

**MARTA
ZAMBRZYCKA**

**Narracje maladyczne
w ukraińskiej
literaturze popularnej**

Wybrane przykłady



Narracje maladyczne w ukraińskiej literaturze popularnej

**MARTA
ZAMBRZYCKA**

Narracje maladyczne w ukraińskiej literaturze popularnej

Wybrane przykłady



Recenzenci
Agnieszka Kaczmarek
Feliks Shteinbuk

Redaktor prowadzący
Jakub Ozimek

Redakcja i korekta
Anna Chyckowska

Indeks
Patrycja Polek

Projekt okładki i stron tytułowych
Anna Gogolewska

Ilustracja na okładce
Olga Drach/Unsplash

Skład i łamanie
Dariusz Górski

Publikacja dofinansowana przez Uniwersytet Warszawski

Publikacja na licencji Creative Commons Uznanie autorstwa 3.0 PL
(CC BY 3.0 PL) (pełna treść wzorca dostępna pod adresem:
<http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/pl/legalcode>).

Marta Zambrzycka, Uniwersytet Warszawski, ORCID 0000-0002-2123-8531

ISBN 978-83-235-5654-1 (druk)	ISBN 978-83-235-5662-6 (pdf online)
ISBN 978-83-235-5670-1 (e-pub)	ISBN 978-83-235-5678-7 (mobi)

Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego
02-678 Warszawa, ul. Smyczkowa 5/7
e-mail: wuw@uw.edu.pl
księgarnia internetowa:

Wydanie 1, Warszawa 2022

Druk i oprawa
POZKAL

SPIS TREŚCI

Wstęp	7
-----------------	---

CZĘŚĆ PIERWSZA KONTEKST TEORETYCZNY

Choroba na pograniczu medycyny i humanistyki	17
Kilka słów o metaforach maladycznych w ukraińskiej literaturze	40
Literatura popularna – wybrane aspekty	64

CZĘŚĆ DRUGA ANALIZA PRZYPADKÓW

Romans melodramatyczny o AIDS. Powieść Switłany Tałań <i>Коли ти поруч</i> [<i>Gdy jesteś obok</i>]	89
Głos innego, czyli Marka Liwina <i>Піки та допозу</i> [<i>Riki i drogi</i>]	111
Dostrzec niedostrzegalnych – rzecz o powieści (He)номімні [(Nie) zauważalni] Iwana Bajdaka	131
Onkocelbrytka – Janina Sokołowa	149
Nowoczesna <i>ars moriendi</i> , czyli opieka paliatywna w projekcie wydawniczym <i>Зовсім не страшна книга про життя, смерть і все, що поміж ними</i> [<i>Wcale</i> <i>nie straszna książka o życiu, śmierci i wszystkim, co pośrodku</i>]	171

Zakończenie	197
Bibliografia	205
Indeks osób	223

WSTĘP

W niniejszej książce proponuję analizę wybranych pozycji literackich oraz pozaliterackich (poradnik) – tych, w których **tematyka chorobowa odgrywa kluczową rolę. Są one różnorodne pod względem gatunkowym, wszystkie można jednak zaliczyć do literatury popularnej** (są zorientowane na szeroką rzeszę czytelników, a nie na odbiorcę elitarnego). Z tego powodu są przystępne – charakteryzują się uproszczoną językowo narracją i nieskomplikowaną oraz schematyczną linią fabularną (ta ostatnia w tekstach należących do fikcji literackiej), a także wykorzystują strategię narracyjną, która wychodzi „naprzeciw” czytelnikowi – nie pozostawia go w poczuciu dyskomfortu poznawczego i reprezentuje pozytywny obraz radzenia sobie z doświadczeniem choroby.

Teksty te łączą także to, że są napisane po ukraińsku i powstały między 2012 a 2021 rokiem. Ponadto w sposób jednoznaczny pełnią funkcję popularyzującą wiedzę i można je określić mianem „literatury użytkowej”. Autorzy omawianych tu tytułów poza pisaniem o chorobie podejmują bowiem mniej lub bardziej aktywnie różnorodne działania pomocowe i starają się naświetlić poruszane w książkach problemy również w swojej działalności pozaliterackiej. Część z nich angażuje się we współpracę z organizacjami pacjenckimi, niektórzy inicjują powstanie nowych fundacji i organizacji. Pisanie o chorobie w ich przypadku stanowi więc jedynie pierwszy krok na drodze realnych zmian w sytuacji osób chorych.

Cechą wspólną wszystkich analizowanych dalej książek jest również to, że opowiadają o chorobach niezwykle aktualnych w dzisiejszym świecie oraz takich, które łączą się z poczuciem wykluczenia i negatywnymi

postawami społecznymi. Są to jednocześnie jednostki diagnostyczne, które w przestrzeni poradzieckiej funkcjonują od względnie niedawna (zaburzenia behawioralne), najczęściej charakteryzują się negatywną konotacją, a w realnym życiu osób chorych przysparzają licznych problemów natury społecznej (AIDS, choroby onkologiczne). Cześć z chorób, w tym zaburzenia behawioralne (zespół Tourette’a czy całościowe zaburzenie ze spectrum autyzmu – syndrom Aspergera) i wszelka nienormalność cielesna w ogóle są nowym przedmiotem refleksji medycznej, który w ukraińskiej literaturze dopiero zaczyna się pojawiać. Dysfunkcje behawioralne, traktowane wcześniej jako „dziwaczność” czy nieumiejętność przystosowania się do norm społecznych, stopniowo zaczynają być werbalizowane w kategoriach choroby. Jest istotne, że ta zmiana świadomości znajduje odzwierciedlenie w literaturze.

Kolejną cechę wspólną tych pozycji stanowi typ narracji, a także propagowana w nich aktywna postawa z naciskiem na sprawczość jednostkową – analizowane teksty operują narracją „transformacyjną” lub restytucyjną, opartą na schemacie walki–zwycięstwa, a samo doświadczenie choroby jest pokazywane jako swego rodzaju przygoda, która, choć bolesna, kończy się duchowym i życiowym wzrostem.

Wszystkie analizowane teksty oparte są również na tak istotnym dla narracji maladycznej dyskursie indywidualnego doświadczenia, zamykającego się w triadzie choroba–ciało–tożsamość. Cieleśność jest tu kluczowym „miejszem” przeżywania choroby, jednak doświadczenie maladyczne wykracza daleko poza ciało, inicjując przebudowę tożsamości i postaw życiowych. Konwencja literatury popularnej ogranicza w znacznym stopniu refleksję somatyczną, sublimuje ją, niekiedy niemal całkowicie eliminuje, jednak motywy bólu, słabości i poczucia dyskomfortu cielesnego to nierozzerwalne składowe każdej z analizowanych książek. Poza jedną omawianą przeze mnie pozycją (powieścią Switłany Tałań) wszystkie to narracje pierwszoosobowe, część z nich odwołuje się bezpośrednio do konwencji autobiograficznej, stanowią więc nie tylko „zewnętrzny” opis doświadczenia utraty zdrowia, lecz są wyrazem osobistego, choć fabularyzowanego, doświadczenia, apelującego do intelektu i przede wszystkim do emocji (współodczuwania) odbiorcy¹.

¹ Powieść Switłany Tałań zdecydowałam się włączyć do książki gdyż, pomimo że nie realizuje konwencji osobistego doświadczenia, dotyczy niezwykle istotnej dla społeczeństwa

Ostatnia cecha charakteryzująca te tytuły to **wspólnotowość**. Choroba jest intymnym, bolesnym doświadczeniem jednostki, tymczasem autorzy omawianych tekstów poprzez swe utwory kreują przestrzeń wspólnoty o charakterze wspierającym. Przenoszą pierwszoosobową narrację i indywidualne doświadczenie w przestrzeń społeczną, tworząc nowy dyskurs, znamionujący rozwój nowych postaw społecznych wobec zagadnień takich jak chorowanie, wykluczenie, stygmatyzacja, umieranie i ból po stracie. Poprzez swoje książki, a także za pośrednictwem działań pozaliterackich podkreślają możliwości sprawcze jednostek i wspierają oddolne inicjatywy niesienia pomocy i poprawy jakości życia osób chorych i doświadczających wykluczenia. Podsycają „buntowniczą” postawę wobec utrwalonych społecznie, często dyskryminujących przekonań i wyobrażeń odnośnie do chorób. Jest to nowoczesna postawa obywatelska, stopniowo wyłaniająca się w wielu sferach życia ukraińskiego społeczeństwa poradzieckiego.

Reasumując: analizowane tytuły to oczywiście nie jedyne przykłady wykorzystania motywów choroby w ukraińskiej literaturze popularnej XXI wieku². Wybrałam je jednak, ponieważ wszystkie – pozostając tak różnorodne – wyraźnie wykazują kilka wspólnych cech: podejmują tematykę związaną z aktualną i istotną społecznie jednostką diagnostyczną, są zaangażowane społecznie i użytkowe, osiłą kreowanego w nich dyskursu indywidualnego doświadczenia jest kategoria ciała–choroby–tożsamość, budują przestrzeń wspólnoty o charakterze wspierającym i podsycają bunt wobec utrwalonych społecznie, a dyskryminujących przekonań o chorowaniu i chorych. Tymi utworami są:

- utrzymana w konwencji romansowo-melodramatycznej powieść *Коли ти поруч* (*Kiedy jesteś obok*) z 2012 roku o społecznej sytuacji osób chorych na AIDS – jej autorką jest popularna pisarka z Siewierodoniecka Switłana Tałań;

poradzieckiej choroby, jaką jest AIDS, mieści się w konwencji literatury popularnej (romans melodramatyczny), jej napisaniu przyświeca cel edukacyjny, a narracja apeluje do emocji, wzbudzając współczucie i zmuszając do refleksji nad sytuacją osób piętnowanych ze względu na tę chorobę.

² Przykładami tekstów popularnych z wątkiem chorobowym mogą być: *Мама Маріца. Дружина Христофора Колумба* Marii Matios, *Тінь сови* Wasyla Szklara czy *На запах м'яса* Luko Daszwar. Nie analizuję ich w niniejszej książce, ponieważ sposób, w jaki reprezentują tematykę maladyczną, nie odpowiada przyjętym przeze mnie kryteriom, o których piszę we wstępie.

- krótka ilustrowana powieść dla młodzieży *Ріки і допозу* (*Riki i drogi*) z 2017 roku autorstwa ukraińskiego pisarza i dziennikarza Marka Liwina, której tematem jest funkcjonowanie dziecka z zaburzeniami ze spectrum autyzmu, określanymi jako синдром Аспергера;
- wydana w 2021 roku książka Iwana Bajdaka *(He)номимні* (*[Nie]zauważalni*), będąca – według deklaracji autora – zbiorem fabularyzowanych biografii osób z dysfunkcjami fizyczno-behawioralnymi, napisana w formie krótkich historii o budującym morale;
- wydana w 2019 roku książka-projekt multimedialny ukraińskiej dziennikarki Janiny Sokołowej i Olhi Kuprijan *Я, Ніна* (*Ja, Nina*), która wpisuje się w konwencję celebryckich kancerografii;
- poradnik dla osób zmagających się z opieką paliatywną *Зовсім не страшна книга про життя, смерть і все, що поміж ними* (*Wcale nie straszna książka o życiu, śmierci i wszystkim, co pośrodku*), wydana w 2020 roku przez ukraińską aktywistkę Anastasiję Łeuchiną.

Analizowane tytuły odchodzą od przedstawiania choroby jako metafory zjawisk pozasomatycznych, chociaż oczywiście metaforami posługują się w warstwie narracyjnej. Dotyczą one nie „choroby jako takiej”, „choroby jako zjawiska kulturowego”, lecz jasno określonych, konkretnych jednostek diagnostycznych, takich jak AIDS, choroby onkologiczne, zaburzenia psychiczne i behawioralne czy deformacje cielesne, które wykluczają jednostki z wielu sfer życia, a także choroby terminalne i związana z nimi kwestia opieki paliatywnej. Ich przedmiotem są więc choroby i dysfunkcje znaczące społecznie i stanowiące szczególnie ważne problemy medyczne i polityczne współczesnej Ukrainy. Wszystkie mają w tradycji kulturowej konotację negatywną i generują społeczne postawy wykluczenia. Właśnie to wykluczenie wydaje się motywem przewodnim większości tekstów, wskazując na bardzo aktualny wymiar tematyki maladycznej, za pośrednictwem której możliwe są konstatacje z dziedziny socjologii, psychologii czy antropologii. Ponieważ opisują jedynie kilka wybranych utworów, trudno wyciągać na ich podstawie generalizujące wnioski, można jednak przypuszczać, że postulowana przez autorów świadoma i aktywna postawa, uwrażliwiająca na cierpienie i kładąca nacisk na sprawczość jednostki, nie byłaby możliwa bez etapu „diagnozy” i „terapii”, który inicjuje w ukraińskiej literaturze skoncentrowaną na doświadczeniu jednostki tematykę maladyczną.

Opowieści o chorobie będę rozumiała jako narracje skłaniające się ku perspektywie podmiotowej, z uwagą zwróconą na jednostkowe doświadczenie osoby cierpiącej, ale jednocześnie zachowujące wymiar uniwersalny. W ukraińskim literackim i kulturowym dyskursie maladycznym pojawiają się nieobecne wcześniej zagadnienia, takie jak sytuacja osób chorych na AIDS, choroby onkologiczne czy dysfunkcje behawioralno-poznawcze, które dopiero od względnie niedawnego czasu podlegają diagnostyce medycznej. Istotnym zagadnieniem jest też sytuacja osób terminalnie chorych.

Chciałabym jeszcze zwrócić uwagę na jedną interesującą kwestię – że tak poważna i trudna problematyka jak doświadczenie choroby znajduje wyraz na gruncie literatury popularnej, która w powszechnym odbiorze kojarzona jest przecież z łatwą rozrywką. Być może dlatego, że ten typ przekazu ma dziś największy zasięg, a co za tym idzie – w największym stopniu oddziałuje na postawy społeczne i wyobrażenia o świecie. Jest więc czynnikiem kształtującym kulturę:

Literatura popularna *resp.* kultura popularna [...] są [...] we współczesnym świecie zjawiskiem o wielkiej sile oddziaływania. Można powiedzieć, że to jedna z sił kształtujących współczesność, a raczej sposób postrzegania oraz interpretowania świata we wszelkich jego aspektach. Przez interpretowanie świata rozumiem całokształt naszego doświadczenia życiowego – to, co nazywamy cywilizacją, i to, co nazywamy kulturą – a także to, co określamy jako świat naszych doświadczeń, przeżyć, marzeń, lęków.³

Drugą przyczyną może być definicyjna pojemność literatury popularnej. Literatura popularna zazwyczaj utożsamiana jest z prozą gatunkową (romans, kryminał, horror, fantasy itp.), tymczasem spośród wymienionych tekstów jedynie powieść Switłany Tałań można przyporządkować do określonego gatunku, a tekst Janiny Sokołowej/Olgi Kuprijan uznać za charakterystyczną dla masowego rynku wydawniczego egzemplifikację przemian zachodzących pod wpływem rzeczywistości cyfrowej i świata mediów. Poradnik Anastasiji Łeuchinej to natomiast przykład zalewu rynku przez literaturę „instruktażową”, choć ciekawy i nietypowy. Powieści Bajdaka i Liwina zdecydowanie trudniej przyporządkować

³ Jakub Lichański, *Niepopularnie o popularnej. O narzędziach badań literatury*, Warszawa 2018, s. 58.

do któregośkolwiek z wymienionych gatunków. Liwin to autor obyczajowych powieści dla młodzieży, do których można zaliczyć również omawianą w niniejszej książce, osnutą na motywach baśniowych historię dysfunkcyjnego dziecka. Tekst Bajdaka stanowi zaś narrację „budującą”, opartą na wierze w zbawienną rolę wsparcia psychologicznego.

Ukraińska badaczka literatury popularnej Sofija Fiłonenko twierdzi, że łączenie gatunków i bardzo częste wykorzystanie form „przejšciowych” jest charakterystyczne dla ukraińskiej prozy popularnej. Równie typowe jest zjawisko „produktowania” przez uznanych autorów „masowego produktu narodowego”⁴, czyli ukraińskojęzycznej powieści popularnej skierowanej do szerokiego grona odbiorców, a poruszającej istotne społecznie zagadnienia.

*

Na koniec – kilka słów o metodologii. **Swoje rozważania o narracjach maladycznych w ukraińskiej literaturze popularnej wpisuję w tradycję humanistycznej refleksji nad zagadnieniami medycznymi, która na gruncie literaturoznawstwa przybiera formę patografii. Temu poświęcam pierwszy artykuł w niniejszej książce. Kolejny stanowi wprowadzenie do tematyki maladycznej w ukraińskiej literaturze.** W formie przekrojowej nakreślam funkcjonowanie metaforyki chorobowej w ukraińskiej przestrzeni literackiej ze szczególnym naciskiem na znaczenie, jakie wątki i motywy chorobowe odegrały w posttotalitarnej prozie pierwszych dziesięcioleci ukraińskiej niepodległości. Ponieważ zagadnienia metafor maladycznych na przestrzeni wieków oraz dziedzictwa posttotalitarnego i jego reperkusji w literaturze nie stanowią przedmiotu niniejszej książki, artykuł ma charakter przeglądowy i sygnalizuje jedynie obecność i formy reprezentacji tematyki chorób w ukraińskiej przestrzeni literackiej. Odwołuję się w nim jedynie do kilku wybranych, w mojej opinii najbardziej reprezentatywnych przykładów połączenia tematyki ciała – tożsamości i choroby, które bez wątpienia można by rozwijać i analizować w kontekście doświadczenia traumatycznego.

⁴ Софія Філоненко, *Масова література в Україні: дискурс / ґендер / жанр*, Донецьк 2011, s. 10.

Trzeci artykuł dotyczy wybranych kontekstów związanych z literaturą popularną. Również w tym rozdziale zdecydowałam się na ograniczenie zakresu tematycznego do tych wątków, które wydają mi się adekwatne przy dalszej analizie konkretnych książek ukraińskich oraz dla zrozumienia specyfiki ukraińskojęzycznej literatury popularnej. Nie jest on więc opisem historii rozwoju i badań nad literaturą popularną w ogóle ani też nie jest próbą stworzenia nowej jej definicji.

Te trzy teksty stanowią część pierwszą niniejszej książki. Część drugą, jak wspomniałam, poświęcam każdej z wymienionych już pozycji wydawniczych. Analizę prowadzę w celu ukazania znaczenia popularnych narracji maladycznych dla kształtowania się współczesnego dyskursu patograficznego w Ukrainie.

O motywach maladycznych w ukraińskiej literaturze i kulturze pisałam w swoich wcześniejszych artykułach⁵, analizowałam je także wspólnie z innymi badaczami z Polski i Ukrainy podczas konferencji naukowej *Motyw choroby w historii literatury i kultury posttotalitarnych państw Europy Środkowo-Wschodniej* w listopadzie 2020 roku. Owocem tej konferencji jest publikacja zawierająca zbiór artykułów naukowych dotyczących wątków maladycznych w ukraińskiej, polskiej i rosyjskiej kulturze i literaturze⁶. Zarówno pierwsza monografia zbiorowa, jak i niniejsza książka powstały w czasie pandemii COVID-19, w trakcie pisania coraz bardziej oczywista stawała się aktualność tematyki maladycznej oraz jej wymiarowość. Warto też dodać, że zarówno tematyka maladyczna, jak i analiza ukraińskiej (i ukraińskojęzycznej) literatury popularnej to zagadnienia raczej nowe, w niewielkim więc stopniu zbadane zarówno w polskim, jak i w ukraińskim literaturoznawstwie (ukrainoznawstwie). Być może

⁵ Śmierć i choroba jako Obcy współczesnej kultury na przykładzie ukraińskiej fotografii. Prace Borysa Mychajłowa i Arsena Sawadowa, [w:] Inny. Obcy. Potwór. Kulturowo-społeczne aspekty odmienności przez wieki, red. J. Żychlińska, A. Głowacka-Penczyńska, Bydgoszcz 2016, s. 231–253; Choroba ciała/choroba społeczeństwa w ukraińskiej literaturze popularnej na przykładzie powieści Luko Daszwar „Za zapachem mięsa”, „Literaturoznawstwo” 12/2018, s. 79–93; Motyw dysfunkcji i choroby w powieści Marii Matios „Słodka Darusia”, „Studia Ucrainica Varsoviensia” 7/2019, s. 173–185; Choroba jako metafora dziedzictwa posttotalitarnego. Powieść „Infekcja” Stepana Prociuka, „Slavia Orientalis” LXX 4/2021, s. 769–783.

⁶ Motyw choroby w literaturze i kulturze Ukrainy oraz państw obszaru poradzieckiego, red. M. Zambrzycka, Warszawa 2021.

wynika to z negatywnego nastawienia do produkcji popularnej, jako „niegodnej” analiz akademickich, które to nastawienie w Ukrainie jest aktualne w stopniu o wiele większym niż w Polsce ze względu na częste utożsamianie literatury popularnej („masowej”) z zalewającą ukraiński rynek produkcją rosyjskojęzyczną. Niniejsza książka może stanowić przyczynek do dalszych rozważań.

CZĘŚĆ PIERWSZA

KONTEKST TEORETYCZNY

CHOROBA NA POGRANICZU MEDYCYNY I HUMANISTYKI

Choroba to zagadnienie z dziedziny nauk medycznych – jej funkcjonowanie jako zjawiska kulturowego i motywu literackiego od dawna interesuje zaś humanistów. Związki między medycyną a humanistyką nie stanowią więc *novum*¹, niemniej współczesna tendencja do interdyscyplinarności sprzyja ich zacieśnianiu:

obserwować dziś możemy zarówno zjawisko medykalizacji humanistyki, jak i [...] humanizacji medycyny. Trend ten wynika przede wszystkim z towarzyszącego obecnie przedstawicielom obu tradycji naukowych przekonania o potrzebie integrowania różnych spojrzeń, praktyk i warsztatów badawczych. Redukcjonizm poznawczy, zarówno spod znaku biologizmu, jak i kapitalizmu czy też socjologizmu traci coraz wyraźniej na atrakcyjności. W naukach społecznych nastąpił w ostatnich dekadach znaczny zwrot w stronę ciała i biologii, będący w istocie próbą przypomnienia [...], że ludzka fizjologia także warunkuje rozwój kultury. [...] Idei somatyzacji i medykalizacji kultury odpowiada w świecie medycyny jej humanizacja.²

Oddziaływanie nauk humanistycznych na medycynę skutkuje rozwojem nowych perspektyw i kierunków badawczych w naukach medycznych, takich jak nurty medycyny humanistycznej, antropologii i socjologii medycznej czy medycyny narracyjnej. Traktują one chorobę jako podmiotowe doświadczenie ugruntowane zarówno w kontekście społecznym,

¹ Marta Agata Chojnacka, Tomasz Szymon Markiewka, *Humanistyka i medycyna*, „Kultura współczesna” 4(107)/2019, s. 10.

² Mateusz Szubert, *Narracyjność choroby i nadejście medycyny jutra*, „Kultura współczesna” 4(107)/2019, s. 77.

jak i w ciele, rozumianym jako centrum indywidualnego odczuwania i pojmowania rzeczywistości³. Istotą wszystkich tych nurtów jest otwartość na głos jednostki cierpiącej, dążenie do zrozumienia świata człowieka chorego⁴, a także nacisk kładziony na specyficznie ludzki wymiar chorowania, który pozwala dopełnić biologiczne ujęcia choroby o subiektywne psychologiczne, tożsamościowe i egzystencjalne doświadczenia⁵. Wspomniane nurty łączy ogólne przekonanie, że współczesna biomedycyna wymaga uzupełnienia o perspektywę humanizującą, gdyż „nauki medyczne opierają się na zbyt wąskim redukcjonistycznym podejściu do choroby i chorowania, ograniczającym się do biofizjologicznego wymiaru tych zjawisk”⁶. **Podstawowym ich postulatem jest model medycyny skoncentrowanej na pacjencie, kładący nacisk na podmiotowość osoby chorej, a także kontekstualne uwarunkowania doświadczenia choroby**⁷.

Warto zwrócić uwagę na złożoność samego pojęcia choroby jako zjawiska z pogranicza medycyny i humanistyki. Na przełomie lat 70. i 80. XX wieku w anglojęzycznej literaturze dotyczącej antropologii medycyny pojawia się, wprowadzony przez Horacio Fabregę, podział na *disease* (choroba w sensie medycznym) i *illness* (subiektywny wymiar choroby)⁸. Cecil G. Helman, wyróżniając te dwa wymiary choroby, pisał:

In the scientific paradigm of modern medicine, disease refers to abnormalities of the structure and function of body organs and systems [...]. Diseases are the named pathological entities that make up the medical model of ill-health, such as diabetes or tuberculosis, and which can be specifically identified and described by reference to certain biological, chemical or other evidence. [...] Illness refers to the subjective response of the patient to being unwell; how he, and those around him, perceive the origin and significance of this event; how it effects his behaviour or relationships with other people; and the steps he takes to remedy this situation.⁹

³ Marta Agata Chojnacka, Tomasz Szymon Markiewka, op. cit., s. 14.

⁴ Mateusz Szubert, op. cit., s. 78.

⁵ Michał Skrzypek, Wstęp do książki *Socjologia medycyny w multidyscyplinarnych badaniach humanizujących biomedycynę*, red. M. Skrzypek, Lublin 2013, s. 10–11.

⁶ Michał Skrzypek, *Medycyna narracyjna jako model zhumanizowanej medycyny w ujęciu socjomedycznym*, [w:] *Socjologia medycyny w multidyscyplinarnych badaniach*, op. cit., s. 63.

⁷ Ibidem, s. 72.

⁸ Hubert Wierciński, *Rak. Antropologiczne studium praktyk i narracji*, Warszawa 2015, s. 25.

⁹ „W naukowym paradygmacie współczesnej medycyny *disease* odnosi się do nieprawidłowości budowy i funkcji narządów i układów organizmu [...]. *Diseases* to określone patologiczne jednostki, które składają się na medyczny model złego stanu zdrowia, takiego jak cukrzyca

Autorzy książki *Oblicza choroby w czasach płynnej nowoczesności* definiują *disease* w języku polskim jako termin odnoszący się do kontekstów biomedycznych i stanu biologicznego, *illness* zaś jako pojęcie związane z kontekstami potocznymi, stanem mentalnym i społecznymi relacjami¹⁰. Do tego dualnego podziału nawiązywali też klasycy antropologii medycznej: Arthur Kleinman, Leon Eisenberg, Byron Good.

Anthropologic and sociologic studies justify the conceptual distinction we make between disease and illness. That distinction holds that disease in the Western medical paradigm is malfunctioning or maladaptation of biologic and psychophysiology processes in the individual; whereas illness represents personal, interpersonal, and cultural reactions to disease or discomfort. Illness is shaped by cultural factors governing perception, labeling, explanation, and valuation of the discomfiting experience, processes embedded in a complex family, social, and cultural nexus.¹¹

Arthur Kleinman dokonał jednak później znacznej redefinicji tych pojęć, umiejscawiając je każdorazowo w lokalnym kontekście kulturowym, na który składało się postrzeganie stanu zdrowia i choroby w określonych formacjach kulturowych. Zakwestionowało to obiektywny status choroby

czy gruźlica, i które można zidentyfikować i opisać poprzez odniesienie do określonych stanów biologicznych, chemicznych lub innych. [...] *Illness* odnosi się do subiektywnej reakcji pacjenta na złe samopoczucie, to sposób, w jaki on i jego otoczenie postrzegają źródła i znaczenie tego stanu; jak wpływa on na zachowanie lub relacje z innymi ludźmi oraz na kroki, które chory podejmuje, aby zaradzić sytuacji” – Cecil G. Helman, *Disease versus illness in general practice*, „Medical Anthropology, Journal of the Royal College of General Practitioners” September 31/1981, s. 548 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1972172/pdf/jroyalcgprac00105-0038.pdf> [dostęp: 04.03.2019]. Tłumaczenie tego i kolejnych cytatów z angielskiego i ukraińskiego – M.Z.

¹⁰ Ewa Nowina-Sroczyńska, Sebastian Latocha, *Oblicza choroby*, [w:] *Oblicza choroby w czasach płynnej nowoczesności*, red. E. Nowina-Sroczyńska, S. Latocha, T. Siemiński, Bytów–Łódź 2016, s. 13.

¹¹ „Badania antropologiczne i socjologiczne uzasadniają pojęciowe rozróżnienie między *disease* a *illness*. Rozróżnienie to zakłada, że *disease* w zachodnim paradygmacie medycznym jest nieprawidłowym działaniem lub nieprzystosowaniem procesów biologicznych i psychofizjologicznych jednostki, podczas gdy *illness* reprezentuje osobiste, interpersonalne i kulturowe reakcje na chorobę lub dyskomfort. *Illness* jest kształtowana przez czynniki kulturowe rządzące percepcją, etykietowaniem, wyjaśnianiem i oceną niewygodnego doświadczenia, i procesami osadzonymi w złożonych relacjach rodzinnych, społecznych i kulturowych” – Arthur Kleinman, Leon Eisenberg, Byron Good, *Culture, Illness, and Care Clinical Lessons from Anthropologic and Cross-Cultural Research*, „Annals of Internal Medicine” 88/1978, s. 252.

w ujęciu medycznym (*disease*). Kleinman wprowadził również trzeci termin – *sickness*, który definiował jako „społeczny sens choroby”¹². W języku polskim terminologię tę możemy przełożyć jako: **wymiar biomedyczny choroby**, określane terminem *disease*, **wymiar psychologiczny** – *illness*, oraz **wymiar socjo-kulturowy** – *sickness*¹³. O tych trzech wymiarach choroby w następujący sposób pisze Magdalena Wieczorkowska:

choroba (*disease*) jest pojęciem i zjawiskiem biomedycznym. Jednak pojęcie to funkcjonuje od dawna również na gruncie nauk społecznych, gdzie zyskało szersze znaczenie, stając się podstawą do łączenia perspektywy nauk medycznych i społecznych. Obok medycznego, wyróżnia się jeszcze dwa inne znaczenia tego terminu: psychologiczne oraz socjokulturowe. W pierwszym nacisk kładzie się na subiektywne postrzeganie choroby (*illness*), na indywidualne odczuwanie dyskomfortu, stanu bycia chorym. W ujęciu drugim choroba (*sickness*) staje się podstawą do modyfikowania swoich relacji ze światem. Ze strony chorego jest sygnałem, że dzieje się z nim coś złego i dlatego oczekuje on innego traktowania i sam zachowuje się inaczej.¹⁴

Jan Domaradzki znajduje natomiast następujące odpowiedniki trzech wspomnianych terminów w języku polskim: choroba (*disease*), schorzenie, poczucie dyskomfortu (*illness*) i chorowanie (*sickness*). Wyrażają one perspektywę profesjonalną (medyczną), laika (pacjenta) oraz społeczną¹⁵. Na społeczny, a także na polityczny kontekst choroby zwracał uwagę w 1998 roku Dawid B. Morris. Podkreślał, że współczesne funkcjonowanie wielu chorób, w tym AIDS, musi uwzględniać realia rzeczywistości postmodernistycznej¹⁶. Mateusz Szubert, podsumowując myśl Morrisa, pisze, iż badacz ten wykreował nowy, podważający wcześniejsze kwalifikacje obraz choroby w świecie postmodernistycznym. Jest to obraz choroby: „otwartej, niedefiniowalnej ostatecznie, ontologicznie zagrożonej, a nade wszystko zanurzonej w kulturze. To choroba, która zawiera

¹² Hubert Wierciński, op. cit., s. 25.

¹³ Małgorzata Okupnik, *W niewoli ciała. Doświadczenie utraty zdrowia i jego reprezentacje*, Kraków 2018, s. 115.

¹⁴ Magdalena Wieczorkowska, *Choroba jako podstawa konstruowania nowych tożsamości*, „Acta Universitatis Lodzensis. Folia Sociologica” 2013/45, s. 83–84.

¹⁵ Jan Domaradzki, *Triada choroby, poczucie dyskomfortu i chorowanie i jej współczesna interpretacja*, „Hygeia Public Health” 49(2)/2014, s. 197.

¹⁶ David B. Morris, *Illness and Culture. In the Postmodern Age*, California 1998, s. 40.

w sobie element niejasności. [...] Wizja choroby postmodernistycznej jest [...] metaforą współczesności¹⁷.

Nakreślone w zarysie rozróżnienia terminologiczne wskazują wieloaspektowość zjawiska choroby i przesuwają punkt ciężkości na analizę znaczeń, przypisywanych jej w praktyce kulturowej:

Illness [...] is never wholly personal, subjective, and idiosyncratic, nor disease wholly objective, factual, and universal, but both take on their specific, malleable, historical shapes through the mediations of culture.¹⁸

W ujęciu takim **choroba to** nie tyle konkretny stan organizmu (choć, oczywiście również), ile **zjawisko silnie zrelatywizowane i spowite gęstą siecią metafor, mniej lub bardziej zdroworozsądkowych wyjaśnień, praktyk i przekonań**¹⁹, a w sposobach jej rozumienia odzwierciedla się szeroki kontekst kulturowy i filozoficzny danej epoki²⁰, który nie omija rozwoju samej medycyny, nigdy nie pozostającej w „odrębnej niszy społecznej, z dala od pozostałych sfer społeczno-kulturowych”²¹. Tak więc, zgodnie ze stwierdzeniem Mateusza Szuberta, „dialektyka zdrowia i choroby jest kategorią konwencjonalną, po części podporządkowaną kulturze”²².

Jak wskazują trzy wyodrębnione terminy, **choroba jest również subiektywnym doświadczeniem jednostki, wewnętrznym stanem ducha i ciała, wykraczającym poza definicje medyczne**. W tym ujęciu historia choroby będzie świadectwem osobistym, opowieścią jednostki cierpiącej, która domaga się równoprawnego miejsca w wielogłosie dyskursów maladycznych. Wszystkie nurty zhumanizowanej medycyny, a także nurty humanistyki podejmujące kwestie maladyczne, kładą nacisk na ów

¹⁷ Mateusz Szubert, *Żyjąc w cieniu śmierci. Kulturowy obraz gruźlicy*, Wrocław 2011, s. 47.

¹⁸ „Illness [...] nigdy nie jest całkowicie osobista, subiektywna i idiosyncraticzna, ani też disease całkowicie obiektywna, oparta na faktach i uniwersalna, obie przybierają swoje specyficzne, namacalne, historyczne kształty za pośrednictwem kultury” – David B. Morris, op. cit., s. 41–42.

¹⁹ Dokładnie o praktykach, dietach, zaleceniach odnośnie do zdrowia i przekonaniach o pochodzeniu chorób patrz: Georges Vigarello, *Historia zdrowia i choroby*, tłum. M. Szymańska, Warszawa 2011.

²⁰ Georges Vigarello, ibidem, s. 6.

²¹ Tomasz Szymon Markiewka, *Medycyna w demokracji kapitalistycznej*, „Kultura współczesna” 4(107)/2019, s. 30.

²² Mateusz Szubert, *Choroba jako przedmiot kulturowego dyskursu*, [w:] *Antropologia kultury – antropologia literatury. Na tropach koligacji*, red. E. Kosowska, A. Gomółka, E. Jaworski, Katowice 2007, s. 263.

aspekt podmiotowości osoby chorej (pacjenta) i zwracając uwagę na indywidualny wymiar doświadczenia choroby, do którego dotrzeć można wyłącznie poprzez „wsluchanie się” w poszczególne historie i potraktowanie ich jako rodzaj tekstu/narracji. **Tekstualizacja choroby kieruje refleksję w stronę humanistyki i literaturoznawstwa, dla których ludzkie doświadczenie coraz częściej przybiera formę „doświadczenia ucieleśnionego”, czyli ugruntowanego w somatycznej sferze ludzkiego życia, do niedawna jeszcze wypieranej z nauk humanistycznych i traktowanej jako przedmiot biologii i medycyny.**

NARRACJE

W nurtach określanych zbiorowo jako medycyna humanistyczna choroba „zawsze jest czymś więcej niż zwykłą patologią tkanek czy nerwów. Staje się sytuacją narracyjną, opowieścią [...] o własnej [...] przemianie”²³. Jak wszelkie sytuacje graniczne choroba „otwiera w człowieku nie zawsze ujawniony i rozpoznany wcześniej potencjał narracyjny. [...] wymusza opowieść”²⁴. Ujmowanie choroby w kategorii opowieści zyskuje popularność mniej więcej od lat 80. XX wieku i wiąże się z bardzo szeroko rozumianym docenieniem kategorii narracji w różnych dziedzinach kultury i życia społecznego. **Obecnie mówi się o „narracjach chorobowych”, „narracjach małych”, „patografiach” itp.** Ten ostatni termin, używany początkowo wyłącznie w praktyce klinicznej, rozpowszechnił się i poszerzył swoje znaczenie:

Początkowo pojęcie patografia, podobnie jak i narracja choroby (lub narracja cierpienia), używane było przez specjalistów. [...] A. Kleinman przez narrację cierpienia rozumiał tworzone przez pacjentów dla celów profesjonalnych (tj. konsultacji medycznej) opowieści o chorobach. [...] [Współcześnie znaczenie terminu rozszerzyło się – M.Z.] Patografie służą dziś nie tyle potrzebom lekarzy, ile przede wszystkim laików – pacjentów i ludzi zdrowych. Ten rodzaj wydawnictw uważany jest już za swoistą odpowiedź na coraz bardziej wyspecjalizowany język klinicystów, oderwany od doświadczenia chorych.²⁵

²³ Mateusz Szubert, *Narracyjność...*, op. cit., s. 78.

²⁴ Ibidem, s. 83.

²⁵ Edyta Zierkiewicz, *Patografia jako zjawisko kulturowe i jako narzędzie nadawania znaczeń chorobie przez współczesnych pacjentów*, „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja: kwartalnik myśli społeczno-pedagogicznej” 1(57)/2012, s. 52–53.

Rozwój tego typu narracji stanowi odpowiedź na dehumanizację pacjenta we współczesnej kulturze medycznej²⁶. Choroba jest w ujęciu patografii subiektywnym doznaniem, zwerbalizowanym z perspektywy cierpiącej jednostki, a tym samym bardzo atrakcyjnym z punktu widzenia humanistyki, szczególnie literaturoznawstwa²⁷. Bez względu na rodzaj tekstu ten typ narracji charakteryzuje ukierunkowanie na perspektywę subiektywną – na uwolniony z dyskursu biomedycznego głos cierpiącego. W ten sposób ujmuje zagadnienie Lars-Christer Hyden:

One of our most powerful forms for expressing suffering and experiences related to suffering is the narrative. Patients' narratives give voice to suffering in a way that lies outside the domain of the biomedical voice. This is probably one of the main reasons for the emerging interest in narratives among social scientists engaged in research on biomedicine, illness and suffering.²⁸

Mateusz Szubert pisze zaś:

Patografie są rejestrem indywidualnych znaczeń konstruowanych wokół choroby; tworzą specyficzne mikropowieści, w których epicentrum znajduje się człowiek dotknięty chorobą. Pojawienie się literatury patograficznej, rozumianej jako znaczące reprezentacje dyskursu maladycznego, wiąże się z rehabilitacją głosu cierpiącego.²⁹

Z ustaleniami cytowanego badacza współbrzmi definicja patografii sformułowana przez Agnieszkę Kaczmarek. Tanatolożka również określa je mianem „mikropowieści” i upatruje w nich manifestacji podmiotowości cierpiącej osoby, która opowiada historię swojego bólu niejako wbrew dominującemu dyskursowi medykalizującemu:

²⁶ Beata Koper, *Patografia od historii przypadku do klinicznych opowieści*, „Kultura współczesna” 4(107)/2019, s. 107.

²⁷ Iwona Boruszkowska, *Defekty. Literackie auto/pato/grafie – szkice*, Kraków 2016, s. 14–15.

²⁸ „Jedną z najlepszych form wyrażania cierpienia i doświadczeń związanych z cierpieniem jest narracja. Narracje pacjentów oddają głos cierpieniu w sposób wykraczający poza domenę biomedycyny. Jest to prawdopodobnie jeden z głównych powodów rosnącego zainteresowania narracją wśród socjologów zaangażowanych w badania nad biomedycyną, chorobami i cierpieniem” – Lars-Christer Hyden, *Illness and narrative*, „Sociology of Health & Illness” 19(1)/1997, s. 48.

²⁹ Mateusz Szubert, *Dyskurs maladyczny – perspektywy badawcze*, [w:] *Fragmenty dyskursu maladycznego*, red. M. Ganczar, I. Gielata, M. Ładoń, Gdańsk 2019, s. 27.

Patografia jest dowodem istnienia samoświadomości pacjentów, którzy wbrew dominacji paradygmatu medykalizacji walczą o swoje podmiotowe traktowanie. Nie są tylko zapisem rozmów z lekarzami, nie służą wyłącznie celom terapeutycznym, ale zakres ich oddziaływania jest znacznie szerszy. Stanowią szereg mikropowieści stawiających opór monopolistycznym narracjom klinicznym głoszonym przez lekarzy i specjalistów.³⁰

Podsumuję ustalenia badaczy: patografie to biograficzne, autobiograficzne lub fikcjonalne mikroopowieści o indywidualnym doświadczeniu choroby, opowiedziane z subiektywnej perspektywy, często mające wymowę buntu wobec dominujących w dyskursie kulturowym ujęć medykalizujących chorobę i osobę cierpiącą. Opowieści takie podkreślają podmiotowość chorującego i determinują czytelniczą perspektywę etyczną opartą na postulatach otwartości, zrozumienia, „usłyszenia” i równouprawnienia dyskursów marginalizowanych.

Chociaż narracje chorobowe są bardzo różnorodne, a uniwersalny „język choroby” nie istnieje³¹, zawierają one pewne powtarzalne schematy. Arthur W. Frank wyodrębnił trzy zasadnicze typy narracji chorobowych: „narrację restytucji” (*The Restitution Narratives*), „narrację chaosu” (*The Chaos Narratives*) i „narrację poszukiwania” (którą dalej określam jako „narrację transformacji” (*The Quest Narratives*))³². Są to różne sposoby tekstualizacji doświadczenia w ramach określonych konwencji narracyjnych. O opowieści restytucji i transformacyjnej napiszę więcej w drugiej części niniejszej książki, wykorzystując je do analizy wybranych tekstów literatury ukraińskiej. Narracja chaosu w zasadzie nie mieści się w konwencji literatury popularnej, pojawia się fragmentarycznie, zazwyczaj w pierwszych partiach tekstów, w których bohater/narrator dowiaduje się o swojej chorobie, jednak szybko zostaje zastąpiona aktywną postawą i „konstruktywnym” rozumieniem choroby.

Generalizując, narracje maladyczne to opowieści tożsamościowe³³, w znaczeniu, z jakiego wynika cała współczesna „kariera narracji”, ściśle wiążąca to pojęcie z konstytuowaniem tożsamości, rozumianej w kategoriach procesu:

³⁰ Agnieszka Kaczmarek, *Od milczenia do opowieści. Kulturowe dyskursy o umieraniu i śmierci*, Poznań 2016, s. 175.

³¹ Mateusz Szubert, *Dyskurs maladyczny...*, op. cit., s. 31.

³² Arthur W. Frank, *The Wounded Storyteller. Body, Illness, Ethics*, Chicago 2013.

³³ Mateusz Szubert, *Dyskurs maladyczny...*, op. cit., s. 84.

Narratywiści przyjmują [...], że tożsamość człowieka nie może być opisana substancjalnie, przez nadanie mu raz na zawsze stałych własności. Jest to kwestia dużo bardziej otwarta, dopiero osiągnana, a nie przypisana z „zewnątrz”. Człowiek jest na początku swej drogi życia, na początku swej opowieści o życiu jakby jeszcze niedokończonym projektem, czekającym dopiero na dopełnienie przez samego siebie. W takim kontekście tożsamość jednostki staje się czymś nie danym, a zadaniem, konstytuującym się dopiero poprzez samorozumienie jednostki. Bardzo zbliżone tym sensu stricte ontologicznym założeniom są refleksje psychologów posługujących się pojęciem narracji w swych badaniach. Zauważają oni, że narracyjna tożsamość osiągnana m.in. dzięki nadawaniu przez jednostkę własnym doświadczeniom określonego sensu i znaczenia pozwala jednostce być tym samym podmiotem w różnych momentach swego rozwoju i różnych sytuacjach życiowych.³⁴

Myślenie „opowieścią”/narracją byłoby w tym ujęciu naturalnym sposobem, w jaki człowiek ujmuje i pojmuje rzeczywistość³⁵, „wzorcem formalnym, praformą, za pomocą której jednostka percypuje i interpretuje doświadczenie”³⁶. Zdolność do tworzenia narracji to w takim sensie jeden z warunków normalnego funkcjonowania człowieka, a generowanie opowieści jest wyrazem potrzeby znalezienia formy dla codziennych zdarzeń i „stanowi konstruktywny element kształtujący nasze doświadczenie i nasze wybory”³⁷. Na gruncie humanistyki, nauk społecznych oraz medycznych pojawiało się wiele koncepcji tożsamości, które podkreślają jej narracyjny charakter, należą one zarówno do dziedziny filozofii³⁸, jak i psychologii czy socjologii³⁹.

³⁴ Błażej Baszczak, *Tożsamość człowieka a pojęcie narracji*, „Analiza i Egzystencja” 14/2011, s. 124–125.

³⁵ Anna Batory, *Tożsamość złożonego Ja*, [w:] *Tożsamość i jej przemiany a kultura*, red. P.K. Oleś, A. Batory, Lublin 2008, s. 279–308.

³⁶ Jolanta Kociuba, *Narracyjna koncepcja tożsamości*, [w:] *Wokół tożsamości. Teorie, wymiary, ekspresje*, red. I. Borowik, K. Leszczyńska, Kraków 2007, s. 57.

³⁷ Hanna K. Ulatowska, *Narracja w doświadczeniu ludzkim*, „Teksty Drugie” 1/2(127–128), s. 76.

³⁸ Piotr Gutowski, *Analityczne a narracyjne podejście do tożsamości osobowej w kontekście logicznego pojęcia identyczności*, [w:] *Tożsamość i jej przemiany...*, op. cit., s. 13–41.

