

Małgorzata Okupnik

Akademia Muzyczna im. I.J. Paderewskiego w Poznaniu

Utrata języka. Próba empatycznej lektury patografii osób po udarach mózgu

W literaturze przedmiotu funkcjonuje termin *patografia* na określenie tekstu o cierpieniu i chorobie, pisanego z pozycji pacjenta (lub osoby towarzyszącej choremu). Pojęcie *patografia* pochodzi od dwóch greckich słów: *pato* – chory, zaburzony, patologiczny i *grafia* – pisanie. Samo zjawisko patografii, czyli pisanie o chorobie, jest współczesne. Dla Arthura W. Franka, socjologa, badacza tekstów o utracie zdrowia, a jednocześnie ich autora¹, nadrzędną cechą patografii jest ukazywanie przez narratora siebie w roli chorego oraz skupienie na doświadczeniu choroby. Przybierają one postać dzienników, pamiętników, rzadziej powieści, tomików poetyckich czy opowiadań (nie sposób pominąć blogów) [zob. Boruszkowska 2016: 125–135]. Edyta Zierkiewicz tak tłumaczy fenomen patografii:

Zjawisko „upubliczniania” choroby wiąże się również z procesami zdobywania przez coraz liczniejszą grupę chorych poczucia, że ich przeżycia mogą być ciekawe dla innych, a nawet społecznie użyteczne. Przede wszystkim jednak w coraz większym stopniu lansowane są na narzędzia pomagające współczesnym ludziom radzić sobie z doświadczeniem własnej choroby. Wyrażenie przemyśleń, wyrzucenie lęków, przedstawienie w chronologicznym porządku zdarzeń, w których narrator brał udział itp. pozwalają oswajać horror choroby, zdobywać w stosunku do niej dystans, nadawać znaczenia zachodzącym sytuacjom. Patografie pozwalają ich autorom uspołnić swoje życie – nadawać mu

1 Frank opisał swoją chorobę w książkach: *At the Will of the Body* (1991), *The Wounded Storyteller* (1995) i *Renewal of Generosity* (2004). Był profesorem socjologii na University of Calgary.

ciągłość i sens. Narracje umożliwiają im zrozumienie tego, czego ich ciała doświadczały podczas choroby i uświadomić sobie, jak można pobudzić je do poradzenia sobie z nią. [Zierkiewicz 2012: 54]

Uwaga dotycząca uspoźnienia życia i zrozumienia tego, co dokonało się podczas choroby i jakie są jej skutki, jest bardzo ważna w odniesieniu do patografii pisanych przez osoby po udarze mózgu. Chodzi tutaj o chorobę skutkującą niedowładem ciała i afazją, spowodowaną „wybuchem mózgu” (określenie Karoliny Wiktor [2014: s. nienumerowana]), czyli udarem niedokrwiennym bądź krwotocznym, pozostawiającym trwały ślad [Turaj 2007: 203–211]. Chorzy mówią o utracie poprzedniej tożsamości, przemianie, jaką spowodowała choroba².

Kirk Douglas³, znany amerykański aktor, legenda Hollywood, w 2002 roku wydał autobiografię *My Stroke of Luck* (w tłumaczeniu polskim: *Uderzenie szczęścia*), po tym gdy w wieku 83 lat doznał udaru. Ten krytyczny moment opisał następująco:

Czułem się całkiem niezłe po operacji kręgosłupa, byłem gotów do partii golfa. Nagle odczułem coś dziwnego w prawym policzku. Jakby jakiś ostry przedmiot nakreślił linię od skroni poprzez policzek i zatrzymał się. Nie czułem żadnego bólu, ale kiedy chciałem opisać to Rose, manikiurzystce, nie mogłem mówić. Słysząc było tylko jakieś mamrotanie. Co się ze mną dzieje? [Douglas 2003: 9]

Bardzo szybko został przewieziony do szpitala. Lekarze od razu zorientowali się, co się stało.

Doktor Gold powiedział:

– Pokaż mi zęby.

Odsłoniłem zęby, jak to czyniłem w tak wielu moich filmach. Nie wiedziałem, że warga z prawej strony opadła, zakrywając zęby. Była to pewna

2 *Expressis verbis* wyraża to tytuł autobiografii *Ta inna ja* (2008) Adriany Szymańskiej, u której wskutek upadku z konia pojawił się krwiak umiejscowiony w części skroniowo-ciemieniowej. Jego konsekwencjami były paraliż lewej strony ciała, ból głowy, zaburzenia wzroku i mowy („Wypowiadałam się nie bez kłopotów, z trudem przewyciężając opór lewej strony ust i powtarzając nie bez irytacji całe frazy. Mówiłam wolniej niż zwykle, akcentując przesadnie każde słowo” [Szymańska 2008: 38]).

