroby w tekstach auto/patograficznych – jest ciało pacjenta, kuracjusza bądź każdego innego podmiotu poddającego się analizie lub przeżywającego symptomy choroby. Dla tego typu opowieści elementem istotnym jest zatem poetyka choroby, ale może nim być też narracja uzdrowieńcza czy wszelkie strategie narracyjne prezentujące doświadczenie choroby, przy czym dyskursywizacja ciała chorego i somaestetyka stają się niemal koniecznym elementem (auto)charakterystyki bohaterów – z całym swoim zróżnicowaniem w tekście auto/patograficznym przeważa retoryka chorobowo-cieleśna.

² Arthur Kleinman, *Patients and Healers in the Context of Culture*, University of California Press, Berkeley 1980; tenże, *Culture and Depression: Studies in the Anthropology and Cross-Cultural Psychiatry of Affect and Disorder*, University of California Press, Berkeley 1985; tenże, *The illness narrative. Suffering, healing, and the human condition*, Basic Books, New York 1988.

³ Anne Hawkins, *Reconstructing Illness: Studies in Pathography*, Purdue University Press, West Lafayette 1993.

⁴ Arthur W. Frank, *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*, University of Chicago Press, Chicago 1995.

⁵ Thomas Couser, *Recovering Bodies: Illness, Disability and Life Writing*, University of Wisconsin Press, Madison 1997.

Każda narracja auto/patograficzna jest opowieścią o tożsamości chorego, która konstytuuje się w sytuacji egzystencjalnej, jaką jest doświadczenie medyczne⁶, mówi o sensach choroby, o roli pacjenta bądź lekarza, o znaczeniu (często metaforycznym) praktyk leczniczych, o depersonalizacji i degradacji do roli „leczonego”, o największych lękach. Różne sposoby rozumienia choroby i opisywania jej wskazują na ogromną liczbę dyskursów i możliwych narracji, które anektują odrębne pola badawcze. Pisząc o doświadczeniu medycznym, mam na myśli nie zmedykalizowane doświadczenie, ale doświadczenie choroby oparte nawet na intelektualnym procesie (z)rozumienia, jakiego rodzaju wiedzę wytwarza choroba. Podstawą tak pojmowanego doświadczenia jest zaburzenie zdrowia, ale nie tylko kontakt z nim (przeżywanie, obserwacja symptomów), a wszelkie zapośredniczenia tego konstruktu – od symptomizacji przez patologizację, farmakologizację po anomię⁷.

Patografię (patografia, od gr. Πάθος [*pathos*], oznacza chory, patologiczny, zaburzony, i γράφειν [*graphein*] – pisać) rozumiem najogólniej jako narrację o chorobie pisaną z perspektywy osoby niedotkniętej bezpośrednio symptomami schorzenia – mam tu na myśli lekarskie studium przypadku (*case study*), epikryzy, historie chorób, opisy osób towarzyszących choremu (personelu medycznego, rodziny, przyjaciół, innych pacjentów) skupionych na chorobie czy szpitalne reportaże itd. Historia choroby jest jednym z podstawowych gatunków piśmienności chorobowej – funkcjonowała jako studium przypadku poszczególnych pacjentów, zapisana przez lekarza na potrzeby medycznej praktyki lub powstawała jako zapisy symptomów i autoobserwacje poczynione przez pacjentów. Leży ona u podstaw niemal całej