³⁹ „Pojęciem narracji oraz narracyjnej tożsamości zajmowało się wiele dziedzin poznania człowieka. W psychologii rozwijał je Jerome Bruner, w psychoanalizie – Roy Schafer, w psychiatrii – Paul McHugh i Philip Slavney [...] zaś w medycynie – Artur Kleinman [...]” – Andrzej Kapusta, *Szaleństwo i metoda. Granice rozumienia w filozofii i psychiatrii*, Lublin 2010, s. 130; Anthony Giddens, *Nowoczesność i tożsamość. „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej*

Powiązanie własnej biografii, a więc i (re)konstruowanej tożsamości z konstruowaniem narracji jest szczególnie istotne w przypadku opowieści o doświadczeniu choroby i związanymi z nim próbami odnalezienia się w nowej sytuacji. **Narracja/opowieść o chorobie ma w tym kontekście wymiar terapeutyczny – jest poszukiwaniem sensu wobec zaburzenia życiowego ładu.** Arthur W. Frank we wstępie do książki *The Wounded Storyteller. Body, Illness, and Ethics* (*Zraniony narrator. Ciało, choroba i etyka*) podkreśla potrzebę opowieści o cierpieniu i chorobie zarówno dla osób nimi doświadczonych, jak i dla innych, którzy poprzez cudzą narrację będą, być może, w stanie podjąć refleksję nad sytuacją osoby chorej⁴⁰. Terapeutyczny charakter ma już samo ujęcie historii swojego życia (lub jego fragmentu) w formę opowieści, a tym samym nadanie mu sensu; „opowiadanie swojego życia” pełni również funkcję osławiania rzeczywistości⁴¹. Generowanie narracji pozwala na „poznawcze opracowanie problemu, prowadzące do tego, że odsłonięte zostają jego nowe znaczenia i sensy [...]”. Aktywność narracyjna ułatwia zatem zrozumienie i ustrukturyzowanie [...] zdarzeń, związanych z chorobą i chorowaniem, a także ich wpisanie w osobistą biografię⁴².

Potrzeba ujęcia doświadczenia w formę opowieści staje się więc szczególnie istotna, gdy biografia zostaje zaburzona, a codzienność traci znajomy kształt. **To właśnie dążenie do przywrócenia ciągłości narracyjnej determinuje powstawanie opowieści o chorobach.** W tym miejscu pozwolę sobie zacytować dłuższy fragment z książki Iwony Boruszkowskiej, gdyż autorka w sposób niezwykle trafny nazwała różnorodne wymiary narracji chorobowych, łącząc elementy indywidualne i tożsamościowe z szerszym kontekstem kulturowym. Podkreśla też terapeutyczną rolę narracji maladycznych:

Wiele eksperymentów i badań psychologicznych potwierdza, że pisanie ma korzystne skutki w procesie leczenia, powoduje pozytywne zmiany zarówno

nowoczesności, Warszawa 2001; Jolanta Kociuba, *Narracyjna koncepcja tożsamości*, op. cit., s. 53–66; Andrzej Kapusta, *Szaleństwo i metoda...*, op. cit., s. 130; Klaudyna Bociek, *Człowiek jako „zwierzę samointerpretujące się”. Koncepcja tożsamości narracyjnej Charlesa Taylora*, „Miscellanea Anthropologica et Sociologica” 17(2)/2016, s. 63–70.

⁴⁰ Arthur W. Frank, *The Wounded Storyteller...*, op. cit.

⁴¹ Jacek H. Kołodziej, *Narratologia w badaniach komunikacji politycznej. Metodologiczne przymiarki*, „Polityka i Społeczeństwo” 1(15)/2017, s. 21–32.

⁴² Michał Skrzypek, *Medycyna narracyjna jako model...*, op. cit., s. 79.

psychiczne, jak i fizyczne. Patografia [...] stanowi [...] coraz ważniejszy element zarówno literatury, jak i medycznej czy terapeutycznej praktyki. Cechy gatunkowe narracji defektywnej 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, tylko pewną psycho-fizyczno-biograficzną strategię. [...] Pisanie pozwala ponownie kształtować własną biografię, sprawować porządkującą kontrolę nad „życiochorobą”, posiadając aspekt terapeutyczny. [...] Defektografie – narracje o chorobach – czynią z choroby tekst poddający się wszelkim interpretacjom.⁴³

Dowartościowanie kategorii opowiadania i połączenie go z procesami tożsamościowymi zaowocowało wyłonieniem się w ostatnich latach XX wieku w USA nowej dyscypliny – tzw. medycyny narracyjnej. Jest ona jedną ze wspomnianych na początku dróg humanizacji nauk medycznych, będącą zarówno teoretycznym programem edukacyjnym, jak i praktyką kliniczną, która łączy podejście humanistyczne, osiągnięcia literaturoznawstwa i filozofii (głównie hermeneutyki i fenomenologii) z naukami medycznymi. U podstaw tego nurtu leży zmiana podejścia do pacjenta, upodmiotowienie go i „oddanie mu głosu” w dyskursie medycznym. Zdaniem Małgorzaty Okupnik medycyna narracyjna ma być remedium na „choroby medycyny”, do których należą „lekcważenie pacjenta jako osoby” i brak spojrzenia holistycznego na człowieka⁴⁴.

Medycyna narracyjna jest pojęciem raczej nowym na gruncie polskim, a tym samym przysparza nieco problemów definicyjnych, do których należy m.in. zbyt szerokie rozumienie terminu i uznawanie każdej obecności narracji o chorobie za materiał dla tej dziedziny badań. Tymczasem:

Medycyna narracyjna, w kształcie zaproponowanym przez Ritę Charon i jej współpracowników, jest konkretną, przemyślaną i dokładnie opisaną w literaturze przedmiotu formą praktyki klinicznej (i dydaktycznej), która wspiera proces diagnozy i leczenia. Jest to model sprawowania opieki nad pacjentem, akcentujący jego podmiotowość, dowartościowujący jego perspektywę i osobiste doświadczenie choroby. Polega na uważnym obserwowaniu chorego, słuchaniu i interpretowaniu wysyłanych przez niego komunikatów (werbalnych i niewerbalnych)

⁴³ Iwona Boruszkowska, *Defekty...*, op. cit., s. 15, 16.

⁴⁴ Małgorzata Okupnik, *W poszukiwaniu remedium na choroby medycyny. O medycynie narracyjnej i patografiach*, „Kultura współczesna” 4/2019, s. 93.

i wyprowadzaniu na tej podstawie wniosków klinicznych, uzupełniających „twarde” dane fizyczne.⁴⁵

Jak zaznacza Marta Chojnacka-Kuraś, wyrażenie „medycyna narracyjna” brzmi w języku polskim nieprecyzyjnie i być może lepiej byłoby określać tę praktykę jako „medycynę wykorzystującą narracje pacjentów” lub „medycynę opartą na narracjach”⁴⁶. W centrum tego podejścia znajduje się bowiem człowiek i jego opowieść. Medycyna narracyjna to też rodzaj aktywizmu społecznego, stawiającego sobie za cel zmniejszenie niesprawiedliwości społecznych i niesienie pomocy cierpiącym poprzez uczynienie ich „opowieści chorobowych” równorzędnym głosem w dyskusji. Lapidarną definicję tego kierunku podają redaktorzy polskiego przekładu opracowania *Medycyna narracyjna*:

O medycynie narracyjnej można mówić jako o dziedzinie nauki, metodzie praktyki klinicznej i dydaktyki oraz formie społecznego aktywizmu. [...] Wykorzystując dorobek nauk humanistycznych i społecznych oraz posługując się ich zróżnicowaną metodologią, medycyna narracyjna stara się wypracować elastyczny zestaw narzędzi dla tych, którzy w prowadzonym przez siebie procesie terapeutycznym lub pedagogicznym – czy jakimkolwiek innym, w którym wyróżnia się aspekt opieki lub działania na rzecz danej osoby (grupy) – chcą rozpoznawać jego znaczące detale oraz odpowiadać na nie w perspektywie współbranego celu.⁴⁷

Natomiast Rita Charon, twórczyni pojęcia *narrative medicine*, profesor nauk medycznych w Uniwersytecie Columbia i literaturoznawczyni, pisze:

Ideą medycyny narracyjnej jest rozwijanie przenikliwej i precyzyjnej uważności wobec świadectw siebie wypowiedzianych i wysłuchiowanych w przestrzeni opieki zdrowotnej. [...] Dokładność rozpoznania pociąga za sobą znamienne konsekwencje dla danej osoby – została ona usłyszana i zyskała nieskrępowany i wolny głos do mówienia o tym, co się z nią dzieje. Czerpiąc z tak zróżnicowanych i istniejących poza opieką zdrowotną dziedzin jak krytyka literacka, antropologia, historia

⁴⁵ Ze wstępu: *Medycyna narracyjna. Opowieści o doświadczeniu choroby w perspektywie medycznej i humanistycznej*, red. M. Chojnacka-Kuraś, Warszawa 2019, s. 9.

⁴⁶ Marta Chojnacka-Kuraś, *Medycyna narracyjna z perspektywy lingwistyki i poetyki kognitywnej*, [w:] *Medycyna narracyjna...*, ibidem, s. 74.

⁴⁷ Ze wstępu do polskiego wydania książki: *Medycyna narracyjna. Teoria i praktyka*, red. M.K. Potoniec, H. Syzdek, Kraków 2020, s. 25.

mówiona, fenomenologia, studia nad świadomością oraz teoria estetyki, medycyna narracyjna rozwinęła metody doskonalące zdolności klinicysty do rozpoznawania pacjenta poprzez uważność na to, co ma on do przekazania.⁴⁸

Nurt ten, chociaż stanowi przede wszystkim szereg wskazówek i postulatów związanych z opieką medyczną i stosunkiem medycyny do pacjenta, został ugruntowany na rozumieniu fundamentalnego znaczenia praktyk literackich i refleksji humanistycznej w pracy klinicznej. Ukazuje on, jak ogromne i nieteoretyczne znaczenie może mieć refleksja filozoficzna i literaturoznawcza w życiu społecznym i w opiece zdrowotnej. Mimo że na gruncie polskim i ukraińskim praktyki tego typu nie są szerzej znane, warto mieć je na uwadze, analizując teksty literackie, zwłaszcza te, których powstanie łączy się z działaniami o charakterze pomocowym podejmowanymi przez autorów.

Koncepcje medycyny narracyjnej pojawiają się w przestrzeni ukraińskojęzycznych badań z pogranicza medycyny i nauk humanistycznych (przede wszystkim nauk o języku⁴⁹), w większości są to jednak rekapitulacje badań anglojęzycznych inspirowanych założeniami medycyny narracyjnej⁵⁰. Autorzy ukraińscy zwracają też uwagę na różnorodność i specyfikę narracji medycznych tworzonych przez lekarzy i związanych ściśle z praktyką zawodową⁵¹. O znaczeniu praktyk narracyjnych w doskonaleniu warsztatu pracy lekarza oraz podnoszeniu kompetencji komunikacyjnych pisze m.in. Tetiana Skorohod w artykule *Наративна репрезентація медичних студентських видань* (*Reprezentacja narracyjna studenckich publikacji medycznych*)⁵², w którym analizuje różne rodzaje i funkcje narracji studentów medycyny, publikowanych w periodykach specjalistycznych. Praktykę

⁴⁸ Rita Charon, *Uważne czytanie – metoda charakteryzująca praktykę medycyny narracyjnej*, [w:] *Medycyna narracyjna. Teoria i praktyka*, ibidem, s. 199.

⁴⁹ Лидія Газнюк, Семенова Юлія, *Медичні наративні практики в біоетиці. Філософія і політологія в контексті сучасної культури*, „Філософія і політологія в контексті сучасної культури” 2/2011, s. 93–101.

⁵⁰ Юлія Лисанець, *Медичний наратив як лінгвістична категорія*, „Львівський філологічний часопис” 3/2018, s. 145–148; eadem, *Лінгвостилістичні особливості персуазивного медичного дискурсу, присвяченого проблемі евтаназії*, „Наукові записки Національного університету Острозька академія. Серія: Філологічна” 44/2014, s. 39–41.

⁵¹ Лариса Засекіна, *Наративна компетентність лікаря на перетині досліджень психолінгвістики і наративної медицини*, „Психолінгвістика” 19(1)/2016, s. 47–61.

⁵² Тетяна Скороход, *Наративна репрезентація медичних студентських видань*, „Вісник ХДАК” 27/2020, s. 50–59.

kliniczną z wrażliwością narracyjną, którą rozwijać ma u przyszłych lekarzy szereg zajęć o profilu humanistycznym, próbuje połączyć Katedra Ukrainoznawstwa Lwowskiego Państwowego Uniwersytetu Medycznego. Przykładem tego może być opracowany w 2019 roku przez Ministerstwo Ochrony Zdrowia Ukrainy oraz wspomnianą katedrę program seminariów dla studentów medycyny „Medycyna i kultura”, w programie której proponowane są takie zajęcia jak: „Medycyna i literatura”, „Sztuki piękne i sztuka medyczna”, „Medycyna i kino”, „Medycyna i muzyka” czy „Twórczość literacka medyków”⁵³. Ukraińscy badacze zwracają też coraz częściej uwagę na związki dyskursu medycznego z literaturoznawczym, kładąc nacisk na ten ostatni. Realizuje się to przede wszystkim we wskazaniu na obecność różnorodnie ujętej tematyki maladycznej w tekstach literackich⁵⁴. Warto zauważyć, że tendencje reformatorskie w edukacji medycznej i farmaceutycznej były wdrażane również w Polsce, m.in. w Akademii Medycznej we Wrocławiu. Nowy zhumanizowany program, próby jego wdrażania oraz problemy, z jakimi spotkała się realizacja zajęć, niezwykle interesująco opisuje Bożena Płonka-Syroka⁵⁵.

Narracja rozumiana jako proces (re)konstruowania tożsamości, ale też jako forma uczestnictwa w życiu kulturowym, ma przede wszystkim wymiar indywidualny – jest rozumiana jako mała opowieść „zwykłego” człowieka, jednostkowy dynamiczny proces budowania sensów i znaczeń. Odnosnie do narracji chorobowych, związanych z intymnym i często traumatycznym doświadczeniem, ów wymiar indywidualny jest szczególnie

⁵³ https://new.meduniv.lviv.ua/uploads/repository/kaf/kaf_ukrlang/ [dostęp: 03.04.2022].

⁵⁴ Юлія Лисанець, *Медичний дискурс художньої прози у колі сучасних літературознавчих досліджень. Актуальні питання розвитку філологічних наук у XXI столітті: матеріали Міжнародної науково-практичної конференції (Одеса, 23–24 березня 2018)*, Одеса 2018, s. 26–29; eadem, *Медичний дискурс художньої прози як об'єкт теорії рецептивної естетики. Україна і світ: діалог мов та культур: матеріали Міжнародної науково-практичної конференції*, Київ 2018, s. 494–496; eadem, *Експансія позатекстового простору: літературно-медичний дискурс у романі Семюела Шема „The House of God”. Філологія початку XXI сторіччя: традиції та новаторство: матеріали Міжнародної науково-практичної конференції (Київ, 15–16 червня 2018)*, Київ 2018, s. 84–87; eadem, „По той бік стетоскопа”: дихотомія „лікар – пацієнт” та її деконструкція у сучасному літературно-медичному дискурсі, „Вчені записки ТНУ імені В.І. Вернадського. Серія: Філологія. Соціальні комунікації” 29(68) 1/2018, s. 158–162.

⁵⁵ Bożena Płonka-Syroka, *Elementy humanizujące w programie kształcenia przeddyplomowego i podyplomowego realizowanym na Wydziale Farmaceutycznym z Oddziałem Analityki Medycznej Akademii Medycznej im. Piastów Śląskich we Wrocławiu*, [w:] *Socjologia medycyny w multidyscyplinarnych badaniach...*, op. cit., s. 85–107.

istotny. Jednocześnie narracja jako kategoria literacka pozostaje ściśle związana z kanonami językowymi i schematami kulturowymi, czyli – według Słów Huberta Wiercińskiego – z szeregiem reguł i wzorców, według których opowieści są komponowane⁵⁶. Te reguły sprawiają, iż jakkolwiek wpływające (przynajmniej niekiedy) z doświadczeń osobistych literackie opowieści o chorobach zostają ujęte w strukturę konwencjonalną, zrozumiałą dla odbiorcy. Jak słusznie zauważa Hubert Wierciński, kulturowy schemat „pozwala wprowadzić opowieść do społecznego obiegu i oczekiwać na jej przyjęcie i efekt. Szczególnie ten ostatni element wydaje się istotny, gdyż opowieści nie powstają bez przyczyny. Ludzie tworzą narracje wtedy, gdy chcą za ich pomocą coś przekazać, wyrazić lub osiągnąć”⁵⁷. Konwencje narracyjne w dużym stopniu determinują znaczenie opowiadanej historii i są dobierane zgodnie z intencją, przyświecającą autorowi. Jest to widoczne na przykładzie tekstów literatury popularnej, analizowanych w drugiej części niniejszej książki.

CIAŁO

Narracja maladyczna wiąże się z „ucieleśnieniem”⁵⁸ przeżyć, ze zwrotem ku stanom, procesom i dysfunkcjom somatycznym. I to właśnie w ciele, poprzez obserwację zachodzących w nim procesów chorobowych podmiot (bohater, narrator, autor, pacjent itp.) dokonuje ponownej autoidentyfikacji. W literaturze dotyczącej choroby niejednokrotnie znajdziemy porównanie zdrowia do „milczenia ciała”⁵⁹, choroba jest zaś określana jako stan, w którym ciało daje o sobie znać. David B. Morris pisze, że gdy „organy przestają milczeć”, dysfunkcja nabiera uciążliwego, somatycznego wymiaru:

Once the organs break their silence, we experience both our bodies and our world aside. Now, because our muscles ache, we are conscious of the effort required to walk and sit up.⁶⁰

⁵⁶ Hubert Wierciński, op. cit., s. 67.

⁵⁷ Ibidem, s. 68.

⁵⁸ O kategorii ucieleśnienia w narracjach maladycznych pisze również Hubert Wierciński, op. cit., s. 52–57.

⁵⁹ *Fragmenty dyskursu maladycznego*, red. M. Ganczar, I. Gielata, M. Ładoń, Gdańsk 2019, s. 8.

⁶⁰ „Kiedy organy przerywają milczenie, doświadczamy zarówno naszego ciała, jak i świata zewnętrznego. Ponieważ mięśnie boją, jesteśmy świadomi wysiłku potrzebnego do chodzenia i siadania” – David B. Morris, op. cit., s. 52–53.

Pojęcie „milczenia organów” prawdopodobnie zostało zainspirowane pismami Emila Ciorana, który określa stan choroby jako sytuację buntu i emancypacji ciała (filozof pisze o „apostazji organów”)⁶¹.

Ciało jest „miejszem” doświadczenia choroby, a każda choroba w ciele i poprzez ciało się przejawia. Susan Sontag w swoim najbardziej znanym eseju również podkreśla dobitnie, iż choroba nie jest w istocie metaforą, lecz cielesną i psychiczną realnością, z którą zmagą się jednostka, a która dopiero wtórnie obrasta znaczeniami. W wymiarze jednostkowym choroba wiąże człowieka ze sferą cielesności:

Pojawienie się choroby przypomina o ciele. Ono właśnie staje się *światem* chorego i ogranicza horyzont jego zainteresowań. Każdy chory zaczyna skupiać uwagę na swoim ciele. Utrata zdrowia ma zawsze charakter cielesny. [...] Chory traci władzę nad swoim ciałem, ma świadomość niemocy.⁶²

Cielesność, o której w stanie zdrowym nie pamiętamy, „najwyraźniej i najdramatyczniej dochodzi do głosu w ciele chorym”⁶³. Iwona Boruszkowska stwierdza, że cielesność stanowi kategorię fundamentalną „w próbach zmierzenia się z tożsamością chorego [...]”⁶⁴. Ten związek można rozumieć wręcz jako niewolę⁶⁵ – choroba wiąże jednostkę w cierpiącym ciele, o czym pisze Małgorzata Okupnik:

sytuację choroby można [...] określić jako niewolę ciała, sytuację uwięzienia we własnym ciele. Ciało, z którym chory jest przecież związany, zachowuje się wobec niego wrogo – zagraża jego życiu. Staje się zatem dla niego czymś zewnętrznym. Choremu ciało jawi się inaczej niż osobie zdrowej.⁶⁶

Ciało chorego staje się więc miejscem zniewolenia, od którego nie można uciec: „człowiek doświadcza siebie w cielesności i poprzez

⁶¹ Emil Cioran, *Upadek w czas*, tłum. I. Kania, Warszawa 2008, s. 113–114.

⁶² Małgorzata Okupnik, *W niewoli ciała...*, op. cit., s. 83.

⁶³ Dorota Sajewska uważa, że kategoria choroby była nadrzędną figurą modernistycznej diagnozy kondycji jednostki i społeczeństwa – zob. „Chore sztuki”. *Choroba/tożsamość/dramat. Przemiany podmiotowości oraz formy dramatycznej w utworach scenicznych przełomu XIX i XX wieku*, Kraków 2005, s. 63.

⁶⁴ Iwona Boruszkowska, *Sygnatury choroby. Literatura defektu w ukraińskim modernizmie*, Warszawa 2018, s. 118.

⁶⁵ „Niewola ciała” to pojęcie zaczerpnięte z pism Emila Ciorana – zob. jego *Upadek w czas*, op. cit., s. 115.

⁶⁶ Małgorzata Okupnik, *W niewoli ciała...*, op. cit., s. 89.

cielesność. Najintensywniej w sytuacji choroby, którą można porównać do uwięzienia⁶⁷. Podobnie rzecz ujmuje Mateusz Szubert, podkreślając, że choroba stanowi „manifestację potęgi ciała w ludzkim życiu”⁶⁸. A sama choroba wymusza „myślenie cielesne”⁶⁹.

Narracja ucieleśniona jest opowieścią tożsamościową w myśl ustaleń współczesnej humanistyki i nauk medycznych, które programowo zaprzeczają kartezjańskiemu dualizmowi, przez wieki determinującemu myślenie o ludzkim ciele jako o „rzeczy w przyrodzie”⁷⁰. Kartezjańska koncepcja ciała jako „maszyny”, w której zamknięta zostaje dusza (świadomość), spowodowała nieobecność tematyki somatycznej w nowożytnej filozofii⁷¹ i rozwijających się od XIX wieku naukach społecznych⁷², a równocześnie wyeliminowała podmiot z medycyny. Redefinicja cielesności i uczynienie z niej jeśli nie ośrodka, to integralnej części tożsamości następuje w pełni dopiero w XX wieku pod wpływem zmian w myśli filozoficznej⁷³

⁶⁷ Ibidem, s. 182.

⁶⁸ Mateusz Szubert, *Dyskurs malarzyczny...*, op. cit., s. 17.

⁶⁹ Ibidem, s. 23.

⁷⁰ Katarzyna Gurczyńska-Sady, *Człowiek jako słowo i ciało. W poszukiwaniu nowej koncepcji podmiotu*, Kraków 2013, s. 118; Patrz również: Stanisław Kowalczyk, *Ciało człowieka w refleksji filozoficznej*, Lublin 2009; Adam Buczkowski, *Společné tworzenie těla. Płeć kulturowa i płeć biologiczna*, Kraków 2005.

⁷¹ Adam Buczkowski, *ibidem*, s. 9.

⁷² Agata Dziuban, *Socjologia i problem cielesnej kondycji człowieka*, [w:] *Ucieleśnienia. Ciało w zwierciadle współczesnej humanistyki*, red. A. Wieczorkiewicz, J. Bator, Warszawa 2007, s. 47. Przekonanie o „odcieleśnieniu” klasycznej socjologii prezentuje też brytyjski socjolog, autor koncepcji „zarządzania ciałem”, Bryan Turner. Natomiast Chris Shilling w książce *Socjologia ciała* pisze o dualistycznym podejściu do ciała w klasycznej socjologii. Zauważa, iż: „ciało w socjologii nie było zupełnie zaniedbywane, lecz historycznie miało status *nieobecnej obecności*. W klasycznej socjologii ciało było nieobecne w tym sensie, że rzadko podchodzono do tego tematu w sposób systematyczny – jako do odrębnej dziedziny badań. [...] jednak zainteresowanie socjologii klasycznej strukturą i funkcjonowaniem społeczeństw oraz naturą ludzkiego działania prowadziło nieuchronnie do zajęcia się istotnymi aspektami ludzkiego wcielenia”. Ten brak systematycznego zainteresowania ciałem autor wyjaśnia genezą i założeniami fundacyjnymi socjologii, która miała być dyscypliną nieredukowalną do nauk przyrodniczych, w obszarze których sytuowano refleksję nad ciałem – zob. Chris Shilling, *Socjologia ciała*, tłum. M. Skowrońska, Warszawa 2010, s. 23.

⁷³ Joanna Michalik, *Filozofia kultury jako filozofia ciała*, [w:] *Co to jest filozofia kultury*, red. Z. Rosińska, J. Michalik, Warszawa 2006, s. 289. O filozoficznej ewolucji rozumienia ciała pisze również w sposób skrótowy Marcin Brocki w książce *Język ciała w ujęciu antropologicznym*, Wrocław 2001.

i antropologicznej, a także za sprawą postulatów ruchu feministycznego i dzięki zmianom paradygmatu badań socjologicznych. Podmiotowość zaczyna być ujmowana w kategoriach performatywnych, nierozdzielnie związanych z cielesnością. Katarzyna Gurczyńska-Sady zauważa, iż XX-wieczna filozofia rozumie ciało jako synonim człowieka „pojętego jako podmiot świata sensu”. Człowiek zostaje więc z „ciałem utożsamiony, jest ciałem”⁷⁴.

Refleksja poszerzająca koncepcję cielesności i zwiastująca nadchodzącą zmianę w jej postrzeganiu korzeniami tkwi już w myśli Edmunda Husserla⁷⁵. Chociaż jego myśl nie stanowiła w tej dziedzinie przełomu, zwiastowała kolejny krok, jakim było zaprzeczenie *ja* absolutnego i zastąpienie go „ucieleśnionym podmiotem perspektywicznym”⁷⁶. W połączeniu z nitzscheańskim odrzuceniem prawdy obiektywnej i przesunięciem pojęcia „wiedzy” z odzwierciedlania rzeczywistości w sferę działania, umiejętności czy „techniki” obchodzenia się ze światem i wydobywania z niego sensów, powstaje filozoficzny grunt dla: „zmartwychwstania ludzkiego ciała pogrzebanego przez nowożytność w przyrodzie”⁷⁷. Koncepcja „narodzin duszy z ciała” Fryderyka Nietzschego dokonuje radykalnego odwrócenia klasycznej relacji dusza–ciało. Filozof ten jednoznacznie ustanawia „poznawczy prymat cielesności nad duchowością”⁷⁸. Nietzsche, wysuwając postulat przeobrażenia człowieka, opiera się właśnie na ciele, do którego należy „powrócić”. Najpełniej myśl dowartościowującą ciało wyraził jednak Maurice Merleau-Ponty, który w wydanej w 1945 roku *Fenomenologii percepcji* zauważa, iż to właśnie ono, a nie czysta świadomość, warunkuje percepcję rzeczywistości⁷⁹. Jak pisze Zbigniew Libera, zasługą Merleau-Ponty’ego było „wydobycie ciała z cienia *cogito*”⁸⁰. Filozof

⁷⁴ Katarzyna Gurczyńska-Sady, op. cit., s. 115.

⁷⁵ Edmund Husserl, *Idee czystej fenomenologii i fenomenologicznej filozofii*, t. 2, tłum. D. Gierulank, Warszawa 1974, s. 215.

⁷⁶ Katarzyna Gurczyńska-Sady, op. cit., s. 145.

⁷⁷ Ibidem, s. 154.

⁷⁸ Katarzyna Gurczyńska-Sady, *Problem ciała i przyszłość ludzkości. Czyli na co komu dwudziestowieczna filozofia*, „Analiza i Egzystencja” 15/2011, s. 119–137.

⁷⁹ Maurice Merleau-Ponty, *Fenomenologia percepcji*, tłum. M. Kowalska, J. Migasiński, Warszawa 2001, s. 166–167.

⁸⁰ Z. Libera, *Antropologia ciała*, [w:] *Doświadczone, opisywane, symboliczne. Ciało w dyskursach kulturowych*, red. K. Leńka-Bąk, M. Sztandara, Opole 2008, s. 15.

ten dowodził, że to właśnie ciało jest „miejszem” rodzenia się znaczeń i przestrzeni powstawania świadomości⁸¹.

Zwrot w refleksji nad cielesnością dokonał się również w XX-wiecznej antropologii kulturowej i socjologii, które zaczęły ukazywać somę „jako istotny element społecznego porządku kategorii, klasyfikacji i praktyk, a tym samym fenomen społeczny i kulturowy”⁸², a także w badaniach historycznych, których prekursorami byli Michel Foucault, Marc Bloch czy Norbert Elias. Zhumanizowane nurty medycyny, w tym perspektywa antropologiczna i narracyjna, czerpią z dorobku badań kulturowych i filozofii, a refleksja Merleau-Ponty’ego odgrywa tu niezwykle ważną rolę. Wprowadzone przez filozofa pojęcie „podmiotu ucieleśnionego”⁸³ jest kluczowe w koncepcji poszerzenia dyskursu medycznego o narracje osób doświadczających choroby. Ugruntowany już w humanistyce postulat zniesienia dualizmu i uznania fundamentalnej roli ciała w procesach tożsamościowych pozwala traktować narracje pacjentów jako rodzaj „ucieleśnionego doświadczenia” i przyznać, że: „fenomenologia i hermeneutyka dostarczają lepszych niż dualizm narzędzi do myślenia o chorym jak czymś więcej niż tylko cząsteczkach, tkankach i narządach”⁸⁴.

Holistyczne rozumienie chorego jako osoby doświadczającej cierpienia stanowi podstawowe spoiwo perspektywy medycznej z humanistyczną, a „najrozleglejszą płaszczyzną wspólną tworzą [dla tego tandemu – M.Z.] teksty literackie i metodologie”⁸⁵. Indywidualna, często pierwszoosobowa narracja maladyczna przywraca głosy nieobecne w dominującym dyskursie medykalizacji, „oddaje głos” choremu, ale również domaga się od czytelnika otwartości i gotowości uważnego „wysłuchania”. Narracje chorobowe są więc różnymi sposobami reprezentacji doświadczenia, mają również moc społecznego oddziaływania, pełniąc często funkcje popularyzujące wiedzę o sytuacji osób chorych, uwrażliwiając lub

⁸¹ Ibidem, s. 16. Również: Paweł Pałasiński, *Iluzoryczny charakter podmiotowej tożsamości i nadracjonalność ciała w filozofii Fryderyka Nietzschego*, [w:] *Ciało i ponowoczesność. Historia i społeczeństwo*, red. W. Dittrich, M. Hybiak, M. Wirski, Gdańsk 2017, s. 56.

⁸² Agata Dziuban, *Socjologia i problem cielesnej kondycji człowieka*, op. cit., s. 50. Również: Tomasz Wiślicz, *Historia ciała: koncepcja, realizacje, perspektywy*, [w:] *Ucieleśnienia...*, op. cit., s. 35–44.

⁸³ Maurice Merleau-Ponty, op. cit., s. 175.

⁸⁴ Craig Irvine, Danielle Spencer, *Dualizm jako źródło cierpień II: filozoficzne remedium*, [w:] *Medycyna narracyjna. Teoria i praktyka*, op. cit., s. 136.

⁸⁵ Przemysław Czapliński, *Opiekuńcza utopia*, „Teksty Drugie” 1/2021, s. 14.

zachęcając do podjęcia konkretnych działań. **Narracje maladyczne układają się również w polifoniczny „nowy dyskurs”, przywracający miejsce tematyce usuwanej najczęściej ze sfery widzialności i słyszalności współczesnej kultury, a związanej z cierpieniem, śmiercią, samotnością, indywidualnym cielesnym wymiarem chorowania.** Nie chodzi tu o podważanie autorytetu biomedycyny, która – jak słusznie zauważa Hubert Wierciński – jest po prostu „jedną ze społecznie usankcjonowanych praktyk kulturowych, której wpływ na ludzi, choć widoczny, nie może być oceniany w kategoriach *dobra czy zła*”⁸⁶.

Humanistyczna, a zwłaszcza literaturoznawcza perspektywa, w jakiej rozpatrywane jest zjawisko choroby, zmusza, aby powrócić do pojęcia metafory, o której Monika Ładoń pisze, że (potencjalne i niemożliwe) jej wyparcie ze współczesnych literackich i kulturowych narracji maladycznych skazywałoby chorych na „pozostawanie jedynie w obrębie języka medycyny”⁸⁷, a więc suchej nomenklatury eksperckiej, zdeterminowanej nadmierną medykalizacją nowoczesnych dyskursów choroby. **Wykorzystanie metafor w narracjach o doświadczeniu lub zjawisku choroby oznacza więc próbę nadania chorowaniu zindywidualizowanego wymiaru.** Hubert Wierciński określił metafory dotyczące choroby jako:

odbicie ucieleśnionego cierpienia, ukształtowane i wyrażone za pomocą lokalnej kultury i oferowanych przez nią form ekspresji i interpretacji. W metaforach dotyczących bólu oraz cierpienia widoczne są zapisy codziennych doświadczeń i życia chorych. Metaforyczne ekspresje nadają porządek i oferują zdefiniowane kulturowo sensory i objaśnienia dotyczące wydawałoby się przygodnych i chaotycznych doświadczeń związanych z chorobą.⁸⁸

Wspomniane przez badacza wykorzystanie określonych form ekspresji, kształtujących metaforę i wyznaczających ramy dla zobrazowania konkretnych zjawisk, przyczynia się do powstawania kulturowych wyobrażeń o chorobach i przypisania im wtórnych znaczeń. Autorka *Choroby jako literatury* pisze, iż **wykorzystanie metafor maladycznych pozwala odszukać wzorce rozumienia choroby w dyskursach kulturowych i literackich**, gdyż pomimo że „każdy chory jest indywidualnością [...],

⁸⁶ Hubert Wierciński, op. cit., s. 50.

⁸⁷ Ibidem, s. 20.

⁸⁸ Hubert Wierciński, op. cit., s. 56–57.

to wspólne im metafory, obecne w tekstach różnych epok, pozwalają czytać narracje maladyczne jako w pewnym stopniu zrytualizowane⁸⁹.

Praktyka metaforyzowania chorób i wiązanie z nimi określonych postaw moralnych ma bardzo długą tradycję kulturową, a pole semantyczne chorób zmieniał się w czasie, w zależności od panujących koncepcji i poglądów medycznych, społecznych, filozoficznych. Wyjątkowo nośna metaforyka łączyła się zazwyczaj z chorobami epidemicznymi, które w przeszłości miały silny ładunek symboliczny czy wręcz mitologiczny⁹⁰. Do takich należała szalejąca w wiekach średnich dżuma (zwana Czarną Śmiercią), a także cholera. Obie stanowią przykład chorób dotykających całych społeczeństw, w związku z tym ich symbolika miała również wymiar zbiorowy związany z określonymi zachowaniami i praktykami grupowymi, nie zaś z postawami jednostek⁹¹. Często wybuch epidemii łączono z karą za grzechy i znakiem, iż w społeczeństwie dzieje się coś złego⁹². Do chorób kojarzonych ze złem, rozkładem, ohydą (tak cielesną, jak i moralną) należały przede wszystkim schorzenia dające wyraźne, cielesne symptomy, a także związane z obyczajowością⁹³.

Nie zawsze jednak pojęcie choroby utożsamiano z brzydotą, rozkładem i wstydem. Pozytywną metaforyką obrośnięta była chociażby gruźlica⁹⁴, przedstawiana jako choroba „nadająca śmierci znaczenie, budująca i wyrafinowana”⁹⁵. Umberto Eco w *Historii brzydoty* podkreśla kulturową żywotność koncepcji swoistego „piękna gruźlicy”, nadającej choremu uduchowiony, eteryczny wygląd⁹⁶. Związana z gruźlicą „estetyka maladyczna stała się formą kontestacji tego, co przyziemne”⁹⁷.

⁸⁹ Monika Ładoń, *Choroba jako literatura. Studia maladyczne*, Katowice 2019, s. 21.

⁹⁰ Szymon Wrzesiński, *Oddech śmierci. Życie codzienne podczas epidemii*, Kraków 2008, s. 9–25.

⁹¹ Susan Sontag, *Choroba jako metafora, AIDS i jego metafory*, tłum. J. Anders, Kraków 2016, s. 60.

⁹² Monika Sznajderman, *Zaraza. Mitologia dżumy, cholery i AIDS*, Warszawa 1994, s. 13.

⁹³ Susan Sontag, op. cit., s. 60.

⁹⁴ Monika Ładoń, *Jasny uśmiech gruźlika. Wokół Opowiadania szwajcarskiego Jarosława Iwaszkiewicza*, [w:] *Choroba–ciało–dusza w literaturze i kulturze*, red. J. Tymieniecka-Suchanek, Katowice 2017, s. 149.

⁹⁵ Ibidem, s. 17.

⁹⁶ Umberto Eco, *Historia brzydoty*, przekład zbiorowy, Poznań 2016, s. 302.

⁹⁷ Mateusz Szubert, *Gruźlica w dyskursie maladycznym*, „Postscriptum Polonistyczne” 2(2)/2008, s. 98; idem, *Żyjąc w cieniu śmierci*, op. cit.

Podobną metaforę miało „szaleństwo”, obejmujące różnorodne zaburzenia i dysfunkcje psychiczne, których etiologię wyjaśniano na wiele, niekoniecznie uzasadnionych medycznie sposobów. Granica między normą a patologią psychiczną zawsze była płynna i zmieniała się w zależności od okresu historycznego, poglądów filozoficznych, politycznych, koncepcji społecznych⁹⁸. Zgodnie z twierdzeniem Foucaulta „szaleństwo” dopiero w okresie pozytywizmu nabrało statusu medycznego⁹⁹, w czasach przednowoczesnych chorobę psychiczną – podobnie jak wiele innych schorzeń – tłumaczono w kategoriach nadprzyrodzonych jako karę¹⁰⁰, wolę bogów lub przeznaczenie. Bywała też rozumiana jako skutek opętania¹⁰¹. Długa jest też tradycja utożsamiania szaleństwa (które z kulturowego punktu widzenia ma konotację szerszą lub z gołą inną niż termin choroba psychiczna) z natchnieniem, twórczością czy geniuszem. Ten motyw daje o sobie znać w epoce romantyzmu, lecz korzeniami sięga jeszcze starożytności. Również renesansowy obraz „głupca” zasadał się na paradoksie, mówiącym, iż w szalonym świecie jedynie obłąkany okazuje się naprawdę rozumny¹⁰². Apogeum utożsamienia szaleństwa z geniuszem nastąpiło zwłaszcza na przełomie XIX i XX wieku. Artyści awangardy „utrzymywali, iż prawdziwa sztuka [...] powstaje z tego, co chorobliwe i patologiczne. Choroba i cierpienie rozpalają i uwalniają ducha [...]”¹⁰³.

Metaforyka chorobowa pozostaje ściśle związana z kategoriami ciała i cielesności. Koncepcje zdrowia i choroby były na przestrzeni wieków

⁹⁸ Iwona Boruszkowska pisze: „Choroba psychiczna i zdrowie psychiczne, ale też *szaleństwo* to terminy skrajnie wieloznaczne, obdarzone ogromnym nadładkiem sensu, zmitologizowane i obecne w tekstach kultury. [...] Podlegają one różnorodnym interpretacjom, a próby ich zdefiniowania zdają się nie mieć końca na polach różnych dyscyplin” – Iwona Boruszkowska, *Sygnatury choroby...*, op. cit., s. 68.

⁹⁹ Michel Foucault, *Historia szaleństwa w dobie klasycyzmu*, tłum. H. Kęszycka, Warszawa 1987, s. 117.

¹⁰⁰ Rozpatrywanie przyczyn choroby umysłowej w kategoriach kary funkcjonowało – zdaniem Zbigniewa Kmiecika – jeszcze w XIX wieku. Autor ten uważa, iż tłumaczono ją jako rezultat zdrożnego, grzesznego trybu życia – zob. Zbigniew R. Kmiecik, *Losy wariata i głupka w państwie i społeczeństwie*, Warszawa 2017, s. 113.

¹⁰¹ Patrz: Roy Porter, *Szaleństwo. Rys historyczny*, tłum. J. Karłowski, Poznań 2003. Andrzej Kapusta, *Szaleństwo i metoda...*, op. cit.

¹⁰² Roy Porter, op. cit., s. 82.

¹⁰³ Ibidem, s. 95.

łączone z wyobrażeniami o ciele i jego symbolice. Jak pisze Georges Vigarello, w średniowieczu „ciało ludzkie jest jedynie odbiciem szerszego porządku – niczym lustro odzwierciedla w każdej ze swoich części identyczne, chociaż rozleglejsze części składające się na cały wszechświat [...]”¹⁰⁴.

Poglądy dotyczące pochodzenia choroby ogniskowały się na przestrzeni wieków wokół dwóch zasadniczych paradygmatów: wewnętrznego i zewnętrznego pochodzenia choroby. Ten pierwszy, związany ze starożytną teorią równowagi humoralnej, zakłada, iż przyczyna choroby leży w naruszeniu wewnętrznego balansu organizmu. Drugi natomiast, związany z rozwojem wiedzy medycznej, posługuje się pojęciem infekcji i zakłada, iż przyczyną choroby jest przeniknięcie do organizmu szkodliwych elementów zewnętrznych. **Łącząc dyskurs somatyczny z medycznym, politycznym i społecznym uzyskujemy obraz choroby bądź jako metafory wroga zewnętrznego, „obcego”, który „wkrada się z zewnątrz w głąb ustroju”¹⁰⁵, zaburzając jego funkcjonowanie, bądź wroga wewnętrznego, czyli elementu dysfunkcyjnego w granicach organizmu.**

Na przykładzie literatury ukraińskiej można prześledzić funkcjonowanie nakreślonych wyżej uniwersalnych metafor chorobowych. Zagadnienie to nie stanowi głównego tematu niniejszej książki, sądzę jednak, że warto choćby w ogólnym zarysie wskazać na obecność metaforyki maładycznej w ukraińskiej twórczości literackiej, tym bardziej że jest ona w niej obecna od początku istnienia piśmiennictwa, czyli od czasów Rusi Kijowskiej, i pozostaje żywa do czasów najnowszych. Tym zajmuję się w kolejnym artykule. Stanowi on skrótowy i przekrojowy przegląd metafor związanych z chorobą na wybranych przykładach. Zagadnienie nie zostało wyczerpane, jest raczej próbą zwrócenia uwagi na długotrwałą obecność w tekstach literackich tematyki analizowanej w książce.

¹⁰⁴ Georges Vigarello, op. cit., s. 45.

¹⁰⁵ Maciej Paprocki, *Choroba jako obcy w metaforze ciała politycznego. Rozwój strategii kooptacji i adaptacji „chorego” elementu społecznego – analiza na podstawie tekstów kultury anglosaskiej XVII i XXI wieku*, <https://www.academia.edu/5084154> [dostęp: 18.02.2015].

KILKA SŁÓW O METAFORACH MALADYCZNYCH W UKRAIŃSKIEJ LITERATURZE

Pojęcie metafory w humanistyce XX–XXI wieku znacznie poszerzyło swój zasięg – wykroczyło daleko poza terminologię literaturoznawczą. Według kognitywistów metafora to sam „początek ludzkiego poznania w ogóle, a więc proces metaforyzacji zachodzący wraz z ujmowaniem poznawczych wyników doświadczenia”¹. Monika Ładoń, autorka książki *Choroba jako literatura*, pisze, iż wykorzystanie metafor maladycznych pozwala odszukać wzorce rozumienia choroby w dyskursach kulturowych i literackich:

[pomimo że] każdy chory jest indywidualnością [...], to wspólne im metafory, obecne w tekstach różnych epok, pozwalają czytać narracje maladyczne jako w pewnym stopniu zrytualizowane. Świadczy to o ludzkim [...] przywiązaniu do myślenia metaforą.²

Widoczne na przestrzeni epok metaforyzowanie stanów chorobowych stanowi świadectwo prób zrozumienia tego zjawiska, nadania mu sensu i znaczenia w szeregu ludzkich doświadczeń. Metaforyka chorobowa stanowi część światopoglądu konkretnej epoki i jest nim uwarunkowana.

¹ Maciej Paprocki, *Choroba jako obcy w metaforze ciała politycznego. Rozwój strategii kooptacji i adaptacji „chorego” elementu społecznego – analiza na podstawie tekstów kultury anglosaskiej XVII i XXI wieku*, s. 31, <https://www.academia.edu/5084154> [dostęp: 18.02.2015].

² Monika Ładoń, *Choroba jako literatura. Studia maladyczne*, Katowice 2019, s. 21.

Ukraińskie narracje o chorobach wpisują się w europejskie dyskursy maladyczne. Zachowując swą specyfikę wynikającą z kontekstu kulturowego i historycznego, odzwierciedlają uniwersalne (a w każdym razie związane z kręgiem myśli europejskiej) pole semantyczne poszczególnych schorzeń i dysfunkcji. Liczne wzmianki o chorobie i kalectwie pochodzą już ze średniowiecza – są obecne w piśmiennictwie Rusi Kijowskiej. Przyczyn dysfunkcji upatrywano wówczas przeważnie w pozasomatycznej sferze ludzkiego życia, czyli w moralności i religii. Leksyka związana z chorobami pojawia się w specjalnych tekstach o przeznaczeniu medycznym, a metafory z nią związane szybko przenikają do innych rodzajów piśmiennictwa dawnej Rusi³. Fizyczne i psychiczne dysfunkcje znajdują w średniowiecznej literaturze eksplikację w kategoriach kary za grzechy lub wskazówki danej od Boga grzesznikowi. Choroba bywa też rozumiana jako próba wiary⁴. W katalogu dawnoruskich chorób przeważają te, które związane są z organami percepcji: ślepotą, głuchota, paraliż⁵ lub z chorobami skóry⁶.

Religijna metaforyka choroby, łącząca ją z karą bądź upostaciowiana jako zło moralne, stanowi też istotny motyw poezji ukraińskiego baroku i pojawia się w tekstach wielu autorów, w tym Łazarza Baranowicza, Inocentego Gizela, Antoniego Radywyłowskiego, Hryhorija Skoworody. Łazarz Baranowycz w swoich kazaniach wskazuje grzech jako przyczynę wszelkich ludzich chorób⁷. W utworze Inocentego Gizela *Муръ сь Богомъ челоуькы* choroba pojawia się jako metafora grzechu, duchowny określany jest zaś mianem lekarza⁸. Hryhorij Skoworoda w pieśni 8. *Sadu pieśni nabożnych* nazywa lekarzem Chrystusa, który to uzdrowia chorą duszę zagubionego człowieka:

³ Оксана Зелінська, *Українська барокова проповідь: мовний світ і культурні витоки*, Київ 2013, s. 171.

⁴ Сніжана Герасимчук, *Алегорія хвороби (каліцтва) у давньоукраїнській літературі*, „Літературознавчі студії” 3/2009, s. 93–101, <https://core.ac.uk/display/12086198> [dostęp: 18.02.2015].

⁵ Ibidem.