3 Kirk Douglas urodził się w 1916 roku w Amsterdamie w stanie Nowy Jork jako Issur Danielovitch Demsky.

oznaka udaru. Rozumiałem wszystko, co mówił lekarz, ale nie mogłem mówić.
[Douglas 2003: 10]

Upośledzony został ośrodek mowy. Douglas przeszedł żmudną terapię logopedyczną [Douglas 2003: 45–47], uczył się mówić, poznawał język na nowo. W rozdziale *Oralny aerobik* przyznał: „Od czasu udaru doceniam wartość języka; to najbogatszy i najbardziej pełen niuansów środek porozumiewania się, wyrażający nasze myśli i uczucia” [Douglas 2003: 47–48].

Znamienne są słowa aktora dotyczące społecznej recepcji osób po udarze: „Udar uważa się «za plagę». Gdy masz raka, traktują cię z większą godnością” [Douglas 2003: 73]. Jest w tym ziarno prawdy, co potwierdza zjawisko onkocelibrityzmu⁴. Z udarem bywa inaczej: niszczy mózg, powoduje nieodwracalne zmiany, skazuje chorych na opiekę innych osób, często pozbawia zdolności komunikacyjnych. Zauważyć trzeba, że osoby publiczne, w tym znani aktorzy, coraz częściej mówią otwarcie o swojej chorobie, żmudnej rehabilitacji i przywracaniu sprawności oraz mowy. Za ważne przedsięwzięcie uznać należy film *Diamenty* z 1999 roku, w którym Kirk Douglas zagrał główną rolę. W *Uderzeniu szczęścia* napisał:

Głęboko wniknąłem w osobowość mojego bohatera Harry’ego. Wprowadziłem wiele elementów z mojego życia w tę rolę. Harry był bokserem – wypadek na ringu spowodował udar. Reżyser wykorzystał zdjęcia z *Championa*, w którym grałem dwudziestosiedmioletniego boksera. [Douglas 2003: 70]

Ta rola była dla niego ważna, gdyż stanowiła formę autoterapii, pozwoliła zaakceptować „wadliwą mowę” [Douglas 2003: 65], która mocno odbiegała od wyrazności zarejestrowanej w filmie *Spartakus* z 1960 roku. Istotny dla odbiorców miał się stać aspekt poznawczy i edukacyjny tej ekranizacji. Douglas tłumaczył:

Musicie wiedzieć, że udar to choroba, którą ludzie często ukrywają. Czują się winni, zakłopotani, upokorzeni. Gdy mówią, ludzie patrzą na nich jak na głupców. *Diamenty* pomogły ukazać tę chorobę; ludzie zaczęli więcej mówić

4 Onkocelibrta to znana osoba chorująca na raka i wykorzystująca media do pokazania życia z tą chorobą. Określeniem tym posługiwał się ks. Jan Kaczkowski: „Jestem onkocelibrta z wyboru. W tym gwiazdorzeniu świadomie wykorzystuję swoją chorobę i zainteresowanie moją osobą, żeby mówić o pasji mojego życia – opiece hospicyjnej i w ogóle medycynie paliatywnej” [Kaczkowski, Jabłońska 2017: 17].

o udarze. Odpowiedziałem na wiele listów i telefonów, które otrzymywałem od ofiar i ich rodzin. [Douglas 2003: 70]

Ambasadorami pacjentów po udarach stali się nie tylko Kirk Douglas, ale także inni aktorzy, m.in. Sharon Stone (udar nastąpił u niej wskutek pęknięcia tętniaka⁵) [zob. Mróz 2018], Andrzej Zaorski [2011] i Krzysztof Globisz [Wach, Globisz 2016].

Za ważne świadectwo należy uznać autobiografię *Baltazar* Sławomira Mrożka, będącą formą autoterapii, ćwiczeniem pod okiem specjalistki w zakresie logopedii, Beaty Mikołajko [Niemczyńska 2013: 13–16; Topolski 2017: 60–61]. We wstępie *Od autora* Mroźek wspominał o chorobie, która wpłynęła na zmianę jego tożsamości:

Nazywam się Sławomir Mroźek, ale na skutek okoliczności, które zaszły w moim życiu cztery lata temu, moje nowe nazwisko będzie znacznie krótsze: Baltazar. Dnia 15 maja 2002 roku przeżyłem udar mózgu, którego wynikiem była afazja. Afazja jest to częściowa lub całkowita utrata zdolności posługiwania się językiem, spowodowana uszkodzeniem niektórych struktur mózgowych. [Mroźek 2006: 9]

W rozdziale *Afazja* sporządził bilans strat, jakie spowodował udar:

[...] moja zdolność do percepcji otaczającego mnie świata, znajomość pojęć przeciwstawnych, takich jak na przykład góra i dół, prawo i lewo, oraz zdolność do określania odległości czy czasu, uległy znacznemu ograniczeniu. Zrozumiałem, że od tej pory będę musiał mozolnie pracować, aby odzyskać to, co utraciłem. A oto bilans mojej klęski:

Znałem kilka języków obcych. Po powrocie ze szpitala okazało się, że nie potrafię rozmawiać w żadnym z nich.

Język polski, będący moim ojczystym językiem, stał się nagle niezrozumiały. Nie potrafiłem ułożyć żadnego sensownego zdania.