⁶ Kategoria badawcza „doświadczenia choroby” omawiana jest szeroko przez różne prace z zakresu socjologii medycyny i antropologii medycznej. Zob. np. Julius A. Roth, Peter Conrad, *Research on sociology of health care. A research annual. The experience and management of chronic illness*, Jai Pr, Greenwich–London 1982; Leonard I. Pearlin, *Structure and meaning in medical sociology*, „Journal of Health and Social Behavior” 1992, 33, s. 1–9. *Illness experience* odnosi się do jednostkowego, subiektywnego doświadczenia, u podstaw którego leżą zarówno biologiczne, jak i niebiologiczne aspekty choroby. Na zmienny charakter doświadczenia choroby oraz na jej specyfikę wpływ mają wielorakie konteksty chorób i chorowania (biologiczne, kulturowe, społeczne, psychiczne). Ten typ doświadczenia można rozpatrywać jako stale obecną transgresję między zdrowiem a chorobą, jako świadomość możliwości „utruty” zdrowia, a także związanych z nimi przeżyć inności, stygmatyzacji, poszerzenia aspektów tożsamości o tożsamość chorego/pacjenta, poczucia bezsilności względem czynników fizjologicznych. Istnienie jako chory (może: bycie chorym?) powoduje inny sposób funkcjonowania w przestrzeni i czasie. W tym sensie będzie to też jedno z najbardziej konstytutywnych doświadczeń nowoczesności, która – zdawałoby się – jak nigdy wcześniej dba o zdrowie i czyni z niego wartość, ale także dokonuje pogłębionej refleksji i przewartościowań w filozoficznym rozumieniu stanów chorobowych.

⁷ Anomia w myśli socjologicznej rozumiana jest jako sytuacja niepewności i bezcelowości, kryzysu, w czasie którego jednostki nie mają możliwości zrealizowania społecznie narzucanych celów bądź uzyskania społecznie uznawanych wartości za pomocą społecznie akceptowanych środków, co prowadzi do pojawiania się w społeczeństwie zachowań dewiacyjnych. Zob. Robert K. Merton, *Teoria socjologiczna i struktura społeczna*, przeł. Ewa Morawska, Jerzy Wertenstein-Żuławski, PWN, Warszawa 2002.

literatury medycznej mówiącej o pacjencie. Antoni Kępiński w *Poznaniu chorego* twierdzi, że nie ma idealnej historii choroby⁸, podaje przy tym kilka rodzajów tego typu dokumentacji na przykładzie opisów przypadków pacjentów psychiatrycznych: historia choroby „obsesyjna”⁹ – zbyt obfita w szczegóły, ponieważ lekarz notuje wszystkie, nawet zbędne informacje; historia choroby „naukowa”¹⁰ – naszpikowana naukową terminologią, zaopatrzona w uogólnienia i interpretacje; historia choroby „schematyczna”¹¹ – przejrzysta, wykonana po gruntownym wywiadzie z pacjentem, czasem przybierająca formę „ankietzowanych” historii; historia choroby „literacka”¹² – analiza jednego przypadku, często wydawana w formie książki. Krakowski psychiatra podaje także obowiązkowe części, z których rozbudowana epikryza powinna się składać: wywiad przeprowadzony w otoczeniu, badanie somatyczne, wstępne badanie psychiatryczne, przebieg leczenia (tzw. *decursus*)¹³. Ze wskazywanych przez badaczy cech i najważniejszych zalet tego typu piśmienności chorobowej – autentyczność, jasność, zwięzłość, brak terminologii naukowej, posługiwanie się językiem chorego (używanie jego określeń)¹⁴ – wynika, że historie przypadków spisywane przy wywiadzie lekarskim mają tak naprawdę dwóch autorów: chorego, który o swoich dolegliwościach opowiada, a także lekarza, który w miarę swoich możliwości i po wyborze sposobu zapisywania tę historię choroby formalizuje w postaci *case study*. Pisarstwo przypadków, czyli narracje lekarskie, to sytuacja, gdy opowieść dostarcza informacji istotnych do postawienia diagnozy, ale także, gdy „medycyna opowiada i interpretuje opowieści”¹⁵ pacjentów, przez co myślenie medyczne możemy porównać do myślenia krytycznego, rozumianego jako „cały zestaw operacji intelektualnych conceptualnie podobny do tych, jakimi posługują się krytycy literaccy, etnografowie oraz inni, których praca polega na interpretacji narracji innych niż medyczne”¹⁶.