⁶ Paweł Szczepanik, *Choroba jako kara za wystąpienie przeciw bogom. Przykłady z przedchrześcijańskiej Słowiańszczyzny*, [w:] *Oblicza choroby w czasach płynnej ponowoczesności*, red. E. Nowina-Sroczyńska, S. Latocha, T. Siemiński, Bytów–Łódź 2016, s. 24–36.

⁷ Олена Матушек, *Українська проповідь XVII століття як „дія за допомогою слів”*, „Наукові записки ТНПУ. Літературознавство” 30/2010, s. 73.

⁸ Оксана Зелінська, op. cit., s. 171.

Мене посіли рани смертоносні,
 Пекельні біди обсіли незносні,
 Найде страх і тьма. Ах, люта година –
 Злая хвилина!

Терно хвороби нутро шматує,
 Душа сумує, до смерті сумує.
 Ах, хто мене зможе з цієї миті
 Якось зцілити?

Так африканський і олень страждає,
 Він в гори швидше пташок вилітає,
 Від з'їдених гадів жага його в'ялить,
 Трутою палить.

Иду на Голгофу, біжу і поспію,
 Висить там лікар поміж двох злодіїв,
 Це Іоанн тут при хресті ридає,
 Хрест обіймає.

О Йсусе, нам ти люба відрадність!
 Чи тут живеш ти? О страдальцям радість!
 Дай мені ліки, цільбу від напасті,
 Не дай пропасти!⁹

Powszechność wykorzystania w dawnoruskiej literaturze lekсыki medycznej i metaforyki związanej z chorobami była związana z kilkoma czynnikami, w tym z jej siłą oddziaływania na odbiorcę, a także z licznymi nawiązaniem do biblijnych przypowieści, w których pojawia się wątek uzdrowienia przez Chrystusa. Łazarz Baranowicz określa chorym

⁹ „Przeszyły mnie zranienia śmiercionośne, / Piekielne męki obsiadły nieznosne, / Idzie strach i mrok. Ach, jakież czas luty – / Jakież złe minuty! // **Choroby cierń wewnętrzności traktuje**, / A dusza śmierć, już śmierć oplakuje. / Któż podoła z bólu, który mnie dręczy / Jakoś uleczyć? // Tak afrykański jeleni boleść czuje, / W góry on szybciej niż ptaszę wzlatuje, / Od zjedzonych gadów trawi go pragnienie, / Jadu płomienie. // Idę na Gólgotę, biegnę, pośpieszam / między dwu łotrami wisi **lekarz** tam / Stoi Jan tu pod krzyżem bolejąc, / Krzyż obejmując. // O Jezusie, ku człowiekowi miłości! / Ty żyjesz tu? O cierpiących radości! / **Podaj mi leki**, ratuj od napaści, / Ocal z przepaści!” – Григорій Сковорода, *Літературні твори*, Упорядкування, передмова, переклади та примітки В. Шевчука, Львів 2020, s. 43. Tłumaczenie wiersza na język polski: Joanna Tabortowska. Wyróżnienia moje – M.Z.

świat tonący w grzechu, a możliwość jego uleczenia uzależnia od pomocy Chrystusa¹⁰. Leksyka powiązana z chorobą, leczeniem i ozdrowieniem pozostaje ściśle związana z koncepcją ufności w Boga, jest jednoznaczna z ideą wybawienia przez wiarę:

Проповідники підтримують ідею про те, що одужання може статися тільки завдяки милосерддю Божому та щирій вірі. Це зумовлює набуття лексемами на позначення процесів лікування і зцілення додаткових значень: „милосердя Боже”, „віра”, „слово Боже”. Нанизування назв хвороб слугує засобом посилення переконання у вірі.¹¹

Dysfunkcja ma więc w barokowych kazaniach wymiar metafory opartej na analogii ciało–dusza, grzech–choroba. Odwołania do poszczególnych chorób pełnią w homiletyce dawno ruskiej rolę przestrogi przed popełnianiem grzechów, same choroby traktowane są zaś jako kara za złe uczynki¹². Taką metaforykę znajdujemy m.in. w twórczości Dmytra Tuptały¹³ czy Joannicjusza Galatowskiego¹⁴.

Kolejne epoki stopniowo odchodzą od tłumaczenia stanów maladycznych w kategoriach religijnych. Choroba nie zawsze też łączona jest z metaforą negatywną. Pierwszą ewolucję w kulturowym rozumieniu choroby wprowadza romantyzm, który nie tylko włącza w swój dyskurs zjawiska uznawane za niepokojące i odbiegające od normy, lecz nobilituje je – poszerza pole semantyczne choroby i ukazuje ją nie tyle jako metaforę zjawisk negatywnych, ile jako synonim nieprzeciętności i nadzwyczajności¹⁵. Kalectwo, ułomność i dysfunkcja stanowią bardzo

¹⁰ Ольга В. Максимчук, *Образна система дороги та мотив мандрів у віршованій творчості Лазаря Барановича*, „Наукові записки НаУКМА. Філологічні науки” 124/2011, s. 12.

¹¹ „Autorzy kazań żywią przekonanie, że uzdrowienie może nastąpić tylko dzięki bożemu miłosierdziu i szczerzej wierze. Prowadzi to do przypisywania leksemom oznaczającym procesy leczenia i uzdrawiania dodatkowych znaczeń: «miłosierdzie boże», «wiara», «słowo boże». Wyliczanie nazw chorób służy wzmocnieniu wiary” – Оксана Зелінська, op. cit., s. 175.

¹² Ibidem, s. 177.

¹³ Тетяна Іртуганова, Марина Літвінова, *Особливості стилю „Руна орошеного” Дмитра Туптала*, „Науковий вісник Ужгородського університету” 1(41)/2019, s. 135.

¹⁴ Ольга Дубина, *Образи гріхів і спокус у богородичних оповіданнях Афанасія Кальнофойського, Іоаннікія Галатівського і Димитрія Туптала*, „Наукові записки НаУКМА. Літературознавство” 1(3–8)/2018, s. 5.

¹⁵ Dorota Sajewska, *„Chore sztuki” choroba/tożsamość/dramat. Przemiany podmiotowości oraz formy dramatycznej w utworach scenicznych przełomu XIX i XX wieku*, Kraków 2005, s. 41–42.

ważny motyw literatury doby romantyzmu. W ukraińskiej przestrzeni widoczne jest to przede wszystkim na przykładzie figury ślepego lirnika/kobziarza¹⁶, która w poezji ma dość niejednoznaczną semantykę. Z jednej strony ślepotą fizyczną sugeruje umiejętność „patrzenia oczami duszy”, z drugiej jest fizycznym stygmatem duchowego kalectwa, a nawet parabolą „ułomności” całego narodu, pozbawionego niezależności i możliwości decydowania o sobie¹⁷. **Wykorzystanie stanów chorobowych jako negatywnej metafory znajduje wyraz również w epoce ukraińskiego XIX-wiecznego realizmu.** Widać to choćby na przykładzie powieści Panas Myrnygo *Повія (Prostytutka)*, w której choroba weneryczna głównej bohaterki odzwierciedla zarówno jej moralny upadek, jak i spotwornienie relacji społecznych oraz stosunków międzyludzkich.

Drugi przełom w rozumieniu choroby – pod pewnymi względami analogiczny z epoką romantyzmu – nastąpił wraz z nastaniem modernizmu na przełomie wieków XIX i XX¹⁸. **W okresie tym choroba staje się zarówno znakiem zepsucia i zjawisk negatywnych, jak i synonimem tego, co twórcze, nieprzeciętne, niecodzienne.** Od romantyzmu modernizm odróżnia zasadnicza kwestia rozumienia podmiotowości. Kryzys tożsamości, który dał o sobie znać w końcu XIX wieku, prowadzi do swoistej dezintegracji podmiotu¹⁹. Ten wewnętrzny, głęboki rozpad staje się znakiem szczególnym modernizmu, w którym istotne miejsce zajmuje obraz chorób psychicznych czy nerwowych, związanych właśnie z brakiem wewnętrznej spójności i trwałego oparcia w rzeczywistości społecznej czy religijnej²⁰. O modernistycznym ujęciu choroby psychicznej w ukraińskiej literaturze pisała Iwona Boruszkowska w doskonałej pracy *Sygnatury choroby. Literatura defektu w ukraińskim modernizmie*. Choroba (przede wszystkim psychiczna) to motyw istotny w twórczości Olhy Kobyłańskiej, Łesi

¹⁶ Anna Ursulenko, *Czy ślepcy widzą lepiej? Motywy ślepoty i nadprzyrodzonego postrzegania w twórczości ukraińskich romantyków*, „Wielkie tematy kultury w literaturach słowiańskich. Slavica Wratislaviensia” CLXI/2015, s. 137–146.

¹⁷ Ibidem, s. 144.

¹⁸ Dorota Sajewska, op. cit., s. 14.

¹⁹ Wiesława Kłosek, *Kryzys tożsamości a koncepcja zdrowia i choroby w powieściach Itala Sveva*, [w:] *Choroba–ciało–dusza w literaturze i kulturze*, red. J. Tymieniecka-Suchanek, Kato-wice 2017, s. 83.

²⁰ O bezprecedensowym zainteresowaniu szaleństwem w okresie modernizmu pisze Wira Ahejewa w książce *Жіночий простір. Феміністичний дискурс українського модернізму*, Київ 2008, s. 145 i dalej.

Ukraińki, Wołodymyra Wynnyczenki, Mykoły Kulisza, ale obecny także w twórczości innych autorów. Autorka *Sygnatury choroby* dokonuje wnikliwej analizy reprezentacji szaleństwa w tekstach ukraińskiego modernizmu, wskazuje na jego specyfikę, związaną z tradycją wschodniego chrześcijaństwa (postać świętego głupca), ukraińską tradycją literacką (romantyzm, przede wszystkim Szewczenko) oraz na zachodnioeuropejskie inspiracje filozoficzne i naukowe, których wpływ na autorów jest niewątpliwy²¹. Niła Zborowska w psychoanalitycznym projekcie badania literatury ukraińskiej pisała o dominujących w modernizmie motywach chorób psychicznych, w tym neuroz i hysterii:

Психоаналітична інтерпретація модерністської як новоромантичної епохи виявляє провідний невротичний або істеричний характер, а сама культура модернізму тісно пов'язується з неврозом як явищем переважно чоловічої психіки та істерією як явищем жіночої психіки.²²

Oczywiście najważniejszą postacią w kontekście motywów choroby w epoce ukraińskiego modernizmu jest Łesia Ukrainka. Jest ona zresztą figurą kluczową dla całego ukraińskiego modernizmu, w czym niepoślednią rolę odegrała również jej aktywna postawa i niezłomność wobec własnych ograniczeń zdrowotnych:

сама харизматична постать Лесі Українки втілює ідеал людини-сучасника не гірше ніж її герої. Це зумовлюють певні особисті та позаособисті обставини життя письменниці [...] її інтелектуальна праця, сила і загартованість волі, що особливо виявилось у змаганнях з важкою хворобою, постійний розвиток свого духовного потенціалу. Оце встановлення влади над власними почуваннями, уміння мобілізувати духовні сили роблять Лесю Українку носієм великої життєвої активності й засвідчують творення модерної національної ідентичності, характер якої відповідає європейським визначенням нової людини, емансипованої жінки.²³

²¹ Iwona Boruszkowska, *Sygnatury choroby. Literatura defektu w ukraińskim modernizmie*, Warszawa 2018, s. 299–300.

²² „Psychoanalityczna interpretacja modernizmu jako epoki neoromantycznej pozwala dostrzec dominujące w niej motywy neurotyczne lub histeryczne, a sama kultura modernizmu jest ściśle związana z nerwicą, przypisywaną przede wszystkim psychice męskiej, i histerią jako stanem typowo kobiecym” – Ніла Зборовська, *Код української літератури. Проект психоісторії новітньої української літератури*, Київ 2006, s. 45.

²³ „Już sama charyzmatyczna postać Łesi Ukrainki ucieleśnia ideał ówczesnego człowieka nie gorzej niż jej bohaterowie. Wynika to z pewnych okoliczności, jak osobistych, tak

Iwona Boruszkowska podkreśla, że to właśnie Łesia Ukrainka stworzyła najpełniejszy w całej literaturze ukraińskiej obraz choroby psychicznej, w dramatach *Opętana* i *Błękitna róża* oraz w szkicu prozatorskim *Miasto smutku* (zapiski z pobytu w Pruszkowskich Tworkach)²⁴. Choroba zdeterminowała jednak całe życie Łesi Ukrainki, na co zwracają uwagę nie tylko badacze jej życia i twórczości²⁵, a „sygnatura choroby” to jej znak rozpoznawczy, co podkreśla Oksana Zabużko. Łesia Ukrainka stała się „Wielką Chorą” i właśnie ten jej wizerunek jest powielany nawet na poziomie podręczników szkolnych do literatury ukraińskiej²⁶. Chorobą, która w największym stopniu wpłynęła na życie Ukrainki, była gruźlica kości²⁷, jednakże, jak pisze Wira Ahejewa, autorka: „мала власний досвід спілкування з тодішньою «поліційною» психіатрією. Як і багатьом жінкам-письменницям тої епохи, їй поставили діагноз «істерія» і строго заборонили писати та, по можливості, читати”²⁸. O roli autobiograficznej narracji maladycznej Ukrainki pisze Marta Kaczmarczyk w artykule *Choroba miejscem autobiograficznym* – analizuje nowo wydane epistolarne teksty poetki, w których wiele miejsca zajmują informacje o jej stanie zdrowia i samopoczuciu. Intymistyka Łesi Ukrainki jest wstrząsającym i ważnym świadectwem terapeutycznej roli opowieści o chorobie, a także dowodem prób oswojenia traumy związanej z cierpieniem

i zewnętrznych, które wpłynęły na życie autorki. [...] [z jej] pracy intelektualnej, siły i hartu ducha, który uwidacznia się przede wszystkim w walce z ciężką chorobą, i z nieustannego rozwoju potencjału intelektualnego. To panowanie nad własnymi uczuciami, umiejętność mobilizacji sił duchowych czynią z Łesi Ukrainki wcielenie woli życia i świadczą o formowaniu nowoczesnej tożsamości narodowej, której charakter współgra z europejskimi wyobrażeniami o nowym człowieku i wyemancypowanej kobiecie” – Галина Корбіч, *Захід, Польща, Росія в літературно-критичному дискурсі раннього українського модернізму. Вибрані аспекти рецензії*, Poznań 2010, s. 207–208.

²⁴ Iwona Boruszkowska, op. cit., s. 169. O znaczeniu motywu szaleństwa w twórczości Łesi Ukrainki pisała też Marta Kaczmarczyk w tekście: *Błogosławieństwo czy przekleństwo? Kreacje szaleństwa w twórczości Łesi Ukrainki*, „Roczniki Humanistyczne” 62/2014, s. 167–182.

²⁵ Ibidem, s. 167.

²⁶ Оксана Забужко, *Notre Dame d'Ukraine: Українка в конфлікті міфологій*, Київ 2007, s. 54–55.

²⁷ Chorobie poświęcony jest artykuł: Степан Генник, *Тілесна драма Лесі Українки (хвороби і смерть Лесі Українки)*, „Прикарпатський вісник НТШ” 4/2013, s. 195–217.

²⁸ „Miała własne doświadczenie zetknięcia z ówczesną «policyjną» psychiatrią. Jak w przypadku wielu pisarek tamtej epoki, i u niej zdiagnozowano histerię, zakazano pisać oraz – w miarę możliwości – czytać” – Віра Агеева, *Поетичний візіонеризм Лесі Українки*, „Наукові записки” 72/2007, s. 4.

fizycznym. Marta Kaczmarczyk podkreśla również, że choroba stanowiła dla Ukrainki doświadczenie bardzo osobiste – i być może dlatego jest nieobecna w jej poezji i dramaturgii:

Wobec wymownego milczenia na temat choroby w tekstach fikcjonalnych, które stanowią przykład świadomego wyparcia fizycznych niedomogów, Łesia Ukrainka świadomie oswaja chorobę w swojej epistolografii, przy czym nie bez znaczenia jest adresat konkretnych chorobowych komunikatów – pisarka świadomie modeluje rodzaj narracji do swoich adresatów, pozwala sobie na szczerość, otwartość, somatyczny ekshibicjonizm w temacie choroby jedynie w kontaktach z najbliższymi ludźmi.²⁹

Przykłady ukazujące kolejne egzemplifikacje metaforyki chorobowej w ukraińskiej przestrzeni literackiej można by mnożyć, udowadniając jej pojemność i silne ugruntowanie w tradycji literackiej i kulturowej. Pole semantyczne chorób było przeważnie negatywne, a metafory maladyczne stanowiły, i do dziś stanowią, wygodne narzędzie do obrazowania negatywnych zjawisk społecznych i politycznych. Współcześnie przeważnie przybierają one formę upolitycznioną i wiążą się z nowoczesnym rozumieniem cielesności, podmiotowości i tożsamości. Jest to widoczne w ukraińskiej literaturze końca XX wieku.

Istotne miejsce, jakie motywy stanów chorobowych oraz różnorodnych obrazów dysfunkcji i dezintegracji psychofizycznej zajmują w prozie pierwszych dziesięcioleci ukraińskiej niepodległości, związane jest z traumatycznym doświadczeniem przynależności do obszaru poradzieckiego³⁰, w tym z zagadnieniami wypaczeń pamięci historycznej i kulturowej³¹, traumatycznym charakterem doświadczenia totalitaryzmu, a także próbami analizy sytuacji społeczno-politycznej w kategoriach postkolonialnych³².

²⁹ Marta Kaczmarczyk, *Choroba miejscem autobiograficznym. O reprezentacji choroby w literaturze dokumentu osobistego Łesi Ukrainki (analiza autopatografii)*, [w:] *Motywy choroby w literaturze i kulturze Ukrainy oraz państw obszaru poradzieckiego*, red. M. Zambrzycka, Warszawa 2021, s. 32.

³⁰ Тамара Гундорова, *Післячорнобильська бібліотека. Український літературний постмодернізм*, Київ 2013.

³¹ Oksana Pukhońska, *Травматична пам'ять в українській літературній рецепції: симптоми постзалежності*, „Przegląd Wschodnioeuropejski” X/2/2019, s. 241–250; Ярослав Поліщук, *Реінтерпретація пам'яті в сучасному українському романі*, „Наукові записки. Серія Філологічна” 2/2012, s. 183–204.

³² Patrz chociażby: Agnieszka Matusiak, *Wyjść z milczenia. Dekolonialne zmagania kultury i literatury ukraińskiej XXI wieku z traumą posttotalitarną*, Wojnowice–Wrocław 2018; Марко Павлишин, *Козаки в Ямайці: постколоніальні риси в сучасній українській культурі*,

Choroba i dysfunkcja to zagadnienia nierozłączne z pojawieniem się w ukraińskiej kulturze dyskursu ciała³³ i obecną we współczesnej humanistyce tendencją do łączenia cielesności z kwestiami tożsamościowymi i z kontekstem praktyk społeczno-kulturowych. W skutek okoliczności pozaliterackich, w tym przede w związku z katastrofą czarnobylską, te nowatorskie tendencje nabierają w Ukrainie wymowy posttraumatycznej³⁴, co sprzyja wykorzystaniu wątków maladycznych jako ogólnej metafory kondycji poradzieckiego społeczeństwa³⁵.

Katastrofa w Czarnobylu³⁶ odegrała kluczową rolę w rozwoju współczesnej ukraińskiej literatury i kultury i szybko stała się metaforą obejmującą kontekst kulturowy i polityczny. Pierwsze filmy dokumentalne poruszające tematykę czarnobylską pojawiły się już w roku katastrofy³⁷, a teksty literackie i dokumentalne rok po niej. Do najważniejszych należą *Чорнобиль (документальна повість)* [Czarnobyl (powieść dokumentalna)] Jurija Szczerbaka z 1987 i z tego samego roku *Чорнобильська мадонна*

„Українська мова та література” 15/2005, s.14–15; Ярослав Поліщук, *Література як геокультурний проект*, Київ 2008; *Dyskurs postkolonialny we współczesnej literaturze i kulturze Europy Środkowo-Wschodniej*, red. B. Bakula et al., Poznań 2015; Mykoła Riabczuk, *Ukraina. Syndrom postkolonialny*, Wrocław 2004.

³³ Patrz choćby: Hałyna Żukowska, *Тілесність у постколоніальному дискурсі української літератури (на матеріалі поезії Бу-Ба-Бу)*, „Wielkie tematy w literaturach słowiańskich, Slavica Wratislaviensia” CLIII/2011, s. 613–620.

³⁴ Tamara Hundorowa, *Czarnobyl, nuklearna apokalipsa i postmodernizm*, „Teksty Drugie” 6/2014, s. 253.

³⁵ Тамара Гундорова, op. cit., s. 190.

³⁶ Ten i kolejny akapit jest fragmentem artykułu: Marta Zambrzycka, Paulina Olechow-ska, *Świat po katastrofie. Motywy postczarnobylskie w powieści „Очамимп” Ołeksandra Irwańca i w dramacie „Na początku i na końcu czasów” Pawła Arje*, „Studia Ucrainica Varsoviensia” 7/2019, s. 121–137.

³⁷ Pierwszymi filmami dokumentującymi skutki katastrofy elektrowni w Czarnobylu były: *Czarnobyl, kronika ciężkich tygodni* (Чорнобиль. Хроніка важких тижнів) z 1986 roku Wołodymyra Szewczenki; *Czarnobyl, dwa kolory czasu* (Чорнобиль, два кольори часу) Igora Kobrina z 1988 roku oraz film tego samego reżysera *Przebudzenie* (Пробудження) z 1992. Roman Serhijenko reżyseruje w latach 1986–1989 trzy serie filmu *Dzwon Czarnobyla* (Дзвін Чорнобиля) oraz *Próg* (Поріг, 1988). Kolejne filmy Serhijenki to: *Zbliżenie do Apokalipsy. Obok Czarnobyla* (Наближення до Апокаліпсису. Чорнобиль поряд, 1990), *Czarnobyl, msza żałobna* (Чорнобиль тризна 1993). Pierwszy pełnometrażowy film fabularny o tematyce czarnobylskiej to *Rozpad* (Розпад) Mychajła Bjelikowa z 1990 roku. Fabularyzowaną opowieścią o katastrofie czarnobylskiej elektrowni jest też *Aurora* (Аврора) Oksany Bajrak z 2006. Warto wymienić też film *Ziemia zapomnienia* (Земля Забуття) Miszel Bohanima z 2011.

(*Czarnobylska madonna*) Iwana Dracza. Rok później powieść Wołodymyra Jaworiwskiego *Марія з полином в кінці століття* (*Maria z piołunem u schyłku stulecia*). Przełomowe znaczenie miała katastrofa czarnobylska również dla ukraińskiego literaturoznawstwa, czego dowodem jest stworzona przez Tamarę Hundorową koncepcja „biblioteki poczarnobylskiej”. Badaczka upatrywała źródeł ukraińskiego postmodernizmu właśnie w katastrofie w Czarnobylu:

Ми живемо в післячорнобильській ситуації, майже в після-апокаліптичному часі, і цей час виявився в Україні періодом народження не лише нової держави, але й нової постмодерної свідомости і нової української літератури.³⁸

W ten sposób nowa świadomość niepodległej Ukrainy staje się świadomością potraumatyczną i właśnie ów kontekst pozwala na werbalizację kondycji społecznej za pośrednictwem metafor choroby.

Ukraińscy prozaicy debiutujący na przełomie lat 80. i 90. dość często łączyli obrazy dysfunkcyjnej cielesności z refleksją nad stanem mentalnym i kulturowym doświadczonego traumą społeczeństwa³⁹. „Nadobecność”

³⁸ „Żyjemy w sytuacji postczarnobylskiej, w czasie niemalże postapokaliptycznym, który w Ukrainie był okresem narodzin nie tylko nowego państwa, ale także nowej postmodernistycznej świadomości i nowej literatury ukraińskiej” – Тамара Гундорова, op. cit., s. 10.

³⁹ O różnych przejawach „syndromu posttraumatycznego” i ich relacjach z reprezentacją cielesności w ukraińskiej kulturze (w tym literaturze i sztuce), a także o motywach choroby w kontekście refleksji posttotalitarnej pisałam w tekstach: *Ciało i trauma w ukraińskiej sztuce współczesnej*, [w:] *Trauma kulturowa jako palimpsest: (post)komunizm w kontekście porównawczym nowoczesności, totalitaryzmów i (post)kolonializmów*, red. D. Kołodziejczyk, M. Świetlicki, „Miscellanea Posttotalitaria Wratislaviensia” 6/2017, s. 131–145; *Тіло–влада–наси́льство в українській фотографії та літературі*, [w:] *Сучасні дослідження української культури*, red. M. Zambrzycka, P. Olechowska, K. Jakubowska-Krawczyk, Warszawa–Iwano-Frankiwnsk 2015, s. 173–185; Marta Zambrzycka, Paulina Olechowska, *Ciało i seksualność kobiety*, „Chortycja” Serhija Bratkowa i „Badania terenowe nad ukraińskim seksem” Oksany Zabużko, [w:] *Ciało i tożsamość w ukraińskiej kulturze, literaturze i języku*, red. M. Zambrzycka et al., Warszawa–Iwano-Frankiwnsk 2016, s. 250–266; *Ciało jako metafora polityczna w ukraińskiej sztuce współczesnej*, [w:] *Ciało i tożsamość w ukraińskiej kulturze...*, op. cit., s. 308–321; *Ciało–władza–przemoc w ukraińskiej fotografii i powieści*, Serhij Bratkow i Sofia Andruchowycz, „Przegląd Wschodnioeuropejski” VII/2 2016, s. 155–167 (współautorstwo z Pauliną Olechowską); *Śmierć i choroba jako Obcy współczesnej kultury na przykładzie ukraińskiej fotografii*, *Prace Borysa Mychajłowa i Arsena Sawadowa*, [w:] *Inny. Obcy. Potwór. Kulturowo-społeczne aspekty odmienności przez wieki*, red. J. Żychlińska, A. Głowacka-Penczyńska, Bydgoszcz 2016, s. 231–253; *Ciało martwe i umierające w ukraińskiej sztuce współczesnej*, „Studia Ucrainica Varsoviensia” 5/2017, s. 279–291; *Tożsamość zakodowana w ciele*, *Film „Kroniki Fortynbrasa” Oksany Czepelyk*, „Przegląd Środkowo-Wschodni” 2/2017,

ciała w prozie lat 90. była, jak się wydaje, reakcją na jego nieobecność w czasie dominacji socrealizmu, w którym ludzka cielesność została zredukowana do funkcji „użyteczności społecznej”, a tym samym zdepersonalizowana i pozbawiona aspektu intymnego. Proza ukraińska lat 90. zaczyna ukazywać sferę somatyczną jako obszar intymności, seksualności⁴⁰, ale także cierpienia i choroby. Ponieważ socjalistyczna „biowładza” wyeliminowała ze sfery widzialności zarówno chorobę jako taką, jak i jej somatyczne przejawy, a ciało chore, ułomne, słabe czy dysfunkcyjne klasyfikowała jako nieużyteczne, nowa proza zaczęła eksponować tę właśnie tematykę, łącząc ją z analizą destrukcyjnego wpływu, jaki wywarło na jednostki i społeczeństwo długotrwałe doświadczenie politycznej i kulturowej opresji.

Marko Andrejczuk podkreśla, że choroba fizyczna i psychiczna stanowi motyw przewodni większości utworów tzw. pokolenia lat 80.⁴¹ Dezintegracja psychosomatyczna protagonisty, będącego najczęściej wcieleniem postradzieckiego ukraińskiego intelektualisty, jego liczne nałogi, choroby, niezdolność do normalnego funkcjonowania, to reakcja na dominujący do lat 90. obraz pomnikowego radzieckiego bohatera, człowieka w pełni zdrowego i „użytecznego społecznie”. Proza Oksany Zabuzko, Jurija Andruchowycza, Wołodymyra Dibrowy, Jurija Izdryka czy Jurija Gudzia kreuje nowy posttotalitarny typ intelektualisty, który,

s. 93–107; *Choroba ciała/choroba społeczeństwa w ukraińskiej literaturze popularnej na przykładzie powieści Luko Daszwar „Za zapachem mięsa”*, „Literaturoznawstwo” 12/2018, s. 79–93; *Motywy dysfunkcji i choroby w powieści Marii Matios „Słodka Darusia”*, „Studia Ucrainica Varsoviensia” 7/2019, s. 173–185; *Disease of the Body – Disease of Memory. Leitmotif of Epidemic in Selected Ukrainian Novels*, [w:] *New Trends in Slavic Studies / Современные исследования в славистике*, red. S. Cuadros et al., Moscow 2002, s. 728–743.

⁴⁰ Albert Nowacki, *Oblicza współczesnej literatury ukraińskiej: próba podsumowania*, „Studia Ucrainica Posnaniensia” 1/2013, s. 299–300; Paulina Olechowska, *Fenomen ciała w wybranych współczesnych utworach ukraińskich*, [w:] *Kreatywność w nauce, sztuce i kulturze*, red. H. Chałacińska, B. Waligórska-Olejniczak, Poznań 2014, s. 287–297; eadem, *Kobieta-emocje, refleksje, świadomość. Narracja procesu. Specyfika dyskursu feministycznego we współczesnej literaturze ukraińskiej*, [w:] *Kobieta we współczesnej kulturze ukraińskiej*, red. K. Jakubowska-Krawczyk, Warszawa 2013, s. 72–84; Aniela Radecka, *Zarys prozy kobiecej na Ukrainie po 1991 roku*, [w:] *Posttotalitarny syndrom pokoleniowy w literaturach słowiańskich Europy Środkowej, Wschodniej, Południowo-Wschodniej końca XX początku XXI wieku w świetle studiów postkolonialnych*, red. A. Matusiak, Wrocław 2016, s. 253–287.

⁴¹ Марко Андрейчук, *Інтелектуал як герой української прози 90-тих років XX ст.*, Львів 2014, s. 153.

ze względu na istotny aspekt maladyczny, nawiązuje do modernistycznego typu bohatera (artysty, twórcy). U schyłku XIX i XX stulecia metafora choroby była – jak podkreśla Dorota Sajewska – podstawowym narzędziem definiowania epoki⁴². Wydaje się, że ten modernistyczny model dysfunkcyjnej osobowości, która jest naznaczona cielesną i umysłową chorobą, nabiera ponownie aktualności w postradzieckiej ukraińskiej prozie. Przypisanie stanu chorobowego intelektualnej elicie to rodzaj autorefleksji nad kondycją twórcy-intelektualisty w rzeczywistości posttotalitarnej. Mimo nierzadko dramatycznych opisów stanów chorobowych (zarówno dotyczących choroby ciała, jak i – nawet częściej – duszy, przejawiających się m.in. w niepochamowanym nadużywaniu alkoholu), nie sposób odmówić nowym bohaterom-intelektualistom rysu elitarności, tak charakterystycznego dla modernizmu końca XIX wieku. Sztandarowym przykładem takiej postawy jest twórczość Jurija Izdryka.

Istotne miejsce w ukraińskiej prozie lat 90. zajmują tematy związane z uzależnieniami, zwłaszcza motyw nadużywania alkoholu i choroby alkoholowej. Jak pisze Mateusz Świetlicki, alkoholizm jest jednym z elementów bardzo silnie wpływających na kondycję społeczeństwa radzieckiego i poradzieckiego, zwłaszcza jego męskiej części, choć nie tylko⁴³. Co oczywiste, w okresie dominacji socrealizmu patologie społeczne, w tym alkoholizm, nie były obecne w tekstach literackich, zmieniło się to w okresie transformacji. Motyw nadużywania alkoholu pojawia się chociażby w prozie Jurija Izdryka, Wołodymyra Dibrowy czy Kostiantyna Moskalcia. Alkohol dominuje również w prozie Jurija Andruchowycza, zwłaszcza w powieści *Moskoviada*, w której bohaterowie przebywają w stanie bezustannego odurzenia⁴⁴.

Zwrot ku tematyce maladycznej, eksploracja obrazów fizycznego cierpienia, psychicznych i somatycznych dysfunkcji, jakie obserwujemy w prozie końca lat 80. i w latach 90. (a przynajmniej w wielu jej przykładach), może być odczytywany jako próba zmierzenia się z doświadczeniem traumatycznym. W tym kontekście znamienne są również powieści

⁴² Dorota Sajewska, op. cit., s. 24–25.

⁴³ Mateusz Świetlicki, *Problemy ukraińskiego maskulinizmu. Chroba alkoholowa w „Moskoviadzie” Jurija Andruchowycza*, [w:] *Choroba–ciało–dusza w literaturze i kulturze*, red. J. Tymieniecka-Suchanek, Katowice 2017, s. 215.

⁴⁴ Ibidem, s. 217.

Jewhena Paszkowskiego *Вовча зоря* (Wilcza gwiazda) i Ołesia Ulianenki *Сталінка* (Stalinka), których багаż totalitaryzmu został przedstawiony jako czynnik demoralizujący i „deformujący” psychikę i postawy życiowe kilku pokoleń Ukraińców⁴⁵. Reprezentację choroby w literaturze ukraińskiej wczesnych lat 90. wiążą się również ściśle z postmodernistycznym rozumieniem cielesności i podmiotowości, ujętych w kategorii performatywności, płynności, zmienności. Hundorowa twierdzi, iż większość (jeśli nie wszystkie) z napisanych w latach 90. powieści „postmodernistycznych” Jurija Andruchowycza, Oksany Zabuzko czy Jurija Izdryka utwierdzają swoistą „destrukcję ja i dyferencjację osobowości, oraz tworzenie równoległych lub kontrastowych wirtualnych cielesnych tożsamości”⁴⁶. Warto dodać, że tematyka związana z cielesnością, zapoczątkowana przez modernizm⁴⁷, a następnie na długie dziesięciolecie wyrugowana z dyskursu oficjalnego, powraca w okresie niepodległości jako jeden z intensywniej eksplorowanych motywów literackich i artystycznych⁴⁸.

Powieścią, w której dysfunkcje i zaburzenia cielesne zostały zdefiniowane jako następstwo traumatycznego doświadczenia zbiorowego, były wydane w 1996 roku *Badania terenowe nad ukraińskim seksem*. W utworze tym Oksana Zabuzko dokonała przełożenia dramatycznych doświadczeń jednostki i całego narodu na serię chorób i niedomagań fizycznych głównej bohaterki⁴⁹. Prozę tę można uznać za fabularyzowaną patologię,

⁴⁵ O powieściach wspomnianych autorów patrz: Anna Horniatko-Szumyłowycz, „Вовча зоря” i „Сталінка”: про загублене покоління очима Євгена Пашковського та Олеся Ульяненка, „Przegląd Wschodnioeuropejski” XI/2/2020, s. 217–226.

⁴⁶ Tamara Hundorowa, *Ciało, choroba i kicz: melancholijne sublimacje we współczesnej ukraińskiej prozie młodzieżowej*, [w:] *Wielkie tematy w literaturach słowiańskich. Ciało*, „Slavica Wratislaviensis” CLIII/2011, s. 61.

⁴⁷ Віра Агєєва, *Жіночий простір. Феміністичний дискурс українського модернізму*, Київ 2008, s. 313.

⁴⁸ O „powrocie” tematyki somatycznej i jej funkcjonowaniu w sztuce ukraińskiej lat 90. pisałam w tekście: *Sztuka wyzwolona. Cieleśność w ukraińskiej sztuce lat dziewięćdziesiątych*, „Studia Interkulturowe Europy Środkowo-Wschodniej” 12/2019, s. 192–209.

⁴⁹ Олена Червоник, *Легітимізоване жіноче тіло*, <http://www.korydor.in.ua/ua/opinions/zabuzhko-pislia-tretioho-dzvinka-vhid-zaboroniajetsia.html> [dostęp: 23.06.202a]; Iryna Betko, *Як тіло словом стало: міфологія тілесності в українській постмодерній прозі*, [w:] *Wielkie tematy w literaturach słowiańskich*, „Slavica Wratislaviensis” CLIII/2011, s. 643–653; Urszula Pieczek, *Historia narodu pisana językiem ciała. O odszyfrowywaniu rzeczywistości postradzieckiej na Ukrainie na podstawie „Badań terenowych nad ukraińskim seksem” Oksany Zabuzko*, [w:] *Zagadnienia cielesności w kulturach Słowian wschodnich*, red. K. Nędzka-Sikoniowska, Kraków 2011, s. 101–109.

znajdującą się na przecięciu dyskursów literackiego i medycznego (nawiązującego do tradycji psychoanalitycznej). Switłana Natiażko pisze, że czerpiąc z doświadczeń XX-wiecznej psychiatrii i psychologii, twórcy fikcji dziś już powszechnie odwołują się do psychoanalitycznej opowieści jako metody terapii (i autoterapii)⁵⁰. Natiażko dodaje, że większość dorobku Zabużko – zarówno literackiego, jak i naukowego – można analizować właśnie w kluczu łączącym dyskurs medyczny z literackim: „більшість її прозових творів, а також її наукові праці, [...] варто розглядати як психоаналітичний наратив”⁵¹.

„Terapeutyczna” proza Zabużko pełni również funkcję „diagnostyczną” – źródeł fizycznego cierpienia upatruje bowiem w dramatycznych doświadczeniach zbiorowych. Dramatyzm doświadczeń i багаżu historycznego dotyczy przede wszystkim dominacji i przemocy, o których Paulina Olechowska pisze, iż związane są „z wychowaniem w opresyjnym systemie totalitarnym oraz z konkretną relacją z mężczyzną”⁵². Cieleśność odzwierciedla w powieści stan psychologiczny całego doświadczonego traumą narodu. Powieść ukazuje konstytuowanie się posttraumatycznej osobowości, która nie jest zdolna do zdrowych, niezaburzonych relacji, a dysfunkcje emocjonalne przekładają się w niej na kondycję fizyczną. Zgodnie ze słowami Tamary Hundorowej – pisarka ukazuje dramat miłosny w kategoriach „kolonialnej traumy”, która dotyka kolejnych pokoleń narodu⁵³, ostatecznie narratorka/bohaterka konstatuje bowiem, iż dziedzictwo, które przypadło w udziale jej oraz jej narodowi, to „spuścizna GUŁAGu, która jeszcze przez dziesięciolecia – znów odwołując się do metaforyki somatycznej – będzie wykrztuszana i wykrwawiana: „ileż lat [...] będzie w nas trwała ta spuścizna, i jak to z siebie wykrwawić, wykrztusić”⁵⁴.

⁵⁰ O relacjach literatury feministycznej (do jakiej można zaliczyć też prozę Zabużko) z psychoanalizą patrz również: Anna Nasiłowska, *Feminizm i psychoanaliza – ucieczka od opozycji*, [w:] *Ciało i tekst. Feminizm w literaturoznawstwie – antologia szkiców*, red. A. Nasiłowska, Warszawa 2001, s. 206–215.

⁵¹ „Większość jej prac prozatorskich, a także prac naukowych [...] należy uznać za narrację psychoanalityczną” – Switłana Натяжко, *Психоаналітичний наратив у прозі О. Забушко*, „*Studia Ucrainica Varsoviensia*” 5/2017, s. 218.

⁵² Paulina Olechowska, *Dominacja i strategie oporu we współczesnej prozie ukraińskiej (na wybranych przykładach)*, [w:] *Białe maski – szare twarze. Ciało, pamięć, performatywność w perspektywie postzależnościowej*, red. E. Graczyk et al., Kraków 2015, s. 367.

⁵³ Тамара Гундурова, *Післячорнобильська бібліотека...*, op. cit., s. 209.

⁵⁴ Ibidem, s. 87.

Narracja Zabużko jest rodzajem diagnostyczno-terapeutycznej opowieści, mającej znamiona autopschoanalizy. Śladów „syndromu post-traumatycznego” poszukuje autorka w obszarze cielesności swoich bohaterów. Niezwykle istotne jest też oddanie głosu kobiecie, owemu podmiotowi dotychczas przeważnie milczącemu, a w każdym razie milczącemu na wiele tematów, zwłaszcza tych, które uderzają w utrwalone społecznie przekonania odnośnie do roli i powinności kobiety w społeczeństwie (zarówno komunistycznym, jak i postkomunistycznym). Zabużko po raz pierwszy w ukraińskiej prozie mówi otwarcie o wielowymiarowości opresji, której jednostka doświadcza zarówno w relacjach interpersonalnych, w szerszym układzie ról społecznych oraz w ramach ideologii państwowej i narodowej. Tekst stanowi więc swego rodzaju rozliczenie z dziedzictwem totalitaryzmu, tym „wewnętrznym GUŁAGiem”, o którym autorka tak przejmująco pisze w powieściach i eseistyce.

Przełożenie doświadczenia historycznego na chorobowy stan organizmu to zabieg, który zastosowała również Maria Matios⁵⁵. W wydanej w 2003 roku i uhonorowanej wieloma nagrodami⁵⁶ powieści *Słodka Darusia* wykreowała obraz dysfunkcyjnej bohaterki, w którym jak w soczewce skupia się kilka dziesięcioleci przemocy politycznej, związanej z doświadczeniem wojny i komunistycznego reżimu. Niema kobieta-dziecko (postkolonialny niemy podmiot?), zapętłona w traumie przeszłości i cierpiąca na silne bóle głowy, jest wcieleniem zamętu tożsamościowego poradzieckiej Ukrainy. Również w tej powieści ciało kobiety staje się obszarem refleksji nad procesami politycznymi, historycznymi i mentalnymi, które stanowią bolesne dziedzictwo narodu⁵⁷.

Choroba jest w powieści Matios wynikiem doświadczenia traumatycznego, lecz jednocześnie to właśnie w chorym i niemym ciele bohaterka odnajduje przestrzeń indywidualizmu i punkt wyjścia dla stworzenia

⁵⁵ O powieści *Słodka Darusia* pisałam w artykule: *Motyw dysfunkcji...*, op. cit., s. 173–185. W zaprezentowanym akapicie wykorzystuję fragment tego artykułu.

⁵⁶ Książka przetłumaczona na osiem języków, w 2004 otrzymała tytuł „Książki Roku”, w 2005 autorce przyznano Państwową Nagrodę im. Tarasa Szewczenki; w 2007 *Słodką Darusią* uznano za najpoczytniejszą książkę roku. Przeniesioną ją na deski teatrów (w Czerniowcach, Iwano-Frankiwsku i Lwowie).

⁵⁷ Тетяна Остапчук, Мовчання як мотив опору в постколоніальному тексті (на матеріалі романів А. Рой „Бог дрібниць” та М. Матіос „Солодка Даруся”), „Наукові праці. Літературознавство” 231(219)/2014, s. 79–83.

nowej tożsamości. Choroba zamyka Darusię, izoluje ją od społeczeństwa, czyni „inną” i „dziwaczną”, lecz jest też rodzajem twierdzy, do której opresyjna rzeczywistość zewnętrzna nie ma dostępu. Co więcej, w miejsce zdecydowanie negatywnie wartościowanego systemu ról społecznych, utartych schematów zachowań powtarzanych bezmyślnie przekonani pojawia się nowa propozycja poszukiwania wartości. Osobowość bohaterki „odradza się” poprzez powrót do wartości rodzimych i należących do sfery *sacrum*. Podobną intuicję wyraża Jarosław Hołoborodko, pisząc:

Марія Матіос дуже делікатно передала жіночність і жіночу експресивність Дарусі, яка безпорадно потерпає від фізичних страждань і душевних мук, наголошуючи на тому, що в її героїні – не божевільня, а – свій, інший, відмінний світ, в якому, найімовірніше, ще більше виявів людяного й суто людського.⁵⁸

Choroba staje się więc w tej powieści ośrodkiem i punktem wyjścia dla budowania tożsamości bohaterki, uwrażliwia ją i kieruje ku wartościom niedostrzeganym przez opisaną w powieści większość społeczeństwa. Jest to bardzo ciekawy i w gruncie rzeczy konstruktywny obraz wpływu, jaki stan dysfunkcyjny może wyrzucić na jednostkę.

Autorem poświęcającym bodajże najwięcej miejsca chorobie ciała i duszy jest Jurij Izdryk. Jego powieści *Острів КРК* (Wyspa KRK) z 1994, *Вощек* (Wozzeck) z 1996–1997, *Подвійний Леон. Історія хвороби* (Podwójny Leon. Historia choroby) z 2000 oraz *AMTM* z 2004 roku stanowią odyseję maladyczną połączoną podobną konstrukcją fabularną i jednakowym typem głównego bohatera⁵⁹. W wydanej w 1997 roku powieści *Wozzeck* Izdryk ukazuje bohatera jako jednostkę zdeintegrowaną, znajdującą się na granicy choroby psychicznej⁶⁰. Jako utwór intertekstualny⁶¹ *Wozzeck*

⁵⁸ „Maria Matios bardzo delikatnie oddała kobiecość i kobiecą ekspresję Darusi, która cierpi z powodu bólu fizycznego i udręki psychicznej. Autorka podkreśla, że jej bohaterka nie jest szalona, lecz ma własny, inny, odmienny świat, prawdopodobnie bardziej ludzki i pełen humanizmu” – Ярослав Голобородько, *Соціумний інтер'єр чи психологічний дизайн? (Художні дилеми Марії Матіос)*, „Слово і час” 12/2008, s. 84.

⁵⁹ Тамара Гундорова, *Післячорнобильська бібліотека...*, op. cit., s. 185.

⁶⁰ Ibidem, s. 185.

⁶¹ Więcej o tekście, genezie jego powstania i autorze patrz choćby: Maciej Ganczar, *Aspekty: medyczne i rewolucyjne w dramacie „Woyzeck” Georga Büchnera*, [w:] *Literatura piękna i medycyna*, Kraków 2015, s. 121–141.

wpisuje się w tradycję literackich obrazów szaleństwa i autodestrukcji, której przyczyn należy upatrywać w opresyjnych czynnikach zewnętrznych. Jak zauważa Iwona Boruszkowska, w tekście tym kluczową rolę odgrywa cielesność, do której sprowadza się niemal cały byt bohatera⁶². Jest to cielesność osobiwa, pozbawiona wyraźnych granic, uniemożliwiająca komunikację i określenie indywidualności bohatera⁶³. Ten sposób obrazowania cielesności wpisuje się w kontekst postmodernistycznych koncepcji znanych m.in. z prac Guattariego i Deleuze'a⁶⁴. Ciało bohatera podlega bezustannej transformacji, jest „płynne”⁶⁵, a osobowość rozpada się na trzy osoby („ja”, „ty”, „on”). Powieść *Wozzeck*, podobnie jak inne utwory Jurija Izdryka, jest historią choroby⁶⁶. Opisy fizycznego cierpienia, którego bohater doświadcza właściwie bez przerwy, są w utworze niezwykle długie i drobiazgowce⁶⁷. Horyzont poznawczy *Wozzecka* zamyka się w granicach jego obolałej cielesności, a ciało stanowi granicę jego percepcji. Wzmoczona chorobą świadomość ciała powoduje, iż to właśnie ono staje się rdzeniem, źródłem i miejscem poszukiwania tożsamości. Sfera somatyczna jest w *Wozzecku* nierozzerwalnie związana z doświadczeniem choroby, a ta ostatnia ma charakter totalny – jest jedyną treścią i sensem życia bohatera⁶⁸.