Potrafiłem czytać, jednak nie rozumiałem tego, co przeczytałem.

5 W wywiadach aktorka mówiła: „Przez kilka dni miałam krwotok. Straciłam na pewien czas słuch w prawym uchu. Przez kilka lat nie byłam w stanie czytać. Z powodu częściowego paraliżu lewej nogi nie mogłam chodzić. Przez długi czas nie byłam w stanie się podpisać. Jąkałam się” [Stone 2015]; „Nawet moja choroba okazała się być dla mnie życiowym objawieniem. Lekarze dawali mi pięć procent szans na przeżycie. Moją aortę u podstawy czaszki wspierają 22 platynowe pierścienie, a ja jestem dziś szczęśliwsza niż kiedykolwiek wcześniej” [Kasperska 2018].

Utraciłem umiejętność posługiwania się maszyną do pisania, komputerem, faksem i telefonem. Nie wiedziałem też, jak posługiwać się kartą kredytową. Nie umiałem liczyć i nie mogłem odnaleźć się w kalendarzu.

Konieczność wyjścia na ulicę budziła we mnie zdecydowany sprzeciw. Panicznie bałem się spotkania z obcymi.

Jedynie, co mi pozostało, to umiejętność słuchania muzyki. Poczulem, że teraz rozumiem ją znacznie lepiej, zwłaszcza kiedy zamykam oczy. [Mrozek 2006: 244–245]

Formą przepracowania traumy, jaką jest afazja⁶, stał się projekt artystyczny Karoliny Wiktor⁷, performerki, artystki wizualnej, która odkryła poezję surrealistyczną i w niej realizowała się jako pacjentka po krwawieniu mózgu spowodowanym pęknięciem tętniaka (stało się to, gdy miała 30 lat). Warty odnotowania jest jej sposób postrzegania afazji:

obwód rozumienia afazji jest jednak nieprzyzwoicie podobny do realu „, właściwie wszystko jest na kształt ---- z tą różnicą, że tutaj wszystko jest PRAWIE ---- prawie wszystko rozumiesz „,„, prawie dobrze mówisz „,„, prawie dostatecznie piszesz „,„, prawie to „,„, prawie tamto „,„, [Wiktor 2014: s. nienumerowana]

Interesująca jest jej „definicja” afazji, zawarta w tomiku poetyckim *Wolga przez Afazję*:

afazja jest jak przewlekła cywilizacyjna choroba nie-czytania „,„, dotyka 80% populacji naczelnych ---- skutki – wtórny analfabetyzm zdrowych chorych osobników połączony z marazmem intelektualnym „,„, [Wiktor 2014: s. nienumerowana]

Chorzy doświadczają utraty, mają świadomość tego, że stracili dawną tożsamość, stali się kimś innym. Pisał o tym m. in. Sławomir Mrozek: „zmieniając nazwisko i podpisując się «Baltazar», przyznaję się otwarcie do niedoskonałości. Odtąd nie można mnie chwalić ani ganić za nic, co napisałem przed afazją, ponieważ tamten człowiek nie istnieje”. [Mrozek 2006: 248]

6 W ujęciu Marii Pąchalskiej: „afazja jest syndromem oznaczającym dezintegrację procesu przetwarzania informacji, czyli zaburzenie zdolności «dekodowania» i/lub «kodowania» różnorodnych symboli niejęzykowych i/lub językowych występujących w danym języku, kręgu kulturowym czy wspólnocie komunikatywnej, wywołane w następstwie organicznego uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego” [Pąchalska 1999: 27].

7 Artystka urodziła się w 1979 roku [zob. Muca, Wiktor 2016: 404–426].

Udar to sytuacja graniczna. Osoba doświadczająca trwałej utraty zdrowia musi przebrnąć przez chaos, jaki wprowadza nieodwracalna zmiana. Chorzy podejmują ten wysiłek i we współpracy z innymi osobami (logopedami, terapeutami, ghostwriterami) piszą autobiografie. Arthur W. Frank w książce *The Wounded Storyteller* wyodrębnił trzy typy narracji o chorobie (*illness storytelling*)⁸: narracje restytucji, chaosu i poszukiwania. Patografie osób po udarach należą do trzeciej grupy. Są to narracje **poszukiwania** (*quest*), nazywane też „narracjami transformacji” [Frank 1995: 75–136]⁹. Choroba jest w nich przedstawiana jako okazja do odbycia podróży w głąb siebie i nie tyle dokonania zmiany, ile raczej akceptacji tej zmiany. Transformacja oznacza niemożliwość powrotu do wcześniejszego stanu zdrowia, zapomnienia o chorobie. Chory zyskuje nową tożsamość i „bardziej uciążliwe obywatelstwo” (jak to ujmowała Susan Sontag). Autorzy narracji poszukiwania dzielą się mądrością życiową, piszą lub mówią o bólu, cierpieniu, perspektywie (bądź doświadczeniu) śmierci. Frank zaznacza, że to, czego się szuka (*quest*), nie zawsze jest oczywiste, jasne, możliwe do zwerbalizowania, niemniej jednak chorzy są przekonani (wierzą), że samo poszukiwanie jest już pewną korzyścią, a ich trudne doświadczenie – rodzajem zysku [Frank 1995: 105]. W narracji typu *quest* narrator mówi z perspektywy osoby chorej i panuje (czy próbuje panować) nad chaosem, jaki wprowadziła w jego życie utrata zdrowia.