Autopatografia zaś, w odróżnieniu od patografii, to narracja tworzona przez człowieka chorego, pacjenta, swoista autobiografia chorego (w formie różnych egodokumentów tematyzujących chorobę – listów, dzienników, pamiętników itd.), subiektywna narracja autobiograficzna o chorobie.

⁸ Antoni Kępiński, *Poznanie chorego*, PZWL, Warszawa 1978, s. 187.

⁹ Tamże, s. 188.

¹⁰ Tamże, s. 190.

¹¹ Tamże, s. 191.

¹² Tamże, s. 192.

¹³ Tamże.

¹⁴ Tamże.

¹⁵ Jullia Epstein, *Altered conditions. Disease, medicine, and storytelling*, Routledge, New York–London 1995, s. 26.

¹⁶ Tamże, s. 25.

Niezależnie od autorstwa (medyk-specjalista czy laik) i przeznaczenia (na potrzeby leczenia, dla ogółu odbiorców, dla nikogo) patografie (*disease narratives*) są opowieściami o chorobach innych ludzi, autopatografie (*illness narratives*) zaś – opowieściami o własnym doświadczeniu choroby. Te dwa modele pisania o chorobie wiążą się też z istnieniem w języku angielskim różnych terminów na nazwanie zjawiska choroby.

Interesuje mnie choroba rozumiana w kategoriach biomedycznych, „odnoszona do doświadczeń organizmu”¹⁷ (*disease, malady*)¹⁸, która mimo że uznawana jest za zjawisko obiektywne, mierzalne za pomocą aparatury laboratoryjnej i posiadające zdefiniowane symptomy¹⁹, to jednak funkcjonuje w sferze pozaklinicznej jako zjawisko, którego symptomy i znaczeniowe mitologie inspirowały do tworzenia kulturowych adaptacji i fikcjonalizacji doświadczenia. Przede wszystkim jednak przedmiotem zainteresowania jest choroba w aspekcie kulturowym, pojmowana jako podmiotowe doświadczenie (*illness*)²⁰ dotyczące biopsychospołecznych zdarzeń. Socjologiczna perspektywa myślenia wyróżnia jeszcze *sickness* jako stan braku zdrowia człowieka, „odbierany przez innych bez względu na to, czy występuje u niego choroba w sensie biologicznym czy psychicznym”²¹. Zarówno *illness*, jak i *sickness* to choroba nie tylko w biomedycznym aspekcie, ale wszelkie jej pozabiologiczne konteksty, szeroki zakres znaczeniowy otwarty na filozoficzne, socjologiczne i antropologiczne rozumienie tego fenomenu – choroba w sensie subiektywnym²². Zjawisko to posiada bowiem wiele wymiarów: biomedyczny (*disease*), psychologiczny (*illness*) i socjokulturowy (*sickness*).

Coraz większa świadomość tożsamości w kryzysie, przemian „ja” spowodowanych utratą zdrowia/chorobą, wyzwala konieczność dzielenia się swoimi przeżyciami, rodzi się potrzeba mówienia i pisania o zmianach biografii pod wpływem doświadczenia medycznego, opisanie

¹⁷ Barbara Uramowska-Żyto, *Zdrowie i choroba w świetle wybranych teorii socjologicznych*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa 1992, s. 25.

¹⁸ Problem rozróżnienia medycznej i socjokulturowej płaszczyzny znaczenia choroby, a także biomedyczny i humanistyczny model choroby posiadają bogatą literaturę. Zob. Kazimierz Popielski, Michał Skrzypek, Ewa Albińska, *Zdrowie i choroba w kontekście psychospołecznym*, Wydawnictwo KUL, Lublin 2010; Christopher Boorse, *On the Distinction Between Disease and Illness*, „Philosophy and Public Affairs” 1975, Vol. 5, No 1; Andrzej Kapusta, *Spór o pojęcie choroby psychicznej*, w: *Bioetyka*, red. Weronika Chańska, Joanna Różyńska, Lex a Wolters Kluwer Business, Warszawa 2013, s. 165–176.