Jurij Izdryk nie formułuje diagnoz na temat przyczyn rozpadu psychofizycznego swego bohatera, a jednak oczywistym jest, iż jego: „bierność, niezdolność do czynu i płynna tożsamość naznaczone są przemocą faktyczną i kulturową nieistniejącego już imperium”⁶⁹. Niewypowiedziane dziedzictwo opresyjnej przeszłości determinuje kondycję bohatera tej

⁶² Ibidem, s. 656.

⁶³ Тамара Гундорова, *Післячорнобильська бібліотека...*, op. cit., s. 185–186.

⁶⁴ Wojciech Mackiewicz, *Koncepcja maszynizmu Gillesa Deleuze'a*, „Rozprawy Naukowe Akademii Wychowania Fizycznego we Wrocławiu” 48/2015, s. 80. Nawiązania do koncepcji francuskich postmodernistów posłużyły jako klucz interpretacyjny do *Wozzecka* również Ołeksandrowi Tarasence, który figurę kłacza odnosi do konstrukcji i narracji powieści Izdryka. Patrz: Олександр Тарасенко, *Роман „Воццек” Ю. Іздрика: особливості постмодерної композиції*, „Філологічні студії” 49/2016, s. 249–259.

⁶⁵ Тамара Гундорова, *Післячорнобильська бібліотека...*, op. cit., s. 189.

⁶⁶ Роксана Харчук, *Сучасна українська проза. Постмодерний період*, Київ 2008, s. 159–160.

⁶⁷ Юрій Іздрік, *Воццек*, [w:] *Номінація. Книги і твори*, Львів 2016, s. 6.

⁶⁸ Ibidem, s. 14.

⁶⁹ Iwona Boruszkowska, „Płynna cielesność”. *Ciało męskiego podmiotu w prozie Jurija Izdryka*, „Slavica Wratislaviensia” 153/2011, s. 661.

i innych powieści Jurija Izdryka, skutkując rozpaczliwą ucieczką w całkowitą dezintegrację jako jedyną przestrzeń wolności⁷⁰. W takich kategoriach chorobę w prozie Izdryka interpretuje Tamara Hundorowa⁷¹. Za pomocą obrazu rozbitej chorej cielesności autor dekonstruuje socrealistyczny kanon, zgodnie z którym choroba była: „symptodem [...] czegoś, co należy w sposób kategoryczny i przykładowy ukarać”⁷². Chore ciało, które w sztuce i literaturze realizmu socjalistycznego podlegało eliminacji ze sfery widzialności⁷³, wysuwa się w prozie Izdryka na pierwszy plan. Bohater stanowi zaprzeczenie idei użyteczności publicznej, wspólnej pracy, oddaniu jakiegokolwiek idei. To jednostka społeczna, nieznajdująca odpowiedzi na pytania o wytyczne dla nowej autoidentyfikacji i o źródła własnej tożsamości.

Bohater nie stanowiący jedności psychologicznej, zdeintegrowany, głęboko chory pojawia się również w powieści *Podwójny Leon. Historia choroby*, w której choroba wyraża się zarówno na poziomie somatycznym, jak i psychologicznym i tożsamościowym. Identyfikując przypadłość bohatera w kategoriach konkretnych jednostek chorobowych, musielibyśmy wskazać na uzależnienie od alkoholu. Bez wątpienia postać wykreowana przez Izdryka tkwi w nałogu, jednak jej dysfunkcyjność sięga o wiele głębiej – do źródeł tożsamości, powodując całkowite rozbicie wewnętrzne. Rozpad integralności „ja” wyraża się zarówno w narracji wieloosobowej, poetyce obrazowania cielesności, jak również w strukturze samego tekstu, utrzymanego w postmodernistycznej konwencji kolażu z ledwie zaznaczoną linią fabularną. Istotne miejsce zajmuje w powieści przestrzeń zakładu zamkniętego, ujętego w powielaną już wielokroć w tekstach kultury figurę szpitala-więzienia, odnajdującą teoretyczne źródła w ustaleniach Michela Foucaulta⁷⁴,

⁷⁰ Ze wstępu do książki *Corpus delicti, rozkoszne ciało. Szkice nie tylko z socjologii ciała*, red. E. Banaszak, P. Czajkowski, Warszawa 2010, s. 7.

⁷¹ Тамара Гундорова, *Післячорнобильська бібліотека...*, op. cit., s. 188.

⁷² Agnieszka Matusiak, *Technologia polityczna (chorego) ciała, czyli zaproszenie na egzekucję człowieka zbuntowanego w „Sanatoryjnej zonie” Mykoły Chwyłowego*, „Slavia Orientalis” 58(4)/2009, s. 417–438.

⁷³ Єлизавета Герман, *Тіло як художній об’єкт в дискурсі кураторських виставок сучасного мистецтва України*, „Теорія мистецтва” 4/2015, s. 29–33.

⁷⁴ Michel Foucault, *Inne przestrzenie*, tłum. A. Rejniak-Majewska, „Teksty Drugie” 6/2005, s. 123.

Erwinga Goffmana⁷⁵ czy Jensa Herltha⁷⁶. W obrazie zakładu zamkniętego autor przywołuje traumatyczną pamięć „psychiatrycznego terroru”⁷⁷, czyli medycznej instytucjonalizacji systemu politycznej opresji w postaci zakładów izolacyjnych, których celem była w okresie radzieckiego totalitaryzmu eliminacja jednostek uznanych za dewiacyjne.

Poetyka przestrzeni zakładu psychiatrycznego łączy *Podwójnego Leona* z mało znaną powieścią Jurija Gudzia *He-mu* (*Nie-my*), publikowaną w „Kurierce Krywbasu” w roku 1998⁷⁸. Chociaż Jurko Gudź jest do dziś raczej marginalną postacią literatury ukraińskiej, wśród pisarzy jego rodzimej Żytomierszczyzny pozostawał – jak twierdzi Wołodmyr Danylenko – pisarzem „kultowym”⁷⁹. Również w przypadku twórczości tego autora wyraźnie widoczne jest postmodernistyczne rozbieżenie struktury tekstu. Powieść *He-mu* to fabuła zdekonstruowana, złożona z fragmentów pochodzących z różnych okresów twórczości autora, często o charakterze autobiograficznym – takich jak dzienniki, wspomnienia i korespondencja. Wołodmyr Danylenko podkreśla, iż powieść Gudzia w sposób niezwykle ostry ukazuje problem jednostki marginalnej, rozciągając przy tym pojęcie marginalności na całościowy obraz ukraińskiej późno radzieckiej i poradzieckiej rzeczywistości⁸⁰. Podobnie jak Izdryk, również Gudź przekłada dezintegrację otaczającej go rzeczywistości na konstrukcję narracyjną i na sposób obrazowania postaci, w których trudno doszukać się prawdopodobieństwa psychologicznego. Fragmentaryzacja tekstu ma obrazować – w opinii Marii Jankowej – chaos rzeczywistości współczesnej autorowi⁸¹.

Jak w prozie Izdryka, tak i w utworze Gudzia znajdziemy rozbiętego i psychotycznego bohatera (czy raczej kilku bohaterów-narratorów),

⁷⁵ Erwing Goffman, *Charakterystyka instytucji totalnych*, [w:] *Elementy teorii socjologicznych. Materiały do dziejów współczesnej socjologii zachodniej*, red. W. Derczyński, A. Jasińska-Kania, J. Szacki, Warszawa 1975, s. 152–153.

⁷⁶ Jens Herlth, *Słodko-gorzkie he'terotopie*. Bruno Schultz i „tekst sanatoryjny” w europejskiej literaturze okresu międzywojennego, „Wielogłos” 2(16)/2013, s. 25–37.

⁷⁷ Ibidem, s. 73.

⁷⁸ Юрій Гудзь, *He-Ми. Книга видінь і щезнень*, „Кур'єр Кривбасу” 102/1998, s. 20–56; „Кур'єр Кривбасу” 103/1998, s. 8–54; „Кур'єр Кривбасу” 11–121/1999, s. 363–371.

⁷⁹ Володимир Даниленко, *Лісоруб у пустелі. Письменник і літературний процес*, Київ 2008, s. 49.

⁸⁰ Ibidem, s. 49.

⁸¹ Марія Янкова, *Метафора тілесності в романах „Не ми” та „Ісихія” Ю. Гудзя*, „Сучасні літературознавчі студії. Літературний дискурс: транскультурні виміри” 12/2015, s. 645.

historię nieszczęśliwej, neurotycznej miłości i psychicznej choroby. Motyw choroby realizuje się w powieści *He-mu* na kilka sposobów: jest to przede wszystkim choroba psychiczna bohaterów, choroba popromienna mieszkańców miasteczka, w którym usytuowany jest zakład psychiatryczny, choroba relacji społecznych i stosunków międzyludzkich oraz „choroba tekstu” – kalekiego, rozpadającego się na naszych oczach. W ten sposób pojęcie choroby rozciąga się na całą przedstawioną rzeczywistość⁸². Jak zauważa Marija Jankowa, ciało stanowi jedno z ważniejszych zagadnień poruszanych w tej powieści. Badaczka twierdzi, że autor łączy poziom somatyczny z tekstualnym, wpłatając ciało w samą strukturę tekstu. Napisane przekształca się tu w cielesne, a cielesność staje się odczytywanym i interpretowanym tekstem⁸³. Jedną z hipostaz cielesności bohaterów jest zniewolenie, dyscyplinowanie i poddawanie kontroli. Instytucja kontrolująca to szpital psychiatryczny ukazany w tradycji obrazowania infernalnego.

W tekście znajdziemy wstrząsający obraz rozpadu państwa i całkowitej bezradności jednostek pozostawionych samym sobie w niepojętej „chorej” rzeczywistości. Miejscowość, w której położony jest szpital, znajduje się w strefie skażenia promieniowaniem radioaktywnym. W momencie długo oczekiwanej – i znacznie spóźnionej – ewakuacji, której mieszkańcy domagali się już dawno, lecz władze pozostawały głuche na ich oczekiwania, ze szpitala zostaje zwolniona część pacjentów. Obraz pozbawionych możliwości samodzielnego przeżycia i całkowicie bezradnych chorych, którzy w nieświadomości rozchodzą się po ulicach miasta, obsiadają trawniki, skwery i parki, ciesząc się z tego, że mogą poczuć słońce i że nie będą bici przez sanitariuszy, to bardzo silna metafora bezbronności jednostki zarówno wobec władzy, jak i w obliczu nowej sytuacji politycznej – pozornie dającej wolność, lecz w rzeczywistości skazującej człowieka na niezrozumiałą wegetację i pozbawiającej jakichkolwiek możliwości godnego przeżycia. Przytoczę dłuższy cytat z powieści:

Цієї евакуації ще з позаминулого року протестовно домагалися сотні людей. Їх можна-таки зрозуміти: бачити як невимоложно гасне, як кровоточить життя в твоїх дітях було нестерпно. Разом з мілірентгенами в людях накопичувались відчай і ненависть до всіх можновладців усієї глухої до їхніх волянь держави.

⁸² Юрко Гудзь, *op. cit.*, s. 22.

⁸³ Марія Янкова, *op. cit.*, s. 643.

Врешті-решт почули. Дозволили лікарям ставити потерпілим не вигадані а справжні діагнози, почали виплачувати *гробові*. І ось тепер цей останній дозвіл... Найперше за межі радіаційної зони мали вивезти школярів і лікувальні заклади – серед останніх була і наша психушка [...] невідомо куди нас мали переселити. Більш-менш спокійних і фізично здатних до самотійного руху виписували з лікарні, відправляли додому. Не за всіма приїхали рідні, не всім можна було надати провозахит... Частина божевільних, діставши свободу, розбрелася містом не пам'ятаючи куди їм наказали повернутись. Вони просто насолоджувались теплом сонця [...] раділи, що сьогодні надвечір їх не будуть бити санітари, а сестри милосердя не колотимуть їм пекучу аміназину [...] На хворих вже ніхто не звертав уваги, клопотів у жителів міста вистачало й без них.⁸⁴

Zarówno Izdryk, jak i Gudź wykorzystują motyw choroby na wielu płaszczyznach swoich tekstów – w warstwie fabularnej, kreując bohatera zdeintegrowanego i dysfunkcyjnego; na poziomie modelowania czasoprzestrzeni utworu – w obrazach zakładu zamkniętego, a także w warstwie narracyjnej, rozbijając tekst i pozbawiając go ciągłości narracyjnej i fabularnej. Utwory tych autorów wydają się „okaleczone”, podobnie jak ich bohaterowie, rozbite na luźno powiązane ze sobą elementy. Wołodmyr Danylenko podkreśla, iż jednym z filarów prozy Gudzia jest dyskurs antyimperialny i antytotitalarny. To samo można przypisać prozie Izdryka. Dziedzictwo totalitaryzmu stanowi w ich prozie багаż niewyleczonej traumy.

Do metaforyki chorobowej jako narzędzia diagnozy poradzieckiego społeczeństwa odwołuje się również Stepan Prociuk. Tytułując

⁸⁴ „Tej ewakuacji już od zeszłego roku domagały się aktywnie setki osób. Można to zrozumieć: nie do zniesienia jest patrzeć, jak nieubłaganie zanika, jak wysusza się życie z własnych dzieci. Wraz z milirentgenami w ludziach rosła rozpacz i nienawiść do wszystkich głuchych na ich cierpienie możnowładców tego państwa. W końcu jednak usłyszano ich. Lekarzom pozwolono wreszcie postawić pacjentom nie fikcyjne, lecz prawdziwe diagnozy, zaczęto wypłacać pogrobowe. A teraz to ostatnie pozwolenie... ze strefy napromieniowania mieli zostać wywiezieni w pierwszej kolejności uczniowie i pacjenci placówek medycznych – wśród tych ostatnich był i nasz zakład psychiatryczny [...] nie wiadomo dokąd mielibyśmy być przeniesieni. W miarę spokojni i zdolni do samodzielnego poruszania się pacjenci zostali wypisani ze szpitala i odesłani do domu. Nie po wszystkich zgłosili się krewni, nie wszystkim udało się zapewnić opiekę... Niektórzy szaleńcy, odzyskawszy wolność, rozproszyli się po mieście, nie pamiętając, dokąd mają iść. Po prostu cieszyli się ciepłem słońca [...] cieszyli się, że dziś wieczorem nie będą bici przez sanitariuszy, a Siostry Miłosierdzia nie będą wkładać im piękającej aminazyny [...] Nikt nie zwracał uwagi na chorych, mieszkańcy miasta mieli i bez nich dość kłopotów” – Юрко Гудзь, *op. cit.*, s. 35.

wydaną w 2002 roku powieść *Infekcja*⁸⁵, wprowadza czytelnika w kontekst terminologii maladycznej, posługując się nią dla zobrazowania patologicznych procesów życia społecznego. Arsenal obrazów i procesów somatycznych i fizjologicznych służy jako baza conceptualna dla metaforycznego ukazania poradzieckiego społeczeństwa, opisanego jako „pozbawione narodowej odporności” i pożerane przez mentalną epidemię⁸⁶. Ta szeroko zakrojona metafora zmienia opisaną wyżej perspektywę jednostkową, odbierając procesom somatycznym ich wymiar osobistego doświadczenia. Podobnie jak w prozie Izdryka, Gudzia czy Zabużko, i tu źródła „choroby społeczeństwa” należy doszukiwać się w długotrwałej opresji politycznej, systematycznym niszczeniu pamięci zbiorowej, rugowaniu poczucia tożsamości narodowej i kulturowej, jednocześnie tytułowa infekcja ma w tekście przede wszystkim funkcję definiującą stan mentalny, intelektualny i duchowy szerszej grupy lub całego narodu. Choroba wykracza poza wymiar jednostkowych niedomagań i obejmuje szerokie spektrum społeczno-polityczno-kulturowe. Motyw infekcji przenika tekst na wielu jego poziomach, ukazując Ukrainę lat 90. jako państwo „chore”, nieradzące sobie ani z traumą niedawnej przeszłości, ani z nową sytuacją niepodległości. Prociuk konstruuje swoją powieść na motywie transferu między-pokoleniowego rozumianego jako przekazywanie potomkom dysfunkcji, na które cierpią starsze pokolenia, doświadczone totalitarnym ustrojem⁸⁷. Autor odwołuje się do pojęć medycznych, takich jak infekcja, epidemia, neuroza, narkoza, iniekcja w opisach przestrzeni miejskich⁸⁸ oraz stanu świadomości narodowej⁸⁹. Odwołania do metaforyki chorób tak negatywnie konotowanych jak AIDS podkreślają dramatyczną wymowę powieści.

Stepan Prociuk to autor bezkompromisowo wskazujący źródła „chorób” społeczeństwa, do których należy również powielany z pokolenia na pokolenie negatywny stereotyp uniemożliwiający wyjście z zakłętego

⁸⁵ O utworze tym pisałam szerzej w: *Choroba jako metafora dziedzictwa posttotalitarnego. Powieść „Infekcja” Stepana Prociuka*, „Slavia Orientalis” LXX (4)/2021, s. 769–783.

⁸⁶ <http://bukvoid.com.ua/news/prose/2016/08/22/102000.html> [dostęp: 20.01.2022].

⁸⁷ O traumatycznym transferze pokoleniowym patrz: Agnieszka Matusiak, Mateusz Świątlicki, *Kategoria pokolenia we współczesnych badaniach społeczno-kulturowych*, [w:] *Posttotalitarny syndrom pokoleniowy w literaturach słowiańskich Europy Środkowo-Wschodniej i Południowo-Wschodniej końca XX-początku XXI wieku w świetle studiów postkolonialnych*, Poznań–Wrocław 2016, s. 18.

⁸⁸ Степан Процюк, *Інфекція*, Львів 2002, s. 50–51.

⁸⁹ Ibidem, s. 124.

kręgu dominacji-podporządkowania. W powieści *Infekcja* kluczową rolę odgrywa perspektywa pokoleniowa oraz zagadnienie traumatycznej pamięci, przekazywanej również po rozpadzie struktury opresyjnej.

Wspomniane tu utwory stanowią jedynie wybrane, choć jaskrawe przykłady wykorzystania metaforyki maładycznej jako literackiej „diagnozy” posttotalitarnego ukraińskiego społeczeństwa. W podobnym kluczu motywy chorobowe wykorzystywane są przez ukraińskich autorów również później, czego przykładem może być wydana w 2010 roku powieść Ołeksandra Irwańca *Choroba Libenkrafta* czy najnowsza powieść Sofiji Andruchowycz *Amadoka* (2020), w której amnezja została użyta jako figura zbiorowej niepamięci, obejmującej ogromne połacie ukraińskiej przeszłości wciąż czekającej na rzetelną analizę. Wykorzystana przez Andruchowycz metafora utraty pamięci w wyniku traumatycznych doświadczeń ma w ukraińskiej literaturze dłuższą tradycję, dowodem czego może być powieść Walerija Szewczuka *Mop (Pomór)* napisana w 1969 roku i wydana 20 lat później⁹⁰. Choroba stanowi motyw fabularny, za pomocą którego autorzy ukazują szerokie spectrum problemów wynikających z posttotalitarnej kondycji młodego państwa ukraińskiego. Dotyczą one przede wszystkim zagadnień pamięci historycznej, której traumatyczny charakter wpływa na mentalność społeczeństwa oraz warunkuje procesy polityczne i kulturowe.

Można powiedzieć, że literacka narracja osnuta wokół metafory choroby pełni w literaturze ukraińskiej końca XX wieku funkcję „diagnostyczną” – wskazuje i nazywa problemy, a tym samym inicjuje krytyczną refleksję nad nimi. O konieczności zmierzenia się przez ukraińskie społeczeństwo z pamięcią traumatycznych doświadczeń historycznych, o swoim „uzdrowieniu pamięci”, przerwaniu milczenia wokół wielu zagadnień pisała Agnieszka Matusiak w *Wyjść z milczenia*. Jarosław Poliszczuk zauważa zaś, że brak głębokiej i obiektywnej refleksji nad przeszłością spycha doświadczenie opresji w głąb (jednostkowej, społecznej, kulturowej) świadomości i powoduje dalsze przeżywanie traumy zamiast sprzyjać jej uzdrowieniu⁹¹. Literacka metafora choroby może służyć za jedno

⁹⁰ O powieści tej pisałam w artykule: *Disease of the Body...*, op. cit., s. 728–743.

⁹¹ Ярослав Полішук, *Пам'ять і постпам'ять (на матеріалі роману Ліни Костенко „Записки українського самашедшого”)*, [w:] *Постколоніалізм, генерації, культура*, red. Т. Гундорова, А. Матусяк, Київ 2014, s. 164.

z narzędzi owego „wychodzenia z milczenia”. Dążenie do werbalizacji trudnych doświadczeń ma przecież wymiar terapeutyczny, a nazwanie „choroby” to pierwszy krok do jej „leczenia”, odbudowania własnej tożsamości, zmierzenia się z tym, co blokuje rozwój w terażniejszości. Taka konstatacja, choć operuje pojęciami z dziedziny psychologii, znajduje zastosowanie również w rzeczywistości ponadjednostkowej – jako próba podjęcia rozmowy, a być może również zaproszenie do tworzenia nowej narracji tożsamościowej.

Może wydać się to paradoksalne, że właśnie dysfunkcyjne cierpiące ciało staje się w ukraińskiej prozie wykorzystującej wątki małychdyczne miejscem autorefleksji i obszarem poszukiwań tożsamościowych. Wynika to jednak z wagi, jaką autorzy przywiązują do przeżycia jednostkowego i subiektywnej ekspresji, która uwalnia się spod symbolicznej władzy odgórnie narzuconych dyskursów, a tym samym stawia w centrum człowieka, rozumianego jako podmiot doświadczający i odczuwający. Podmiotowe ujęcie szeroko rozumianych procesów historycznych, politycznych czy kulturowych, postawienie w centrum zainteresowania jednostkę, zwłaszcza taką, która tradycyjnie była uciszana i spychana na margines, to bardzo istotny krok w kierunku budowania nowych postaw społecznych.

Jarosław Poliszczuk w tekście *Реорієнтація в сучасній українській літературі* (*Przeorientowanie we współczesnej ukraińskiej literaturze*)⁹² zwracał uwagę na pojawienie się w ukraińskiej literaturze nowych gatunków, które odpowiadają potrzebom współczesnego społeczeństwa rozwijającego się w warunkach dominacji mediów cyfrowych i zacierania się granicy między kulturą elitarną i „masową”. Jedną z nowych tendencji jest rozwój literatury popularnej, która w przystępny sposób opowiada o aktualnych realiach i odzwierciedla nowe postawy społeczne. W drugiej części niniejszej książki zwrócę uwagę na przejawy tych nowych postaw, lecz oczywiście ograniczę się wyłącznie do dyskursu małychdycznego w wybranych przykładach z literatury popularnej.

⁹² Ярослав Поліщук, *Реорієнтація в сучасній українській літературі*, „Синопис: текст, контекст, медіа” 3(11)/2015, s. 167–158.

LITERATURA POPULARNA – WYBRANE ASPEKTY

Celem niniejszego artykułu nie jest prezentacja wyczerpującej teorii literatury popularnej w ogóle ani też historii badań i rozwoju ukraińskiej literatury popularnej. **Chcę jedynie nakreślić kontekst niezbędny do dalszych rozważań nad motywem choroby w tekstach, które można określić jako należące do obiegu popularnego.** Istotne jest dla mnie również wskazanie na te aspekty możliwych analiz literatury popularnej, które znajdują zastosowanie i są sensowne w kontekście wybranej przeze mnie problematyki, nie zaś na wszelkie możliwości i intuicje badawcze z literaturą popularną związane.

Termin „literatura popularna”, podobnie jak szersze pojęcie „kultury popularnej”, nie jest jednoznaczny¹. Oba bywały różnorodnie definiowane. Jak pisze Grażyna Gajewska, „[d]efiniowanie kultury popularnej jest za każdym razem pewnego rodzaju grą czy kombinacją znaczeń, wynikającą z przyjętego rozumienia i stosowania terminów *kultura* oraz *popularna*”². Dalej autorka wylicza kilka perspektyw definicyjnych, które kładą nacisk na wybrane aspekty kultury popularnej, takie jak: szerokie grono odbiorców lub niższy standard artystyczny, lub opozycja do kultury wysokiej, lub synonim kultury masowej, ściśle związanej z kulturą

¹ Patrz: Jakub Lichański, *Niepopularnie o popularnej. O narzędziach badań literatury*, Warszawa 2018, s. 49, 50, 51 i dalej.

² Grażyna Gajewska, *Teksty kultury popularnej w badaniach humanistycznych*, [w:] *Tropy literatury i kultury popularnej*, red. S. Buryła, L. Gąsowska, D. Ossowska, Warszawa 2014, s. 15.

konsumpcyjną, lub oddolny charakter (ludzie stwarzają ją dla samych siebie), lub „grę oporu i przyłączania” (opór grup podporządkowanych i włączenie go w interesy dominujących), lub w kontekście postmodernistycznego zatarcia granicy między tym, co wysokie, i tym, co niskie. Bogdan Trocha wyodrębnia natomiast zasadnicze stanowiska badawcze odnośnie do literatury popularnej w anglo- i niemieckojęzycznym obszarze badawczym, z których pierwsze „zasadniczo nie dokonuje [...] dystynkcji na literaturę popularną i wysoką”³, drugie zaś wprowadza podział na *Trivialliteratur* oraz *Unterhaltungsliteratur*⁴, czyli dwa obiegi, które można by określić jako „niski” i „wysoki”.

Ponieważ termin „literatura popularna” jest niejednoznaczny, zacznę od fundamentalnych definicji. Według Encyklopedii PWN literatura popularna to twórczość „obejmująca utwory adresowane do najbardziej szerokiego kręgu odbiorców i w związku z tym odznaczająca się zrozumiałym dla nich językiem oraz uproszczonymi schematami fabularnymi”⁵. W *Słowniku literatury popularnej* czytamy zaś:

Literatura popularna [...] [d]ziedzina twórczości literackiej, obejmująca utwory przeznaczone dla szerokiego kręgu czytelników, nastawione na realizację ich potrzeb osobowościowych, na dostarczenie im rozrywki i silnych przeżyć emocjonalnych. [...] Nazwa literatura popularna jako neutralna aksjologicznie zastępuje dawne określenia nacechowane pejoratywnie, takie jak literatura brukowa, trywialna, tandetna, jarmarczna, straganowa, wagonowa. [...] Do piśmiennictwa popularnego należą zasadniczo utwory literackie, tradycyjnie jednak zalicza się do niego także teksty innego rodzaju jak senniki, przepowiednie, poradniki towarzyskie, graffiti i różne druki użytkowe.⁶

Termin „popularna” (odnośnie do literatury czy kultury) bywa niekiedy wciąż jeszcze używany zamiennie z terminem „masowa”:

Funkcjonują [...] terminy „literatura popularna” oraz „literatura masowa”, które bywają używane zamiennie lub też są rozgraniczane, nawet jeśli dotyczą w gruncie

³ Bogdan Trocha, *Literatura popularna w perspektywie badawczej. Rozważania metodologiczne*, [w:] *Literatura i kultura popularna. Metody, propozycje i dyskusje*, red. J.Z. Lichański, W. Kajtoch, B. Trocha, Wrocław 2015, s. 81.

⁴ Ibidem, s. 82–83.

⁵ <https://encyklopedia.pwn.pl/haslo/literatura-popularna;3933205.html> [dostęp: 23.01.2022].

⁶ *Słownik literatury popularnej*, red. T. Żabski, Wrocław 2006, s. 310–311.

rzeczy tego samego zjawiska. Niewątpliwie bowiem pojęcie „literatury masowej” bywa kojarzone negatywnie, w przeciwieństwie do „literatury popularnej”, który to termin jest neutralny. Określenie „literatura masowa” wskazuje przede wszystkim na ogromną liczbę jej czytelników i sposób produkcji oraz dystrybucji, jak również jednolity charakter i standaryzację. Tymczasem w terminie „literatura popularna” zawiera się raczej uniwersalność utworów, dostępnych dla każdego odbiorcy, ale jednak niekoniecznie jednorodnych. Obecnie pojęcie „literatury popularnej” – jako bardziej adekwatne – jest używane w badaniach tego zjawiska zdecydowanie częściej niż określenie „literatura masowa”.⁷

Termin „literatura masowa” dominował do niedawna w kręgu badań ukraińskojęzycznych. Sofija Fiłonenko rozróżnia oba pojęcia, dając szerokie przypisy teoretyczne:

Вважаємо, що попри близькість понять „масова література” і „популярна література”, їх не слід ототожнювати. Далеко не вся продукowana масова література користується популярністю в читачів із різних причин (замалий тираж, невідповідність жанровому канону, нечитабельність, відсутність належної промоції тощо). Крім того, популярна література включає такий сегмент, як популяризована класика, яку не можна зарахувати до масової літератури. Історично популярна література давніша, однак на ранніх етапах існування літератури її популярність могла обмежуватися вузьким прошарком освіченої публіки, спроможної придбати дорогі книги. Масова література виникла пізніше, вона потребувала масового читача, а отже, масової грамотності, а також техніко-економічного способу масового виробництва дешевої літературної продукції.⁸

⁷ Dorota Dobrzyńska, *Czarny romantyzm we współczesnej literaturze popularnej. Wybrane zagadnienia*, Warszawa 2020, s. 56.

⁸ „Uważam, że pomimo bliskości pojęć «literatura masowa» i «literatura popularna» nie należy ich utożsamiać. Nie każda masowo produkowana literatura jest popularna wśród czytelników, ma to różne przyczyny (niski nakład, niezgodność z kanonem gatunkowym, niedostępność, brak odpowiedniej promocji itp.). Ponadto literatura popularna obejmuje również segment klasyki popularyzowanej, której nie można zaliczyć do literatury masowej. Literatura popularna historycznie jest starsza, ale w początkowym okresie istnienia literatury jej popularność mogła ograniczać się do wąskiej warstwy wykształconych odbiorców, którzy mogli pozwolić sobie na zakup drogich książek. Literatura masowa pojawiła się później, potrzebowała czytelnika masowego, a więc masowej alfabetyzacji, a także technicznych i ekonomicznych środków masowej produkcji taniego produktu literackiego” – Софія Філоненко, *Масова література в Україні: дискурс / ґендер / жанр*, Донецьк 2011, s. 40.

Dalej autorka przeprowadza szczegółowy przegląd terminologii, by pozostać przy terminie „literatura masowa”⁹. W opublikowanym w 2019 roku artykule *Масова і популярна культура: проблема демаркації* (*Kultura masowa i popularna: kwestia demarkacji*) Taras Lutyj postuluje rozróżnienie terminów kultury masowej i popularnej w języku ukraińskim. Autor pisze o dominacji w ukraińskiej przestrzeni literaturoznawczej terminu „masowa kultura/literatura”, co wiąże z niechęcią do przejawów „kultury mas” w ukraińskim społeczeństwie poradzieckim. Szczegółowo analizuje różnice między tymi pojęciami i ostatecznie konstatuje: o ile kultura masowa wiąże się z komercją, kontrolą i powielaniem wzorców, o tyle kultura popularna – którą wywodzi z tradycji ludowej i ludycznej – ma wyraźny potencjał kulturowej alternatywy i oporu wobec dyskursów dominujących¹⁰.

Badacze zwracają coraz częściej uwagę na to, że termin „kultura masowa” niewiele już dziś znaczy, gdyż nie ma wyraźnej opozycji w „kulturze elitarnej”, a ponadto, jak mówi Wojciech Burszta, pojęcie „masowości” ma niewątpliwy wydźwięk pejoratywny i jest rodzajem „zarzutu”, który stracił już aktualność:

Dziś zarzut masowości – nieodróżnicowanej oferty, którą proponuje się nieprzygotowanym masom – jest już nieaktualny z dwóch powodów. Po pierwsze, rolę swoją odegrał czas. Kultura popularna ma za sobą własną, ponad stuletnią tradycję, ma swoich klasyków oraz hierarchię. To, co dla niektórych osób jest w kulturze popularnej interesujące, dla innych może być zupełnie nieistotne. Możemy znaleźć dla siebie nisze, w których będziemy tkwić. Znamy pewne elitarne zjawiska w obrębie kultury popularnej. Po drugie, zmieniła się sytuacja kultury jako takiej. [...] Dziś nie ma kanonu kultury, jest on rozproszony.¹¹

Mariusz Kraska ujmuje oba terminy genealogicznie, pisząc o zjawiskach, „które kiedyś powszechnie nazywano kulturą masową, a dziś jej

⁹ Ibidem, s. 46, 47 i 88.

¹⁰ Тарас Лютій, *Масова і популярна культура: проблема демаркації*, „Філософія культури та мистецтва” 3/2019, s. 85–99. Wyraźne rozróżnienie tych pojęć proponuje autor również w swojej wcześniejszej książce, napisanej we współautorstwie z Ołehem Jaroszem: *Культура масова і популярна: теорії та практики*, Київ 2007, s. 12 (i dalej).

¹¹ *Zasłuchani w te same opowieści*, z Wojciechem J. Bursztą rozmawiają Dominika Pycińska i Marcin Żyła <https://www.miesiecznik.znak.com.pl/6582010z-wojciechem-j-burszta-rozmawiaja-dominika-pycinska-i-marcin-zylazasluchani-w-te-same-opowieści/> [dostęp: 10.11.2021].

znawcy i badacze wolą określać raczej mianem kultury popularnej¹². W *Słowniku kultury popularnej* również czytamy o zastąpieniu terminu „kultura masowa” terminem „kultura popularna”, które na gruncie polskim nastąpiło ze znacznym opóźnieniem w stosunku do humanistyki zachodniej¹³. Agnieszka Fulińska zwraca uwagę na różnicę wynikającą z genezy obu zjawisk. Wyodrębnia literaturę masową jako późniejszą i oznaczającą węższy niż literatura popularna zakres zjawisk, wskazuje jednak na wyraźną różnicę między tymi pojęciami:

Istnieje [...] zasadnicza różnica między literaturą/kulturą popularną [...] a komercyjną. [...] Podstawowym zadaniem i celem kultury (i literatury) [...] komercyjnej jest przyciągnięcie jak największej liczby odbiorców. Jest to zatem kultura/literatura [...] masowa [...] Kultura komercyjna napędzana jest przez ogromny przemysł reklamowy i marketingowy, obliczana na sukces. Jest produktem [...] ery industrialnej. [...] Nieco inaczej rzecz się ma z literaturą popularną. [...] Zasadnicza różnica między kulturą komercyjną a popularną oparta jest na dychotomii twórczość – produkcja. Ta ostatnia jest bowiem tworzona przez ludzi, którzy usiłują wyrazić swoją indywidualność, nie stawiając na pierwszym miejscu sprzedaży produktu. Autor literatury popularnej to nie pracownik wielkiego koncernu wydawniczego wytwarzający kolejne nieznacznie zmodyfikowane modele tego samego produktu ze stuprocentową gwarancją nie tylko ich wydania, ale i zysku, lecz człowiek, który boryka się z podobnymi problemami wydawniczymi jak pisarz głównonurtowy. W przypadku kultury komercyjnej odpowiedź na pytanie o popularność jest trywialna: popularność jej również jest kreowana. Rzeczywista wartość – estetyczna, społeczna czy dydaktyczna – nie ma żadnego znaczenia. Dlatego właśnie do tej kategorii literatury najbardziej pasują określenia, które krytyka o nastawieniu estetycznym najczęściej stosuje do kultury popularnej *en masse*: kicz, sztampa, klisze, schematy.¹⁴

Wspomniana przez badaczkę negatywna konotacja, asocjująca literaturę popularną ze sztampą czy kiczem, odchodzi już dziś w niepamięć jako postawa badawcza, chociaż krytykę pod adresem tego typu twórczości można bardzo często usłyszeć w dyskursach potocznych. Oczywiście poetyka, stylistyka i kompozycja tekstów z gatunków literatury popularnej

¹² Mariusz Kraska, *O Poetyce doświadczenia Ryszarda Nycza. Z komentarzem do jednego zdania. Wersja do użytku badaczy literatury popularnej*, „Jednak książki. Gdańskie czasopismo humanistyczne” 8/2017, s. 52.

¹³ *Słownik literatury popularnej*, op. cit., s. 288.

¹⁴ Agnieszka Fulińska, *Dlaczego literatura popularna jest popularna?*, „Teksty Drugie” 4/2003, s. 56–57. O historycznych uwarunkowaniach literatury popularnej patrz również: Jakub Lichański, op. cit., s. 66–71.

wykazuje cechy uproszczenia świata przedstawionego¹⁵. Można ją również definiować w kontekście „imitacji, naśladowania wzorów”¹⁶. Tatiana Hajder zauważa, że twórczości popularnej właściwy jest „problemowo-fabularny redukcjonizm i prostota stylistyczna”¹⁷. **Literatura popularna bez wątpienia charakteryzuje się tym, że czerpie ze schematów prozy wysokiej, lecz upraszcza je fabularnie, językowo i psychologicznie, stając się tym samym „dostępną intelektualnie”**¹⁸. Opiera się często na sprawdzonych schematach, unika eksperymentu i nowatorstwa, zapewnia czytelnikowi komfort poznawczy, ugruntowany przez złudzenie przebywania w dobrze znanym świecie. Umberto Eco w książce *Superman w literaturze popularnej* definiował literaturę popularną jako taką, która zaspokaja oczekiwania czytelnika, posługując się rozwiązaniami „już zaakceptowanymi, zdolnymi dostarczyć czytelnikowi satysfakcji z rozpoznawania rzeczy znanych”¹⁹. Anna Martuszevska pisała w 1992 roku, że podstawową zasadą kompozycyjną literatury popularnej jest polaryzacja świata przedstawionego „wedle wyraźnie określonego aksjologicznie czarno-białego schematu”²⁰. Wobec ogromnej dynamiki i zmian zachodzących w literaturze popularnej ów schemat obecnie nie stanowi kompozycji uniwersalnej, nadal jest jednak dość często wykorzystywany, czego przykładem może być powieść Switłany Tałan *Колу му нопуу*, którą analizuję w drugiej części niniejszej książki.

Przed przełomem modernistycznym bezpośrednim źródłem „imitacji”, czyli wzorców dla kształtujących się w XIX wieku gatunków popularnych, była literatura „wysoka”²¹.

¹⁵ Upraszczenie to kategoria zarówno kompozycyjna, jak i narracyjna. Patrz: Anna Martuszevska, „Ta trzecia”. *Problemy literatury popularnej*, Gdańsk 1997, rozdział *Upraszczenie struktury (niektóre problemy narracji powieści popularnej)*, s. 95–119.

¹⁶ Agnieszka Fulińska, Mit, naśladowanie i „postfiguracja”. *Propozycja kategorii opisu współczesnej kultury popularnej*, „Teksty Drugie” 1–2/2008, s. 290.

¹⁷ Tatiana Hajder, *Folklor i literatura masowa. Ukraińska perspektywa badawcza*, „Jednak książki. Gdańskie czasopismo humanistyczne” 8/2017, s. 84.

¹⁸ Anna Martuszevska, op. cit., s. 7.

¹⁹ Umberto Eco, *Superman w literaturze popularnej. Powieść popularna między retoryką a ideologią*, tłum. J. Ugniewska, Kraków 2008, s. 18.

²⁰ Anna Martuszevska, *Topika literatury obiegów popularnych*, [w:] *Słownik literatury polskiej XX wieku*, red. A. Brodzka et al., Wrocław 1992, s. 1105.

²¹ W *Słowniku literatury popularnej* czytamy, iż „oficjalna historia literatury popularnej ma swój początek w II połowie XVIII wieku, kiedy dawne [...] gatunki przechodzić zaczęły

[w]iek XIX jest jeszcze okresem dość wygodnym dla badacza literatury popularnej, jako że kryterium estetyczne pozwala tu dość ściśle rozgraniczyć literaturę wysokoartystyczną od popularnej, nie pojawiła się natomiast jeszcze kultura komercyjna. Co więcej, powieść artystyczna trzyma się wciąż klasycznych reguł, tych samych zasadniczo co literatura popularna tego okresu [...].²²

Wiek XX przynosi radykalne zmiany estetyczne, kierujące literaturę elitarną w stronę eksperymentu, co sprawia, że przestaje się ona nadać do „obróbki” popularnej²³. Wówczas:

[p]otrzebne było [...] inne źródło inspiracji i kultura popularna – coraz bardziej rozdzielana przez dwie przeciwstawne siły: poszukiwanie nowości (w sensie podniet czytelniczych, a nie eksperymentu formalnego) i naśladowczą zachowawczość – zwróciła się... ku samej sobie, za swoją główną drogę rozwojową przyjmując ukształtowane w XIX wieku formuły gatunkowe. Oczywiście przeszła w ten sposób również pomost nad otchłanią czasu i sięgnęła po swoje najdawniejsze inspiracje, wśród których poczesne miejsce zajmował, odarty już przez stulecia z sankcji religijnej, mit.²⁴

Właśnie kontekst mitów i archetypów wydawał się badaczom dość obiecujący dla analiz specyfiki literatury popularnej. Wojciech Burszta określa ją wręcz mianem wielkiego rezerwuaru mitów. Podkreśla, iż dzięki archetypicznym schematom jest ona narzędziem „nadawania sensu światu, odnoszenia się do wartości”²⁵. Na mityczną proveniencję toposów literatury popularnej zwracano uwagę już od dawna. Anna Martuszevska pisała, że w literaturze obiegów popularnych „nadał żyją [...] w postaci zdegradowanej różnego rodzaju mity i [...] dziedziczy ona konwencje oswojone przez ludową baśń magiczną i literaturę wysokoartystyczną”²⁶. Krytyka mitograficzna, która w micie upatrywała matrycy dla literatury²⁷ i – obok strukturalizmu – była nurtem najbardziej bodajże przychylnym

do obiegu najniższego (ludowego), a wzrastająca – z powodu upowszechnienia szkolnictwa – liczba potencjalnych czytelników złożyła zapotrzebowanie na nowości” – *Słownik literatury popularnej*, op. cit., s. 311.

²² Agnieszka Fulińska, *Dlaczego literatura popularna...*, op. cit., s. 58.

²³ Agnieszka Fulińska, *Mit, naśladowanie i „postfiguracja”...*, op. cit., s. 293.

²⁴ Ibidem, s. 294.

²⁵ *Zasłuchani w te same opowieści*, op. cit.

²⁶ Anna Martuszevska, *Topika literatury...*, op. cit., s. 1104.

²⁷ Northrop Frye, *Mit: fikcja i przemieszczenie*, „Pamiętnik Literacki: czasopismo kwartalne poświęcone historii i krytyce literatury polskiej” 60(2)/1969, s. 298.

twórczości popularnej²⁸, postrzegając tę ostatnią jako realizację podstawowej potrzeby poszukiwania ładu w archetypicznych schematach, sięgających najdawniejszych opowieści rytualnych. W ogóle do literatury popularnej w przeszłości o wiele przychylniej odnosili się przedstawiciele innych niż literaturoznawstwo dyscyplin humanistyki, takich jak antropologia, kulturoznawstwo, religioznawstwo, filozofia²⁹. Dla wszystkich tych dziedzin badanie mitów i archetypów stanowiło jeden z centralnych tematów i było punktem odniesienia w analizach fenomenu kultury i literatury popularnej. Perspektywa kulturoznawcza, zwłaszcza z kręgu antropologii kulturowej i etnologii, pozwalała upatrywać w niej dążenia do zaspokojenia podstawowych ludzkich potrzeb duchowych, czyli funkcji, które dawniej, w tzw. społeczeństwach archaicznych (czy tradycyjnych), pełniły właśnie mity:

jedną z podstawowych potrzeb kulturowych człowieka jest powtarzanie mitycznych opowieści (rytuał), mówiących o najbardziej podstawowych sprawach, porządkujących chaos, tłumaczących otaczający świat, wreszcie – stwarzających światy pragnień, światy i bohaterów wyidealizowanych.³⁰

Mircea Eliade zwracał uwagę na mitologiczną strukturę obecną w literaturze (jako takiej, nie tylko popularnej), a także na liczne obecne w niej motywy i wątki o proveniencji sakralnej (rytualnej i mitologicznej)³¹. Podkreślał wszechobecność mitycznych struktur w kulturze popularnej lansowanej przez media³². Ten kontekst uniwersalnych archetypów z czasem ustąpił jednak miejsca innym podejściom badawczym do literatury popularnej.

Jak pisze Wojciech Kajtoch, przełom w poszukiwaniach metodologii badań literatury i kultury popularnej³³ stanowiło pojawienie się refleksji strukturalistycznej (a później mody na nią w wielu dziedzinach

²⁸ Agnieszka Fulińska, *Dlaczego literatura popularna...*, op. cit., s. 60.

²⁹ Katarzyna Łeńska-Bąk, *Niekończące się spory o literaturę popularną*, [w:] *Zatargi, właśnie, konflikty w perspektywie historycznej i kulturowej*, red. K. Łeńska-Bąk, Opole 2015, s. 131–144. Wspominają o tym również Ewa Bartos i Marta Tomczok we wstępie do książki: *Literatura popularna. Dyskursy wielorakie*, t. 1, Katowice 2013, s. 9.

³⁰ Agnieszka Fulińska, *Dlaczego literatura popularna...*, op. cit., s. 60.

³¹ Mircea Eliade, *Mity, sny, misteria*, tłum. K. Kocjan, Warszawa 1994, s. 29–33.

³² Idem, *Aspekty mitu*, tłum. P. Mrówczyński, Warszawa 1998, s. 182–183.

³³ Wojciech Kajtoch, *Jak badać literaturę popularną*, [w:] *Literatura i kultura popularna. Metody, propozycje i dyskusje*, red. J.Z. Lichański, W. Kajtoch, B. Trocha, Wrocław 2015, s. 46.

nauki)³⁴. Dzieło jako „maszyna fabularna”, jak chcieli je widzieć narratolodzy³⁵, mogło być traktowane w sposób czysto formalny – jako rodzaj komunikatu językowego, nie zaś ze względu na walory stylistyczne czy poetyckie. Refleksja spod znaku narratologii była niezwykle przychylna kulturze popularnej³⁶, dominująca w niej metoda analizy „pozwoliła spojrzeć na literaturę popularną przez pryzmat schematów fabularnych, struktur językowych czy stylistyki, wpisując je w szeroko pojęty dyskurs literaturoznawczy, co z powodzeniem wykorzystywano przy badaniu powieści kryminalnej, romansów, powieści grozy czy [...] fantastyki”³⁷. I chociaż dążenie do stworzenia „fabularnego *perpetuum mobile*”³⁸ okazało się utopią, jej zasługą było wprowadzenie literatury popularnej (przede wszystkim powieści kryminalnej) „do akademickich sal i uczynienie z niej przedmiotu godnego uniwersyteckich katedr”³⁹.