-
- 8 W ujęciu biomedycznym chorobę traktuje się jako patologię (*disease*), którą można racjonalnie opisać, odwołując się do obiektywnych danych, m.in. liczbowych. Narracja o chorobie, rozumianej jako *disease*, jest historią objawów, opowieścią o ciele i interpretacją zmian, jakim ono podlega. Historie opowiadane przez pacjentów ukazują inny, subiektywny sposób rozumienia choroby, która staje się ich osobistym doświadczeniem, mającym wpływ na wiele dziedzin ich życia i determinującym ich istnienie. Choroba postrzegana w taki właśnie sposób w antropologii medycznej określana jest mianem *illness*. Subiektywne opowieści o chorobie (*illness narratives*) są historiami o objawach i doświadczeniach cielesnych (fizycznych), z którymi zmaga się chory. Są źródłami laickiego sposobu rozumienia choroby i chorowania, przeciwstawianymi interpretacjom medycznym [por. Skrzypek 2011: 282]. Choroba nie jest jedynie dysfunkcją organizmu (o określonych symptomach klinicznych), ale przede wszystkim osobistym doświadczeniem, z którym wiążą się różne (negatywne) przeżycia: lęki, niepokoje, obawy, czasem nadzieje. W narracjach o chorobie na plan pierwszy wysuwa się ciało. Ta cielesność nie jest jednak wyizolowana, a dolegliwościom fizycznym towarzyszą przemiany biograficzne, osobowościowe, tożsamościowe.
- 9 Narracje poszukiwania (transformacji) mogą przybrać postać: a) dziennika (*memoir*), w którym zdarzenia są przedstawiane chronologicznie, w sposób linearny, b) manifestu (*manifesto*), w którym choroba staje się motorem do aktywności dążącej do zmiany społecznej, c) automitologii, w której choroba staje się zuniwersalizowanym doświadczeniem ujawniającym ludzkie fatum [zob. Frank 1995: 119–126; por. Zierkiewicz 2012: 249].

O podróży w głąb siebie mówiła Jill Bolte Taylor, absolwentka Harvardu, specjalistka w dziedzinie neuroanatomii, znawczyni chorób mózgu, która w wieku 38 lat doznała udaru lewej półkuli mózgu. Po ośmiu latach rekonwalescencji rozpoczęła pracę nad książką, która wprowadza czytelników w świat chorego, opisuje zmianę sposobu odbierania rzeczywistości po udarze¹⁰.

Jill Bolte Taylor straciła w wyniku udaru mowę, wspomnienia i umiejętność chodzenia. Pisała, że stała się niemowlęciem w ciele kobiety [Taylor 2015: 49, 81]. Tuż po wylewie badaczka usiłowała wezwać pomoc:

Wstrząsnęła mną świadomość, że straciłam zdolność wypowiadania się w zrozumiałym sposób. Chociaż w głowie doskonale słyszałam swój głos, w dodatku bardzo klarowny – Mówi Jill, potrzebuję pomocy! – to jednak dźwięki wydobywające się z mojego gardła nie pasowały do słów w głowie. Z niepokojem zdałam sobie sprawę, że lewa półkula odniosła poważniejsze obrażenia niż do tej pory sądziłam. Chociaż lewa półkula nie zdołała zrozumieć znaczenia słów Steve’a, prawa półkula właściwie zinterpretowała łagodność w jego głosie i poinformowała mnie, że pomoc nadciąga. [Taylor 2015: 70–71]

Istotna jest uwaga dotycząca poczucia czasu: „Tracąc lewą półkulę mózgu i ośrodki mowy, straciłam również zegar dzielący czas na następujące po sobie krótkotrwałe chwile; z ograniczonych stały się elastyczne, płynne, dlatego nie czułam pośpiechu” [Taylor 2015: 84–85]. Dalej pisze o konsekwencjach takiej sytuacji:

Przestałam myśleć językiem i wszystko, co działo się w chwili obecnej, zaczęłam postrzegać w nowym świetle. Nie byłam zdolna do rozmyślenia o przeszłości bądź przyszłości, ponieważ odpowiedzialne za te procesy komórki zostały uszkodzone. Istniało tylko tu i teraz – i to było piękne. [Taylor 2015: 85]