¹⁹ Barbara Uramowska-Żyto, *Zdrowie i choroba...*, s. 7.

²⁰ Arthur L. Caplan, *The concept of health, illness and disease*, w: *Medical Ethics*, red. Robert Veatch, Jones and Bartlett, London 1997, s. 156–172.

²¹ Barbara Uramowska-Żyto, *Zdrowie i choroba...*, s. 6.

²² Przegląd terminów oznaczających chorobę w języku angielskim i uwagi tłumacza o skromnych możliwościach ich oddania w języku polskim zob. Bernard Gert, Charles M. Culver, K. Danner Clouser, *Choroba*, w: Bernard Gert, Charles M. Culver, K. Danner Clouser, *Bioetyka. Ujęcie systematyczne*, przeł. Marek Chojnacki, słowo/obraz terytoria, Gdańsk 2009, s. 177–224.

przeżycia choroby. Powstają nowe gatunki literatury auto/patograficznej, „piśmienności chorobowej”.

Wiele eksperymentów i wiele badań psychologicznych potwierdza, że pisanie ma korzystne skutki w procesie leczenia, powoduje pozytywne zmiany zarówno psychiczne, jak i fizyczne. Auto/patografia, ujmowana jako narracje o cierpieniu psychicznym lub somatycznym, określana bywa w literaturze przedmiotu różnorodnie – jako „historie choroby” (*stories of sickness*²³), „narracje choroby/narracje o chorobie” (*narratives of illness*²⁴), „narracje cierpienia” (*narratives of suffering*²⁵). Niezależnie od nomenklatury gatunkowej stanowi ona coraz ważniejszy element zarówno literatury, jak i medycznej czy terapeutycznej praktyki. Cechy gatunkowe autopatografii pozwalają umieścić ją w obrębie szeroko pojętego dyskursu autobiograficznego, umieszczonego w polu związków medycyny i literatury, gdzie pisanie i choroba są scalającymi fragmentami tożsamości, a samo włączenie choroby do biografii nie musi oznaczać jej akceptacji, ale pewną psychofizyczno-biograficzną strategię lub po prostu zaistnienie zdarzenia będącego chorobą. Szczególnie, że początkowo używana była przez specjalistów, lekarzy jako element praktyki medycznej. Pisanie pozwala ponownie kształtować swoją własną biografię, sprawować porządkującą kontrolę nad „życiochorobą” i ma aspekt terapeutyczny. Autobiografia może też być praktyką samopoznania. Osoby dotknięte chorobą, izolowane i piętnowane, coraz częściej odczuwają potrzebę dzielenia się swoim doświadczeniem, przedstawiania tego wycinka swojej biografii. Narracje o chorobach czynią z choroby tekst poddający się wszelkim interpretacjom. Jak podkreśla Arthur W. Frank²⁶, w narracjach autopatograficznych istotne jest to, że prócz prezentowania siebie jako chorego i utrwalania doświadczenia medycznego, autor dokonuje w obrębie tekstu kreacji choroby jako czynnika zmieniającego jego życie, sytuację, tożsamość (poprzez nadanie jej pozytywnego statusu). Chory występując w roli podmiotu piszącego, odczytuje, utrwała i kreuje symptomy schorzenia, rejestruje procesy wpływające na podmiotowość, jest w stanie wypełnić/odbudować przerwana przez chorobę, zaburzoną, nieciągłą tożsamość.

To właśnie w autobiograficznym projekcie różnych egodokumentów jest miejsce na pisanie o własnym cierpieniu, swojej chorobie, zgodnie z podkreślanym przez teoretyków

²³ Howard Brody, *Stories of sickness*, Yale University Press, New Haven 1987; Thomas Couser, *Recovering bodies. Illness, disability, and life writing*, The University of Wisconsin Press, Madison 1997.