Tematyka ta weszła do rozważań literaturoznawczych w ogromnym stopniu za sprawą prac Umberto Eco, takich jak *Superman w literaturze popularnej. Powieść popularna między retoryką a ideologią*. Badacz ten za pomocą swojej „partyzantki semiologicznej” dokonywał „rozszyfrowania przekazów kultury masowej” i z finezją ukazywał, jak fascynującym obiektem rozważań intelektualnych można ją uczynić.

Współcześnie coraz częściej zwraca się uwagę na sposób funkcjonowania literatury popularnej: niezwykle szybko reaguje ona na zmiany społeczne, porusza tematykę aktualną i często „niewygodną”; podważa obiegowe przekonanie o jej banalności i nieistotności. Polscy literaturoznawcy zresztą od dość dawna w badaniach nad literaturą popularną zadawali sobie pytania wykraczające poza poetykę tekstu i należące raczej do dziedziny socjologii⁴⁰. Anna Martuszczyńska pisała w 1997 roku,

³⁴ O roli strukturalizmu i semiologii w badaniach kultury popularnej patrz również: Тарас Лютий, Олег Ярош, op. cit., s. 43 i dalej.

³⁵ Mariusz Czubaj, *Etnolog w mieście grzechu. Powieść kryminalna jako świadectwo antropologiczne*, Kraków 2010, s. 78.

³⁶ Bogdan Owczarek, *Narratologia i narracyjność literatury popularnej*, [w:] *Nowe formy w literaturze popularnej*, red. B. Owczarek, J. Frużyńska, Warszawa 2007, s. 11–35.

³⁷ Adam Regiewicz, *Wspólne drogi literatury popularnej i komparatystyki kulturowej*, „Jednak książki. Gdańskie czasopismo humanistyczne” 8/2017, s. 31.

³⁸ Mariusz Czubaj, op. cit., s. 81.

³⁹ Ibidem, s. 82.

⁴⁰ Alicja Rokuszczyńska-Pawełek, *Literatura popularna jako przedmiot zainteresowań socjologicznych*, „Przegląd Socjologiczny” 33/1981, s. 127–142.

iż na literaturę popularną musimy patrzeć oczami socjologa⁴¹. Istotną perspektywą literaturoznawczą były też badania historycznoliterackie, które uprawomocniały zajmowanie się gatunkami „niskimi”, ujmując je w relacji do dawniejszych zjawisk, takich jak twórczość jarmarczna czy plebejska⁴². **Interdyscyplinarne podejście sprawiło, że literatura popularna stała się pełnoprawnym obiektem badań, a rozpatrywanie jej w kategoriach „gorszości” okazało się nieadekwatne i nieproduktywne⁴³:**

nie ma już [...] wątpliwości, że określenie *popularne* nie stoi na przeciwnym biegunie jakości estetycznej opatrzonej znakiem jakości: *wysokoartystyczne* czy *elitarnie*. Ponadto, obieg i zasięg dokonań kultury popularnej spowodował, że dziś nie ma żadnej niszy kulturowej ani jakiegokolwiek enklawy wolnej od jej wpływu: poczynawszy od samego kontekstu odbioru, a skończywszy na procesie twórczym. Nikt nie jest dziś w stanie oddzielić bywalca oper od użytkownika mediów społecznościowych, podobnie niemożliwym jest w większości przypadków sklasyfikowanie powstającej współcześnie literatury jako albo *popularnej*, albo *pięknej*.⁴⁴

Również Bogdan Trocha zastrzega, że obecnie dyferencjacja świata społecznego na sferę kultury „wysokiej” i „niskiej” nie jest możliwa, wszyscy bowiem uczestniczymy w obu obiegach:

stwierdzenie, że aspekty merkantylne to najważniejsza dominanta literatury popularnej, jest chybione. A to oznacza, że trzeba zapytać o jej kolejne istotne modyfikatory. Ze względu na fakt, że literatura ta najszybciej reaguje na rozgrywające w jej otoczeniu wydarzenia i pozostaje najbardziej otwarta na absorbowanie rozmaitych aspektów świata kultury, nie tylko popularnej, bardzo często będziemy mieli do czynienia z wykorzystywaniem jej tekstów do spekulacyjnego rozważania tych aspektów rzeczywistości, od której jej użytkownicy uciec nie mogą, a których rozstrzygnięcia w rozmaitych aspektach będą poszukiwać.⁴⁵

Ponieważ literatura popularna jest tą, która najszybciej reaguje na aktualne zmiany i procesy społeczne, najnowsze ujęcia metodologiczne

⁴¹ Anna Martuszevska, „*Ta trzecia*”..., op. cit., s. 8.

⁴² Agnieszka Fulińska, *Dlaczego literatura popularna*..., op. cit., s. 57.

⁴³ Jacek Kolbuszewski pisze: „literatura popularna ani nie jest lepsza, ani też gorsza od literatury o wysokich aspiracjach artystycznych, lecz jest przede wszystkim [...] inna” – Jacek Kolbuszewski, *Od Pigalle po Kresy. Krajobrazy literatury popularnej*, Wrocław 1994, s. 15.

⁴⁴ Adam Regiewicz, op. cit., s. 28.

⁴⁵ Bogdan Trocha, op. cit., s. 91.

traktują poszczególne jej teksty jako swego rodzaju „studium przypadku” i obszar uobecnienia konkretnych dyskursów kulturowych, naświetlanych przez ujęcia takie jak: studia feministyczne, *gender studies*, ekokrytyka, postkolonializm, antropologia, somatopoetyka, geopoetyka itp.⁴⁶. Adam Mazurkiewicz, powołując się na ustalenia Mikołaja Marceli, zauważył, że: „teksty kultury popularnej coraz częściej przyczyniają się do dekonstruowania społecznych dyskursów po to, by możliwe stało się odnowienie języka debaty społecznej na tematy uznawane dotychczas za tabu”⁴⁷. Powieść popularna ze względu na swój szeroki zasięg może bez wątpienia stanowić bodziec do debaty społecznej, wpływać na opinie i przekonania, burzyć stereotypy i zmuszać do refleksji. Również Bogdan Trocha zauważa, że literatura popularna niezwykle szybko reaguje na zjawiska z porządku pozaliterackiego, staje się przez to komentarzem rzeczywistości, co sprawia, że trudno jednoznacznie oddzielić ją od „twórczości wysokiej”⁴⁸. **Obecnie literaturoznawcy włączyli badania nad literaturą popularną w kanon akademicki, a interesują się nią – jak pisze Grażyna Gajewska, z dwóch powodów: „pomaga ona zrozumieć społeczne nastroje i zrewidować kanon. [...] Badanie kultury popularnej można traktować jako zadumę nad współczesną świadomością, obawami i fascynacjami”**⁴⁹. Jakub Lichański dokonał próby zdefiniowania literatury popularnej przez wyliczenie jej cech, spośród których chce wymienić: jej znaczenie dla opisu „stanu ducha” danego społeczeństwa, orientację „aksjologiczną”, wpływ na kształtowanie postaw i schematów interpretowania świata⁵⁰. Te ustalenia przenieśmy teraz na literaturę ukraińską.

Bezspornie przypadek ukraińskiej literatury popularnej ukazuje specyfikę zmian kulturowych i świadomościowych poradzieckiej rzeczywistości. Sofija Fiłonenko pisze, iż – jakkolwiek ugruntowana w tradycji⁵¹ –

⁴⁶ Adam Regiewicz, op. cit., s. 32.

⁴⁷ Adam Mazurkiewicz, *(Re)konstruowanie rzeczywistości w polskiej literaturze popularnej początków XXI wieku (na wybranych przykładach)*, „Jednak książki. Gdańskie Czasopismo Humanistyczne” 8/2017, s. 68.

⁴⁸ Bogdan Trocha, op. cit., s. 80.

⁴⁹ Grażyna Gajewska, op. cit., s. 18.

⁵⁰ Jakub Lichański, op. cit., s. 81, 82.

⁵¹ O narodnickich korzeniach ukraińskiej „literatury popularnej” patrz: Тамара Гундорова, *Кімі і література. Травестії*, Київ 2008, s. 80–81.

ukraińska literatura popularna (masowa według terminologii autorki) jest obecnie w młodej fazie rozwoju⁵², co wiąże się z dziesięcioleciami totalitarnej zależności:

Певна річ, ситуація з формуванням масової літератури в Україні ускладнена постколоніальним становищем держави: доводиться витримувати нерівну конкуренцію з російським маслітом, індустрія якого спирається на потужний капіталізований ринок. Український літератор зіштовхнувся в 1990-х роках із практичною відсутністю масового україномовного читача. Вітчизняна публіка воліла задовольняти потребу в розважальній прозі за допомогою російської книги чи російськомовних перекладів зарубіжної літератури.⁵³

Autorka bardzo trafnie podkreśla postzależnościową kondycję ukraińskiego społeczeństwa, która w ogromnym stopniu wpływała na specyfikę rozwoju literatury popularnej, a także stosunek o niej badaczy-literaturoznawców. Wspomniana przez Sofiję Fiłonenko dominacja produkcji rosyjskojęzycznej – zarówno tłumaczeń, jak i wydań popularnych książek rosyjskich – sprawiła, że termin „literatura masowa” zaczęła być utożsamiana z obcą, dominującą kulturą i traktowana jako jeden z przejawów dominacji Rosji i kolonialnego statusu Ukrainy. Ukraińskojęzyczna (bo wyłącznie taka mieści się w obszarze moich zainteresowań) literatura popularna zdobywa jednak w ostatnich latach coraz liczniejsze grono sympatyków. Poczytni i nagradzani autorzy i autorki, tacy jak Wołodymyr Łys, Luko Daszwar, Wasyl Szklar, Switłana Tałan i wielu innych⁵⁴, poruszają w powieściach tematykę współczesną oraz historyczną, jest to jednak problematyka kluczowa przede wszystkim dla przedstawiciela ukraińskiego, poradzieckiego społeczeństwa, mocno osadzona w kontekście

⁵² Ibidem, s. 92.

⁵³ „Oczywiste jest, że sytuację kształtowania się literatury masowej w Ukrainie komplikuje postkolonialna kondycja państwa: wydawcy muszą mierzyć się konkurencją rosyjskiej literatury masowej, której produkcja wspierana jest przez silny, skapitalizowany rynek. Ukraińscy autorzy zetknęli się w latach dziewięćdziesiątych z praktycznie całkowitym brakiem masowego mówiącego po ukraińsku czytelnika. Odbiorcy ukraińscy woleli zaspokajać potrzeby czytelnicze za pomocą książek rosyjskich lub rosyjskojęzycznych tłumaczeń literatury zagranicznej” – ibidem, s. 104.

⁵⁴ Sofija Fiłonenko wymienia też m.in.: Andrija Kokotiuchę, Irenę Rozdobud’ko, Łesię Romanczuk, Switłanę Pyrkalo i innych – Софія Філоненко, op. cit., s. 5.

dzisiejszych realiów. Badania nad tym typem literatury siłą rzeczy mają w Ukrainie raczej krótką historię⁵⁵. Ważnymi monografiami z tego zakresu są: *Культура масова і популярна: теорії та практики* (Kultura masowa i popularna: teorie i praktyka) Ołeha Jarosza i Tarasa Lutego (2007) – choć książka ta dotyczy raczej teoretycznych aspektów kultury popularnej („masowej”, jak chcą autorzy) i stanowi dość nużący i powierzchowny przegląd teorii, który w niewielkim stopniu uwzględnia ukraiński kontekst; *Ким і література. Травесції* (Kicz i literatura. Trawestacje) Tamary Hundorowej (2008) – tę pozycję również trudno nazwać analizą współczesnej kultury/literatury popularnej w Ukrainie, autorka koncentruje się na teorii kiczu i śledzi jego przykłady w ukraińskiej literaturze różnych obiegiów i epok; *Масова література в Україні* (Literatura masowa w Ukrainie) Sofiji Fiłonenko (2011)⁵⁶ – która jest pełną, rzetelną i oryginalną analizą ukraińskiej literatury popularnej – czy równie rzetelna, utrzymana w kluczu semiotyki analiza źródeł i specyfiki ukraińskiej literatury popularnej *Семіосфера української масової літератури: Текст. Читач. Епоха* (Semiosfera ukraińskiej literatury masowej: Tekst. Czytelnik. Epoka) Ołeny Romanenko (2014).

Niepodległa Ukraina stworzyła własny rynek wydawniczy i własną, wielogatunkową literaturę popularną, chociaż tworzoną w warunkach, które można określić jako postkolonialne, przede wszystkim ze względu na wciąż ogromną konkurencję literatury rosyjskiej i rosyjskojęzycznej. W Ukrainie pojawia się coraz więcej wydawnictw i serii wydawniczych skoncentrowanych na literaturze gatunkowej⁵⁷. Ważną rolę odgrywają też konkursy, takie jak „Коронація слова” i „Золотий Бабай”. Oba, zorientowane na promocję ukraińskojęzycznej literatury popularnej, sprzyjają

⁵⁵ Niemniej Olena Romanenko upatruje początków badań literaturoznawczych nad „literaturą masową” pod koniec XIX wieku – Олена Романенко, *Семіосфера української масової літератури: Текст. Читач. Епоха*, Київ 2014, s. 8.

⁵⁶ O ukraińskiej literaturze masowej pisał również: Ярослав Поліщук, *Література: високе чи масове мистецтво?*, „Українська література в загальноосвітній школі: науково-методичний журнал” 9/2007, s. 12–15; Obecne są też głosy jednoznacznie negatywne wobec literatury masowej, patrz: Ніла Зборовська *Сучасна масова література в Україні як загальнокультурна проблема*, „Слово і Час” 6/2007, s. 3–8. O podejściach badawczych do zagadnienia czytaj w: Ярослава Бригадир, *Сучасна українська масова література кріз призму творчої індивідуальності Андрія Кокотюхи*, „Українська література як художній феномен. Волинь філологічна: текст і контекст” 19/2015, s. 41–50.

⁵⁷ Ibidem, s. 101, 102, 103.

pojawianiu się nowych nazwisk. Jarosław Poliszczuk podkreśla, że ukraińska literatura popularna odzwierciedla współczesne realia i cieszy się dość dużym zainteresowaniem czytelników, wzrasta też liczba autorów odwołujących się do gatunków popularnych, stanowiących w ukraińskich realiach nowość wydawniczą⁵⁸.

Sofija Fiłonenko, która ukraińską „literaturę masową” (używam określenia badaczki) analizuje w aspekcie genderowym, twierdzi, że charakterystyczne dla niej jest łączenie gatunków i bardzo częste wykorzystanie form „prześciowych” zmaconych gatunkowo (melodramat z elementami kryminału, thriller połączony z romansem itp.) oraz zjawisko „produktowania” przez uznanych autorów-intelektualistów „masowego produktu narodowego”⁵⁹, czyli powieści popularnej skierowanej do szerokiego grona odbiorców, ale pisanej po ukraińsku, czyli do wyselekcjonowanego czytelnika. **W sytuacji, gdy rynek wydawniczy zalewany jest przez propozycje rosyjskojęzyczne, literatura popularna pisana w języku ukraińskim, odpowiadająca na potrzeby estetyczne czytelników i jednocześnie podejmująca zagadnienia istotne społecznie, historycznie i kulturowo, pełni rolę nieporównywalną z tą, którą przypisuje się literaturze popularnej na Zachodzie czy choćby w Polsce.** Stanowi ważną i atrakcyjną propozycję dla odbiorców, którym kwestie narodowe i społeczne nie są obojętne, a którzy poszukują ciekawych aktualnych, ale jednocześnie niezbyt trudnych fabuł.

W ukraińskich kręgach intelektualnych entuzjastyczne nastawienie do fenomenu literatury popularnej nie jest jednak powszechne. Najjaskrawszym tego przykładem może być opublikowany w 2007 roku artykuł Niły Zborowskiej, która zdefiniowała ją jako zagrożenie dla ukraińskiego bytu narodowego i przejaw „kultury kolonialnej”⁶⁰. W tak negatywnym definiowaniu zjawisk kultury/literatury popularnej nie była osamotniona, raczej wpisała się w długą tradycję negowania jej jako elementu budowania poczucia tożsamości i odrębności narodowej, która wykracza

⁵⁸ Ярослав Поліщук, *Реорієнтація в сучасній українській літературі*, „Синопис: текст, контекст, медіа” 3(11)/2015, s. 167–158, <http://synopsis.kubg.edu.ua/index.php/synopsis/article/download/> [dostęp: 23.08.2021].

⁵⁹ Софія Філоненко, op. cit., s. 10. Ołena Romanenko podkreśla zaś zatarcie granic między literaturą popularną a wysokoartystyczną w twórczości pisarzy ukraińskich – Олена Романенко, op. cit., s. 267.

⁶⁰ Ніла Зборовська, op. cit., s. 3–8.

poza kontekst ukraiński⁶¹. Warto bowiem pamiętać, że ta negatywna ocena przede wszystkim wynikała z okoliczności tworzenia się kultury ukraińskiej XIX i XXI wieku – wyrastała ona w przestrzeni zdominowanej przez książki, a potem filmy rosyjskie, niejako więc w opozycji⁶².

Z kolei z mojej perspektywy badaczki dziś w kontekście ukraińskojęzycznej literatury popularnej zdecydowanie bardziej trafna wydaje się tradycja mówiąca o jej narodotwórczym, a w każdym razie nieobojętnym dla (re)konstruowania tożsamości kulturowej (i narodowej) charakterze. Nie jestem w tym myśleniu odosobniona. Sofija Fiłonenko podkreśla, że korzeni ukraińskiej literatury popularnej można upatrywać w ideach narodnickich⁶³, co jednoznacznie łączy ją z ideą narodową, mającą silne ostrze edukacyjne i moralizatorskie. Podobną myśl głosi Tamara Hundorowa, która w książce *Кімч і література* pisze, że pojawienie się ukraińskiej literatury, którą dziś możemy określić mianem popularnej, miało miejsce na przełomie XVIII i XIX wieku wraz z „kotlarewszczyzną” i stanowiło jeden z przejawów działalności oświatowej, prowadzonej przez ówczesną inteligencję, opartej na ideach narodnictwa i demokratyzacji społeczeństwa. Kultura popularna stanowiła zdaniem badaczki konstrukt ideologiczny, który miał decydujące znaczenie dla rozwoju klasycznej literatury ukraińskiej⁶⁴. Ołena Romanenko wskazuje moment, od którego można mówić o pojawieniu się ukraińskiej literatury popularnej (określanej również przez tę badaczkę jako masowa) na połowę XIX wieku⁶⁵. Autorka stawia trzy tezy odnośnie do literatury popularnej, z których pierwsza współbrzmi z opinią Tamary Hundorowej, iż XIX-wieczna literatura popularna to narodotwórczy elitarny

⁶¹ „Kultura popularna często postrzegana jest jako negatywne odbicie właściwej kultury, czyli kultury wyższej. W kontekście refleksji nad nacjonalizmem kultura popularna jako niska, wulgarna, komercyjna, ogłupiająca, płytka i tak dalej, pojawia się na horyzoncie jedynie jako zagrożenie narodowego bytu, a nie istotna przestrzeń uobecniania narodu” – Krzysztof Jaskułowski, *McNacjonalizm, czyli kultura popularna w służbie narodu*, „Kultura popularna” 3(17)/2006, s. 10.

⁶² O dominacji na ukraińskim rynku wydawniczym książek rosyjskich patrz również: Олена Романенко, *Семіосфера української масової літератури: Текст. Читач. Епоха*, Київ 2014, s. 208.

⁶³ Софія Філоненко, *Масова література в Україні: дискурс/гендер/жанр*, Донецьк 2011, s. 97.

⁶⁴ Тамара Гундорова, *Кімч і література. Травестії*, Київ 2008, s. 85.

⁶⁵ Олена Романенко, op. cit., s. 9, 103, 104, 145.

projekt⁶⁶. Romanenko zauważa, że literaturę popularną XXI stulecia należy również rozpatrywać w kategoriach narodowych, jako kontynuację projektu przerwanego w początkach XX wieku; stwierdza też, że w badaniu specyfiki współczesnej literatury popularnej należy brać pod uwagę kontekst polityczny, w jakim rozwijała się ukraińska kultura przez cały niemal wiek XX, a także wcześniej⁶⁷. Romanenko zaznacza też, że „narodowotwórczy” charakter ukraińskiej literatury popularnej to świadomie kreowany projekt wielu autorów powieści popularnych, którzy zdają sobie sprawę z siły, jaką ma przystępnie napisany, ciekawy dla szerokiego grona odbiorców tekst⁶⁸.

Narodowotwórczą, by tak rzec, siłę ukraińskojęzycznej literatury (i szerzej: kultury) popularnej doceniają również organizatorzy konkursów literackich, w tym największego bodajże przedsięwzięcia – „Коронація слова”⁶⁹. Swoją rolę określają jednoznacznie jako wsparcie rozwoju kultury rodzimej, zaświadczejacej o dojrzałości i samoświadomości narodu: „Література, кіно і театр – обрані не випадково, адже саме ці жанри є стратегічними жанрами культури, які формують і визначають зрілість нації”⁷⁰.

Rola kultury popularnej w procesach tożsamościowych (w tym również związanych z tożsamością narodową) wydaje się niezaprzeczalna, czego dowodziły chociażby badania Tima Edensora, który łączył proces powstawania i umacniania tożsamości narodowej ze sferą praktyk codziennych – widział je jako zjawisko płynne, dynamiczne i powstające w działaniu:

[t]ożsamość tworzą przyziemne, banalne formy działania [...] to, że to, co narodowe, nadal stanowi silną część tożsamości, właśnie ze względu na jej zakorzenienie w tym co popularne i codzienne.⁷¹

Tak rozumiana tożsamość wyrasta z życia codziennego, w którym treści kultury popularnej odgrywają dziś kluczową rolę:

⁶⁶ Ibidem, s. 10.

⁶⁷ Ibidem, s. 205.

⁶⁸ Ibidem, s. 210–211.

⁶⁹ Ibidem, s. 210.

⁷⁰ „Literatura, film i teatr nie zostały wybrane przypadkowo. Są to strategiczne dziedziny kultury, które wpływają na kształtowanie się i dojrzewanie narodu” – za: Софія Філоненко, op. cit., s. 103.

⁷¹ Tim Edensor, *Tożsamość narodowa, kultura popularna i życie codzienne*, tłum. A. Sadza, Kraków 2004, s. 10.

Moc afektywną tradycyjnych form kulturowych i praktyk perswazyjnych związanych z narodem uzupełniają i w coraz większym stopniu zastępują znaczenia, obrazy i działania zaczerpnięte z kultury popularnej. [...] ich siła utrzymuje się dzięki (re)dystrybucji poprzez kulturę popularną, gdzie miesza się z innymi nie-liczonymi ikonicznymi elementami kulturowymi, oznaczającymi naród na wie-lorakie i niejednoznaczne sposoby.⁷²

Chociaż Edensor odwołuje się głównie do „praktyk ucieleśnionych”, traktując codzienność (i związane z nią uczestnictwo w kulturze popularnej) w kategoriach performatywnych, wydaje się, że zagadnienie literatury popularnej da się włączyć w ten kontekst. Przede wszystkim jest to bowiem twórczość, która zakłada spontaniczne i dobrowolne uczestnictwo szerokich rzesz czytelników, poza tym literatura opiera się na narracji, a ta ostatnia kategoria, rozumiana szerzej niż tylko w kontekście literaturoznawczym, stanowi jedną z podstawowych praktyk uczestnictwa w kulturze – praktykę opowiadania, będącą narzędziem „organizowania rzeczywistości społecznej” i rozumienia świata kultury i własnego życia⁷³. Jak pisze Hubert Wierciński, „wdrażanie historii w życie”⁷⁴ zawiera nieodłączny element performance’u.

Czynniki tworzące tożsamość można zauważyć również na poziomie czysto literaturoznawczym: w języku, strukturach fabularnych, tematyce i symbolice utworów. W przypadku ukraińskojęzycznej literatury popularnej rzecz wydaje się oczywista, jednak nie tylko język, ale też powielana w tekstach struktura przestrzeni – „krajobrazu narodowego”⁷⁵ lub miejsc bezpiecznych, „swojskich” (rodzime krajobrazy z charakterystycznymi elementami)⁷⁶ – odgrywają rolę konsolidującą wokół wartości budujących poczucie wspólnoty kulturowej. Obrazy takie dają „poczucie komfortu tożsamości przestrzennej”⁷⁷, z którym wiążą się semiotyczne ciągi skojarzeń pozaprzestrzennych, odnoszących się do historii, tradycji, świata wartości.

Znamienne są tu przykłady ukraińskiej prozy Wołodymyra Łysa czy Wasyla Szklara. Ten pierwszy kreuje mitologię miejsca, „małej ojczyzny”,

⁷² Ibidem, s. 26.

⁷³ Hubert Wierciński, *Rak. Antropologiczne studium praktyk i narracji*, Warszawa 2015, s. 66.

⁷⁴ Ibidem.

⁷⁵ Tim Edensor, op. cit., s. 59.

⁷⁶ Ibidem, s. 72.

⁷⁷ Ibidem, s. 73.

będącej punktem wyjścia dla rozważań o historii narodu ukraińskiego. Łys jest autorem poczytnych sag, zamykających fabułę w szerokiej perspektywie historycznej, uwzględniającej te wydarzenia, które w przeszłości objęte były cenzurą (demitologizacja II wojny światowej, Wielki Głód, kolektywizacja wsi)⁷⁸. Drugi z pisarzy odwołuje się do konwencji heroizującej walkę narodowo-wyzwoleńczą Ukraińców, opierając się na typowym dla literatury popularnej binarnym podziale rzeczywistości na swoich i obcych. Autor nie stroni przy tym od stereotypów i uogólnień. Szklar to autor kreujący popularny dyskurs odrębności narodowej Ukraińców. W jego przypadku adekwatne wydają się słowa Krzysztofa Jaskułowskiego:

W kulturze popularnej można [...] zaobserwować przejawy dyskursu odrębności narodowej, który reprodukuje przekonanie, iż świat podzielony jest na narody, z których każdy posiada swoją specyfikę. Równocześnie podkreśla się, że to różnice narodowe mają podstawowy i fundamentalny charakter. Funkcję taką spełniają po części narodowe stereotypy, ale dyskurs odrębności narodowej jest szerszym zjawiskiem. Przypadkowa polityczna geografia rzutuje na inne sfery życia społecznego, kulturowego, a także naturalnego.⁷⁹

Wasył Szklar⁸⁰ za powieść *Залишенець. Чорний Ворон* (*Ten, który pozostał. Czarny Kruk*) otrzymał w 2011 roku nagrodę im. Tarasa Szewczenki, której przyjęcia odmówił w proteście przeciw polityce ówczesnego ministra kultury Dmytra Tabacznyka. Twórczość tego autora odniosła w Ukrainie wielki sukces, a w kontekście późniejszych wydarzeń Majdanu, aneksji Krymu i wojny w Donbasie wykreowana przez Szklara wizja tożsamości narodowej Ukraińców, etos walki, a także wyraźnie negatywne nastawienie do rosyjskiej polityki i języka nabiera nowych znaczeń.

Symptomatyczny jest również przykład Switłany Tałań, która w ostatnich powieściach podejmuje najistotniejszy bodajże z aktualnych tematów: kwestię wojny rosyjsko-ukraińskiej w Donbasie. Dążąc do ukazania motywacji determinujących wybory zarówno zwolenników idei separatystycznych, jak i obywateli opowiadających się za ukraińską

⁷⁸ O roli historii w prozie Łysa pisałam w: *Narracje pamięci w prozie niepodległej Ukrainy na przykładzie wybranych powieści Oksany Zabuzko, Wołodomyra Łysa, Wasyla Szklara*, „*Slavia Orientalis*” LXVIII (3)/ 2019, s. 485–499.

⁷⁹ Krzysztof Jaskułowski, op. cit., s. 12.

⁸⁰ O motywach historycznych w prozie Wasyla Szklara i Wołodomyra Łysa pisałam w artykule: *Narracje pamięci...*, op. cit., s. 485–499.

państwowością, obiera jednoznacznie proukraińską postawę, o czym świadczą zarówno fabuły jej powieści, ich główni bohaterowie oraz sam wybór języka (w powieściach Tałań rosyjski jest nieobecny, nie pojawia się nawet w dialogach pochodzących ze wschodniej Ukrainy bohaterów). W powieści *Пакує (Perspektywa)*, a zwłaszcza w ostatnim swoim tekście *Оголений нерв (Obnażony nerw)* Tałań nie tylko stara się naświetlić dominujące w Donbasie postawy światopoglądowe, ale też zarysowuje sytuację patriotycznie zorientowanej części mieszkańców tego regionu.

Tematykę wojenną podejmuje również Hałyna Wdowyczenko w *Маріупольський процес (Proces mariupolski)*, w której skonfrontowany został światopogląd mieszkańców wschodniej i zachodniej części Ukrainy. Zagadnienia nurtujące dzisiejsze ukraińskie społeczeństwo porusza z kolei Luko Daszwar, autorka skierowanych do młodszego czytelnika powieści z pogranicza thrillera i melodramatu. We wcześniejszych książkach koncentrowała się przede wszystkim na społecznej niesprawiedliwości, korupcji i przestępczości w świecie biznesu. Ostatnie wstrząsy polityczne odbiły się również na jej twórczości, czego dowodem jest wydana w 2015 powieść *Покров (Matka Boża Opiekunka)*, opowiadająca o wydarzeniach Rewolucji Godności.

Podsumowując, ponownie odwołam się do słów Krzysztofa Jaskułowskiego:

Nawet ci, którzy definiują naród w kategoriach kanonu złożonego z dzieł kultury wyższej, muszą dostrzegać rolę, jaką odgrywają środki masowego przekazu w jego propagowaniu [...]. Kulturą popularną w kontekście badań nad nacjonalizmem warto się zajmować, ponieważ jej wpływ na różne sfery życia społecznego stale się rozszerza. [...] jej szeroki zasięg sprawia, iż ma ona ogromne znaczenie społeczne. Kultura popularna we współczesnym świecie ma ponadto charakter dominujący. [...] Analizować rzeczywistość społeczną oznacza dzisiaj badać skutki nowego statusu kultury popularnej i konsekwencje jej pośredniczącej roli, przyglądać się społecznemu światu, który uległ popularyzacji i medializacji.⁸¹

Poza potencjałem tożsamościowotwórczym literatura popularna ma również – zwłaszcza w kontekście tematyki chorobowej – właściwości dydaktyczne, tkwiące już na poziomie jej cech formalnych, na co wskazywała w latach 90. Anna Martuszczyńska. Badaczka stwierdziła,

⁸¹ Krzysztof Jaskułowski, op. cit., s. 11.

że opozycyjny podział świata przedstawionego na dobro i zło zawiera funkcje wartościujące:

jedna z przeciwstawionych sobie stron jest opatrzona wyraźnym znakiem aprobaty, druga zaś negacji [...]. Ten opierający się na ostro przeciwstawionych sobie wartościach świat bardzo łatwo daje się wykorzystać na potrzeby określonej tendencji społecznej.⁸²

Te spostrzeżenia obecnie nie dają się bez zastrzeżeń zastosować do powstających cały czas, różnorodnych i nieopartych na zasadzie binarnego podziału tekstów literatury popularnej, są jednak wyjątkowo trafne w przypadku analizowanej w rozdziale pierwszym drugiej części niniejszej książki powieści Switłany Tałan, której celem jest edukacja społeczeństwa w kwestii nosicieli wirusa HIV i osób chorych na AIDS.

Kolejnym aspektem, tak ważnym z punktu widzenia dalszych rozważań, jest „emocjonalność” literatury popularnej i jej koncentracja na niedyskursywnym doświadczeniu. Magdalena Roszczynialska pisze, że jednym z istotnych kontekstów badania literatury popularnej, a zarazem źródłem jej nobilitacji i włączenia do mainstreamu, jest zainteresowanie, jakie literaturoznawstwo przejawia wobec problematyki empatii i emocji⁸³. To empatyczne ukierunkowanie „przyjmuje często kształt poetyki doświadczenia”⁸⁴. Jakkolwiek pytanie o to, w jaki sposób postulowaną przez Ryszarda Nycza „poetykę doświadczenia” zastosować do czytania literatury popularnej, nie jest łatwe i jednoznaczne, czego dowodzą rozważania Mariusza Kraski⁸⁵. Intuicja podpowiada, że zwrot ku czytaniu zgodnemu z tradycyjnie rozumianym „doświadczeniem” rzeczywistości, a także takie, które oparte jest raczej na odbiorze emocjonalnym niż analitycznym, stanowi obiecujący kierunek rozważań nad literaturą popularną. Doświadczenie rozumiane tradycyjnie jest zdaniem Nycza:

⁸² Anna Martuszevska, *Topika literatury...*, op. cit., s. 1110.

⁸³ O roli emocji w odbiorze kultury popularnej pisał Umberto Eco: *Superman w literaturze popularnej. Powieść popularna między retoryką a ideologią*, tłum. J. Ugniewska, Kraków 2008, s. 12–13.

⁸⁴ Magdalena Roszczynialska, *Literatura i kultura popularna w uniwersyteckich kursach poetyki i teorii literatury. Z dylematów układacza sylabusa*, [w:] *Literatura i kultura popularna. Badania, analizy, interpretacje*, red. A. Gemra, Wrocław 2015, s. 26.

⁸⁵ Mariusz Kraska, op. cit., s. 52. Agnieszka Fulińska, *Dlaczego literatura popularna...*, op. cit., s. 56–57.

synonimem źródłowej, niezapośrednionej wiedzy o rzeczywistości, narzędziem rozumienia siebie i innych (w tym zwłaszcza określania tożsamości postaci w kategoriach charakteru, a więc zespołu stałych i rozpoznawalnych dla innych dyspozycji), rezerwuarem skryptów zachowaniowych i mentalnych, sposobem przewidywania prawdopodobnych wydarzeń i zachowań czy dokonywania antycypacji przyszłego działania. Doświadczenie to ma charakter kumulowanej w czasie i komunikowanej innym kolektywnej wiedzy wynikłej z interakcji między podmiotem a światem; wiedzy uformowanej pojęciowo i przekazywalnej językowo, która osadzana na tle tradycji i dzielona z innym i kształtuje całościowe rozumienie rzeczywistości, uznawane w obrębie danej wspólnoty czy społeczności za praktycznie oczywiste i normatywnie obowiązujące [...].⁸⁶

Kryzys tak rozumianego doświadczenia, obserwowalny czasach nowoczesnych z ich zwrotem ku nurtom modernistyczno-awangardowym, nie dotyczy, jak podkreśla literaturoznawca, rozwijającej się wówczas dynamicznie literatury popularnej⁸⁷. **Oparcie lektury na tak rozumianym „doświadczeniu tradycyjnym” zapewnia czytelnikowi poczucie bezpieczeństwa wynikające z przebywania w dobrze znanym świecie, jednocześnie to bezpieczeństwo ontologiczne implikuje emocjonalne przeżywanie lektury. Do odbioru emocjonalnego skłania również tematyka związana z intensywnymi uczuciami, przeżyciami lub bolesnymi doświadczeniami, np. z odczuciem grozy, ale też różnego rodzaju perypetii lub traumatycznych doświadczeń, a więc również takich, które dotyczą choroby.** W kontekście tekstów maladycznych istotne jest również (choć nie konieczne) odwołanie do poetyki autentyczności, czyli teksty biograficzne lub autobiograficzne.

Podsumowując te krótkie rozważania o literaturze popularnej, wróć do badań Agnieszki Fulińskiej:

istnieją trzy podstawowe przyczyny popularności [literatury popularnej – M.Z.]: związek z najważniejszymi archetypami ludzkości, klasyczna forma narracyjna i bezpośrednia reakcja na otaczający świat i problemy żyjącego w nim człowieka.⁸⁸

Przypadek ukraińskojęzycznej literatury popularnej wskazuje na aktualność wymienionych cech. Autorzy odwołują się bowiem do uniwersalnych archetypów kulturowych, budując fabuły w oparciu o schematy

⁸⁶ Ryszard Nycz, *Literatura nowoczesna wobec doświadczenia*, „Teksty Drugie” 6/2006, s. 57.

⁸⁷ Ibidem, s. 55.

⁸⁸ Agnieszka Fulińska, *Dlaczego literatura popularna...*, op. cit., s. 61.

baśniowe, często na osi konfliktu dobra ze złem, jednocześnie literatura ta zanurzona jest w ukraińskich współczesnych realiach, dotyczy zdecydowanie spraw bliskich czytelnikowi, a forma narracyjna pozbawiona jest wszelkich znamion eksperymentu, co wywołuje u odbiorcy poczucie komfortu przebywania w dobrze znanym świecie. Dodajmy do tego dydaktyczny potencjał, koncentrację na „doświadczeniu” i emocjach, oraz wydźwięk kontestujący „władzę dominujących dyskursów”, a okaże się, że **literatura popularna stanowi niezwykle ważny głos w narracjach kulturowych i literackich ukraińskiej współczesności.**

Anna Martuszevska pisała, iż zdaniem wielu badaczy literatura popularna nastawiona jest przede wszystkim „na cele pozaliterackie i pozaestetyczne (głównie związane z chęcią oddziaływania społecznego, ale w grę wchodzi także funkcje rozrywkowe i szeroko pojęte funkcje dydaktyczne, wyrażające się w dążności do moralnego «zbudowania» odbiorcy i wreszcie swoista krytyka społeczna)”⁸⁹. Zacytowana perspektywa wydaje się wyjątkowo adekwatna w przypadku tekstów, które omawiać będę w drugiej części niniejszej książki. Warto dodać do niej jeszcze jeden element, tak wyraźnie widoczny w wypowiedziach autorów analizowanych dalej dzieł – mianowicie „buntowniczy” potencjał literatury popularnej, o którym pisał pod koniec lat 80. John Fiske. Ten klasyk badań nad kulturą popularną zwracał uwagę na to, że uczestnictwo w kulturze popularnej zachęca do kontestowania „dyskursów kontrolujących”⁹⁰, czyli dominujących strategii narzucających władzę symboliczną. Mówiąc wprost, wykazał, że ludzie czytają popkulturę często wbrew „ideologicznym przekazom tkwiącym w dominujących nurtach konsumeryzmu”⁹¹.

Oczywiście Fiske pisał o kulturze konsumpcyjnej końca lat 80. i jego książka dziś ma już wymiar archiwalny – jest dokumentem rozwoju badań kulturowych. Niemniej pytanie o to, jak ludzie czytają kulturę popularną, pozostaje aktualne. Dla mnie ważna jest przede wszystkim postawa kontestacyjna, o której mówił. **W narracjach chorobowych, które przecież domagają się uwzględnienia głosów marginalizowanych w większości dominujących dyskursów zdrowia i choroby, jest ona kluczowa.**

⁸⁹ Anna Martuszevska, „Ta trzecia”..., op. cit., s. 32–33.

⁹⁰ John Fiske, *Zrozumieć kulturę popularną*, tłum. K. Sawicka, Kraków 2010, s. 122.

⁹¹ Wojciech J. Burszta, *Popkultura – horyzont zdarzeń?: na marginesie „Zrozumieć kulturę popularną” Johna Fiske’a*, „Kultura Współczesna: teoria, interpretacje, krytyka” 1/2013, s. 168.

[t]ekst popularny to tekst walki [...]. Taki tekst naśladuje i odtwarza zmagania między dyscyplinującą siłą porządku społecznego a najróżniejszymi rodzajami oporu wobec niej, to znaczy niejednorodną siłą oddolną, która stosuje wiele chwytów, by podważyć bardziej jednorodną siłę odgórną.⁹²

Pozycje, które będę omawiać w części drugiej nieniejszej książki, nie są „narracjami walki”, stanowią jednak taką propozycję opowieści o doświadczeniu choroby, która nie jest wymierzona przeciw dyskursom biomedycznym i medykalizującym, nie neguje ich i nie podważa, lecz jednocześnie stawia pod znakiem zapytania ich monopol w kreowaniu sposobów rozumienia i mówienia o chorobie.

⁹² John Fiske, op. cit., s. 131.

CZĘŚĆ DRUGA

ANALIZA PRZYPADKÓW

ROMANS MELODRAMATYCZNY O AIDS. POWIEŚĆ SWITŁANY TAŁAN *Колу му нопуу* [Kiedy jesteś obok]

Колу му нопуу porusza problem sytuacji osób chorych na AIDS oraz nosicieli wirusa HIV. Pomimo skrajnego uproszczenia fabuły, która rozwija się w przewidywalnym ciągu wydarzeń i zmierza do spektakularnego finału¹; mimo schematycznej kreacji bohaterów **powieść ta zdecydowanie wykracza poza nieskomplikowaną rozrywkę – pretenduje do roli głosu w debacie społecznej o ochronie zdrowia i o postawach obywatelskich.** Autorka przepełnia tekst szczegółowymi opisami współczesnych ukraińskich realiów, odzwierciedla warunki sanitarne i medyczne panujące w instytucjach opieki zdrowotnej i w hospicjach; porusza kwestie wiedzy i kompetencji personelu medycznego, lęków i stereotypów determinujących zachowania codzienne, a także odwołuje się do zagadnień dyskryminacji i okrucieństwa rozpowszechnionego w cyberprzestrzeni, przede wszystkim w mediach społecznościowych.

Jak wspomniałam, powieść bazuje na schemacie bajkowym charakterystycznym dla popularnego romansu; zawiera cechy melodramatyzmu, rozumianego jako kategoria estetyczna, kojarzona przede wszystkim z powieścią popularną² i determinująca konstrukcję fabuły opartą na dramacie etycznym³:

¹ Narracja zbudowana jest w oparciu o charakterystyczny dla popularnego romansu schemat narracyjny: wyidealizowana bohaterka (współczesny Kopciuszek) pokonuje liczne przeszkody i zмага się z ludzkim okrucieństwem, aby w finale doświadczyć, że dobro/prawda/miłość zatriumfowały nad społeczną niesprawiedliwością.

² Marek Kochanowski, *Melodramatyzm i powieść* (Żeromski, Mniszkówna, Strug). *Od rytuału do sensacji*, Białystok 2015, s. 13.

³ Ibidem, s. 46–47.

[ś]wiat w utworach wykorzystujących postacie, formuły i schematy właściwe dla melodramatyzmu zbudowany jest w sposób etycznie spolaryzowany, dobro i zło [...] stają się tam obecne dzięki aktywności bohaterów [...].⁴

Melodramatyzm obecny jest w binarnej konstrukcji fabuły, jak również w postaci głównej bohaterki – niewinnej kobiety znajdującej się „w opałach”⁵. Jest ona personalizacją dobra; jest zmuszona do konfrontacji z aktywnymi siłami zła (chorobą, społeczeństwem). Zgodnie z konwencją melodramatyczną zostaje poddana próbie, a jej egzystencja jest zagrożona⁶. Co też typowe dla konwencji melodramatycznej, nie ma happy endu – główna bohaterka umiera. Scena śmierci jest również dość typowa dla powieści romansowej typu melodramatycznego – cielesność konającej bohaterki została niemalże pominięta, zgon następuje w ramionach ukochanego, a piękne ostatnie słowa dziewczyny uwznioślają somatyczny proces umierania, który wieńczy utwór⁷.

Колу му поруч to opowieść o osobie chorującej na AIDS, co wpisuje ją w obarczoną ogromnym ciężarem symbolicznym historię społecznego funkcjonowania tej choroby. Kulturowe narracje o AIDS należą do najsilniej stygmatyzujących i aktywizujących negatywne skojarzenia, a sięgają wieków poprzednich. Grzegorz Niziołek podkreśla, że w przypadku AIDS (zwłaszcza w początkowej fazie epidemii w USA) do dyskursu publicznego powróciły „zapomniane metafory, w których choroba traktowana była jako coś zesłanego, a nawet zasłużonego”⁸. Mateusz Szubert pisze zaś, że AIDS, początkowo traktowane jako problem z dziedziny biomedycznej, szybko zaczęło obrastać siecią metafor i symboli⁹, spośród których interpretacja tej choroby jako następstwa przekroczenia norm społecznych i moralnych wysuwała się na plan pierwszy i funkcjonowała w „niemal czystej postaci”¹⁰.

⁴ Ibidem, s. 52.

⁵ Ibidem, s. 63.

⁶ Marek Kochanowski, op. cit., s. 65.

⁷ O konwencjonalizacji obrazów śmierci bohaterki powieści melodramatycznej patrz: Anna Martuszevska, *Wniebowzięcie heroiny*, „Teksty: teoria literatury, krytyka, interpretacja” 3 (45)/1979, s. 59–75.

⁸ Grzegorz Niziołek, *Zapomniana metafora AIDS*, „Teksty Drugie” 2/2018, s. 334.

⁹ Mateusz Szubert, *Dyskurs malady – perspektywy badawcze*, [w:] *Fragmenty dyskursu malady*, red. M. Ganczar, I. Gielata, M. Ładoń, Gdańsk 2019, s. 31.

¹⁰ Mateusz Szubert, *Apokalipsa spełniona. Casus epidemii AIDS*, „Kultura Współczesna” 2(109)/2020, s. 194.

Choroba ta sygnalizowała więc przede wszystkim „grzeszny” tryb życia chorujących i wskazywała na ich przynależność do grup napiętnowanych (homoseksualistów, narkomanów, prostytutek):

[za] sprawą tej [...] choroby, bardzo często określanej mianem dżumy XX wieku, niemal natychmiast odrodziły się dawno wypracowane katastroficzne tropy, charakterystyczne dla wcześniejszych epidemii: izolacja, kwarantanna, zerwane więzi rodzinne i społeczne, dehumanizacja, chaos kulturowy, erozja norm i wartości, wreszcie ostateczny triumf biologii.¹¹

Mającą przednowoczesne źródła semantyka choroby jako efektu grzechu została w przypadku AIDS zinstrumentalizowana przez współczesne „strategie medialne w ramach nowoczesnych narzędzi dyskryminacji”¹² – obraz AIDS jako plagi nabrał wymiaru nacechowanego politycznie i wykorzystywanego przede wszystkim przez środowiska konserwatywne¹³. Niezwykle silna negatywna konotacja sprawiała, że biologiczną śmierć chorego poprzedzała najczęściej niemal całkowita śmierć społeczna (rozpad więzi rodzinnych, towarzyskich, zawodowych, dehumanizacja chorego). Wydaje się, że postawa taka w wielu regionach świata (przede wszystkim w krajach rozwiniętych) odchodzi już dziś w przeszłość, jednak skala problemu i jego wciąż niewystarczająca reprezentacja w dyskursie publicznym państw postradzieckich sprawia, że zarówno sama choroba, jak i jej społeczny odbiór nadal stanowią zagadnienie aktualne i wymagające dyskusji. Mateusz Szubert zauważa na przykład, iż pomimo eksploatacji tematyki HIV/AIDS w kulturze popularnej (filmy, reportaże itp.) temat jest niemal nieobecny w literaturze polskiej¹⁴. To samo można powiedzieć o literaturze ukraińskiej.