10 Warte uwagi jest książka *Nieulotna pamięć* Teresy Schaff [2008]. Autorka w wieku 37 lat przeszła udar, w którego wyniku wystąpiły u niej paraliż trzech kończyn, zaburzenia świadomości (śpiączka trwająca 6 tygodni), napady padaczkowe, halucynacje wzrokowe, omamy słuchowe, wreszcie zaburzenia mowy – dyzartria, tj. nieprawidłowa artykulacja głosek spowodowana upośledzonymi ruchami mięśni gardła i krtani. Dla Schaff utrata dawnego głosu była szczególnie dotkliwa: „Ale głos, mój głos był mi szczególnie bliski, wyrażałam nim swoje emocje, ukazywał moją osobowość. Bo głos jest jak linie papilarne – jedyny i niepowtarzalny. [...] W moim zawodzie, w psychologii, zakładając, że w ogóle będę mogła pracować, znajdę taki wycinek zagadnień, w którym okaleczony nawet tak bardzo głos nie odgrywa zasadniczej roli” [Schaff 2008: 34–35]. Włoski lekarz Bruno Scandola w wieku 42 lat doznał ciężkiego wylewu krwi do mózgu. Chorobie i rehabilitacji poświęcona jest książka *Jak pokonałem wylew* [Scandola, Avesani 2004].

Taylor pisała, że cofnęła się do początku:

Zupełnie jakbym miała mózg dziecka i dosłownie wszystko musiała opanowywać od podstaw. Cofnęłam się do samego początku. Czekają mnie lekcje chodzenia, mówienia, czytania, pisania, dodawania. Proces rekonwalescencji miał przypominać etapy rozwoju małego człowieka. Opanowanie każdej z tych umiejętności w naturalny sposób prowadziło do nauki kolejnej. [Taylor 2015: 112–113]

Problem polegał na tym, że Taylor straciła zdolność normalnego przetwarzania bodźców wizualnych, widzenia trójwymiarowego, widziała rozmazane kontury, nie rozróżniała kolorów. Zaistniała luka w przetwarzaniu informacji [Taylor 2015: 122]. Taylor utraciła też zdolność myślenia linearnego. Uczyła się na nowo mówić. Pomocne okazało się nagranie jej wykładu wygłoszonego jeszcze przed chorobą:

W ramach pracy nad odzyskaniem zdolności językowych wielokrotnie oglądałam to nagranie. Przyglądałam się, jak kobieta na ekranie (ja) obchodzi się z mikrofonem. Patrzyłam, jak trzyma głowę, jaką ma postawę i jak porusza się po scenie. Słuchałam jej głosu, melodyki wypowiedzianych przez nią zdań. Wyłapywałam, jak zmiana tonu i natężenia głosu wpływa na słuchaczy. Oglądając ją, nauczyłam się ją naśladować; nauczyłam się być sobą, zachowywać się jak ja, mówić i chodzić. [Taylor 2015: 139]

Przez cztery miesiące po operacji, kraniotomii stereotaktycznej (polegającej na usunięciu krwiaka), przechodziła intensywną terapię logopedyczną. Przyznała, że większy problem miała z czytaniem niż z mówieniem. Czytanie ze zrozumieniem kończyło się porażką. Uważała, że sednem problemu była nieumiejętność myślenia linearnego, niezdolność do łączenia sensów i słów. W innym miejscu wyznała:

Byłam beznadziejna w czytaniu i pisaniu długopisem (lewa półkula/prawa ręka), ale potrafiłam napisać na komputerze prosty list (obie półkule/obie ręce). Długo biedziłam się nad klawiaturą, szukałam odpowiednich literek i powoli je naciskałam, ale w końcu łączność na linii ciało – umysł zadziałała. Najciekawsze w całym tym doświadczeniu było to, że kiedy już napisałam list, nie potrafiłam go przeczytać (lewa półkula)! [Taylor 2015: 127]

Taylor potrafiła wytłumaczyć to w naukowy sposób:

Słyszałam o wielu pacjentach po udarze, którzy co prawda nie mogli mówić (lewa półkula), ale za to potrafili... wyśpiewywać to, co chcieli powiedzieć (obie półkule). Niebywała jest ta odporność mózgu i jego zaradność w szukaniu sposobów komunikacji ze światem! [Taylor 2015: 127]

Jill Bolte Taylor pisze, że udar był dla niej darem. Jako naukowiec mogła odbyć podróż w głąb własnego mózgu i poznać jego funkcjonowanie [Taylor 2015: 156; por. Muca 2016: 393–409], podzielić się swoją wiedzą z innymi. Miała świadomość strat: wiedziała, że nie odzyska osobowości sprzed udaru, musi zaakceptować zmianę, jaka się w niej dokonała, i ograniczenia będące skutkiem uszkodzenia mózgu.