²⁴ Arthur Kleinman, *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*, Basic Books, New York 1988.

²⁵ Anne Hawkins, *Reconstructing Illness...*

²⁶ Arthur W. Frank, *The wounded storyteller...*, s. XI–XIII.

terapeutycznym wymiarem²⁷ autobiograficznych narracji o chorobie i przeświadczeniem Franka, że „choroba stanowi okazję dla autobiografii”²⁸, a wszelkie doświadczenia medyczne potencjalnie powodują akty (auto)narracji w formie pisania (*writing*) lub opowiadania historii (*storytelling*). W swojej najbardziej znanej pracy porządkującej wiedzę o autopatografii – *The Wounded Storyteller* – Frank przedstawia „kolekcje opowieści i pamiętników” opatrzone teoretycznym aparatem, który tłumaczy zaburzoną podczas choroby tożsamość podmiotu. Tytułowy „zraniony narrator” kolekcjonuje i przekazuje dalej zarówno swoją opowieść, jak i opowieści innych „zranionych” osób, by „usensownić [...] własne ocalenie”²⁹. Dzięki prowadzeniu autonarracji i zapisywaniu narracji innych możliwe staje się w teorii Franka nadanie sensu chorobie poprzez zrozumienie cierpienia, ukazanie pozytywnych i negatywnych aspektów doświadczenia medycznego. Narracje autopatograficzne stają się też potwierdzeniem tego, kim opowiadacz jest albo kim się staje w trakcie choroby lub po wyzdrowieniu – są polem kształtowania się nowych tożsamości, literacką płaszczyzną (re)konstrukcji życia podczas choroby i po niej. W polu auto/patografii mieszczą się różne strategie i modele opowiadania o chorobie, interpretowania jej jako zdarzenie, nadawania jej sensów, włączania w osobistą biografie (uwzględnienie osobistego odniesienia) i w „dyskurs chorowania”³⁰.

²⁷ Arthur W. Frank, *Illness and autobiographical Work: Dialogue as Narrative Destabilization*, „Qualitative Sociology” 2000, Vol. 23, Issue 1, s. 135–156; Duccio Demetrio, *Autobiografia. Terapeutyczny wymiar pisania o sobie*, przeł. Anna Skolimowska, Impuls, Kraków 2000.

²⁸ Arthur W. Frank, *Illness and autobiographical Work...*, s. 156.

²⁹ Arthur W. Frank, *The wounded storyteller...*, s. XIII.

³⁰ Przykładem literatury autopatograficznej mogą być dzienniki Susan Sontag (Susan Sontag, *Odrodzona. Dzienniki*, t. 1: 1947–1963, przeł. Dariusz Żukowski, Wydawnictwo Karakter, Kraków 2012; też, *Jak świadomość związana jest z ciałem*, *Dzienniki*, t. 2: 1964–1980, przeł. Dariusz Żukowski, Wydawnictwo Karakter, Kraków 2013) oraz jej esej o chorobie (też, *Choroba jako metafora. AIDS i jego metafory*, przeł. Jarosław Anders, Karakter, Kraków 2016), które – choć prezentują różne gatunki – tworzą pewną całość narracyjną. Są one jednocześnie analityczną i wspomnieniową patografią, opisują przyczyny, przebieg i sensy nadane psychosomatycznego zaburzenia (w tym konkretnym wypadku choroby nowotworowej), wpisując się w szersze pole literackiej produkcji – wspomnień choroby (*memoirs of illness*) w obrębie tzw. literatury cierpienia (*misery lit*). Należą do tego przypadku narracji, w którym choroba sprzężona z biografią wpływa na formy gatunkowe „piśmiennictwa cierpienia”, mówi nie tylko o ludzkim bólu, ale także o obowiązujących i wpływających na postrzeganie przyczyn tego bólu normach społecznych czy etycznych, znaczeniu ludzkiego ciała, obowiązujących koncepcjach zdrowia i choroby. Teksty ukazują, w jaki sposób poszczególne jednostki nozologiczne – ujęte jako case study w formie patografii czy narracje autopatograficzne o chorobach – posiadając figuratywne i symboliczne znaczenia, konstruowane są jako wytwory społeczeństwa i kultury, zdominowane przez czas i miejsce, historycznie zmienne.