Dyskusję o HIV i AIDS podjęła m.in. właśnie Switłana Tałan. W 2011 za powieść *Щастя тут, хто їде далі* (*Szczęśliwi, którzy idą dalej*) została laureatką konkursu Koronacja Słowa i otrzymała nagrodę fundacji

¹¹ Ibidem, s.194.

¹² Grzegorz Niziołek, op. cit.

¹³ Ibidem, s. 356.

¹⁴ Mateusz Szubert, *Dyskurs maladyczny...*, op. cit., s. 31. Jedną z pierwszych polskich publikacji wprowadzających tematykę AIDS do literatury pięknej był zbiór opowiadań *Trafieni. Siedem opowiadań o AIDS* opublikowany w 2005 roku w wydawnictwie W.A.B. Autorami opowiadań są: Agnieszka Drotkiewicz, Izabela Filipiak, Natasza Goerke, Marek Kochan, Sławomir Shuty, Mariusz Sieniewicz i Michał Witkowski.

Anty-AIDS za najlepszą książkę o tematyce społecznej. W 2012 roku ukazało się *Коли ти нопуч*. **Utwór ten można odczytywać jako próbę dyskusji z wciąż silnie utrwalonymi w ukraińskim społeczeństwie stereotypami dotyczącymi sposobów rozprzestrzeniania się AIDS, trybu życia, a nawet moralnej charakterystyki osób zarażonych.** Opinie społeczne o AIDS oczywiście zmieniają się, jednak w stopniu niewystarczającym, jeśli wziąć pod uwagę detabuizację tej choroby, a także pojawianie się jej licznych literackich reprezentacji na świecie od połowy lat 80. XX wieku¹⁵.

Temat wydaje się aktualny przede wszystkim ze względu na wciąż ogromną liczbę zachorowań na HIV w Ukrainie i nikłą świadomość społeczną dotyczącą prewencji. W 2010 roku, czyli rok przed pierwszym wydaniem *Коли ти нопуч*, według danych ogłoszonych przez ONZ Ukraina zajmowała pierwsze miejsce pod względem liczby zarażonych wirusem HIV w Europie¹⁶. I chociaż od 1992 roku na poziomie ustawodawczym państwo starało się wcielać w życie programy walki z epidemią AIDS/HIV¹⁷, skala problemu pozostaje znaczna. W 2014 roku parlament ukraiński zatwierdził program przeciwdziałania HIV/AIDS na lata 2014–2018. Zatwierdzająca program ustawa *Загальнодержавна цільова соціальна програма протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу на 2014–2018 р.* weszła w życie 20 października 2014 roku¹⁸, niemniej działania ustawodawcze nie są znane większości społeczeństwa – i nadal kieruje się ono uprzedzeniami oraz nie jest świadome skali zarażeń i związanych z tym zagrożeń. W 2018 roku Europejskie Centrum Profilaktyki i Kontroli Zachorowań oraz Europejskie Regionalne Biuro Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) przygotowało raport o skali zchorowań na HIV:

w 2017 roku w Europie zarejestrowano 160 tysięcy nowych przypadków HIV, z czego 130 tysięcy wykryto w Europie Wschodniej. To najwyższy wskaźnik w historii monitorowania wirusa HIV. [...] Najwyższy poziom nowych zachorowań

¹⁵ Mateusz Szubert, *Apokalipsa spełniona...*, op. cit., s. 198.

¹⁶ Krzysztof Niecypor, *Ukraina: 23.07.2010 Ukraina zajmuje pierwsze miejsce w Europie pod względem zachorowań na AIDS*, <https://www.eastbook.eu/2010/07/23/ukraina-23-07-2010-ukraina-zajmuje-pierwsze-miejsce-pod-wzgledem-zachorowan-na-aids/> [dostęp: 23.07.2010].

¹⁷ Юлія Скуйбіда, *Проблема ВІЛ/СНІДу як питання порядку денного в публічній політиці України*, „Наукові записки” 45/2005, s. 73–74.

¹⁸ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1708-18> [dostęp: 11.12.2014].

zarejestrowano w Rosji (71,1 przypadków na 100 tysięcy mieszkańców), Ukrainie (37 na 100 tysięcy) i na Białorusi (26,1 przypadków na 100 tysięcy mieszkańców).¹⁹

Z kolei w opracowanym przez Polskie Ministerstwo Zdrowia w 2016 roku (aktualizacja w 2019) programie polityki zdrowotnej *Leczenie antyretrowirusowe osób żyjących z wirusem HIV w Polsce na lata 2017–2021* czytamy:

Obraz sytuacji epidemiologicznej HIV/AIDS w państwach europejskich jest zróżnicowany. Najwięcej nowych zakażeń w przeliczeniu na 100 tys. mieszkańców odnotowano we Wschodniej Europie – 22/100 tys. mieszkańców (według szacunków wskaźnik zachorowań może sięgać nawet do 43,3/100 tys. mieszkańców). [...] Niepokojąca sytuacja ma miejsce w Europie Wschodniej, zwłaszcza w Rosji, na Ukrainie i w Państwach Bałtyckich, gdzie liczba nowo rozpoznanych zakażeń HIV gwałtownie rośnie [...] ²⁰

Działania prewencyjne i przedsięwzięcia mające na celu podniesienie w społeczeństwie świadomości problemu widoczne są w Ukrainie na szczeblu państwowym, ale także w formie pozarządowych inicjatyw. Od 2003 roku funkcjonuje fundacja Anty-AIDS, założona przez Ołenę Pinczuk, córkę prezydenta Leonida Kuczmy i żonę oligarchy Wiktora Pinczuka. Na stronie internetowej fundacji możemy poznać aktualne dane dotyczące liczby zachorowań:

За січень–грудень 2020 року в Україні офіційно зареєстровано 15659 випадків ВІЛ-інфекції. Це на півтисячі менше ніж попереднього року (16257 випадків у 2019 р.) За даними Центру громадського здоров'я у 2020 році виявлено 4131 випадків СНІДу та зафіксовано 2112 смертей, зумовлених СНІДом, серед громадян України та 50 випадків ВІЛ-інфекції серед іноземців.²¹

¹⁹ <https://belsat.eu/pl/news/who-rosja-ukraina-i-bialorus-liderami-zachorowan-na-hiv-w-europie> [dostęp: 15.12.2018].

²⁰ Program polityki zdrowotnej *Leczenie antyretrowirusowe osób żyjących z wirusem HIV w Polsce na lata 2017–2021* opracowany na podstawie materiałów przygotowanych przez Zespół do opracowania projektu polityki zdrowotnej *Leczenie antyretrowirusowe osób żyjących z wirusem HIV w Polsce na lata 2017–2021* powołanego Zarządzeniem Ministra Zdrowia z 9 listopada 2015 r. (Dz. Urz. Min. Zdrow. poz. 74) we współpracy z Krajowym Centrum ds. AIDS.S 20-21 (2016, aktualizacja w 2019).

²¹ „W okresie styczeń–grudzień 2020 r. na Ukrainie oficjalnie zarejestrowano 15 659 przypadków zakażenia wirusem HIV. To o pół tysiąca mniej niż rok wcześniej (16 257 przypadków w 2019 r.). Według Centrum Zdrowia Publicznego w 2020 r. wykryto 4 131 zachorowań na AIDS i 2112 zgonów związanych z AIDS wśród obywateli Ukrainy i 50 przypadków HIV

Organizacjami działającymi na rzecz osób chorych na AIDS i nosicieli HIV są Альянс громадського здоров'я і Благодійна організація „100% життя” (wcześniej pod nazwą Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВІЛ/СНІД).

Dane liczbowe świadczą o faktycznie ogromnym zasięgu problemu²². Równie istotna jest kwestia wciąż żywych negatywnych przekonań i stereotypów bądź też całkowitej niewiedzy o HIV/AIDS²³. Julija Skujbida w 2005 roku pisała w następujący sposób o postawach społeczeństwa ukraińskiego wobec problemu HIV/AIDS:

понад 60% населення вважає, що їх ця проблема не стосується, серед проблем, які турбують українське населення, ВІЛ/СНІД стоїть далеко не на першому місці. Організація „Лікарі без кордонів” провела соціологічне опитування населення, яке продемонструвало: 49% респондентів вважають, що ВІЛ-інфікованих людей необхідно ізолювати від суспільства; 59% дізнавшись, що та чи інша людина є ВІЛ-позитивною, максимально намагалась б уникнути контактів з нею; 20% зробили б все, щоб ці люди їх не торкалися.²⁴

W opublikowanym w 2016 roku artykule naukowym Wiktorija Daciuk z Kijowskiego Uniwersytetu Medycznego pisała o stygmatyzacji i dyskryminacji osób chorych na AIDS i zarażonych wirusem HIV. Zauważa, iż negatywne i świadczące o ignorancji postawy są charakterystyczne nie tylko dla obywateli, ale również dla personelu medycznego, który w codziennej pracy styka się z osobami chorymi. Jako przyczyną

wśród obcokrajowców” – http://www.antiaids.org/news/aids_stat/snd-v-ukran-statistika-za-2020-y-rk-11399.html [dostęp: 23.05.2022].

²² Patrz również: Вікторія Дацюк, *Публічна політика щодо подолання стигми та дискримінації ВІЛ-інфікованих/хворих на СНІД в Україні*, Київ 2021, s. 20.

²³ O stosunku społeczeństwa oraz instytucji państwowych do osób zarażonych wirusem HIV w Ukrainie więcej w raporcie przeprowadzonym w ramach Programu Narodów Zjednoczonych ds. Rozwoju pt. *Оцінка вразливості людей, які живуть з Віл/Снідом в Україні. Результати соціологічного дослідження*, Київ 2008; Ольга Лучинська, *Взаємодія з громадськістю в системі державного управління у сфері протидії ВІЛ/СНІДУ в Україні*, Одеса 2018.

²⁴ „ponad 60% mieszkańców Ukrainy uważa, że ten problem ich nie dotyczy; wśród tematów, które niepokoją ludność ukraińską, HIV/AIDS zdecydowanie nie stoi na pierwszym miejscu. Organizacja «Lekarze bez Granic» przeprowadziła badanie opinii publicznej, które wykazało: 49% respondentów uważa, że osoby żyjące z HIV powinny zostać odizolowane od społeczeństwa; 59%, dowiedziawszy się, że dana osoba jest nosicielem wirusa HIV, zrobiliby wszystko, aby uniknąć z nią kontaktu; 20% zrobiliby wszystko, gdyby tacy ludzie ich nie dotykali” – Юлія Скуйбіда, op. cit., s. 73.

stygmatyzującego nastawienia wymienia niewystarczającą wiedzę personelu o sposobach przenoszenia choroby i ryzyka zarażenia HIV, uprzedzenia społeczne, w tym nieuzasadnione przypuszczenia co do życia płciowego osób chorych, a także – co szczególnie szokujące – lęk lekarzy przed zarażeniem się od pacjentów²⁵. Jak widać, postawa osób mających, zdawałoby się, fachowe przygotowanie nie różni się wiele od podejścia tych, którzy nie mają wiedzy medycznej²⁶. Wiktoria Daciuk w późniejszej pracy zauważa, że **problem HIV/AIDS w Ukrainie to nie jedynie kwestia zdrowotna – to także zagadnienie związane z dyskryminacją i łamaniem praw człowieka**²⁷. Trafnie stwierdza, że stygmatyzacja osób chorych jest czynnikiem hamującym demokratyczny rozwój społeczeństwa i rzutuje na poziom jego rozwoju:

Доцільно зауважити, що проблема стигматизації та дискримінації ВІЛінфікованих охоплює не лише таку важливу сферу, як здоров'я людини, а й її психологічний, соціальний та матеріальний добробут. Стигматизація та дискримінація ВІЛ-інфікованих створюють соціальну напруженість у суспільстві, порушують духовне життя суспільства, гальмують економічний та демократичний розвиток держави. Проте дієвих заходів боротьби зі стигматизацією та дискримінацією ВІЛ-інфікованих/хворих на СНІД практично не існує. Зусилля держави спрямовані переважно на медико-соціальні аспекти проблеми ВІЛ/СНІДу. Попри впровадження в Україні низки державних програм боротьби зі ВІЛ/СНІДом власне проблемі стигматизації та дискримінації ЛЖВ, їх інтеграції в суспільне життя приділяється недостатньо уваги.²⁸

²⁵ Вікторія Дацюк, *Державна політика з протидії ВІЛ-інфекції/СНІДУ: шляхи подолання дискримінації*, „Соціальна і гуманітарна політика” 2/2016, s. 123.

²⁶ Warto dodać, że o „zatrważającej niewiedzy” wśród polskich lekarzy pisała Anna Grzeszczuk we wstępie opublikowanego w 2014 roku informatora HIV/AIDS – Anna Grzeszczuk, Sławomir Chlabicz, Magdalena Choromańska, Magdalena Marczyńska, *HIV/AIDS*, Warszawa 2014, s. 7.

²⁷ Вікторія Дацюк, *Публічна політика...*, op. cit., s. 20.

²⁸ „Warto zauważyć, że problem stygmatyzacji i dyskryminacji osób zakażonych wirusem HIV obejmuje nie tylko tak ważny obszar, jakim jest zdrowie człowieka, ale także jego dobrostan psychiczny, społeczny i materialny. Stygmatyzacja i dyskryminacja osób zakażonych wirusem HIV tworzy napięcia społeczne, zakłóca życie duchowe społeczeństwa, utrudnia rozwój gospodarczy i demokratyczny państwa. Nie istnieją jednak praktycznie skuteczne środki walki ze stygmatyzacją i dyskryminacją osób żyjących z HIV/AIDS. Wysiłki państwa skupiają się głównie na medycznych i społecznych aspektach problemu HIV/AIDS. Pomimo realizacji w Ukrainie szeregu państwowych programów walki z HIV/AIDS, do problemu

Wspomniane kwestie świadomościowe i funkcjonujące w społeczeństwie postawy dyskryminacyjne stanowią główny motyw powieści Switłany Tałan. Za pośrednictwem skierowanego do masowego odbiorcy tekstu literackiego próbuje wzbudzić refleksję nad sytuacją chorych na AIDS w Ukrainie. We wstępie jednoznacznie wskazuje, jaki cel przyświecał jej podczas pisania powieści: „Мені дуже хотілося б, щоб ви подивились іншими очима на хворих на СНІД і стали уважнішими й добрішими до тих, хто сьогодні поруч з вами”²⁹.

Powieść *Коли ти поруч* to historia młodej dziewczyny zarażonej w wyniku nieszczęśliwego zbiegu okoliczności wirusem HIV, który szybko przechodzi w fazę AIDS. Zbudowana jest za pomocą chwytów charakterystycznych dla konwencji melodramatycznej (np. Kopciuszka), w którą wpleciona jest katastroficzna poetyka choroby. Anna Martuszevska zauważa, że schemat fabularny Kopciuszka to jeden z dwóch najczęściej występujących w popularnym romansie – „w centrum wydarzeń znajduje się Kobieta-Anioł”, która „za swe liczne cnoty i cierpienia [...] pod koniec utworu poślubia kochającego ją Księcia [który M.Z.] zawsze [...] zajmuje wyższą pozycję społeczną”³⁰. Switłana Tałan wykorzystuje ów schemat fabularny, by na jego podstawie zbudować pouczającą „baśń edukacyjną”.

W powieści pojawia się większość tropów typowych dla tekstów o AIDS: izolacja społeczna, zerwanie więzi rodzinnych, towarzyskich i zawodowych, dehumanizacja bohaterki (Daryny), której nawet najbliżsi odmawiają wsparcia, całkowita atrofia norm i wartości. Daryna spotyka się z ostracyzmem, postawami obrzydzenia i wstrętu, oskarżeniami o niemoralność, porzuceniem przez rodzinę i partnera, zwolnieniem z pracy oraz uniemożliwiającymi leczenie tarapatami finansowymi, a nawet utratą mieszkania. Gehenna ta znajduje dość nieoczekiwane dla narracji AIDS szczęśliwe rozwiązanie dzięki miłości współczesnego „księcia z bajki” – bogatego, dobrego i mądrego mężczyzny, który doskonale rozumie sytuację Daryny, gdyż sam jest nosicielem HIV. Dzięki niemu

stygmatyzacji i dyskryminacji osób zarażonych, ich integracji z życiem publicznym przywiązuje się niewystarczającą uwagę” – ibidem, s. 21.

²⁹ „Chciałam, żebyście popatrzyli inaczej na osoby chore na AIDS i stali się wrażliwsi i lepsi w stosunku do tych, którzy dziś są obok was” – Світлана Талан, *Коли ти поруч*, Харків 2018, s. 7.

³⁰ Anna Martuszevska, *Topika literatury obiegów popularnych*, [w:] *Słownik literatury polskiej XX wieku*, red. A. Brodzka et al., Wrocław 1992, s. 1108.

bohaterka otrzymuje możliwość leczenia za granicą i szansę na rozpoczęcie lepszego życia, które co prawda nie trwa długo, jednak na tyle, aby pokazać czytelnikowi alternatywne postawy społeczne i wachlarz możliwości stojących przed zarażonymi.

Ponieważ cel powieści jest jednoznacznie dydaktyczny, nastawiony na uświadomienie czytelnikowi niesłuszności negatywnego nastawienia do osób chorych, fabuła i konstrukcja bohaterów są schematyczne. Historię uatrakcyjniają spektakularne, choć mało prawdopodobne wydarzenia (np. ukochany Daryny i jej „wybawca” okazuje się jednocześnie źródłem choroby, gdyż to on, jak się z czasem okazuje, przypadkowo zaraził ją wirusem). Autorka przeciwstawiła wykreowaną przez siebie rzeczywistość powieściową funkcjonującym w społeczeństwie przekonaniam na temat choroby i osób nią zarażonych, a w historii Daryny ukażała baśniowe zwycięstwo dobra nad niesprawiedliwością. Sama Switłana Talań w następujący sposób pisze o swojej bohaterce i jej sytuacji:

Звичайна добра і чуйна людина випадково захворіла на СНІД і відразу ж була відштовхнута сучасним суспільством, яке не готове сприймати таких хворих. Проте невігластво оточення не зломило її.³¹

Niezlomność psychiczna bohaterki, a także jej krystalicznie czysta osobowość to „broń”, za sprawą której triumf biologii, przejawiający się w dewastacji ciała i stanowiący najczęściej finał narracji o AIDS, zostaje zastąpiony triumfem ducha i silnego charakteru.

W postaci Daryny autorka zawarła cechy obalające typowe negatywne wyobrażenia o osobach chorych na AIDS. W dyskursie kulturowym AIDS uważany był za chorobę „marginesów społecznych”, „dewiantów”, osób o wątpliwej moralności. W powieści Talań pojawia się kilku bohaterów zarażonych HIV – tylko jeden jest osobą zdegenerowaną moralnie i uzależnioną od narkotyków, natomiast główna bohaterka, której losy stanowią kanwę opowieści, to obyczajowo przeciwieństwo stereotypu osoby predestynowanej do zachorowania. Daryna jest pracownicą służby zdrowia; jej powołaniem jest ratowanie życia i niesienie pomocy potrzebującym. Pracę tą wykonuje z bezwzględnym oddaniem i zaangażowaniem,

³¹ „Zwykła, życzliwa i wrażliwa osoba przypadkowo zachorowała na AIDS i została natychmiast odrzucona przez współczesne społeczeństwo, które nie jest gotowe do akceptacji ludzi chorych. Jednak ignorancja otoczenia nie złamała bohaterki” – Світлана Талан, op. cit., s. 7.

z narażeniem życia i zdrowia. Wirusem HIV zaraża się zresztą, ratując rannych z wypadku samochodowego. Jej pełna poświęcenia postawa sprawia, że na krótki czas zyskuje sławę medialną, lecz podziw szybko zmienia się w nagonkę.

Również pod względem moralności bohaterka jest zaprzeczeniem negatywnych przekonań o sposobach funkcjonowania chorych na AIDS: jest szlachetna (często wręcz irytująco naiwna), poświęca się dla innych i do nikogo nie żywi urazy, deklaruje też szacunek dla tradycyjnych wartości (które w ukraińskiej literaturze najczęściej uosabia obraz życia wiejskiego: przywiązanie do ziemi, rodziny, szacunek dla starszych i przestrzeganie zwyczajów uświęconych przez minione pokolenia)³². To dlatego życie wiejskie Daryna przeciwstawia realiom miasta. W rozmowie z przyjaciółką porównuje wieś do raju, utraconego na rzecz życia w brudnym beładnym rozkrzyczanym środowisku miejskim³³. Taka opozycja przestrzenna to jeden z poziomów binarnej konstrukcji powieści popularnej:

Spolaryzowana dwudzielność świata przedstawionego w literaturze obiegu popularnych przejawia się na obszarze przedstawionej w tej literaturze przestrzeni. Ta ostatnia jest bowiem bardzo często prezentowana za pomocą dwu klasycznych toposów, przybierając kształt *locus amoenus* i *locus horridus*, co wiąże się z jej ciążeniem ku dwu biegunom – Rajowi i Piekłu.³⁴

Dla fabuł literatury popularnej, wykorzystujących cechy melodramatyczne, charakterystyczna jest też opozycja natura–kultura³⁵, co można przełożyć na przestrzeń wsi i miasta. Szlachetna kobieta, będąca ofiarą pomówień, przynależy zdecydowanie do świata „natury” – czyli wartości

³² Олена Романенко, *Семіосфера української масової літератури: Текст. Читач. Епоха*, Київ 2014, s. 235. Warto jednak pamiętać, że semantyka przestrzeni wiejskiej uległa znacznej zmianie w ukraińskiej literaturze XX wieku (Wasył Stefanyk, Olha Kobylańska), a literatura popularna przełomu XX i XXI wieku prowadzi grę z tymi obrazami, czyniąc z nich rodzaj symulakrum. Olena Romanenko jako przykłady tego zjawiska podaje powieści Luko Daszwara oraz *Słodką Darusię* Marii Matios. W obu powieściach wieś jest przestrzenią okrucieństwa, podobnie jak dzieje się w omawianej powieści.

³³ Світлана Талан, op. cit., s. 100.

³⁴ Anna Martuszevska, *Topika literatury obiegu popularnych*, [w:] *Słownik literatury polskiej XX wieku*, red. J. Sławiński, s. 1109.

³⁵ Ibidem, s. 1109. Zjawisko melodramatyzmu czerpie inspiracje z sentymentalizmu, dla którego sednem światopoglądowym był kultu natury. Patrz: Marek Kochanowski, op. cit., s. 53.

tradycyjnych, kojarzonych z pierwotną szlachetnością i czystością. Powielana w melodramatycznej literaturze popularnej opozycja natury (ze znakiem plus) i kultury (ze znakiem minus) zostaje uzupełniona o kolejny poziom, tym razem z porządku dyskursu maladycznego. Szlachetna, chora dziewczyna walczy niejako z całym uniwersum kulturowych przekonań i wyobrażeń dotyczących choroby.

Dodatkowo postać Daryny to uosobienie cech tradycyjnie przypisywanych kobiecie – jest skromna, cicha, nieśmiała, delikatna, bardzo wrażliwa, wyrozumiała i wybacząca. Jest też pełna poświęcenia, nawet kosztem samej siebie. Tradycyjne wartości reprezentuje również w sferze obyczajowości seksualnej, co jest szczególnie ważne w kontekście wyobrażeń o AIDS – jest heteroseksualna, a życie seksualne zamierza zainicjować dopiero po zawarciu związku małżeńskiego:

коли Даринка зайшла до спальні й побачила, що Льюшина мати стеле для них одну постіль, вона зовсім розгубилася і стояла як укопана [...] – Можна мені ...окремо? – прошептала Даша [...] – Звичайно, можна. Я думала, ви, як зараз усі молоді, вже давно спите разом. – Ні. Ми не спимо разом.³⁶

Jednocześnie rezygnacja ze współżycia nie jest dla dziewczyny wyborem łatwym:

Але ніхто не знав, як вона хотіла бути з цією людиною, як її тягло до нього і ночами палало її тіло від бажання близькості з чоловіком [...].³⁷

W planie interpretacji tradycjonalizm protagonistki stanowi przeciwny biegun postaw do dziś często przypisywanych osobom chorym na AIDS oraz nosicielom wirusa HIV. Z kolei zarażenie będące efektem niesienia pomocy innym jest przeciwwagą dla wciąż funkcjonującego przekonania o „nieczystych”, związanych z nienormatywnymi zachowaniami seksualnymi sposobach przenoszenia choroby.

³⁶ „Kiedy Darynka weszła do sypialni i zobaczyła, że matka Loszy ścieli dla nich jedno łóżko, stanęła jak wryta. [...] – Czy mogę prosić o... osobne łóżko? – szepnęła Dasha [...] – Oczywiście, że możesz. Myślałam, że tak jak wszyscy młodzi ludzie sypiacie razem już od dawna. – Nie. Nie sypiamy razem” – Світлана Талан, op. cit., s. 16–17.

³⁷ „Ale nikt nie wiedział, jak chciała być z tym mężczyzną, jak ją do niego ciągnęło, a jej ciało płonęło nocą z pragnienia bycia blisko niego” – ibidem, s. 21.

Charakter Daryny i jej postawa moralna tym boleśniej czynią oskarżenia formułowane przez najbliższych; motyw odrzucenia dziewczyny przez społeczeństwo realizuje się na wszystkich płaszczyznach jej życia osobistego i zawodowego, kreując schemat fabularny oparty na binarnej opozycji dobra i zła, a także niesłusznego oskarżenia i wygnania baśniowego bohatera. Jednocześnie poetyka rozpadu – w tym przypadku przede wszystkim więzi rodzinnych i społecznych – jest dość typowa dla tekstów o AIDS³⁸. Mateusz Szubert zauważa, że wiktyimizacja chorych, do której doszło w okresie największego rozwoju epidemii AIDS, doprowadziła do sytuacji, w której wrogiem osoby cierpiącej stawało się „nie tylko ciało, ale i karząca ręka społeczeństwa”³⁹.

Rozpad stosunków międzyludzkich jest w powieści błyskawiczny i ma charakter totalny, a społeczeństwo „wymierza karę” w sposób wskazujący na kompletną atrofię ludzkich odruchów i uczuć. Empatia zostaje zastąpiona bezmyślnym okrucieństwem i zwierzęcym strachem przed osobą chorą. Pojawiają się też postawy obrzydzenia, nawet wówczas, gdy ciało bohaterki nie daje ku temu powodów. Wstyd i obrzydzenie, jakie bliscy zaczynają „automatycznie” odczuwać, prowadzi do zerwania kontaktów z chorą i uznania jej za osobę wykluczoną. Stwierdzeniem, iż: „wszyscy wiedzą, że AIDS mają tylko dziwki i narkomani”, rodzice nie tylko wyrzekają się córki, lecz podkreślają również jej „klęskę” jako członka szerszej wspólnoty. Co więcej, we wsi, z której pochodzi dziewczyna, mieszkańcy dzielą się na dwa obozy: jedni twierdzą, że chora musiała być narkomanką, drudzy, że prostytutką:

I всі знають, звідки у молоді цей СНІД береться! Сплять дівки міські з наркоманами, а потім хворіють! [...] І знаєш, що більше за все цікавить людей? [...] Наркоманка ти чи повія? Ось це їх найбільше хвилює! Навіть суперечки йдуть. Одні вважають, що перше, інші – друге.⁴⁰

Śmierć społeczną dziewczyny przypieczętowuje zwolnienie z pracy, odejście najlepszej przyjaciółki i utrata mieszkania, którego właścicielka

³⁸ Mateusz Szubert, *Apokalipsa spełniona...*, op. cit., s. 201.

³⁹ Ibidem, s.196.

⁴⁰ „Každy wie, skąd się ten AIDS u młodych bierze! Śpią dziewczyny miejskie z narkomanami, a potem chorują! [...] A wiesz, co najbardziej interesuje ludzi? [...] Czy jesteś narkomanką czy dziwką? To ich najbardziej zastanawia! Nawet obstawiają – jedni, że narkomanką, drudzy, że dziwką” – Світлана Талан, op. cit., s. 139.

nie chce wynajmować osobie zarażonej „wstrętną chorobą”. AIDS jest więc w powieści ukazany jako przypadłość o wyjątkowo negatywnej konotacji symbolicznej. Podkreśla to również porównanie tej choroby do innych, np. do schorzeń nowotworowych, które – jakkolwiek przerażające – nie wzbudzają tak silnych reakcji, przynależą przede wszystkim do sfery prywatnej i nie łączą się w takim stopniu ze sferą obyczajowości i moralności. Tę różnicę waloryzacji poszczególnych schorzeń wyraża w powieści opinia rodziców bohaterki, którzy wprost stwierdzają, iż woleliby, aby córka zachorowała na raka – wówczas nie musieliby się jej wstydzić:

- Що-о-о? Ви мене...ви...виганяєте мене з дому?!
- Саме так, – глухо відповів батько [...]
- Тільки за те, що я хвора?! [...]
- Так. [...]
- А якби у мене був рак? Теж вигнали б?
- Звичайно, що ні – відповів батько
- Краще б уже був рак, аніж...- сказала мати і знову тихо заплакала.⁴¹

W opiniach, które autorka wkłada w usta postaci piętnujących Darynę, zamykają się wszystkie obiegowe przekonania o AIDS. Swiżłana Tałan czyni z nich narzędzie niesprawiedliwej walki, zabijającej stopniowo bohaterkę jako kobietę, córkę, członka społeczeństwa. Sytuacja bohaterki bardziej odzwierciedla sytuację zarażonych wirusem HIV z lat 80., kiedy na całym świecie w odbiorze społecznym przechodzili ze „statusu chorego w status winnego”⁴², niż tych żyjących obecnie. Dzisiaj wykreowane przez autorkę reakcje otoczenia już przynajmniej częściowo są nieaktualne. Hiperbolizacja postaw ma jednak służyć ukazaniu niesprawiedliwości społecznej, jest też elementem konstrukcyjnym tekstu – to na opozycyjnym podziale, na ofiarę i oprawców, zbudowana jest rzeczywistość przedstawiona. Okrutne i niesprawiedliwe zachowanie wobec szlachetnej cierpiącej dziewczyny stawia jej rodzinę, pracodawców, narzeczonego, przyjaciółkę i w zasadzie większość zdrowych przedstawicieli społeczeństwa po stronie bohaterów negatywnych, wpisując pozornie

⁴¹ „– Co-o-o? Wy... wy... wyganiacie mnie z domu?! / – Zgadza się – powiedział głucho ojciec. / – Tylko dlatego, że jestem chora?! [...] / – Tak. [...] / – A gdybym miała raka? Czy wtedy też byście mnie wygnali? / – Oczywiście, że nie – powiedział ojciec. / – Gdybyż to był rak... byłoby lepiej niż... – powiedziała matka i znów cicho zapłakała” – ibidem, s. 141.

⁴² Mateusz Szubert, *Apokalipsa spełniona...*, op. cit., s. 196.

realistyczną fabułę w mający baśniową proveniencję schemat walki dobra ze złem, z nawiązaniem do melodramatycznego motywu niesłusznie oskarżonej, prześladowanej kobiety. Symptomatyczne, że po stronie dobra stoją osoby chore (Daryna oraz jej partner), przedstawione w jednostkowej, zindywidualizowanej perspektywie, która uwzględnia ich potrzeby, lęki i pragnienia; po stronie zła znajduje się zaś „zdrowe społeczeństwo” ukazane jako bezosobowa całość, kierująca się uprzedzeniami, stosująca symboliczną przemoc, wykluczająca i piętnująca tych, którym w rzeczywistości niezbędna jest pomoc, uwaga i wsparcie. **Symboliczna walka przybiera formę zmagania o prawa jednostki i o dopuszczenie do głosu tych, którzy nieusłyszani znajdują się na obrzeżach dyskursów kulturowych i społecznych.**

Twórcy literatury obiegu popularnego często posługują się patosem, wzniosłością, kontrastem czy brzydotą, ponieważ pozwalają one „na bardziej wyjaskrawione ukazanie wartości etycznych i uczuć – afektów oraz ułatwiają skuteczniejsze wykorzystanie strategii perswazji. Umożliwiają również jednoznaczny podział bohaterów na pozytywnych i negatywnych”⁴³. Chwyty te można określić za Johnem Fiskem wspólnym mianem przesady i uznać za jeden z najchętniej stosowanych zabiegów stylistycznych. Przesada, doprowadzając sytuacje przedstawione niemal do paradoksu, może pełnić wiele funkcji, w tym wspomnianą wyżej, uwypuklającą walory „pouczające” tekstu. Może też być narzędziem podważającym nienaruszalność dominujących w społeczeństwie postaw i przekonań:

Kultura popularna zmierza ku przesadzie; stosuje szerokie pociągnięcia pędzla i jaskrawe kolory. Właśnie ta przesada stała się powodem ataków na nią. [...] Przesada i oczywistość to podstawowe cechy tekstu wytwarzalnego. Dostarczają one cennego surowca, z którego można „zrobić” kulturę popularną. Przesada to znaczenie, które wymknęło się spod kontroli i wykracza poza normy ideologiczne i wymagania konkretnego tekstu. Przesada wydostaje się z procesu semiozy. Przesadny znak wykonuje zadania powierzone mu przez dominującą ideologię, lecz w końcu wykracza poza nią i od niej odchodzi, pozostawiając po sobie przesadne znaczenie, które ucieka przed kontrolą ideologiczną, dzięki czemu jest wolne i może się sprzeciwiać lub unikać. Przesadne dręczenie bohaterki powieści romansowej, jej wyolbrzymione cierpienie [...] jest znacznie poważniejsze niż

⁴³ Adam Mazurkiewicz, *Polska współczesna powieść historyczna i kultura popularna (prolegomena)*, „Czytanie Literatury Łódzkie Studia Literaturoznawcze” 5(5)/2016, s. 15.

„normalna” dyskryminacja [...] Normy, które są przekraczane, stają się widoczne, tracą swój naturalny status ponieważ przestają być zgodne ze zdrowym rozsądkiem, od tej pory mogą podlegać dyskusji. Przesada sprawia [...] że normy obracają się przeciw sobie.⁴⁴

Autorka stosuje intensyfikację środków służących do przedstawienia rzeczywistości opisaną, doprowadza do skrajności negatywne i niesprawiedliwe postawy wobec niewinnej chorej dziewczyny, maluje negatywnych bohaterów w jednoznacznie ciemnych barwach, doprowadzając ich „zdradę” do skrajności (przykład narzeczonego i przyjaciółki Daryny, którzy odwracają się od niej i nawiązują miłosną relację za jej plecami). Społeczeństwo jawi się w tekście jako jednolita masa ze znakiem minus, a na jego tle Daryna wydaje się niemal świętą. **Tak zastosowana przesada uwypukla problem społeczny, który stanowi rzeczywiste centrum narracji. Switłana Tałan zdaje się punktować niesprawiedliwość i „wyciągać z mroku” wciąż jeszcze zbyt mało reprezentowany publicznie problem dyskryminacji osób chorych na AIDS. Wymowę utworu wzmacnia indywidualizacja głównej bohaterki i wyraźne ucieleśnienie jej doświadczenia, zestawione z unifikacją pozostałej części bohaterów.**

Narracjom o chorobie niemal zawsze towarzyszy refleksja nad cielesnością, jest to szczególnie istotne w przypadku chorób, które dają wyraźne fizyczne symptomy, a do takich należy AIDS. Melodramatyczna konwencja powieści Switłany Tałan i dostosowana do oczekiwań najszerzego grona odbiorców tekstowa ekspozycja choroby w znacznym stopniu łagodzi naturalizm opisu sfery korporalnej, nie usuwają jednak problematyki doświadczonego chorobą ciała. Tekstualizacja AIDS wiąże się przeważnie z poetyką cielesnego rozpadu, determinowaną samą historią tej choroby, która, jak podkreśla Mateusz Szubert, jest opowieścią o rozpacz i beznadziei, o kilkunastoletniej bezradności medycyny i powolnej śmierci milionów młodych ludzi:

Początki epidemii AIDS to historie ciał upokorzonych chorobą. Chorzy w krótkim czasie przeistaczali się w żywe trupy, a zapadające się policzki stawiały się szybko znakiem firmowym nieszczęśników. Uchodzące z nich życie nie było literacką metaforą schyłku, ale rzucającym się w oczy faktem. Przychodził także moment, w którym żaden makijaż nie był już w stanie zakamufłować ciemniejących, stale

⁴⁴ John Fiske, *Zrozumieć kulturę popularną*, tłum. K. Sawicka, Kraków 2010, s. 118–119.

powiększających się mięsaków. Choroba ujawniała nadchodzącą śmierć, manifestując na każdym skrawku obolałego ciała jej potęgę i nieuchronność. Destrukcja układu odpornościowego miała charakter galopujący i nieodwracalny, oddając mikrobom ciało w posiadanie.⁴⁵

Dalej badacz zwraca uwagę na poczucie wstrętu, które nieuchronnie wzbudzały następstwa choroby: niekontrolowane biegunki i wymioty, wrzody wywoływały obrzydzenie zarówno otoczenia, jak i samych chorych skazanych na konfrontację z własnym rozpadającym się ciałem.

W powieści Switłany Tałan rozpacz, której doświadcza bohaterka, wyparcie i odmowa uznania swojego stanu, desperacka walka o zachowanie pozycji w świecie „żywych i zdrowych”, a także zderzenie ze procesami somatycznymi stanowią dość istotną warstwę tekstu. Bunt wobec tego, co niezależnie od woli, dezintegruje ciało i psychikę – poczucie bezradności wobec niepojętej niszczącej siły to przecież emocje doświadczane przez każdą poważnie chorą osobę. Związane z chorobą procesy psychosomatyczne są jednym z ważniejszych aspektów wszystkich narracji maladczych, a w tekstualizacjach AIDS zajmują miejsce kluczowe. Bohaterka Switłany Tałan doświadcza uczucia bezradności i rozpaczki wobec niespodziewanej zmiany życiowej. Wiadomość o tym, że została zarażona AIDS, wprawia ją w przerażenie i otępienie:

На душі було порожньо. Світ став безбарвним, сірим, сумним. Здавалося, вона позбулася всіх емоцій, простих радощів життя і її ніщо не хвилювало. Але за зовнішньою байдужістю була її спустошена за один день душа.⁴⁶

Otrząsnąwszy się z pierwszego szoku, dziewczyna stopniowo przyzwyczaja się do nieuniknionych zmian samopoczucia, wiecznego zmęczenia, stanu podgorączkowego i chronicznego osłabienia.

Opisy zmian fizjologicznych, zaburzających codzienne funkcjonowanie Daryny, zajmują w tekście dość dużo miejsca. Choroba czyni trudnymi proste dotychczas czynności, zmusza do bezustannych zmagania z własną cielesnością:

⁴⁵ Mateusz Szubert, *Apokalipsa spełniona...*, op. cit., s. 196.

⁴⁶ „W duszy zapanowała pustka. Świat stał się bezbarwny, szary, smutny. Wydawało się, że opuściły ją wszelkie emocje, proste radości życia i nic jej nie poruszało. Ale tą pozorną obojętnością kryła się спустoszona w jeden dzień dusza” – Switłana Tałan, op. cit., s. 122.

Їй довелося звикнути жити з постійним відчуттям слабкості. Щоранку вона змінювала постільну білизну, яка за ніч ставала мокрою від поту. Даринка перестала міряти температуру, яка була у неї підвищеною практично весь час і намагалася не звертати на це уваги.⁴⁷

W sposób nieunikniony zmienia się też wygląd zewnętrzny bohaterki. Oglądając w lustrze swoje wyniszczone ciało, dziewczyna odczuwa przerażenie, początkowo doświadcza też poczucia obcości, nie jest w stanie zidentyfikować się z własnym odbiciem:

глянула на себе у велике настінне люстро. Те, що Даша побачила, змусило її здригнутися і з жахом відскочити вбік. Перед нею була виснажена, з неживою, жовтою шкірою жінка, у якої випиналися ребра і ключиці, а груди стали схожі на маленькі засохлі мішечки. [...] Мабуть на жовтому обличчі залишалися живими тільки її сині очі. Вони стали ще більшими і сумними та злякано дивилися на своє, спотворене хворобою відзеркалення.⁴⁸

Cielesność bohaterki, a także innych osób chorych na AIDS, wysuwa się na pierwszy plan w partiach tekstu, które poświęcone zostały opisowi hospicjum. Poetyka fizycznego rozpadu łagodzona jest jednak w znacznym stopniu zwrotem narracji w kierunku duchowych poszukiwań i wysiłków, jakie Daryna podejmuje w celu wsparcia innych chorych. Wpisując się w sferę ukraińskich tradycji kulturowych, Daryna Szewczenko, sama nie będąc autorką wierszy, nie tylko czerpie z poezji siłę w walce o własne życie, lecz również wykorzystuje je jako formę podniesienia na duchu innych cierpiących. Podczas pracy w hospicjum organizuje wieczory poetyckie, które stanowią jedyny promień światła u schyłku życia śmiertelnie chorych pacjentów. Poezja jest więc dla niej narzędziem walki i pocieszenia; wiersze dają siłę i nadzieję, często niemal

⁴⁷ „Musiała przyzwyczać się do życia z ciągłym uczuciem słabości. Codziennie rano zmieniała pościel, która w ciągu nocy robiła się całkiem mokra od potu. Darynka przestała mierzyć temperaturę, która prawie cały czas była podwyższona i starała się nie zwracać na nią uwagi” – ibidem, s. 172.

⁴⁸ „spojrzała na siebie w dużym lustrze ściennym. To, co zobaczyła, sprawiło, że zadrżała i odskoczyła z przerażenia. Stała przed nią wyczerpana, pozbawiona życia kobieta o żółtej skórze z wystającymi żebrami i obojczykami, a jej piersi wyglądały jak małe, wysuszone woreczki. [...] Na żółtej twarzy żywe pozostały chyba tylko niebieskie oczy. Stały się jeszcze większe i smutniejsze i z przerażeniem wpatrywały się w swoje zniszczone chorobą odbicie” – ibidem, s. 312.

dosłownie „trzymają przy życiu”. Takie przesunięcie akcentów z cielesności na duchowość wpisuje się w poetykę symbolicznego triumfu, jaki bohaterka odnosi nie tyle nad własną chorobą, gdyż ta jest nieuleczalna, co nad społeczną niesprawiedliwością. Prawdziwe ciało chorego na AIDS zostało z tekstu wyeliminowane.

Opowieści o AIDS to również historie trudnej śmierci. Powieść Switłany Tałan kończy się sceną śmierci; motywy lęku przed śmiercią i refleksje o umieraniu pojawiają się w poszczególnych partiach tekstu, a horyzont terminalny towarzyszy bohaterce od pierwszych chwil po diagnozie:

Даша не хотіла б про це міркувати і всіляко відкидала думку про смерть, але вона, як набридлива муха, знову і знову лізла в голову, змушуючи уявляти своє молоде тіло у темній і вузькій труні, глибоко завалений сирою землею.⁴⁹

Podobnie jak w przypadku obrazowania cielesności, również śmierć w *Коли ти попу* pozbawiona jest charakterystycznego dla tekstów o AIDS fizjologizmu. Dasza umiera „romantycznie”, we własnym łóżku, w ramionach ukochanego. Ostatnia scena to miłosna rozmowa bohaterów, z której ciało umierającej zostało niemalże wyeliminowane.

*

Powieść Switłany Tałan pełni funkcję edukacyjną, co podkreślała sama autorka. Widoczne jest to zwłaszcza w partiach powieści opisujących „drugi etap” choroby bohaterki i jej leczenie za granicą, które podejmuje dzięki ukochanemu. W scenach miłości i wspólnego życia dwójki bohaterów Tałan pokazuje, że osoby chore na AIDS lub zarażone wirusem HIV są zdolne do normalnego funkcjonowania i mogą prowadzić życie rodzinne (bohaterowie adoptują dziecko, stanowią rodzinę, pracują, podróżują, uprawiają seks). Przekonuje, że stygmatyzacja, wykluczenie i oskarżenia to postawy krzywdzące i prowadzące do tragedii. Jest to tym bardziej istotne, że ignorancja w kwestiach AIDS dotyczy w Ukrainie zarówno „średnio statystycznych” obywateli, jak i służby zdrowia.

⁴⁹ „Dasza nie chciała się nad tym zastanawiać i odrzuciła myśl o śmierci w każdy możliwy sposób, lecz ta wracała raz po raz, jak irytująca muha, zmuszając dziewczynę do wyobrażania sobie swojego młodego ciała w ciemnej i wąskiej trumnie, głęboko w wilgotnej ziemi” – ibidem, s. 150.

Stosunek społeczeństwa ukraińskiego do osób zarażonych ukazuje autorka, odwołując się również do pełnego nienawiści języka sieci. Ukochany głównej bohaterki, poszukując ratunku przed pochłaniającą go rozpaczą, rejestruje się na jednym z czatów z nadzieją, iż znajdzie tam wsparcie w walce z chorobą. Komunikaty, jakie otrzymuje, dowodzą nie tylko okrucieństwa, ale też niewiedzy współrozmówców:

Таких, як ти, треба відразу ізолювати від суспільства. Тепер я стала боятися трахатися з мужиками. [...] Усіх, хворих на СНІД, треба звозити куди-небудь у тундру.⁵⁰

Język nienawiści, którego domem jest świat mediów społecznościowych, buduje realistyczną warstwę tekstu, a prawdziwość powieściowych zachowań i przekonań potwierdzają przytoczone w niniejszym artykule badania opinii społecznej.

Istotne miejsce zajmuje też w powieści konfrontacja stosunku do AIDS w Ukrainie i w Europie Zachodniej. Jest to jeden z ważniejszych motywów edukacyjnych tekstu, za pomocą którego autorka usiłuje przełamać rodzimy negatywny stereotyp. Stosunek ukraińskiego społeczeństwa do tej choroby kwituje sama bohaterka:

Для них саме слово СНІД звучить як три в одному: ганьба – проституція – наркоманія.⁵¹

Мені іноді здається, що в мене не СНІД, а проказа по всьому тілу.⁵²

O poziomie świadomości społecznej odnośnie do choroby wspomina również znajomy lekarz w rozmowie z bohaterką:

Знаєте, Дпринко [...] Наше суспільство не готове сприймати таких хворих, як ви.⁵³

⁵⁰ „Takich jak ty trzeba od razu izolować od społeczeństwa. Już się teraz boję pieprzyć z mężczyznami. [...] Wszystkich chorych na AIDS powinno się wywieźć do jakiejś tundry” – ibidem, s. 194.