Książka Taylor stała się punktem odniesienia dla innych pacjentów, którzy zdecydowali się na opisanie swojej choroby. Tadeusz Teofil Kaczmarek, ekonomista z wykształcenia, pracował jako wykładowca m. in. na Uczelni Łazarskiego w Warszawie. W 2014 roku doznał udaru mózgu. Miał wtedy 78 lat. Wyznał, że najbardziej przerażała go afazja, problem ze znajdowaniem odpowiednich słów:

Od razu zorientowałem się, że mam kłopot z mówieniem. A trudności z czytaniem zobaczyłem dopiero po kilku dniach. Z pisaniem nie miałem kłopotów, ponieważ w pokoju szpitalnym niczego nie pisałem. Kłopoty te zauważyłem dopiero po kilku dniach. Było to bolesne, ponieważ zniżyłem się do poziomu dziecka ze szkoły podstawowej. [Kaczmarek 2016: 23]

Ubolewał nad tym, że nie mógł już prowadzić wykładów, które – jak się zdawało – były sensem jego życia: „Afazja zablokowała mój aparat mowy. Mózg nie radził sobie z mówieniem. Myśli krążyły w umyśle, natomiast nie mogłem ich wyartykułować” [Kaczmarek 2016: 25].

Tadeusz Teofil Kaczmarek odczuwał z tego powodu wstyd. Przed udarem był nauczycielem akademickim i mowa była jego narzędziem pracy. Jako dydaktyk czuł się w obowiązku wytłumaczyć, czym jest afazja:

Afazja obejmuje zaburzenia mowy, powstałe w następstwie uszkodzenia mózgowych ośrodków mowy lub ich połączeń, polegające na niemożności wyrażenia myśli słowami, niekiedy znalezienia odpowiedniego słowa lub dźwięku, albo niemożności zrozumienia mowy, mimo zachowanej sprawności aparatu artykulacyjnego. [Kaczmarek 2016: 18]¹¹

11 Kaczmarek kieruje na stronę: www.aphasia-international.com <http://www.aphasia-international.com/wp-content/uploads/2015/09/polish1.pdf> [dostęp: 23 stycznia 2019].

Na uwadze trzeba mieć również to, że u chorego zmieniają się zdolność rozumienia języka oraz sposób wysławiania się [Błachnio 2010: 117–125]. Towarzyszą temu problemy z pisaniem i czytaniem. Kaczmarek nie mógł przeboleć poważnej straty: „W moim mózgu kłębiły się myśli i smutek, że nie będę już dobrym wykładowcą, że w ogóle nie będę prowadził wykładów, że nie będę pisał artykułów i książek naukowych” [Kaczmarek 2016: 26].

Miał świadomość, że udar zniszczył jego mózg. Mówił o tym bez ogródek: „Jakbym stał się głupkiem? Jakbym utracił swoją wartość intelektualną?”¹² [Kaczmarek 2016: 26].

W zdecydowanie trudniejszej sytuacji znalazł się Piotr Kniecicki, grafik, karykaturzysta, poeta, od lat mieszkający w Wielkiej Brytanii¹³. W wieku 44 lat doznał wylewu, w którego wyniku uszkodzony został w znacznym stopniu pień mózgu. Jego stan określono jako „zespół zamknięcia”. Oznacza to, że mimo pełnej świadomości umysłowej Kniecicki stracił władzę nad ciałem i możliwość porozumiewania się z otoczeniem. Określił siebie mianem *debila*. Bolał nad stratą: „Okazało się, że moje struny głosowe też opuściły mnie bez pożegnania i to na dobre! I udało im się to w pełni!” [Kniecicki 2014: 26]. Komunikował się za pomocą ruchu gałek ocznych. Młodej psycholog „dyktował” swoje wiersze. Jego terapeutka nie знаła języka polskiego, ale uważnie notowała każdą literę. Wiersze ukazały się drukiem w United Press. Książkę autobiograficzną *Sztuka godnego umierania* napisał, będąc całkowicie sparaliżowanym, przy użyciu komputera dostosowanego do jego potrzeb, jak objaśnia, „pięścią lewej ręki naciskając odpowiednie sensory od kilku do kilkunastu razy, aby napisać POJEDYNCZĄ literę!” [Kniecicki 2014: 60]. Autor zaznaczył:

W zamyśle, książeczka ta ma być – czy raczej powinna być – suchą, beznamiętną relacją człowieka, który nagle zachorował na śmiertelną chorobę, w wyniku której został w 9/10 sparaliżowany, w znacznym stopniu utracił wzrok i słuch, został również niemową, a jego dotychczasowy światopo-

12 Ważny jest wątek „stania się głupkiem”. Pojawia się również, chociaż w zawołowanej postaci, w autobiografii Mrożka, wspominającego swojego wuja, Kazimierza Mrożka: „Kazimierz, o którym niewiele można powiedzieć, w młodości przeżył zapalenie opon mózgowych, a potem uchodził za «głupiego». Nie zgadzam się z tą opinią. Wcześniej odkrył nędzę świata. Stale pracował, ale wyłącznie z daleka od ludzi. A gdy nie pracował – znikał i nie można go było odnaleźć. Odosobnienie było jego namiętnością. Umarł, nim skrzyżowały się nasze przeznaczenia” [Mrozek 2006: 55].