Kazimierz Szewczyk, wprowadzając pojęcia „refleksji maladyicznej”³¹ i „symboliki morbu-dycznej”³² na ogólne określenie narracji o chorobach i interpretacji patografii, zwraca uwagę na konieczność powstawania:

[...] narracji zrozumiałych dla słuchaczy i wyrażanych w języku potrzebnym do układania własnych, indywidualnych opowieści. Ich konstituowanie i opowiadanie samym sobie, najbliższemu, pielęgniarce, lekarzom bądź po prostu przyjaznym bliźnim łagodzi ból, cierpienie i lęki tanatyczne, obdarzając je znaczeniem³³.

Wszegobecność choroby, a także jej znaczenia metaforyczne i rola kulturowa powodują, że zarówno jednostki, jak i całe grupy społeczne czy kręgi kulturowe konstruują opowieści o bólu i cierpieniu. Nowoczesny i ponowoczesny namysł nad chorobą rozbudowuje jej kulturowe wizerunki, umieszczając psychosomatyczne dolegliwości w centrum refleksji antropologicznej. Mówienie o antropologii choroby czy jej kulturowym wymiarze jest zasadne wówczas, gdy zdystansujemy się od jej wymiaru ujętego w dyskursie nauk przyrodniczych i przeanalizujemy symbolikę zjawiska, jego konteksty i sensory figuralne, które funkcjonują w obszarze świadomości zbiorowej i osobistego doświadczenia.

Na polskim rynku wydawniczym auto/biografie chorób pojawiają się w postaci licznych tytułów czy nawet serii wydawniczych. Można powiedzieć, że od lat dziewięćdziesiątych zaczęto przełamywać społeczne i literackie tabu pisania o własnych doświadczeniach medycznych, a z czasem teksty autopatograficzne zyskały na popularności wśród czytelników, ale nie znaczy to, że wcześniej nie istniało literackie zjawisko tekstów o zdrowiu i chorobie, posługujące się podobnymi środkami językowymi, narracją czy konwencją literacką. Wśród przykładów literatury autopatograficznej dostępnej na polskim rynku wydawniczym dostrzec można kilka mocno ugruntowanych tematów i sposobów obrazowania – szczególnie narracje rakowe i pamiętniki depresji. Warto też zwrócić uwagę na serię *Przez Rzekę* Wydawnictwa Czarne, od roku 2009 prezentującą książki, „w których podjęto próbę intelektualnego zmierzenia się z problemami przeżywania choroby, starości, śmierci i wszelkich trudnych zdarzeń, które zatrzymują zwykły bieg życia”³⁴.

³¹ Od łac. *malus* – zły, nieszczęśliwy.

³² Od łac. *morbus* – choroba.

³³ Kazimierz Szewczyk, *Dobro, zło i medycyna. Filozoficzne podstawy bioetyki kulturowej*, PWN, Warszawa–Łódź 2001, s. 334.

³⁴ Wydawnictwo Czarne, www.czarne.com.pl/katalog/serie/przez-rzeke [dostęp 5.04.2016].