⁵¹ „Dla nich już samo słowo AIDS brzmi jak trzy w jednym: hańba–prostytucja–narcomania” – ibidem, s. 187.

⁵² „Czasem wydaje mi się, że mam nie AIDS, a trąd na całym ciele” – ibidem, s. 180.

⁵³ „Wie pani, Pani Daryno, nasze społeczeństwo nie jest gotowe akceptować takich jak pani” – ibidem, s. 180.

Za granicą dziewczyna spotyka się zaś z diametralnie innym stosunkiem do choroby oraz konfrontuje postawy własnego społeczeństwa z wysokim poziomem świadomości i wiedzy o AIDS w Europie Zachodniej:

Тут, за кордоном, а не в себе на батьківщині, Даша вперше побачила людей з яскраво-червоними стрічками – символом усвідомлення важливості СНІДу, прийнятим у всьому світі, символом протесту проти істерії та невігластва, проти громадської ізоляції людей, що живуть з ВІЛ. [...] Також Даша дізналася, що 1 грудня – Міжнародний день боротьби зі СНІДом.⁵⁴

Informacje o dacie Międzynarodowego Dnia Walki z AIDS oraz o symbolach walki ze społeczną histerią wokół tej choroby stanowią niewątpliwie element edukacyjny powieści i mają na celu przekazanie czytelnikowi konkretnej wiedzy, ukazanie ogromnych zmian, które zaszły w odbiorze AIDS w społeczeństwach zachodnich, a także, co oczywiste, skłaniają do refleksji nad stosunkiem do chorych w Ukrainie.

Switłana Tałan wykorzystuje w swojej powieści poetykę typową dla wielu wcześniejszych narracji kulturowych o AIDS, w których dominuje, według słów Mateusza Szuberta, przepojona myśleniem katastroficznym atmosfera oraz motyw rozpadu ciała i więzi społecznych. Tałan dostosowuje jednak narrację do konwencji literatury popularnej, zastępując naturalizm opisów degeneracji ciała melodramatycznymi wątkami całkowitego opuszczenia bohaterki i odrzucenia jej przez społeczeństwo. Realizuje przy tym cel edukacyjny i uświadamiający, wpisuje uniwersalną opartą na opozycji binarnej konstrukcję powieści w realia współczesnej Ukrainy, podaje szereg faktów i informacji o sytuacji osób chorych w Ukrainie oraz za granicą, opisuje stan służby zdrowia i nakreśla stereotypowe uprzedzenia społeczne.

Powieść Switłany Tałan realizuje typowe dla literatury popularnej połączenie aktualnej istotnej społecznie problematyki z archetypową opartą na myśleniu mitycznym i realizującą się w „zdesakralizowanych”

⁵⁴ „Tutaj, za granicą, a nie u siebie w ojczyźnie Dasza po raz pierwszy zobaczyła ludzi z jaskrawoczerwonymi wstążkami – przyjętym na całym świecie symbolem świadomości znaczenia AIDS i protestu przeciwko histerii i ignorancji, przeciwko izolacji społecznej osób żyjących z HIV. [...] Dasza dowiedziała się również, że 1 grudnia jest Międzynarodowym Dniem Walki z AIDS” – ibidem, s. 311–312.

fabułach melodramatyczno-romansowych konstrukcją tekstu. *Коли ти нопыч* ma ambicje być głosem w debacie społecznej o AIDS, narzędziem realnej zmiany, u podstaw której leżeć ma troska o drugiego człowieka i uwaga poświęcona jednostkom marginalizowanym ze względu na stan zdrowia. Indywidualizacja głównej bohaterki oraz jej partnera, ukazanie świata ich odczuć i lęków zostały skonfrontowane ze stereotypowymi postawami zdepersonalizowanych przedstawicieli „zdrowej części społeczeństwa”. Schemat zmagania szlachetnej bohaterki z bezdusznym społeczeństwem zostaje w tym utworze połączony celem edukacyjnym i bardzo istotną społecznie tematyką. Jest to tym bardziej widoczne, że autorka zestawia zaangażowaną tematykę z gatunkiem wykorzystującym wątki romansowe i konwencję melodramatyczną, a więc z takim rodzajem literatury popularnej, który klasyfikowany jest jako najbardziej „nieambitny” czy nawet „wstydlivy”, jednoznacznie zaliczany do tzw. literatury kobiecej (czytaj: niepoważnej, naiwnej, infantylnej), podlegającej podwójnej marginalizacji (jako „masowa” i „babska”)⁵⁵:

[p]opularna powieść kobieca bywa kojarzona ze wstydliwymi praktykami czytelnicy – do kryminałów i do fantasy wypada przyznać się publicznie, do obyczajowych odsłon popkultury już nieco mniej, lepiej unikać w tym względzie deklaracji.⁵⁶

Dalej Bernadetta Darska stawia pytanie, czy w przypadku tego typu literatury uzasadnione jest mówienie o rzeczywistym zaangażowaniu społecznym oraz czy produkt, będący owocem fuzji „literatury kobiecej” z tematyką „poważniejszą”, nie stanowi w istocie jedynie półproduktu, w którym „ambitna tematyka” pozostaje czymś zdecydowanie umownym⁵⁷, a wszystkie strony (autor, czytelnik, wydawca) biorą udział w swego rodzaju oszustwie. Trzeba przyznać, że rzeczywiście często „zaangażowanie” literatury popularnej jest przede wszystkim chwytem marketingowym i nie wpływa na walory samego tekstu. **W przypadku utworu Switłany Tałan również nie można mówić o szczególnie wysokim poziomie literackim. Chciałam jednak zwrócić uwagę,**

⁵⁵ Тамара Гундорова, *Кітч і література. Трагедії*, Київ 2008, s. 139.

⁵⁶ Bernadetta Darska, *Czy popularna powieść kobieca może być powieścią społecznie zaangażowaną? Kilka refleksji o tematach, gatunkach i stereotypach*, „Postscriptum Polonistyczne” 2(20)/2017, s. 45.

⁵⁷ Ibidem, s. 60.

że samo pojawienie się w powieści popularnej, przystępnej zarówno pod względem formy, jak i treści, tematyki choroby, która do dziś stanowi w społeczeństwach poradzieckich istotny problem i nie doczekała się wystarczającej reprezentacji w literaturze, ma – dla społeczeństwa – ogromne znaczenie.

GŁOS INNEGO, CZYLI MARKA LIWINA

Piki ma dopozu (Riki i drogi)

Obiektem analizy niniejszego artykułu jest krótka powieść dla młodzieży *Piki i dopozu* (2017) młodego ukraińskiego pisarza Marka Liwina. Książka spotkała się z bardzo pozytywnymi reakcjami czytelników, w 2019 roku została wyróżniona przez szwajcarską Międzynarodową Izbę ds. Książek dla Młodych jako jedna z najlepszych powieści o dzieciach z wyjątkowymi potrzebami¹. W 2020 roku ukazało się polskie wydanie powieści w tłumaczeniu Olgi Świncickiej. Napisana dość prostym, przystępnym językiem i uzupełniona oryginalnymi ilustracjami opowiada o życiu czternastoletniego chłopca z zaburzeniami ze spectrum autyzmu, określanymi w diagnostyce psychiatrycznej jako zespół Aspergera.

Tematyka utworu dotyczy zaburzenia rozwojowego, a więc jednej z dysfunkcji, które przez wielki postrzegano negatywnie. Osoby z zaburzeniami tego typu były uznawane za „nienormalne”, w skrajnych przypadkach „szalone” lub nawet „opętane”, i wypychane poza margines życia społecznego. W dzisiejszym zmedykalizowanym świecie zachodnim znamy symptomy i nazwy poszczególnych zaburzeń, mamy klasyfikację chorób psychicznych, wydaje się więc, że przypisywanie im walorów negatywnych straciło na aktualności. Praktyka marginalizowania osób dysfunkcyjnych i wykluczania ich z wielu dziedzin życia nie przeszła jednak do lamusa. **Krzywdzące przekonania i stereotypy, które stygmatyzują jednostki z zaburzeniami, nadal funkcjonują w opinii społecznej.**

¹ <https://www.innebrzmienia.eu/wsходni-express-prezentacja-ksiazki-marka-liwina-riki-i-drogi/> [dostęp: 23.05.2021].

Mark Liwin deklaruje chęć zmiany tej sytuacji poprzez działania popularyzujące wiedzę o warunkach życia osób dysfunkcyjnych w Ukrainie, w tym za pośrednictwem tekstu literackiego.

Fabula powieści została oparta na baśniowym schemacie ucieczki do leśnej głuszy, gdzie młody bohater szuka odpowiedzi na najistotniejsze dla siebie pytania. W uporządkowaniu narracji o własnym życiu pomaga mu spotkany w lesie pies Riki. Rozmowy z tym stworzeniem prowadzą do powstania między bohaterami opartej na dialogu relacji, która przeradza się w przyjaźń i budzi w chłopcu poczucie odpowiedzialności. Odwołanie do motywu wędrowni, której celem jest samopoznanie, pozwala włączyć książkę Liwina w długą tradycję tekstów opartych na schematach baśniowo-mitycznych, a w kontekście narracji o chorobach przyporządkować ją do kategorii „narracji transformacyjnych”, z tym jednak zastrzeżeniem, że **książka nie opiera się na wątkach biograficznych ani autobiograficznych – jest fikcją literacką, która posługuje się motywem fabularnym symbolicznej wędrowni i przemiany bohatera**².

Opowieść transformacyjna (ukazująca chorobę jako podróż tożsamościową) to schemat cieszący się największą popularnością i najczęściej wykorzystywany jako szkielet konstrukcyjny narracji maladycznych w literaturze pięknej. Jest to atrakcyjna forma reprezentacji choroby przede wszystkim ze względu na dynamikę fabuły, budowanej najczęściej na toposie podróży/wędrowni, a także z powodu uniwersalnej wymowy opowieści zamykającej się w horyzoncie rozważań egzystencjalnych i moralnych. Arthur Frank pisał, że jest to rodzaj narracji „podróży”, której celem jest poszukiwanie jakiegś, często na początku bliżej niezdefiniowanej, wartości, wypływającej z doświadczenia choroby:

Quest stories meet suffering head on: they accept illness and seek to use it. Illness is the occasion of a journey that becomes a quest. What is quested for may never be wholly clear, but the quest is defined by the ill person's belief that something is to be gained through the experience. The quest narrative affords the ill person a voice as teller of her own story.³

² Według typologii „The Quest Narratives” – zob. Arthur W. Frank, *The Wounded Storyteller. Body, Illness, Ethics*, Chicago 2013, s. 115–137.

³ „Historie transformacyjne (poszukiwania) zakładają konfrontację z cierpieniem: akceptują chorobę i starają się ją wykorzystać. Choroba jest tu okazją do podróży, która staje się poszukiwaniem. To, o czego się poszukuje, może nie być do końca jasne, ale poszukiwanie

Arthur W. Frank charakteryzując strukturę narracji transformacyjnej (*quest*), powołuje się na opisany przez Josepha Campbella w książce *Bohater o tysiącu twarzy*⁴ schemat kulturowej wędrówki bohatera, który swego czasu był często eksploatowany w USA i wykorzystywany w wielu teoriach popularyzujących badania psychologiczne i studia z pogranicza antropologii kultury. Badacz patografii opisuje ten typ narracji poprzez analogię do struktury opowieści mitycznej – umownie dzieli narrację na trzy etapy: rozpoczęcia wędrówki (*departure*), inicjacji (*initiation*) i powrotu (*return*)⁵. Powieść Liwina opiera się na analogicznym trójdzielnym podziale: opowieść rozpoczyna się odejściem dorastającego chłopca do lasu, następnym etapem jest przebywanie w lesie (w towarzystwie mówiącego zwierzęcia), całość zamyka motyw powrotu do domu (do „świata ludzi”). **Jest to konstrukcja nawiązująca do opisanej przez Arnolda van Gennepa⁶ struktury obrzędów przejścia, do których zaliczane są również rytuały inicjacyjne⁷, mające na celu zmianę „statusu społecznego i ontologicznego” jednostki⁸. Konstrukcja fabularna o mitologicznej (czy rytualnej/inicjacyjnej) proveniencji pozwoliła Markowi Liwinowi wpisać „trudną” i raczej marginalizowaną tematykę zaburzeń behawioralnych w kontekst zagadnień uniwersalnych i przedstawić ją w bardzo prostym pod względem narracyjnym tekście, skierowanym do szerokiego grona młodych czytelników.**

Badacze literatury dziecięcej i młodzieżowej zwracają uwagę na coraz częstsza obecność w niej tzw. trudnej tematyki⁹. Wspomina o tym m.in. Beata Kucharska, wyszczególniając obszary zainteresowań tradycyjnie uznawanych za nieodpowiednie dla dzieci czy do niedawna wręcz

jest uwarunkowane przekonaniem chorego, że dzięki temu doświadczeniu można coś osiągnąć. Narracja poszukiwania udziela osobie chorej głosu, pozwala opowiedzieć jej własną historię” – Arthur W. Frank, op. cit., s. 115.

⁴ Joseph Campbell, *Bohater o tysiącu twarzy*, tłum. A. Jankowski, Kraków 1997.

⁵ Arthur W. Frank, op. cit., s. 117, 118, 119, 120.

⁶ Arnold van Gennep, *Obrzędy przejścia*, tłum. B. Biały, Warszawa 2006.

⁷ Ewa Głazewska, *Aineimoaziri – dziewięć rytuałów inicjacyjnych u ludu Manam jako egzemplifikacja rytuału przejścia Arnolda van Gennepa*, [w:] *Rytuał i teraźniejszość*, red. M. Filipiak, M. Rajewski, Lublin, 2006, s. 251–267.

⁸ Mircea Eliade, *Sacrum a profanum. O istocie sfery religijnej*, tłum. B. Baran, Warszawa 2008, s. 198.

⁹ Anna M. Czernow, *Książki zbójcekie. Trudne tematy w literaturze dla dzieci i młodzieży*, „Trendy” 4/2015, s. 54–56.

tabuizowane: śmierć, cierpienie, choroby czy niepełnosprawności¹⁰. I dodaje:

traktowanie dziecka jako równorzędnego partnera do rozmowy, nieukrywanie przed nim trudnych spraw, a nawet otwarcie się na tematykę dotychczas zarezerwowaną tylko dla dorosłych ma swoje konsekwencje w coraz to odważniejszych propozycjach wydawniczych.¹¹

O tym, że postać dziecka z niepełnosprawnością pojawia się we współczesnej literaturze dziecięcej i młodzieżowej, pisze również Anna Mężyk. Podkreśla, że dziecko z niepełnosprawnością jest nie tylko bohaterem, ale coraz częściej bywa narratorem, a więc przedstawione zostają jego subiektywne myśli, pragnienia i działania¹². Jak słusznie zauważa Dorota Kołodziejczyk, pojawienie się w tekście literackim osoby z niepełnosprawnością (w tym umysłową) zazwyczaj „wywołuje refleksję nad mechanizmami wykluczenia społecznego”¹³. W licznych wywiadach, a także podczas spotkań autorskich, Mark Liwin zwracał właśnie na to uwagę, podkreślając, że w ukraińskiej debacie publicznej problemy osób z dysfunkcjami psychicznymi i zaburzeniami rozwojowymi są nieobecne¹⁴, a same jednostki nimi dotknięte często zostają zepchnięte na margines.

W swojej powieści Liwin oddaje głos dziecku z zaburzeniem, a więc jednostce, której wykluczenie przebiega na co najmniej dwóch poziomach. Ponieważ tekst dotyczy dysfunkcji umysłowej, której pole semantyczne przez wieki wyznaczone było przez pojęcia odmienności oraz postulat izolacji, a bohaterem jest dziecko, a więc członek społeczeństwa, tradycyjnie funkcjonujący raczej w charakterze przedmiotu niż podmiotu dyskursów społecznych¹⁵, uprawnione jest określenie tej opowieści jako przesuwałcej „punkt widzenia [...] na korzyść ukazania świata widzianego

¹⁰ Beata Kucharska, *(Nie)obecność tabu we współczesnej literaturze dla najmłodszych czytelników-rekonesans*, „Scientia” 9/2015, s. 111–121.

¹¹ Ibidem, s. 112.

¹² Anna Mężyk, *Obraz dziecka z niepełnosprawnością w literaturze dziecięcej i młodzieżowej*, „Ogrody nauk i sztuk” 6/2016, s. 415.

¹³ Dorota Kołodziejczyk, *Poza metaforą – autyzm jako impas hermeneutyczny w powieści postkolonialnej*, „Poznańskie Studia Polonistyczne” 30 (50)/2017, s. 143.

¹⁴ <https://www.youtube.com/watch?v=o-g3ZUIzoTo> [dostęp: 23.05.2021].

¹⁵ Anna Golus, *Od przedmiotu do podmiotu. Status dziecka w rodzinie i społeczeństwie*, „Studia Edukacyjne” 48/2018, s. 315–334.

oczami uprzednio uciszanych”¹⁶. Narracja pierwszoosobowa pozwala śledzić indywidualne doświadczenie bohatera z subiektywnej perspektywy, przez pryzmat której szczegółowo opowiedziane zostały codzienne zmagania Matwija z niezrozumieniem otoczenia, jego przyzwyczajenia, zachowania czy rozkład dnia. Bohater mówi o niechęci, z jaką spotyka się w szkole i w życiu pozadomowym: „Мене постійно підколювали в школі й на вулиці”¹⁷.

Matwij mieszka z babcią, ponieważ w swoim krótkim i niełatwym życiu przyszło mu doświadczyć również rozstania rodziców i porzucenia przez matkę, która nie poradziła sobie z jego wychowaniem. Ten wątek wskazuje na niezwykle istotne problemy, z jakimi borykają się osoby wychowujące dzieci dysfunkcyjne, a które wynikają ze społecznych uprzedzeń i braku wiedzy. Sytuację tę doskonale obrazują słowa powieściowej matki bohatera:

мені було дуже складно, особливо розуміти тебе. Ніхто не міг точно сказати, що з тобою, чому ти поводишся так, як ти поводишся [...] мені здавалося, я просто з глузду з'їду.¹⁸

Literacki zabieg oddania głosu osobie dysfunkcyjnej wprowadza czytelnika w obszar refleksji nad sposobami percepcji jeśli nie niedostępnymi, to na pewno marginalizowanymi. Osobowość bohatera wysuwa się na pierwszy plan, przez co staje się on dla czytelnika widoczny, zrozumiały. Jego inność nie wzbudza niechęci, lecz domaga się uznania – apeluje do sumienia, zmusza do refleksji nad praktyką wykluczania jednostek niewpisujących się w obowiązujące normy. Opowieść Matwija stanowi również niezwykle istotną i nawiązującą do koncepcji medycyny zhumanizowanej propozycję zmiany perspektywy z „zewnątrznej” (zdominowanej przez specjalistów: terapeutów, lekarzy, psychologów oraz członków rodziny, pedagogów, a także osoby postronne), na wewnętrzną,

¹⁶ *Medycyna narracyjna. Teoria i praktyka*, red. M.K. Potoniec, H. Syzdek, Kraków 2020, s. 151.

¹⁷ „Bez przerwy dokuczano w szkole i na podwórku” – Марк Лівін, *Пікі та допогу*, Харків 2017, s. 18.

¹⁸ „Było mi bardzo trudno, zwłaszcza ze zrozumieniem ciebie. Nikt nie mógł mi wyjaśnić, dlaczego zachowujesz się tak, jak się zachowujesz [...] Myślałam, że po prostu oszaleję” – ibidem, s. 125.

która przewiduje wsłuchanie się w głos osoby chorej, cierpiącej często przede wszystkim z powodu osamotnienia, niezrozumienia i odrzucenia.

Opisy sposobu funkcjonowania i zachowań bohatera powieści Liwina wskazują, że cierpi on na zaburzenia ze spektrum autyzmu, określane jako zespół Aspergera¹⁹. Znajduje to zresztą potwierdzenie w licznych pozatekstowych wypowiedziach autora, który na spotkaniach literackich i w wywiadach opowiadał, iż jego celem było przedstawienie rzeczywistości oczami dziecka z tego typu dysfunkcją. Liwin używa zamiennie pojęć autyzm i zespół Aspergera, by skupiać się na samym fakcie zaburzenia, a nie konkretnej jednostce chorobowej, czym jednocześnie daje dowód, jakich trudności przysparzają klasyfikacje zaburzeń psychicznych w środowiskach pozamedycznych. Najnowsze klasyfikacje DSM-V i ISD-11 odchodzą od odrębnej klasyfikacji zespołu Aspergera oraz od samego tego terminu na rzecz modelu całościowych zaburzeń ze spektrum autyzmu²⁰. Jednocześnie termin ten funkcjonuje nadal w diagnostyce psychiatrycznej wielu państw, ma też swoje miejsce w literaturze fachowej oraz w języku potocznym.

W zachowaniach i schematach poznawczych powieściowego Matwija, odzwierciedlone zostały symptomy charakterystyczne dla zaburzeń ze spektrum autyzmu, takie jak: „upośledzenie umiejętności społecznych, które budzi wiele negatywnych emocji i warunkuje konflikty i nieporozumienia”²¹, „brak elastyczności zachowania oraz myślenia, niechęć wobec zmian oraz specyficzne zainteresowania [...]”²². Na codzienność bohatera składają się: kompulsywna potrzeba ładu (przejawiająca się w liczeniu wszystkich otaczających przedmiotów), funkcjonowanie według ściśle określonego planu²³, nietolerancja na najdrobniejsze nawet zmiany, trudności z komunikacją społeczną, niezdarność ruchowa, nieumiejętność

¹⁹ Aneta Kraszevska-Orzechowska, *Zachowania dzieci z zespołem Aspergera i proponowane formy pomocy*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin-Polonia” XX/2007, s. 47–48.

²⁰ Krzysztof Gerc, *Autyzm i zespół Aspergera jako zaburzenie neurorozwojowe – próba charakterystyki wybranych stanowisk naukowych w świetle przeglądu współczesnych badań*, „Sztuka Leczenia” 3–4/2012, s. 37. O ICD - 11: <https://icd.who.int/dev11/l-m/en> [dostęp: 25.05.2021].

²¹ Anna Karpińska, *Wybrane aspekty sytuacji szkolnej uczniów z zespołem Aspergera*, „Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Humanitas. Pedagogika” 21/2020, s. 17.

²² Tadeusz Gałkowski, Agnieszka Siedler, *Dialog i monolog wewnętrzny u osób z zespołem Aspergera*, „Lubelski Rocznik Pedagogiczny” XXXV (3)/2016, s. 108.

²³ Марк Лівін, op. cit., s. 68–69.

odczytywania metafor, nieadekwatnie silne reakcje emocjonalne²⁴. Matwij stwierdza m.in.:

я дуже засмучуюся, коли щось іде не так, як я звик – іноді через це втрачаю контроль над собою і можу казати те, чого казати не варто, або сісти і годинами розхитуватися, або лягти й притискатися лицем до землі, зовсім не відчуваючи часу.²⁵

Narrator wylicza wśród swoich cech również nietolerancję na gwałtowne zmiany, głośne dźwięki i nieprzewidziane zachowania:

не люблю раптові зміни – вони примушують мене непокоїтися [...] Є багато речей, які мене лякають, і багато речей, які мені не можна робити, тому що тоді все виходить з-під контролю [...] Наприклад, мені не можна чути раптові гучні звуки [...] або мене не можна одразу обіймати [...].²⁶

Chłopiec funkcjonuje według rozpisanego co do minuty grafiku dnia, a zaburzenie tego ładu powoduje silną konfuzję. Aby uspokoić myśli i nie ulegać emocjom, kompulsywnie liczy wszystkie otaczające go przedmioty:

Мені подобається лічити стовпи або будинки, бо вони великі та їх видно, але також я люблю рахувати менш помітні для ліку речі, наприклад ями на дорозі або людей в червоному одязі.²⁷

W powieści *Riki i drogi* ani razu nie pada nazwa dysfunkcji ani żadna próba jej definicji, dzięki czemu tekst ma charakter wiarygodnej narracji

²⁴ „[C]echą charakteryzującą osoby z zespołem Aspergera są nieadekwatne reakcje emocjonalne. To emocjonalni nadwrażliwcy, którzy [...] często doznają porażki ze względu na niestabilność emocjonalną i niemożność poradzenia sobie ze zmiennością, np. rozkładu zajęć, nauczyciela, klasy, otoczenia” – Anna Karpińska, op. cit., s. 18.

²⁵ „Bardzo mnie martwi, gdy coś idzie nie tak, jak zazwyczaj – czasami tracę kontrolę nad sobą i mogę mówić rzeczy, których nie powinienem mówić, lub siedzieć i kołysać się godzinami, lub leżeć i przyciskać twarz do ziemi, nie czując w ogóle upływu czasu” – Marek Liwin, op. cit., s. 16.

²⁶ „Nie lubię nagłych zmian – one mnie niepokoją [...] Jest wiele rzeczy, które mnie przerażają i wielu rzeczy nie mogę zrobić, bo wtedy wszystko wymyka się spod kontroli [...] Na przykład nie mogę słuchać nagłych głośnych dźwięków [...] lub nie można mnie od razu przytulić” – ibidem, s. 24.

²⁷ „Lubię liczyć słupy czy budynki, bo są duże i widoczne, ale lubię też liczyć rzeczy mniej widoczne, takie jak dziury na drodze czy ludzi w czerwonych ubraniach” – ibidem, s. 29.

maladycznej²⁸. Siddhartha Mukherjee podkreśla, że każda choroba, zanim uzyska swoją nazwę i stanie się obiektem badań, stanowi przede wszystkim indywidualną, intymną historię cierpiącej jednostki:

[n]adanie chorobie nazwy jest równoznaczne z opisem pewnego stanu cierpienia – stanowi w pierwszym rzędzie akt literacki, a dopiero potem medyczny. Pacjent na długo przed tym, nim staje się obiektem badań medycznych, jest najpierw zwyczajnym opowiadaczem.²⁹

Hanna Serkowska zauważa zaś, że wypowiadanie się o chorobie z perspektywy biomedycznej, aczkolwiek „pewne” w wymiarze diagnostycznym, niewiele mówi o tym, czym jest ona dla człowieka cierpiącego³⁰. **Osobista narracja jest więc głosem podmiotu doświadczającego uwolnionym spod władzy dyskursów biomedycznych kulturowych i społecznych. Choroba opowiedziana z perspektywy doświadczenia i uwolniona od „zewnętrznych” klasyfikacji medycznych staje się integralną częścią życia jednostki.**

Narracja pierwszoosobowa narzuca perspektywę „wewnętrzną”, wykluczającą nomenklaturę dyskursu medycznego, dlatego żadna oficjalna nazwa zaburzenia nie pojawia się w tekście. Liczne są w nim natomiast subiektywne refleksje, dotyczące poczucia odrzucenia niezrozumienia. Zachowania bohatera zostały przedstawione jako rezultat niezależnego od jego woli typu wrażliwości na rzeczywistość. Stwierdza on:

Людям складно це зрозуміти та приймати, тому вони кажуть щоб я подорослішав і не поводився як дитина. Але це зовсім не про дитинство [...] Я ніколи це не переросту й ніколи цього не зміню, і це не залежить від віку.³¹

Subiektywna perspektywa, którą proponuje Liwin, jest bardzo istotna w mówieniu o chorobach, nie tylko dlatego, że apeluje do empatii

²⁸ Terminy zaczerpnęłam z: Iwona Boruszkowska, *Defekty. Literackie auto/pato/grafie – szkice*, Kraków 2016, s. 14–15.

²⁹ Siddhartha Mukherjee, *Cesarz wszech chorób. Biografia raka*, tłum. J. Dzierzgowski, A. Pokojowska, Wołowiec 2013, s. 74.

³⁰ Hanna Serkowska, *Po pierwsze nie metaforyzuj! O tropach demencji*, „Teksty Drugie” 1/2021, s. 73.

³¹ „Ludziom trudno jest to zrozumieć i zaakceptować, więc mówią mi, żebym dorósł i nie zachowywał się jak dziecko. Ale tu wcale nie chodzi o dzieciństwo [...] nigdy z tego nie wyrosnę i nigdy tego nie zmienię, i to nie zależy od wieku” – Марк Лівін, op. cit., s. 24.

czytelnika i podkreśla podmiotowość opowiadającego o swoim cierpieniu narratora, równie ważna jest dostrzegana coraz częściej przez lekarzy terapeutyczna funkcja opowieści o własnym doświadczeniu choroby³². Warstwa fabularna powieści Marka Liwina opiera się na wewnętrznym dialogu bohatera z wyobrażonym rozmówcą. Terapeutyczna funkcja opowieści, którą generuje Matwij podczas spotkań z psem, odgrywa w tekście istotną rolę, chociaż znaczenia prowadzonego przez bohaterów dialogu nie należy redukować wyłącznie do roli autoterapii.

Młody bohater próbuje odtworzyć historię własnego życia, w której znajdzie się miejsce zarówno na zrozumienie motywacji kierujących najbliższymi, jak i na wypracowanie zintegrowanego autowizerunku. Potrzeba zrozumienia siebie, skonstruowania obrazu własnego „ja”, określenie odpowiedniego dla siebie miejsca w świecie – to sprawy fundamentalne dla każdej jednostki, jednak szczególnego znaczenia nabierające wówczas, gdy styka się ona z wydarzeniem zaburzającym dotychczasowy ład, a co więcej – od dłuższego czasu otrzymuje z zewnątrz sygnały: „coś jest z tobą nie tak”. Matwij szuka winy w sobie, próbuje znaleźć przyczynę rozpadu rodziny, niechęci ze strony rówieśników, a wreszcie pragnie pogodzić się z najbardziej traumatycznym doświadczeniem – śmiercią matki. Próba przywrócenia porządku codzienności opiera się w tekście na baśniowym motywie odejścia od świata ludzi i przebywania w przestrzeni lasu, w którym bohater dociera do samego siebie:

У лісі добре, бо знаєш, що з часом у тобі закінчиться хтось інший і почнешся ти сам. Ліс цьому сприяє. Просто хочеться, щоб речі були логічні. Просто хочеться зрозуміти, що зі мною не так.³³

Literackie tekstualizacje choroby ujęte w formie pierwszoosobowej są czymś więcej niż opowieścią terapeutyczną – to dyskurs apelujący do odbiorcy w wymiarze etycznym. Postawa zakładająca gotowość do uważnego wysłuchania opowieści osoby cierpiącej, do współodczuwania i zrozumienia jej obrazu świata stanowi też podstawowe założenie medycyny narracyjnej, w ujęciu Rity Charon:

³² Arthur W. Frank, op. cit.

³³ „W lesie jest dobrze, bo wiesz, że z czasem ktoś inny się w tobie skończy, i zaczniesz się ty sam. Las temu sprzyja. Chcę tylko, żeby wszystko było logiczne. Chcę tylko wiedzieć, co jest ze mną nie tak” – Марк Лівін, op. cit., s. 21.

Wejście w nieznany świat innego wymaga od nas, abyśmy odłożyli na bok nasze uprzednie założenia dotyczące samego źródła znaczenia, wyswobadzając się tym samym z *kaftana siebie* [...] A zatem decyzja, aby wysłuchać, zająć się opowieścią innego, sama w sobie oznacza przyjęcie etycznego stanowiska. Aby wejść w opowieść, słuchający musi doświadczyć jej moralnej złożoności w całej jej niejednoznaczności i zakwestionować swoje własne poczucie moralności.³⁴

Jak podkreśla Przemysław Czapliński, definiowanie przez Charon narracji jako ludzkiego sposobu rozumienia rzeczywistości, uznanie człowieka za „istotę narracyjną”, a samej narracji za formę konceptualizacji świata sprawia, że wysłuchanie opowieści chorego jest „w większym stopniu wyzwaniem etycznym niż interpretacyjnym”³⁵. Prawdziwe zgłębienie tego, co mówi do nas druga osoba, i otwarcie się na odmienną perspektywę, nie jest możliwe bez wejścia w relację etyczną, czyli taką, która zakłada nie tylko poznanie racjonalne, ale pełne uznanie podmiotowości rozmówcy i współodczuwanie z nim. Książka Liwina stanowi zaproszenie do takiego rodzaju doświadczenia. Poruszająca, niekiedy naiwna, lecz bardzo szczerza opowieść osamotnionego chłopca wywołuje u odbiorcy współczucie i rodzaj oburzenia na niesprawiedliwość, której przyszło doświadczyć dziecku. Pojawiają się też pytania o odpowiedzialność – rodziców, otoczenia, społeczeństwa?

Ważną rolę w tekście Marka Liwina odgrywa kategoria dialogu, który jest nie tylko wymianą myśli, lecz dialektyką poszukiwań tożsamościowych oraz relacją zakładającą odpowiedzialność za drugą osobę. Kategoria dialogu może być rozumiana na różne sposoby, w tym filozoficzny i psychologiczny. Oba stanowią niezwykle szerokie pole badawcze, które wykracza poza ramy mojej pracy, dlatego wspominam w nich jedynie w wymiarze niezbędnym dla zrozumienia dialogu (rozmowy/spotkania) jako elementu fabularnego powieści Liwina. Na gruncie psychologii funkcjonuje koncepcja osobowości dialogowej (ja dialogowego) Huberta Hermansa, wywodząca się z nurtu fenomenologii³⁶ i zakładająca istnienie polifonicznej osobowości, złożonej z różnych „pozycji ja”. Koncepcja

³⁴ Rita Charon et al., *Medycyna narracyjna. Teoria i praktyka*, red. M.K. Potoniec, H. Syzdek, Kraków 2020. s. 161.

³⁵ Przemysław Czapliński, *Narracje i medycyna*, „Teksty Drugie” 1/2021, s. 32.

³⁶ Wacław Bąk, *Wielość Ja w ujęciu poznawczym i dialogowym. Próba integracji podejść*, „Przegląd Psychologiczny” 52 (1)/2009, s. 54.

ta nie uzyskiwała pełnej akceptacji w głównym nurcie psychologii³⁷, jest jednak bez wątpienia inspirująca jako narzędzie interpretacyjne tekstu literackiego. Koncepcja ja dialogowego – jak pisze Piotr Oleś:

wyłoniła się z psychologii narracyjnej i [...] opisuje strukturę Ja za pomocą analogii między funkcjonowaniem w relacjach społecznych i wewnętrznym doświadczaniem siebie. Przyjmuje się tu, że kategoria dialogu jest podstawową zasadą opisu zarówno w odniesieniu do dynamiki zewnętrznych interakcji społecznych, jak i intrapsychicznych relacji wewnątrz Ja. [...] Teoria dialogowego Ja koncentruje się na tak zwanych głosach umysłu, mówiąc precyzyjniej: na pozycjach Ja, oraz na relacjach między nimi, które mają postać wymiany informacji. [...] pozycje Ja nie są sobie emocjonalnie obojętne, ich wzajemne relacje nasycone są emocjami i uczuciami.³⁸

Dialogi, w które wchodzi ze sobą poszczególne „pozycje ja”, mogą pełnić różne funkcje (wspierającą, funkcję kary, doradczą, pomocową itp.). Istotne jest, że zawierają dużą dozę emocji, nie są wyłącznie „racjonalne”, a poszczególne „pozycje ja” pozostają względem siebie w dużym stopniu autonomiczne. W powieści Marka Liwina pozycję „wewnętrznego mędrca”³⁹ przejmują pies Riki, który – niby sokratejski filozof – „wyciąga” z chłopca opowieść o jego życiu. Rozmowa Matwija i Rikiego przybiera formę niezwykle emocjonalną, pełną cierpienia, burzliwych uczuć, ale również rosnącego zrozumienia, które ostatecznie prowadzi do „uzgodnienia stanowisk”.

Wspomnienie Sokratesa pozwala zmienić perspektywę w kierunku znanego od starożytności rozumienia dialogu jako metody myślenia filozoficznego⁴⁰:

Dialog filozoficzny jest, jak wiadomo, jedną z najistotniejszych i najczęściej podejmowanych form gatunkowych w tradycji myśli europejskiej – od starożytności (m.in. dialogi Platona i Cyserona), przez średniowiecze wczesne (dialogi św. Augustyna), dojrzałe (m.in. dialogi Abelarda), aż po nowożytność. Dialogi zajmują istotne miejsce w dorobku pisarskim Erazma z Rotterdamu, także Giordana Bruna.⁴¹

³⁷ Piotr K. Oleś, *Dialogowe funkcje Ja — implikacje dla zdrowia*, „Chowanna” 2021, s. 48.

³⁸ Ibidem, s. 48, 50.

³⁹ Ibidem, s. 58.

⁴⁰ Joachim Piecuch, *Myślenie dialogiczne. W polu gry o prawdę etyczną*, „Studia Oecumenica” 19/2019, s. 391, 392 i dalej.

⁴¹ Andrzej Zawadzki, *Gatunki nowoczesnego pisarstwa filozoficznego: dialog i portret*, „Pamiętnik Literacki” XCI (4)/2000, s. 39–62.

Sokrates miał twierdzić, iż to właśnie rozmowa (dialog) jest narzędziem, które ma moc wydobywania z rozmówcy prawdy wewnętrznej, a tym samym rozbudzenie jego samoświadomości. Dialog sokratejski ma wciągać „nauczyciela i ucznia w jedno doświadczenie duchowe wspólnego poszukiwania prawdy”⁴² i konfrontować „duszę z duszą”⁴³.

Formuła dialogu miała podkreślać, że myślenie jest procesem dynamicznym⁴⁴ i ukazywała „myśli w jej immanentnym rozwoju, dokonującym się w dialektyce całości i fragmentu, ujawnienia i maskowania, co podkreśla wydatnie jej charakter procesu, stawania się”⁴⁵. Taka dynamika refleksji prowadzi do pogłębienia samoświadomości – od zaprzeczenia faktów i strategii wyparcia, poprzez „przepracowanie” traumatycznych doświadczeń po zintegrowanie ich jako elementu tożsamości.

Filozofia XX-wieczna zmienia rozumienie dialogu, przechodząc od traktowania go w kategoriach wspólnego poszukiwania prawdy do aktu dzielenia się wartościami wzbogacającymi moralnie. W dialogu również konstytuować się ma tożsamość osób wchodzących w relację, gdyż własne „ja” ujawnia się, w myśl współczesnej filozofii dialogu, jedynie w relacji do „ty”, czyli w konfrontacji z szeroko rozumianą innością (inną podmiotowością):

nie ma prawdziwej (mojej) tożsamości bez możliwości widzenia drugich i tego, co inne. Wyraźnie próbuje ona zmienić kierunek dialogu: z dialogu zorientowanego na poglądy i zwróconego w stronę intelektualną, w której osiąga się consensus, w dialog zwrócony w stronę bycia. Do istoty dialogu należy teraz to, że jego uczestnicy sami stają się bogatsi.⁴⁶

Pojęcie dialogu rozwinęło się szczególnie w nurtach określanych wspólnym mianem filozofii dialogu (lub spotkania), wyodrębnionej jako osobny kierunek w latach 20. XX wieku⁴⁷ i pokrewnej egzystencjalizmowi. Centralną kategorią tej filozofii jest zasada dialogiczności, zasadzająca się na dwustronnej relacji i mająca silne konotacje

⁴² Giovanni Reale, *Historia filozofii starożytnej*, tłum. E.I. Zieliński, Lublin 1993, s. 370.

⁴³ Ibidem.

⁴⁴ Andrzej Zawadzki, op. cit., s. 39.

⁴⁵ Ibidem, s. 44.

⁴⁶ Marek Szulakiewicz, *Kategoria dialogu w refleksji filozoficznej*, „Paedagogia Christiana” 1(25)/2010, s. 53.

⁴⁷ Tadeusz Gadacz, *Historia filozofii XX wieku*, t. 2, Kraków 2009, s. 503.

religijne⁴⁸. Dialogiczność oznaczać ma podważenie dominującego we wcześniejszej refleksji filozoficznej dążenia do „Jedności i Całości”, czyli tendencji totalizującej, sprowadzającej wszystko „co inne” do „tego samego”, a tym samym zmierzającej do zatarcia różnic i afirmacji idei uniwersalnego bytu. „Dialogicy” zauważyli, iż takiej tendencji nie można poddać relacji międzysobowych⁴⁹, polegających na spotkaniu z drugim człowiekiem (filozoficznym „Innym”), który jest wobec nas absolutnie transcendentny. Emmanuel Lévinas pisał w *Całość i nieskończoność*, iż „rozmowa lepiej niż rozumienie ustanawia relację z bytem, który z istoty pozostaje transcendentny”⁵⁰. Dialog jest w tej refleksji tożsamy właśnie ze spotkaniem, wydarzeniem, które, zgodnie ze słowami ks. Józefa Tischnera, „domaga się słowa”⁵¹.

Rozumienie dialogu w filozofii XX wieku jest przede wszystkim wyrazem buntu wobec racjonalizmu i redukcjonizmu przeniesionego na grunt humanistyki z nauk przyrodniczych, a także wyrazem rozczarowania dotychczasową refleksją humanistyczną w obliczu wstrząsów, jakich doznała Europa w pierwszej połowie XX wieku⁵². Jest to implikująca postawy miłości i przyjaźni⁵³ relacja etyczna⁵⁴, w której kluczowe powinno być poczucie odpowiedzialności za Innego⁵⁵. Odpowiedzialność w tej refleksji ma charakter radykalny, zakładający, że: „człowiek [...] jest odpowiedzialny za drugiego *aż po śmierć*, niezależnie od tego, czy ów drugi jest dobry czy zły, bliski czy daleki, znany czy nieznan”⁵⁶. Rozumiana w kategoriach moralnych relacja z Innym to również warunek samopoznania, gdyż – jak chcą filozofowie dialogu – dopiero w zwierciadle innego rodzi się pełna świadomość własnego „ja”, które „odkrywa siebie

⁴⁸ Ibidem, s. 508; Jan A. Kłockowski, *Filozofia dialogu*, Poznań 2005, s. 123.

⁴⁹ Ibidem, s. 592.

⁵⁰ Emanuel Lévinas, *Całość i nieskończoność. Esej o zewnętrżności*, tłum. M. Kowalska, Warszawa 1998, s. 228.

⁵¹ Ks. Józef Tischner, *Inny. Eseje o spotkaniu*, Kraków 2017, s. 52.

⁵² Joachim Piecuch, op. cit., s. 395.

⁵³ Sylwia Górzna, *Inny w filozofii Emanuela Lévinasa*, „Śląskie Studia Filozoficzne” 11/2012, s. 58–70; Wojciech Zalewski, *Czy filozofia dialogu jest filozofią nadziei?*, „Edukacja etyczna” 5/2018, s. 162–176.

⁵⁴ Michał Drożdż, *Dialog jako doświadczenie etyczne*, „Studia Socialia Cracoviensia” 1 (12)/2015, s. 10.

⁵⁵ Emanuel Lévinas, op. cit., s. 232–237.

⁵⁶ Wojciech Zalewski, op. cit., s. 165.

tylko wówczas, gdy Ty mówisz do niego”⁵⁷. Jarosław Gara opisuje tę relację w następujący sposób:

Doświadczenie inności Innego rodzi [...] faktyczne doświadczenie siebie, ze względu na to, że dzięki doświadczeniu odmienności Innego wiem, że ja sam jestem sobą. Dlatego też uznaniu czyjejs inności towarzyszy świadomość własnej tożsamości, a odrębność nie jest negacją możliwości spotkania Drugiego.⁵⁸

Spotkanie generuje również przemianę wewnętrzną, gdyż wymusza zmianę punktu widzenia⁵⁹, a także porusza emocje i uczucia, oraz – jak pisze ks. Tischner „otwiera możliwości”, generuje sytuację, w której „coś może się zdarzyć”⁶⁰. Prawdziwe spotkanie powoduje, że „Inny wchodzi, jak jakaś drzazga, w moją przestrzeń wewnętrzną, jak druga – obok mnie – oś egotyczna, wokół której owijają się przeżycia [...] które Inny we mnie wywołuje. [...] Inny wykroczył we mnie, a nie tylko pojawił się obok mnie”⁶¹.

Relacja bohaterów powieści Liwina ma taki właśnie, głęboki charakter prawdziwego spotkania. Rozmowa z Rikim zawiera oczywiście wymiar poznawczy, lecz poza funkcją czysto intelektualną (rozumienie/samorozumienie) poznanie to ma również wartość moralną i emocjonalną. W trakcie kolejnych spotkań z psem chłopiec zaczyna nie tylko narratywizować własne doświadczenie, a tym samym porządkować historię własnego życia, lecz również stopniowo nawiązuje się relacja przyjaźni i współodpowiedzialności za spotkane w lesie zwierzę. W relacji Matwija i Rikiego najważniejsza jest rozmowa, przejście od monologu do dialogu, które przypomina znów słowa Józefa Tischnera:

mówić do innego, mówić z innym, mówić dla innego. Każda z tych możliwości otwiera swoisty horyzont sensu dla możliwych obcować z innym. Decyduje nie tylko o stylu mówienia, lecz również o charakterze innych uczuć i w ogóle przeżyć, jakie mogą mówieniu towarzyszyć.⁶²

⁵⁷ Jarosław Gara, *Filozofia dialogu i jej implikacje pedagogiczne*, „Paedagogia Christiana” 1/25/2010, s. 139.

⁵⁸ Ibidem, s. 144–145.

⁵⁹ Ks. Józef Tischner, op. cit., s. 19.

⁶⁰ Ibidem, s. 42.

⁶¹ Ibidem, s. 43.

⁶² Ibidem, s. 71–72.

Rozmowa bohaterów książki Liwina przybiera formę opowieści snutych początkowo wyłącznie przez Rikiego, a następnie również przez Matwija. Rozmowy przeplatane są zabawami i sytuacjami wykraczającymi poza codzienność (gwałtowny strach wywołany burzą), które zbliżają bohaterów emocjonalnie i łagodzą poczucie osamotnienia, z którym Matwij zmagał się całe życie. Dopiero prawdziwe „spotkanie” w leśnej głuszy pozwala chłopcu stworzyć się na relację z innym, swobodnie wypowiedzieć i odczuć bliskość, której w codziennym życiu nie doświadczał (lub nie był jej świadomy, biorąc pod uwagę, jaką rolę odgrywa opiekująca się nim i poświęcająca mu swój cały czas babcia. Międzypokoleniowa relacja dziecka z babcią stanowi zresztą niezwykle ciekawy i wzruszający wątek powieści, zwłaszcza w zestawieniu z pozostawiającymi wiele do życzenia stosunkami dziecko–rodzice oraz z przedstawioną w tekście nieodpowiedzialnością tych ostatnich. Ten wątek wykracza poza zakres moich zainteresowań, więc go pomnę, choć wymaga osobnego, szczegółowego omówienia).