13 Wspomniał o tym, że przyjęcie do znakomitego szpitala zawdzięczał podobieństwu do popularnego prezentera telewizyjnego.

gląd legł kompletnie w gruzach... Niejako w zamian zaś człowiek ten – czyli ja, od momentu „wypadku” kaleka „pełną gębą” – zyskuje rzecz bezcenną, a mianowicie – czas. Czas, którego zawsze mi brakowało, czas na niczym nieskrępowane myślenie, albowiem okazuje się, że mój umysł pozostał jak najbardziej sprawny, a już na pewno ta jego część, która odpowiada za abstrakcyjne myślenie. [Kniecicki 2014: 38]¹⁴

Gdy wydawał książkę w 2014 roku, mijało 12 lat od krytycznego momentu, którym był wylew. Swoją sytuację porównał do niewoli¹⁵:

Powoli, bardzo powoli mija dwunasty rok mojego dożywotniego wyroku... Wyroku, którego oficjalnie nikt nie wydał! [...] A najdziwniejsze, że wcale nie czuję się jakos specjalnie pokrzywdzony! Rzecz jasna radością życia też nie bucham, ale...” [Kniecicki 2014: 72]

Kniecicki potrafił w twórczy sposób przepracować skutki utraty.

W polszczyźnie istnieje przysłowie: „Zdrowy chorego nie zrozumie” [Szymczak 1994: 995]. Osoby opiekujące się chorymi po udarach mają problem ze zrozumieniem ich sytuacji, potrzeb i specyficznych komunikatów. Wynika to m.in. z tego, że nie umieją myśleć kategoriami osoby niepełnosprawnej, nie potrafią słuchać (i słyszeć) chorego albo odczytywać jego komunikatów werbalnych i niewerbalnych, wreszcie nie mają daru empatii. Mariola Kosowicz podkreśliła, że „[e]mpatia, to umiejętność współodczuwania, ale by móc dzielić z drugim człowiekiem jego uczucia, musimy wiedzieć od NIEGO SAMEGO, co on czuje” [Kosowicz 2010: 269; por. Wilczek-Rużyczka 2017: 11–15; Wilczek-Rużyczka 2002: 9–29]. Za pożyteczną można uznać lekturę patografii (tekstów o chorobie pisanych z pozycji pacjenta), ponieważ odsłaniają to, co na ogół zakryte, niewyrażone, rzadko werbalizowane. Równie ważne jest to, że wzywają do „nieobojętności”, do odwagi widzenia [Halík 2010: 93] cierpienia innych (chorych i ich bliskich). Rozumienia dramatu utraty języka.

14 Por. bilans strat, jakie wyrządziła choroba [Kniecicki 2014: 64–65].

15 Więcej na temat motywu niewoli, choroby jako więzienia ciała – zob. Okupnik 2018.

Bibliografia

- Błachnio Krystyna (2010), *Zagadnienie terapii logopedycznej osób po udarach mózgu*, w: *Życie po udarze w podejściu holistycznym*, red. Jolanta Twardowska-Rajewska, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, s. 117–125.
- Boruszkowska Iwona (2016), *Autopatografia*, „Autobiografia. Literatura. Kultura. Media”, nr 2, s. 125–135, doi: 10.18276/au.2016.2.7-09.
- Douglas Kirk, *Uderzenie szczęścia*, przeł. Maria Zborowska, Zysk i S-ka, Poznań.
- Frank Arthur W. (1991), *At the Will of the Body: Reflections on Illness*, Houghton Mifflin, Boston.
- Frank Arthur W. (1995), *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*, The University of Chicago Press, Chicago.
- Frank Arthur W. (2004), *The Renewal of Generosity. Illness, Medicine, and How to Live*, The University of Chicago Press, Chicago–London.
- Halík Tomáš (2010), *Dotknij ran. Duchowość nieobojętności*, przeł. Andrzej Babuchowski, Wydawnictwo Znak, Kraków.
- Kaczkowski Jan, Jabłońska Katarzyna (2017), *Żyć aż do końca. Instrukcja obsługi choroby*, Biblioteka „Więzi”, Warszawa.
- Kaczmarek Tadeusz Teofil (2016), *Udar mózgu i afazja. Wspomnienia Tadeusza T. Kaczmarka*, Difin, Warszawa.
- Kasperska Katarzyna (2018), *Sharon Stone: „W Hollywood przeżyłam wiele upokorzeń”*, <https://www.vogue.pl/a/rola-w-serialu-mozaika-sharon-stone-wrocila-na-maly-ekran-po-dlugiej-przerwie-spowodowanej-krwotocznym-udarem-mozgu> [dostęp: 23 stycznia 2019].
- Kniecicki Piotr (2014), *Sztuka godnego umierania*, Łukasz Świdorski, Clitheroe.
- Kosowicz Mariola, *Psychologiczne aspekty opieki nad umierającymi i ich rodzinami*, w: *Prawda umierania i tajemnica śmierci*, red. Mirosław Górecki, Wydawnictwo Akademickie ŻAK, Warszawa, s. 258–281.
- Mrożek Sławomir (2006), *Baltazar. Autobiografia*, Noir sur Blanc, Warszawa.
- Mróz Kalina (2018), *Udar nie tylko w podeszłym wieku. Syndrom Sharon Stone*, <http://wyborcza.pl/TylkoZdrowie/7,137474,23077476,udar-nie-tylko-w-podeszlym-wieku-syndrom-sharon-stone.html> [dostęp: 23 stycznia 2019].
- Muca Klaudia (2016), *Neurołożka na Marsie. Afazja, historia mózgu i podmiot po „neurologicznej katastrofie”*, w: *Kobieta, literatura, medycyna*, red. Arleta Galant, Agata Zawiszewska, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego, Szczecin, s. 393–409.
- Muca Klaudia, Wiktor Karolina (2016), *W późnosze istota jest... Rozmowa z Karoliną Wiktor*, „Teksty Drugie”, nr 5, s. 404–426.
- Niemczyńska Małgorzata I. (2013), *Mrożek. Striptiz neurotyka*, Agora, Warszawa.