Jedną z pierwszych książek tego rodzaju w literaturze polskiej po 1989 roku³⁵ jest antypatografia *Zatrzymać czas* Zofii Kucówny³⁶, w której autorka robi wszystko, by o chorobie nie pisać. Jednocześnie daje ona początek polskim narracjom rakowym, a dotyczy konkretnie raka piersi, pokonując społeczne tabu pisania o chorobie w czasach, gdy prywatnemu fizycznemu cierpieniu trudno było zaistnieć na publicznym forum i uzyskać społeczne zrozumienie. Książka Kucówny toruje drogę literackiej konwencji pisania o raku, prezentowania w narracjach doświadczenia medycznego związanego z terapią onkologiczną i znaczeniem choroby, o której pisała m.in. Susan Sontag³⁷.

Opowiadać o doświadczeniu medycznym można na różne sposoby, poprzez praktyki i miejsca, w zależności od przyjętej retoryki, wyznaczników gatunku, jednostkowego doświadczenia lub zasobu wiedzy bądź perspektywy, z której płynie narracja. Konceptualizując i tekstualizując chorobę, sięgamy po różne środki oraz praktyki rozmaitych dyskursów i narracji. Praktyki pisania i czytania choroby otwierają istotne pola badawcze, pola porozumienia różnych dyscyplin i różnych perspektyw. Sposoby opowiadania o chorobie i doświadczeniu medycznym rytualizują się, wytwarzając schematy jej prezentowania, tworząc przedstawienia ikoniczne i podlegając zabiegom teatralizacji czy mitologizacji. Język potoczny, traktaty naukowe czy popularnonaukowe, literackie reprezentacje czy filmowe wyobrażenia posługują się mechanizmami, które z choroby czynią obrastający znaczeniami fenomen kulturowy, przynależący do sfery osobistego doświadczenia, ale posiadający jednocześnie społeczny charakter.

³⁵ W pierwszej dekadzie XXI wieku pojawiały się inne narracje patograficzne, w których autorzy dzielili się informacjami i doświadczeniami z przebytej choroby nowotworowej. Należą do nich m.in. Krystyny Kofty *Lewa, wspomnienie prawej. Z dziennika* (2003); Anny Mazurkiewicz *Jak uszczyplnie będzie znak* (2003); Tamary Zwierzyńskiej-Matzke *Czasami wołam w niebo* (2004); Marianny Ziola-Markuś *Pamiętnik walki z rakiem* (2005); Kamila Durczoka *Wygrać życie* (2005); Moniki Godlewskiej *Jak pokonałam raka metodami niekonwencjonalnymi i pracę własną* (2008); Joanny Grzelki-Kopeć *Pokonać smoka* (2009); Małgorzaty Baranowskiej *To jest wasze życie. Być sobą w chorobie przewlekłej* (2011); Lucyny Koryckiej *Zapisane w gwiazdach czy w genach?* (2011); Moniki Nemetschek *Ciemne strony życia. Gdzie był wtedy Bóg?* (2012).

³⁶ Zofia Kucówna, *Zatrzymać czas*, Krajowa Agencja Wydawnicza, Białystok 1990.

³⁷ Warto zwrócić uwagę na naukowe opracowania narracji rakowych – zob. Edyta Zierkiewicz, Alina Łysak, *Kobieta i (b)rak. Wizerunki raka piersi w kulturze*, MarMar, Wrocław 2007.

Bibliografia

- Boorse Christopher, *On the Distinction Between Disease and Illness*, „Philosophy and Public Affairs” 1975, Vol. 5, No 1, s. 49–68.
- Caplan Arthur L., *The concept of health, illness and disease*, w: *Medical Ethics*, red. Robert Veatch, Jones and Bartlett, London 1997.
- Couser Thomas, *Recovering bodies. Illness, disability, and life writing*, The University of Wisconsin Press, Madison 1997.
- Demetrio Duccio, *Autobiografia. Terapeutyczny wymiar pisania o sobie*, przeł. Anna Skolimowska, Impuls, Kraków 2000.
- Epstein Julia, *Altered conditions. Disease, medicine, and storytelling*, Routledge, New York–London 1995.
- Frank Arthur W., *Illness and autobiographical Work: Dialogue as Narrative Destabilization*, „Qualitative Sociology” 23/1 (2000), s. 135–156.
- Frank Arthur W., *The wounded storyteller: body, illness, and ethics*, University of Chicago Press, Chicago 1995.
- Gert Bernard, Charles M. Culver, K. Danner Clouser, *Choroba*, w: Bernard Gert, Charles M. Culver, K. Danner Clouser, *Bioetyka. Ujęcie systematyczne*, przeł. Marek Chojnacki, słowo/obraz terytoria, Gdańsk 2009, s. 177–224.
- Hawkins Anne, *Reconstructing illness: studies in pathography*, Purdue University Press, West Lafayette 1993.
- Howard Brody, *Stories of sickness*, Yale University Press, New Haven 1987.
- Kapusta Andrzej, *Spór o pojęcie choroby psychicznej*, w: *Bioetyka*, red. Weronika Chańska, Joanna Różyńska, Lex a Wolters Kluwer Business, Warszawa 2013, s. 165–176.
- Kępiński Antoni, *Poznanie chorego*, PZWL, Warszawa 1978.
- Kleinman Arthur, *Culture and Depression: Studies in the Anthropology and Cross-Cultural Psychiatry of Affect and Disorder*, University of California Press, Berkeley 1985.
- Kleinman Arthur, *The illness narrative. Suffering, healing, and the human condition*, Basic Books, New York 1988.
- Kleinman Arthur, *Patients and Healers in the Context of Culture*, University of California Press, Berkeley 1980.
- Kobieta i (b)rak. Wizerunki raka piersi w kulturze*, red. Edyta Zierkiewicz, Alina Łysak, MarMar, Wrocław 2007.
- Merton Robert K., *Teoria socjologiczna i struktura społeczna*, przeł. Ewa Morawska, Jerzy Wertenstein-Żuławski, PWN, Warszawa 2002.
- Pearlin Leonard I., *Structure and meaning in medical sociology*, „Journal of Health and Social Behavior” 33 (1992), s. 1–9.

Research on sociology of health care. A research annual. The experience and management of chronic illness, red. Julius A. Roth, Peter Conrad, Jai Pr, Greenwich–London 1982.

Szewczyk Kazimierz, *Dobro, zło i medycyna. Filozoficzne podstawy bioetyki kulturowej*, PWN, Warszawa–Łódź 2001.

Uramowska-Żyto Barbara, *Zdrowie i choroba w świetle wybranych teorii socjologicznych*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa 1992.

Zdrowie i choroba w kontekście psychospołecznym, red. Kazimierz Popielski, Michał Skrzypek, Ewa Albińska, Wydawnictwo KUL, Lublin 2010.

Autopathography

Summary

The text takes as the subject-matter the concepts of patography and autopatography, understood as literary genres describing suffering and illness. The canon of patographic literature includes publications by Arthur Kleinman, *Reconstructing Illness* by Anne Hawkins, *The Wounded Storyteller* by Arthur W. Frank, and *Recovering Bodies* by Thomas Couser. The shared element of genres under analysis is the poetics of illness and the use of narrative strategies for rendering medical experience. The growing popularity and diversity of the so called “illness literature” makes it necessary to distinguish between auto- and patography, wherein autopatography constitutes – unlike patography – a narrative told by a person in illness, a patient, and a certain kind of an ill man’s autobiography (in the form of manifold ego-documents employing illness as the subject – epistles, diaries, memoirs etc.), a subjective narrative on disease.

Keywords

patography, autopathography, medical/illness experience, stories of sickness, narratives of illness, narratives of suffering, memoirs of illness, misery lit

Translated by Iwona Boruszkowska

PROSIMY O CYTOWANIE TEGO ARTYKUŁU JAKO:

Iwona Boruszkowska, „Autopatografia”, *Autobiografia. Literatura. Kultura. Media* 2 (7) (2016): 125–135.
DOI: 10.18276/au.2016.2.7-09