- Okupnik Małgorzata (2018), *W niewoli ciała. Doświadczenie utraty zdrowia i jego reprezentacje*, Universitas, Kraków.
- Pąchalska Maria (1999), *Afazjologia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Scandola Bruno, Avesani Renato (2004), *Jak pokonałem wylew*, przeł. Dariusz Chodyniecki, Jedność, Kielce 2004.
- Schaff Teresa (2008), *Nieulotna pamięć. Jak żyć z chorobą*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Sharon Stone szczerze o swoim udarze (2015), https://film.interia.pl/wiadomosci/news-sharon-stone-szczerze-o-swoim-udarze,nId,1925726#utm_source=paste&utm_medium=paste&utm_campaign=chrome [dostęp: 23 stycznia 2019].
- Skrzypek Michał (2011), *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej. Ujęcia teoretyczne, ich ewolucja i recepcja*, Wydawnictwo KUL, Lublin.
- Szymańska Adriana (2008), *Ta inna ja*, Podkarpacki Instytut Książki i Marketingu, Rzeszów.
- Szymczak Mieczysław, red. (1994), *Słownik języka polskiego*, t. 3, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Taylor Jill Bolte (2015), *Udar i przebudzenie. Moja podróż w głąb mózgu*, przeł. Jacek Żuławnik, Galaktyka, Łódź.
- Topolski Maciej (2017), *Vel. O afazji Sławomira Mrożka*, „Fragile”, nr 1, s. 60–64.
- Turaj Wojciech (2007), *Wyniki leczenia i rokowanie w udarze mózgu*, w: *Udar mózgu*, red. Andrzej Szczudlik, Anna Członkowska, Hubert Kwieciński, Agnieszka Słowik, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków, s. 98–100.
- Wach Małgorzata (2016), *Krzysztof Globisz: Wracam bez słów. Pierwsza rozmowa z aktorem po udarze*, <http://wyborcza.pl/magazyn/7,124059,21065732,krzysztof-globisz-wracam-bez-slow-pierwsza-rozmowa-z-aktorem.html?disableRedirects=true> [dostęp: 23 stycznia 2019].
- Wilczek-Rużyczka Ewa (2002), *Empatia i jej rozwój u osób pomagających*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Wilczek-Rużyczka Ewa (2017), *Empatia pracowników medycznych*, Wolters Kluwer, Warszawa.
- Wiktor Karolina (2014), *Wołga przez Afazję*, Zachęta – Narodowa Galeria Sztuki, Korporacja Ha!art, Warszawa–Kraków.
- Wiktor Karolina (2018), *Moje niekonieczności*, rozmawia Monika Stelmach, <https://www.dwutygodnik.com/arttykul/7844-moje-niekoniecznosci.html> [dostęp: 23 stycznia 2019].
- Zaorski Andrzej (2011), *Ręka, noga, mózg na ścianie*, współpraca Katarzyna Ciesielska, Gondwana, Warszawa.

Zierkiewicz Edyta (2012), *Patografia jako zjawisko kulturowe i jako narzędzie nadawania znaczeń chorobie przez współczesnych pacjentów*, „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja”, nr 1, s. 49–61.

Małgorzata Okupnik

Loss of language. An empathic approach to reading pathographies in stroke survivors

Source literature uses the term *pathography* to define a text about suffering and illness written from a patient's perspective. There are three purposes of pathographies: they allow their authors to make their lives more coherent, i.e. continuous and meaningful, they help them understand what their bodies experienced during illness, and they make them discover how to stimulate the body to deal with its effects. There is a specific type of pathographies written by stroke survivors. The effects of a stroke include paresis of the body and aphasia which never fully disappear. Patients talk of the loss of previous identity or a transformation caused by the illness.

KEYWORDS: pathographies; stroke; loss of language; empathic reading.

dr hab. Małgorzata Okupnik – Akademia Muzyczna im. I.J. Paderewskiego w Poznaniu; zainteresowania badawcze: autobiografizm, badania biograficzne, pamięć, doświadczenie utraty, patografia, medycyna narracyjna.