Spotkanie i rozmowa z psem sprawia również, że chłopiec zaczyna lepiej rozumieć zarówno samego siebie, jak i najbliższych, którzy nie poradzili sobie z jego wychowaniem. Zrozumienie pociąga za sobą wybaczenie, czyli wartość o charakterze etycznym, co znów kieruje nas w stronę słów ks. Tischnera, który twierdził, iż: „wartości odsłaniają się dzięki świadomości własnej osoby, ale nade wszystko dzięki obecności i spotkaniu z drugim [...]”⁶³. Jako formę „spotkania z Innym”, które – jak postulował Emmanuel Lévinas – powinno stanowić bodziec inicjujący myślenie wartościami⁶⁴, można potraktować samo obcowanie z lekturą powieści *Riki i drogi*. **Jak myśl Lévinasa na poziomie filozoficznym, tak książka Liwina ma na celu „wzbudzanie w [czytelnikach – M.Z.] etycznego stosunku do innych ludzi”⁶⁵, gdyż wejście w dialog pociąga za sobą zobowiązanie moralne⁶⁶.** Perspektywa etyczna, z postulatem empatii i wzięcia odpowiedzialności za innego człowieka wpisuje się założenia zhumanizowanych nurtów medycyny, które czerpią z dorobku filozoficznego

⁶³ Paweł Bortkiewicz, *Koncepcja dialogu w twórczości ks. Józefa Tischnera*, „Poznańskie Studia Teologiczne” 12/2002, s. 254.

⁶⁴ Barbara Skarga, *Emmanuel Lévinas – metafizyka jako etyka*, [w:] *Filozofia XX wieku. Myśli i ludzie*, red. Z. Kuderowicz, Warszawa 2002, s. 130.

⁶⁵ Justyna Rynkiewicz, *Uzasadnienie w etyce Emmanuela Lévinasa*, „Kultura i wartości” 3(11)/2014, s. 65.

⁶⁶ Barbara Skarga, op. cit., s. 130.

i z literaturoznawstwa. Widać to zwłaszcza w koncepcji Rity Charon, dla której relacja między nadawcą a odbiorcą:

formuje kontekst etycznych działań [...]. chociaż nie odnosi się bezpośrednio do problemów opieki zdrowotnej, literaturoznawcza etyka narracyjna stanowi źródło wiedzy i perspektyw, z którego znamienne zaczerpnęła bioetyczna odmiana etyki narracyjnej.⁶⁷

Pisanie o doświadczeniu choroby ma również ogromny potencjał krytyczny, wymierzony w społeczne i instytucjonalne praktyki uprzedmiotowienia czy wykluczenia. Ponadto narracje maladyczne: „pozwalają [...] zdjąć stygmat z chorego, popularyzując i szerząc wiedzę o chorobie, przesuwając cierpienie ze sfery *stricte* prywatnej do publicznej, wreszcie podkreślając sprawczość cierpiącego”⁶⁸. Postawa etyczna dotyczy więc nie tylko sytuacji narracyjnej, formy obcowania z tekstem, lecz może też być realizowana w działaniach na rzecz poprawy sytuacji osób cierpiących.

Mark Liwin to pisarz, który bardzo aktywnie zaangażował się w działania pomocowe, w tym w prowadzenie kampanii informacyjnej mającej na celu naświetlenie sytuacji, w jakiej funkcjonują osoby z zaburzeniami w Ukrainie. Już sama motywacja napisania książki związana była z chęcią wprowadzenia zmian w postawach społeczeństwa. Na jednym ze spotkań autorskich Liwin stwierdził, iż do pisania pchnęło go przekonanie, że książka to doskonałe medium, za pomocą którego można rozpocząć dyskusję na temat dzieci z autyzmem⁶⁹. Autor również w swoich poprzednich tekstach nie unikał trudnych tematów, wiążąc je z okresem dzieciństwa i dojrzewania. W powieści *Бабине літо* (*Babie lato*) z 2016 opisał przeżycia dziesięcioletniego chłopca przeżywającego rozwód rodziców, a w skierowanym do nieco starszego odbiorcy *Життя та інша хімія* (*Życie i inna chemia*) z 2011 zmierzył się z zagadnieniem depresji w wyniku śmierci ukochanej osoby. W licznych wywiadach podkreśla, że celem jego ostatniej książki jest przede wszystkim poszerzenie w społeczeństwie wiedzy o zaburzeniach ze spectrum autyzmu. Do rozpowszechnienia tej wiedzy dąży autor nie tylko za pomocą samego tekstu,

⁶⁷ Craig Irvine, Rita Charon, *I zachowaj nas od pewności: trening etyki narracyjnej*, [w:] Rita Charon et al., op. cit., s. 163.

⁶⁸ Hanna Serkowska, *Mapowanie narracji maladycznych*, „Teksty Drugie” 1/2021, s. 174.

⁶⁹ <https://www.youtube.com/watch?v=ii1GAm71uPQ> [dostęp: 20.05.2021].

lecz również poprzez spotkania literackie, które objęły wiele miast Ukrainy i w których uczestniczyli specjaliści, lekarze, nauczyciele i pracownicy fundacji zajmujących się dziećmi z autyzmem.

Podczas tych spotkań odautorskie, subiektywne i czysto literackie refleksje dotyczące książki przeplatają się z fachowymi opiniami i wyjaśnieniami specjalistów, co w znacznym stopniu podnosi ich znaczenie dla społecznej debaty o zaburzeniach rozwojowych u dzieci. Sam autor schodzi w tych przedsięwzięciach na drugi plan, chętnie oddaje głos specjalistom a także osobom wychowującym dzieci w spectrum. **Książka staje się więc pretekstem do nagłośnienia problemu społecznego, a zawarta w niej opowieść jest narzędziem uwrażliwienia czytelnika.** Wypowiedzi pozatekstowe Liwina oraz osób zapraszanych na prezentacje stanowią przedłużenie i uzupełnienie narracji. Na stronie Ukraińskiej organizacji społecznej Narodowy Ukraiński Związek Osób z Inwalidztwem czytamy, że na spotkaniach autorskich obecna była m.in. Łarysa Rybczenko, reprezentująca Fundację na Rzecz Dzieci z Autyzmem „Dziecko z przyszłością” (Фонд допомоги дітям із синдромом аутизму „Дитина з майбутнім”⁷⁰). Działaczka opowiadała o przygotowaniu personelu medycznego oraz podnoszeniu kwalifikacji pedagogów, specjalistów i opiekunów⁷¹.

Osobami biorącymi udział w prezentacjach byli nierzadko rodzice dzieci autystycznych. Jedną z nich – Ołena Onczuł – jednocześnie prezes organizacji pozarządowej Bukowińska Społeczna Wspólnota Rodziców i Dzieci z Wyjątkowymi Problemami „Dziecięce dłonie” (Буковинське громадське об’єднання батьків дітей з особливими потребами „Дитячі долоні”) podkreślała, że książka Liwina jest pierwszą w Ukrainie publikacją nienaukową poruszającą temat funkcjonowania dziecka autystycznego. Właśnie walor artystyczny i dostępność narracji jest jej zdaniem szczególnie istotny:

Це перша художня книга в Україні на таку тему. Довелося вже читати багато і наукової літератури, і професійної, і художньої іноземної [...]. Думаю, найкраще „заходить” книга, написана у варіанті Марка Лівіна. Коли прочитаєш таку книгу, зрозумієш більше і краще. Стереотипів у нас дуже багато, вони живі. Нерідко сім’я стикається з непорозумінням, також це відбувається у родині, серед друзів, у класах. Я [...] очікую, що книга сприятиме

⁷⁰ <https://cwf.com.ua/> [dostęp: 22.05.2022].

⁷¹ <https://naiu.org.ua/knygu-pro-ditej-z-autyzmom-prezentuvav-u-chernivtsyah-molodyj-pysmennyk-mark-livin/> [dostęp: 20.06.2021].

підвищенню рівня толерантності в нашому суспільстві та розумінню того, що ми всі різні, але – рівні.⁷²

W jednym z wywiadów Liwin nagłaśniał **ogromne problemy z diagnostyką zaburzeń behawioralnych, która nie funkcjonuje należycie, co sprawia, że wiele osób (dzieci i dorosłych) w Ukrainie żyje z niezdiagnozowanym spektrum autyzmu, a ich bliscy, nie mając odpowiedniej wiedzy, nie są w stanie pomóc im i zapewnić właściwej opieki**⁷³. Napisanie książki wynikało więc z chęci niesienia pomocy i zainicjowania publicznej debaty, która powinna zacząć się od małych miejscowości i wsi, gdzie brak informacji jest ogromny⁷⁴.

Mark Liwin również jako dziennikarz zajmował się zagadnieniami związanymi z życiem osób chorych w Ukrainie, jego praca dziennikarska dotyczyła jednak przede wszystkim chorób nowotworowych. W *Му пережили рак разом* (*Przeżyliśmy raka razem*) opublikowanym w internetowym wydaniu The Village w 2017 roku, którego jest twórcą, wydawcą i redaktorem⁷⁵, opisuje doświadczenie ludzi dotkniętych problemami onkologicznymi, a przede wszystkim ich rodzin i partnerów, którzy przeżywają chorobę wraz z nimi. W wywiadzie udzielonym Zagoriy Foundation opowiadał, że idea opisanie historii przez pryzmat bliskich osoby chorej pozwala dotrzeć do szerszego grona odbiorców⁷⁶. Artykuł-reportaż został napisany w formie opowieści na dwa głosy, z których jeden należy do zmagającej się z chorobą kobiety, a drugi do jej partnera, który wspierał ją podczas diagnozy i terapii⁷⁷. Bohaterowie reportażu wplatają

⁷² „To pierwsza w Ukrainie książka artystyczna na ten temat. Przeczytałam już dużo literatury naukowej i obcej beletrystyki [...]. Myślę, że najlepiej sprawdza się książka napisana tak, jak to jest Marka Liwina. Kiedy czytasz taką książkę, zaczynasz lepiej rozumieć. Mamy wiele stereotypów, one wciąż funkcjonują. Rodzina często spotyka się z niezrozumieniem, również w najbliższym gronie, wśród przyjaciół, w klasie. [...] oczekuję, że książka przyczyni się do zwiększenia poziomu tolerancji w naszym społeczeństwie i zrozumienia, że wszyscy jesteśmy różni, ale równi” – <https://naiu.org.ua/knygu-pro-ditej-z-autyzmom-prezentuvav-u-chernivtsyah-molodyj-pysmennyk-mark-livin/> [dostęp: 22.05.2021].

⁷³ <https://www.youtube.com/watch?v=KfwZOnC-YkM> [dostęp: 22.05.2021].

⁷⁴ <https://www.youtube.com/watch?v=KfwZOnC-YkM> [dostęp: 22.05.2021].

⁷⁵ O projekcie The Village Liwin opowiada w wywiadzie <https://www.youtube.com/watch?v=4vhRtPRxN80> [dostęp: 22.05.2021].

⁷⁶ <https://www.youtube.com/watch?v=hpb1Ma0YVf4> [dostęp: 22.05.2021].

⁷⁷ <https://www.the-village.com.ua/village/city/city-experience/259049-mi-perezhili-rak-razom> [dostęp: 22.05.2021].

informacje o chorobie w historię swojego życia, miłości, narodzin dziecka, co oczywiście oddziałuje na emocje czytelnika. Jednocześnie w rozmowie pojawiają się informacje o niewydolności służby zdrowia, łapownictwie, zaniedbaniach lekarzy i braku profesjonalnych informacji.

Tekst Liwina jest tylko jednym z publikowanego przez The Village cyklu tematycznego dotyczącego chorób onkologicznych (publikowanego od 2017 roku)⁷⁸. Pod tagiem „rak” w czasopiśmie można znaleźć szereg historii opowiedzianych przez osoby zmagające się z nowotworem, ich bliskich, a także rodziców chorych dzieci. The Village informuje także o akcjach i kampaniach społecznych – jedną z nich, opisaną przez Anastasię Dejnę, jest kampania na rzecz diagnostyki raka płuc, w której udział wzięła znana raperka Alyona Alyona⁷⁹. Narracja jako narzędzie oddziaływania społecznego wykorzystana została również w projekcie artystycznym opisanym przez Anastasię Dejnę w tagu *Біля Верховної Ради встановили скульптуру „Легені, які говорять”* (*Obok Rady Najwyższej stanęła rzeźna „mówiące płuca”*). Projekt ten składa się z instalacji – rzeźby przedstawiającej płuca oraz nagrania opowieści osób chorych na raka płuc. Dejna pisze:

У Маріїнському парку, поруч із Верховною Радою, з'явилась інтерактивна скульптура „Легені, які говорять”, повідомляє громадська організація „Легені”. Її зробили для того, щоб звернути увагу на проблему невчасної діагностики раку легень. Коли поруч із скульптурою проходять люди, спрацьовують датчики руху й умикається аудіозапис з історіями людей, хворих на рак легень. Також на скульптурі є QR-код, завдяки якому можна побачити відео з цими історіями.⁸⁰

⁷⁸ <https://www.the-village.com.ua/tags/%D0%A0%D0%B0%D0%BA> [dostęp: 22.05.2022].

⁷⁹ Анастасія Дейна, *Чи треба перевірити здоров'я легенів, підкажуть нові сітілайти, з яких співає Alyona Alyona*, <https://www.the-village.com.ua/village/city/city-news/310537-chi-treba-pereviriti-zdorov-ya-legeniv-pidkashut-novi-sitilayti-z-yakih-spivae-alyona-alyona> [dostęp: 13.12.2021].

⁸⁰ „Parku Maryjskim niedaleko Rady Najwyższej pojawiła się Interaktywna rzeźba „Mówiące płuca” – informuje organizacja pozarządowa „Płuca”. Jej celem było zwrócenie uwagi na problem zbyt późnej diagnostyki raka płuc. Kiedy ludzie przechodzą obok rzeźby, włączają się czujniki ruchu i możemy usłyszeć nagranie audio z historiami osób chorych na raka płuc. Rzeźba ma również kod QR, który pozwala zobaczyć filmy z tymi historiami” – Анастасія Дейна, *Біля Верховної Ради встановили скульптуру „Легені, які говорять”*, <https://www.the-village.com.ua/village/city/city-news/304287-bilya-verhovnoyi-radi-vstanovili-skulpturu-legeni-yaki-govoryat> [dostęp: 13.12.2021].

Obecnie problematyka chorób onkologicznych jest coraz częściej podejmowana w ukraińskiej przestrzeni publicznej. Jedną z pierwszych książek autobiograficznych o tej tematyce był *coming out* ukraińskiej dziennikarki Janiny Sokołowej. Opublikowana przez nią książka *Ja. Nina* pociągnęła za sobą kolejne wystąpienia osób publicznych (Ałła Mazur). Fabularyzowaną biografię Sokołowej omawiam na str. 149, kolejny artykuł chcę natomiast poświęcić tekstowi, który – podobnie jak książka Marka Liwina – stanowi apel o zrozumienie i dostrzeżenie osób z dysfunkcjami (tym razem przede wszystkim fizycznymi). Jest też protestem wobec praktyk dyskryminujących, ujętym w formie „opowieści wspierającej”, i podobnie jak powieść Liwina daje się wpisać w typ narracji transformacyjnych.

DOSTRZEC NIEDOSTRZEGALNYCH – RZECZ O POWEŚCI *(He)nouiimni* [(Nie)zauważalni] IWANA BAJDAKA

Doświadczenie ciężkiej choroby może być traumą¹ wytrącającą z codzienności czy bardzo uciążliwym doświadczeniem, które zaburza funkcjonowanie człowieka² i przyczynia się w skrajnych przypadkach do podważenia „dotychczasowych fundamentalnych schematów czy też założeń [...] stanowiących podstawę formułowania reprezentacji poznawczych rzeczy-wistości”³. Takie doświadczenie często prowadzi do negatywnych emocji. W efekcie choroby możliwe jest wystąpienie depresji lub zespołu stresu pourazowego, w skrajnych przypadkach podjęcie próby samobójczej. **Refleksja nad chorobą nie musi jednak ograniczać się do negatywnych konstatacji i psychologicznych nieprawidłowości – może być bodźcem do pozytywnych zmian zarówno w życiu osoby jej doświadczającej, jak i innych znajdujących się w analogicznej sytuacji. Taką „pozytywną” tekstualizację stanów dysfunkcyjnych widać w powieści *(He)nomimni* z 2021 roku.**

Ramą teoretyczną będzie koncepcja „narracji transformacyjnej” związana w tym przypadku z teorią wzrostu potraumatycznego. Odwołanie

¹ Nina Ogińska-Bulik, Zygfryd Juczyński, *Konsekwencje doświadczanych negatywnych wydarzeń życiowych – objawy stresu pourazowego i potraumatyczny wzrost*, „Psychiatria” 9(1)/2012, s. 2; Stanisława Byra, *Potraumatyczny wzrost i psychospołeczna adaptacja u osób z urazem rdzenia kręgowego: predykcyjne funkcje radzenia i orientacji pozytywnej*, „Hygeia Public Health” 50(2)/2015, s. 362–371.

² Mariusz Zięba, Mateusz Zatorski, *Narracje oraz nadzieja podstawowa a wzrost potraumatyczny po przeszczepieniu nerki*, „Psychologia Jakości Życia Psychology of Quality of Life” 12(2)/2013, s. 168.

³ Ibidem, s. 169.

się do narzędzia z dziedziny psychologii jest w kontekście książki Bajdaka uzasadnione, gdyż nawiązuje on do doświadczeń z tej dziedziny nauki zarówno w warstwie fabularnej, wykorzystując motyw grupowej psychoterapii jako istotny element konstrukcyjny fabuły, jak i w planie najogólniejszej wymowy tekstu, który traktuje jako narzędzie autoterapii oraz terapii pomocowej. **Koncepcja tendencji wzrostowych w wyniku „przepracowania” doświadczenia utraty zdrowia stanowi motyw przewodni wszystkich zebranych w książce (He)nomimni historii i zostaje silnie wyrażona w końcowej jej części.** Ja w niniejszym artykule pojęcie „wzrostu potraumatycznego” wykorzystuję w sensie dosłownym – nie uogólniam go i nie przenoszę na zjawiska spoza sfery psychologii jednostki, wpisuję je jednak w konstrukcję fabularną tekstu, która determinuje wykreowany literacko obraz choroby i postaw wobec niej.

Pozostając w perspektywie osobowej i zwracając się ku subiektywnemu przeżyciu, Bajdak fabularyzuje materiał biograficzny i autobiograficzny – ujmuje chaos bolesnych doświadczeń w szereg linearnych opowieści, które można zakwalifikować do typu „narracji transformacyjnych” (*quest narratives*). Ponieważ wszystkie schorzenia opisane w książce mają charakter trwałe, a ich wyleczenie nie jest możliwe, opowiedziane historie nie dotyczą „walki” z samą chorobą, lecz z jej destrukcyjnymi skutkami we wszystkich sferach życia.

Przyjęta przez Bajdaka forma narratywizacji doświadczenia chorobowego ma wydźwięk pozytywny i ukierunkowana jest na edukację. Autor nawiązuje do bardzo popularnego typu patografii – „wędrówki duchowej” – która prowadzi od życiowego chaosu do pozytywnej transformacji⁴. W tym kontekście publikacja współgra z wcześniej opisaną książką Marka Liwina. Łączy je również tematyka wykluczenia i zaproszenie do debaty społecznej o sytuacji osób dysfunkcyjnych. Biografizująca konwencja i dydaktyczne „pouczające” zacięcie autora pozwala czynić też porównania z przeanalizowaną w kolejnym rozdziale autobiografią Janiny Sokołowej.

Książka Iwana Bajdaka jest nowością na ukraińskim rynku wydawniczym. Opublikowany w 2021 roku w wydawnictwie Vivat tekst powstał

⁴ Hanna K. Ulatowska, *Narracje transformacyjne (quest narratives): wizerunki afazji*, [w:] *Studia z neuropsychologii klinicznej*, red. A. Bolewska, E. Łojek, H. Okuniewska, Warszawa 2014, s. 98.

w ramach programu Gaude Polonia i stanowi zbiór krótkich pierwszoosobowych narracji dotyczących rozmaitych dysfunkcji, których bolesne skutki bohaterowie odczuwają w życiu społecznym zawodowym i prywatnym. Polifoniczna narracja odwołuje się do poetyki autentyczności. Bajdak podkreśla niepełną przekładalność biografii na narrację literacką, zaznacza jednak, że opisany w książce trudny proces akceptacji samego siebie i nauki życia z dysfunkcją stanowi „historię prawdziwą” – taką, która swój autorytet ugruntowuje w realnym doświadczeniu i może być narzędziem wsparcia dla innych w podobnej sytuacji. **Książka jest również apelem o społeczną wrażliwość i o uniwersalnie rozumiany szacunek dla człowieka.** Cel ten Bajdak wyraża *experssis verbis* w słowach:

Я писав цю книжку для тих, кому потрібна підтримка, і для тих, хто чомусь почав втрачати доброту сердець.⁵

Postulat wrażliwości rozciąga się w książce nie tylko na osoby dysfunkcyjne, lecz ma być moralną podstawą wszelkich relacji interpersonalnych. Autor podkreśla, że osobiste trudne doświadczenia dla każdego stanowią багаż, dlatego w spotkaniu z innym istotne są uważność i szacunek:

Ми всі ведемо свою боротьбу. Вона різного характеру, і якщо не зачепила особисто тебе, то мучить твого товариша. Щоразу, коли я зустрічаю нову людину, я неначе розгортаю книжку. Мені не відома її історія, вона так само не знайома з моєю, але я точно знаю, що саме в цей момент вона також може з чимось боротися. Тому я намагаюся бути добрим до неї.⁶

Ten etyczny horyzont, zwerbalizowany w końcowej partii książki, to wartość, do której prowadzą wszystkie zebrane w książce opowieści. Dlatego też uważam za zasadne określić je mianem „narracji transformacyjnych”, czyli „narracji podróży”, której celem jest poszukiwanie wartości⁷.

⁵ „Napisałem tę książkę dla tych, którzy potrzebują wsparcia, i dla tych, którzy z jakiegoś powodu zaczęli tracić dobroć serc” – Іван Байдак, (He)nouimni, Харків 2021, s. 139.

⁶ „Każdy z nas toczy swoją walkę. Ma ona różny charakter i jeśli nie dotyczy ciebie osobiście, to dręczy twojego przyjaciela. Za każdym razem, gdy spotykam nową osobę, to tak, jakbym otwierał książkę. Nie znam jej historii, ona nie zna mojej, ale wiem na pewno, że w tej chwili też może się z czymś zmagać. Więc staram się być dla niej dobry” – ibidem, s. 131.

⁷ Arthur W. Frank, *The Wounded Storyteller. Body, Illness, Ethics*, Chicago 2013, s. 115.

Wartość, która ma płynąć z choroby (a raczej z odpowiedniego wobec niej podejścia), może mieć wiele wymiarów i przejawiać się na poziomie indywidualnego poczucia sensu i sprawczości życiowej czy lepszego funkcjonowania w życiu osobistym. Może też wyrażać się w formie zmiany nastawienia do życia i otwarcia na perspektywę etyczną – co postuluje Iwan Bajdak, pisząc we wprowadzeniu do książki, że jest ona efektem refleksji nad przeżytym doświadczeniem, zachętą do nieprzekreślania swoich szans, a także prośbą o to, aby czytelnik nauczył się akceptować innych:

Ця книга – тихе усвідомлення досвіду пережитого. Це заклик не ставити на собі хреста. Це прохання навчитися приймати інших.⁸

Matusz Szubert używa dla *quest narratives* polskiego terminu „narracje poszukiwania” i definiuje je jako: „typ narracji sytuujący chorego w roli osoby otwartej na nowe doznania i doświadczenia, umiejącej pokonać biologiczny fatalizm. To narracja, w której choroba objawia swój potencjał twórczy, a nierzadko i epifaniczny”⁹. Upatrywanie w doświadczeniu choroby wartości poznawczej stanowi nawiązanie do dość długiej tradycji afirmacji stanów chorobowych, którą znajdziemy chociażby u Fryderyka Nietzschego¹⁰ czy Emila Ciorana. Ten ostatni, uważany za „spadkobiercę filozofowania Nietzschego [...]”¹¹ sądził, że:

[c]horoba [...] ma do spełnienia misję wręcz filozoficzną, polegającą na uświadomieniu człowiekowi iluzoryczności odczuwania własnego życia jako wieczności. [...] choroba otwiera nas [...] na rzeczywistość metafizyczną niedostępną ludziom zdrowym. [...] Choroba uświadamia człowiekowi śmierć jako stały horyzont jego życia.¹²

Rzeczywiście, filozof nadawał cierpieniu walor przebudzenia samoświadomości, zdrowie zaś określił jako „nic nieznaczący stan

⁸ „Ta książka jest efektem cichym przemyśleń nad przeżytymi doświadczeniami. Jest wezwaniem, by nie przekreślać swoich szans. Jest prośbą, abyśmy nauczyli się akceptować innych” – Іван Байдак, op. cit., s. 10.

⁹ Mateusz Szubert, *Narracyjność choroby i nadejście medycyny jutra*, „Kultura Współczesna” 4(107)/2019, s. 84.

¹⁰ Dorota Sajewska, „Chore sztuki” choroba/tożsamość/dramat. *Przemiany podmiotowości oraz formy dramatycznej w utworach scenicznych przełomu XIX i XX wieku*, Kraków 2005, s. 55.

¹¹ Krzysztof Józwiak, *Emil mroczny*, „Nowa Krytyka” 13/2002, s. 139.

¹² Ibidem, s. 151.

doskonałości, szczelnego zamknięcia na śmierć i w ogóle wszystko, braku uwagi do siebie i świata [a człowiek – M.Z.] dopóki w nim tkwi, jest jak przedmiot; gdy go zeń wyrwać, otwiera się na wszystko i zaczyna wszystko rozumieć¹³. Takie rozumienie choroby tkwi korzeniami w epokach poprzednich, zwłaszcza w romantyzmie z jego kultem jednostki nieprzeciętnej. Jednak – jak niezwykle trafnie pisze Szubert – jednoznaczna afirmacja stanów chorobowych straciła już dziś aktualność; pozostaje jedynie irytującą prowokacją: „[p]rzypisywanie chorobie pozytywnych wartości, wskazywanie na jej zbawienne, przełamujące rutynę dnia codziennego właściwości, powinno być zawsze działaniem niezwykle ostrożnym”¹⁴.

Narracja transformacji nie afirmuje jednak choroby, gdyż „wzrostowy” i tożsamościowy jej potencjał rozumie jako możliwy wyłącznie za sprawą wysiłku akceptacji i długotrwałej pracy nad przewartościowaniem własnych postaw wobec utraty zdrowia. W procesie tym praktyka opowieści/opowiadania jako forma terapii i autoterapii odgrywa bardzo istotną rolę, co Iwan Bajdak wyraźnie podkreśla. Sama struktura fabularna jego książki ma formę seansu psychoanalitycznego, podczas którego poszczególne osoby opowiadają swoje historie. Fabułę otwiera pierwsza wizyta Adama na terapii grupowej i jego słowa:

– Доброго вечора. Мене звати Адам. Я графічний дизайнер. [...] мені 26 років. У мене синдром Туррета.¹⁵

Introdukcję bohatera uzupełnia kolejna, odautorska wypowiedź:

– Доброго вечора. Мене звати Іван. Я письменник і автор цього роману. Моє хобі – допомагати людям. На момент початку написання цього роману мені 29 років. У мене синдром Туррета.¹⁶

¹³ Emil Cioran, *Upadek w czas*, tłum. I. Kania, Warszawa 2008, s. 113.

¹⁴ Mateusz Szubert, *Dyskurs maładyczny – perspektywy badawcze*, [w:] *Fragmenty dyskursu maładycznego*, red. M. Ganczar, I. Gielata, M. Ładoń, Gdańsk 2019, s. 23.

¹⁵ „Dobry wieczór. Mam na imię Adam. Jestem grafikiem. [...] Mam 26 lat. Mam zespół Turretta” – Iwan Байдак, op. cit., s. 9.

¹⁶ „Dobry wieczór. Mam na imię Iwan. Jestem pisarzem i autorem tej powieści. Moje hobby to pomaganie ludziom. W chwili rozpoczęcia pisania tej książki mam 29 lat. Mam zespół Turretta” – ibidem, s. 9.

Te dwa zdania – odautorskie i wypowiedziane przez bohatera – transformują doświadczenie w opowieść i stanowią wyraz gotowości do zwerbalizowania swoich przeżyć, są więc aktem uznania, że własna historia jest czymś ważnym.

Badacze zagadnień związanych ze wzrostem potraumatycznym podkreślają znaczenie, jakie mają w nim strategie narracyjne:

warunkiem wzrostu potraumatycznego jest zaangażowanie poznawcze, polegające na dokładnej i głębokiej analizie znaczenia wydarzenia traumatycznego dla życia człowieka. [...] To bolesne niekiedy rozmyślanie może jednak przynieść pozytywne skutki – w rezultacie zaangażowania poznawczego stworzona może zostać nowa, spójna reprezentacja poznawcza sytuacji [...] oraz ocena jej znaczenia.¹⁷

Zięba i Zatorski twierdzą, że w procesie przepracowania traumy pozytywną rolę może odgrywać „konstruowanie reprezentacji poznawczej wydarzenia traumatycznego w formie narracji”¹⁸. Autorzy ci wykazali, iż korelacja między narracyjną strukturalizacją doświadczenia a wzrostem potraumatycznym faktycznie istnieje. Tę psychologiczną konstatację można przyoblec w schemat narracji transformacyjnej, czyli *The Quest Narratives*. Według Arthura W. Franka właśnie ten typ patografii odpowiada założeniom o wzrostowym potencjale doświadczenia choroby. Frank zaznacza, że wyłącznie rodzaj narracji określony jako „quest” w pełni oddaje osobie cierpiącej głos, czyniąc ją pełnoprawnym „opowiadaczem własnej historii”¹⁹.

Odnalezienie w sytuacji choroby waloru pozytywnego i przetworzenie traumy w doświadczenie budujące poprzedzone jest zazwyczaj długotrwałym wysiłkiem. Choroba to bowiem przede wszystkim cierpienie, szok, wykluczenie z życia społecznego, poczucie bezradności i rozpacz. Taką sytuację nakreśla w swoim utworze Iwan Bajdak. Historie Adama, Ewy, Anny, Marty, a także Iwana to opowieści o odrzuceniu społecznym, ludzkim okrucieństwie i braku wewnętrznej akceptacji oraz lęku przed życiem. Zebrane opowieści dotyczą następujących chorób i dysfunkcji: zespół Tourette’a, bielactwo, alopecia (łysienie), naczyniak (deformujący twarz). Wszystkie dają widoczne symptomy cielesne i/lub behawioralne,

¹⁷ Mariusz Zięba, Mateusz Zatorski, op. cit., s. 170.

¹⁸ Ibidem, s. 171.

¹⁹ Arthur W. Frank, op. cit., s. 115.

w postaci nienormatywnego wyglądu zewnętrznego (twarz, skóra, włosy) lub nietypowych zachowań (tiki nerwowe, niekontrolowane dźwięki i gesty). Centrum narracji stanowi więc cielesność, która konfrontowana jest z oczekiwaniami społeczeństwa i samych bohaterów. Wizualna nienormatywność generuje reakcje odrzucenia społecznego, które w książce przybierają przeważnie formę trudności ze znalezieniem pracy, werbalizowanej niechęci rówieśników, przypadków agresji lub reakcji obrzydzenia okazywanych w miejscach publicznych. Widoczne deformacje cielesne lub zaburzenia behawioralne mają charakter stygmatyzujący i wykluczający, wiążą się z izolacją społeczną i prowadzą do znacznego obniżenia samooceny i komfortu życia, osamotnienia i rozpacz.

„Niewola ciała”, o której w swojej doskonałej książce pisała Małgorzata Okupnik, wyraża się m.in. w stanie chronicznego bólu, nie mniej ograniczające są też sytuacje, gdy wszystkie myśli i poczynania osoby skierowane zostają na sferę somatyczną, a wysiłki koncentrują się na kontrolowaniu zachowań lub maskowaniu deformacji. Stan bezustannej walki z ciałem, której podporządkowane zostaje całe życie, zwerbalizowany został we wprowadzeniu do książki. Narrator Adam, czyli alter ego Iwana Bajdaka, stwierdza:

Згодом все моє життя буде зосереджене на тому, щоб контролювати тики, щоб люди не думали, що я якийсь „не такий”, щоб мені не доводилося пояснювати, „що зі мною не так”. Я чув ці фрази частіше за будь-які інші. Якоюсь миттю я зловив себе на думці, що тик цілковито заволодів моїм життям, усі вчинки та плани я повинен узгоджувати зі своїм синдромом.²⁰

Relacja z ciałem została w przypadku tego bohatera zdefiniowana w kategoriach walki. Reakcje fizyczne wymykają się kontroli, ciało „zmuśza” do wykonywania określonych gestów i wydawania dźwięków, „przejmuje władzę” zarówno nad życiem, jak i nad wolą jednostki:

Я постійно змагаюсь зі своїм тілом. Для мене досі залишається сюрпризом кожен його наступний виверт. Моє тіло може змушувати мене кашляти,

²⁰ „Ostatecznie całe moje życie skupi się na kontrolowaniu tików, żeby ludzie nie myśleli, że jestem «jakiś nie taki», żeby nie musiał wyjaśniać «co jest ze mną nie tak». Słyszałem te zwroty częściej niż jakiekolwiek inne. W pewnym momencie przyłapałem się na myśleniu, że tiki całkowicie zawładnął moim życiem, wszystkie moje działania i plany musiałem dostosowywać do mojego syndromu” – Іван Байдак, op. cit., s. 9.

вертити шиєю, кліпати очима, підіймати руку, розминати ноги, викрикувати нерозбірливі звуки. [...] Я втомлююся від протистояння.²¹

Utrata koherencji somatyczno-psychologicznej stanowi poważne zaburzenie funkcjonowania bohatera, rozbija jego tożsamość na dwie antagonistyczne części. Ciało staje się i wrogiem, i więzieniem. Obolałe i bezustannie napięte wywołuje autoagresję²². Badacze zajmujący się zespołem Tourette'a podkreślają, że charakterystyczny dla Tourette'a brak kontroli nad własnym ciałem (lub jej ograniczenie) może prowadzić do zaburzenia poczucia własnej wartości oraz przyczynić do obniżenia samooceny i rozwoju zaburzeń afektywnych, w tym depresji²³ lub aktów samookaleczenia²⁴.

Nienormatywna cielesność jest również przyczyną izolacji. Bohaterowie odczuwają lęk przed kontaktami społecznymi, unikają wychodzenia z domu. Samoizolacja (by „nie przeszkadzać” innym w miejscach publicznych), którą jeden z bohaterów racjonalizuje, to najczęstsza strategia życiowa w pierwszych partiach niemal wszystkich zawartych w książce opowieści. Cierpiący na zespół Tourette'a Adam uzależnia swój codzienny grafik od konieczności unikania obcych:

Я досі намагаюся по-різному не заважати світові: прагну робити покупки, коли в магазині немає інших людей. [...] Я ховаюся під каптуром у громадському транспорті, пропускаю будь-які цікаві мені зустрічі та події, мені не можна (це мої власні заборони) відвідувати кінотеатр та інші публічні місця, щоб не заважати іншим, я навіть намагаюся не обідати в кафе біля вікна на випадок, якщо мої тики відлякують потенційних відвідувачів.²⁵

²¹ „Nieustannie zmagam się ze swoim ciałem. Każdy kolejny jego wybryk jest dla mnie niespodzianką. Moje ciało może sprawić, że będę kaszleć, skręcać szyję, mrugać oczami, unosić rękę, rozciągać nogi, wykrzykiwać niezrozumiałe dźwięki. [...] jestem zmęczony przeciwstawianiem się temu” – ibidem, s. 26.

²² Ibidem, s. 26.

²³ Agnieszka Małek, Paulina Golińska, *Depresja w przebiegu zespołu Tourette'a*, „Psychiatria Polska” 123/2018, s. 3.

²⁴ Aleksandra Dąbrowska, Barbara Steinborn, *Zaburzenia zachowania i emocji w zespole Tourette'a*, „Neurologia dziecięca” 28 (57)/2019, s. 44.

²⁵ „Nadal staram się na różne sposoby nie przeszkadzać światu: robić zakupy, gdy w sklepie nie ma innych ludzi. [...] chować się pod kapturem w komunikacji miejskiej, opuszczam spotkania i wydarzenia, które mnie interesują, nie mogę (są to moje własne zakazy) chodzić do kina i innych miejsc publicznych, aby nie przeszkadzać ludziom, staram się nawet jeść obiad w restauracji z dala od okna, na wypadek, gdyby moje tiki miały odstraszać potencjalnych gości” – Іван Байдак, op. cit., s. 17.

Adam w życiu zawodowym i prywatnym również stara się „wylimnować” swoje ciało z relacji międzyludzkich. Narrator czyni to, przenosząc większość aktywności do rzeczywistości wirtualnej – pracuje zdalnie bez użycia kamery, wieczory spędza przed ekranem komputera:

я дизайнер [...] працюю з дому, не бачу своїх клієнтів, рідко спілкуюся зі співробітниками через скайп. Камеру не вмикаю. Двічі на тиждень виходжу за продуктами. Вечорами переглядаю серіали. Не спілкуюся з сусідами, не використовую соціальних мереж, не заводжу друзів. Ось це і є моє життя. Я [...] намагаюся не заважати світові.²⁶

Wynikająca z fizycznego defektu samoidentyfikacja w kategoriach „potworności” czy „osobliwości” prowadzić może do stanów depresyjnych, a nawet do prób samobójczych. Decyzja o zakończeniu życia, będąca wyrazem skrajnej rozpacz i braku akceptacji, opisana została w książce na przykładzie Ewy, młodej dziewczyny chorującej na bielactwo. W chwili samobójstwa Ewa odtwarza w myślach słowa, które wypowiedane przez obcych sprawiły, że oszpecona skóra stała się centrum jej tożsamości:

Я не пригадую деталей, як відчиняла вікно своєї квартири, як ставала на підвіконня чи коли вирішила стрибати, але добре пам'ятаю голоси „ти потворна”, „людям неприємно на тебе дивитися”, „вони бояться, що ти заразиш їх”, „тобі краще сидіти вдома і нікого не лякати”, „ти ніколи не матимеш роботи, яку хочеш”, „ти не така як усі”, „тебе неможливо нормально сприйняти”, „тобі краще зникнути”, „тебе ніхто не полюбить і не захоче з тобою одружитися”.²⁷

Związane z chorobą ciała negatywne myśli dotyczą wszystkich aspektów życia jednostki, od zawodowego po prywatne. Stygmatyzacja

²⁶ „Jestem projektantem [...] pracuję z domu, nie widuję swoich klientów, rzadko komunikuję się z pracownikami przez Skype. Nie włączam kamery. Dwa razy w tygodniu wychodzę na zakupy. Wieczorami oglądam seriale. Nie komunikuję się z sąsiadami, nie korzystam z portali społecznościowych, nie nawiązuję znajomości. To jest moje życie. [...] staram się nie przeszkadzać światu” – ibidem, s. 19.

²⁷ „Nie pamiętam szczegółów, jak otworzyłam okno w swoim mieszkaniu, jak stałam na parapecie ani kiedy postanowiłam skoczyć, ale dobrze pamiętam głosy «jesteś potworna», «ludzie nie lubią na ciebie patrzeć», «boją się, że ich zarazisz», «powinnaś siedzieć w domu i nikogo nie straszyć», «nigdy nie będziesz miała pracy, o której marzysz», «nie jesteś taka jak wszyscy inni», «ciebie nie można normalnie traktować», «lepiej zniknij», «nikt cię nie pokocha i nie zechce cię poślubić»” – ibidem, s. 37.

wyklucza możliwość uczestnictwa w praktykach społecznych, założenia rodziny, znalezienia pracy. Samobójstwo wydaje się dziewczynie jedynym rozwiązaniem.

Zgodnie z logiką narracji transformacyjnej impas życiowy, skazujący bohaterów na status „niewolników własnej choroby”, zostaje w pewnym momencie opowieści przełamany. Możemy ponownie odwołać się do Arthura W. Franka i wskazanej przez niego analogii między strukturą narracji transformacyjnej (*quest*) a opisanym przez Josepha Campbella schematem kulturowej wędrówki bohatera. Przypomnę, że Frank dzieli umownie narrację transformacyjną na trzy etapy: rozpoczęcia wędrówki, inicjacji i powrotu, podkreślając przy tym, że ostatni etap, czyli powrót, wiąże się z moralną odpowiedzialnością podzielenia się nowo zdobytą wiedzą²⁸. Przekładając tę symboliczną strukturę na język psychologii, można powtórzyć, co już ustaliliśmy: przepracowanie doświadczenia traumatycznego może u wielu osób „prowadzić do pozytywnych zmian w zakresie własnego funkcjonowania, czyli do zjawiska określanego mianem potraumatycznego wzrostu”²⁹. **Ta pozytywna transformacja odbywa się na drodze długotrwałego procesu zmian świadomościowych (symbolicznie można je ująć w metaforę wędrówki duchowej) i obejmuje kilka sfer ludzkiego życia, takich jak: stosunek do samego siebie (percepcja siebie, samoświadomość), relacja z innymi (docenienie bliskości) oraz stosunek do życia/świata (ogólnie można ją określić jako „filozofię życiową”)**³⁰. Inwentarz Potraumatycznego Rozwoju, czyli polska adaptacja narzędzia pomiaru rozwoju potraumatycznego o nazwie Posttraumatic Growth Inventory (PTGI), które zostało stworzone przez Tedeschi i Calhouna³¹, wyodrębnia cztery czynniki, które składają się na potraumatyczny rozwój: „zmiany w percepcji siebie, zmiany w relacjach z innymi, większe docenianie życia i zmiany duchowe”³².

²⁸ Arthur W. Frank, op. cit., s. 119.

²⁹ Nina Ogińska-Bulik, Zygfryd Juczyński, *Konsekwencje...*, op. cit., s. 2.

³⁰ Określenia za: „At least three broad categories of perceived benefits have been identified: changes in self-perception, changes in interpersonal relationships, and a changed philosophy of life” – Richard G. Tedeschi, Lawrence G. Calhoun, *The Posttraumatic Growth Inventory: Measuring the Positive Legacy of Trauma*, „Journal of Traumatic Stress” 9(3)/1996, s. 456.

³¹ Ibidem, s. 455–471.

³² Nina Ogińska-Bulik, Zygfryd Juczyński, *Rozwój potraumatyczny – charakterystyka i pomiar*, „Psychiatria” 7(4)/2010, s. 129–142.

Osoba doświadczająca choroby, trwałej dysfunkcji lub innego wydarzenia traumatycznego, ma wszelkie szanse wyjść z tego doświadczenia z pozytywnym багаżem i – choć brzmi to paradoksalnie – podnieść poziom swojego funkcjonowania:

[p]otraumatyczny wzrost jest czymś więcej niż tylko powrotem do stanu równowagi po doświadczonym przeżyciu traumatycznym. Zjawisko to wskazuje, że jednostka w wyniku traumy przechodzi pewnego rodzaju transformację i uzyskuje wyższy niż przed traumą poziom funkcjonowania [...].³³

Mariusz Zięba i Mateusz Zatorski także piszą, że wzrost potraumatyczny obejmuje zmiany w obszarze poczucia siły osobistej, satysfakcji z życia, relacji z innymi i rozwoju duchowego³⁴. Z danych Richarda G. Tedeschi i Lawrence G. Calhouna wynika, że osoby doświadczające różnego rodzaju traum, w tym chorób, dostrzegały pozytywne skutki swoich przeżyć w zmianach charakteru, wzroście pewności siebie, siły, samodzielności. Pojawiały się również opinie, że cierpienie uczyniło je lepszymi ludźmi i dostarczyło doświadczenia życiowego³⁵.

Wiele z wymienionych pozytywnych skutków choroby znajduje odzwierciedlenie na poziomie historii życia bohaterów Iwana Bajdaka. Autorska deklaracja motywów przyświecających napisaniu książki oraz rola, jaką w fabule odgrywa terapia grupowa, polegająca na generowaniu „historii choroby”, zdaje się potwierdzać ustalenia o roli narracji w procesie przemian. Sama struktura zebranych w tekście opowieści odpowiada w pewnym stopniu zaproponowanemu przez Franka trójpodziałowi. „Wezwaniem do wędrówki”, czyli punktem zero, w którym bohaterowie decydują się na jej rozpoczęcie, są różne sytuacje: w przypadku Ewy nieudana próba samobójcza, w przypadku Adama decyzja o rozpoczęciu terapii, dla Anny impulsem stało się nieprzyjemne doświadczenie związane z niemożnością znalezienia pracy. Za etap „inicjacji”, czyli bolesny proces duchowej transformacji, można uznać cykl spotkań terapeutycznych, podczas których bohaterowie pod okiem psychologa

³³ Nina Ogińska-Bulik, *Posttraumatyczny wzrost – zróżnicowanie ze względu na rodzaj doświadczonego zdarzenia oraz płeć i wiek badanych osób*, „Acta Universitatis Lodzensis. Folia Psychologica” 17/2013, s. 52, 53, 54.

³⁴ Mariusz Zięba, Mateusz Zatorski, op. cit., s. 168.

³⁵ Richard G. Tedeschi, Lawrence G. Calhoun, op. cit., s. 456, 457.

„przepracowują” własne doświadczenia, dzielą się gniewem i bólem, na nowo przeżywają lęki i podejmują kolejne rzucane przez psychologa wyzwania. Najistotniejszym narzędziem zmiany jest na tym etapie narratywizacja własnego doświadczenia, werbalizacja cierpienia i oswojenie go w procesie opowiadania.

Cykl spotkań terapeutycznych prowadzi do zmian w funkcjonowaniu bohaterów, odzyskania poczucia sprawczości, a także do wniosków o charakterze tożsamościowym. W rezultacie terapii (opartej o narratywizację przeżyć) bohaterowie nie wracają do „życia sprzed choroby”, gdyż większość z nich nigdy takiego nie miała, lecz powracają do świata (często w sensie dosłownym, otwierając się na wcześniej niedostępne im relacje i kontakty) na zupełnie innym poziomie. Wspomniany przez Franka moralny wymiar „powrotu”, związany z koniecznością podzielenia się z innymi własnym doświadczeniem i wykorzystaniem wiedzy w celu wspierającym i uświadamiającym, realizuje końcowy odautorski komentarz, w którym Iwan Bajdak pisze o nauce etycznej, której dostarczyła mu choroba:

Нервовий тик дав шанс відсіяти непотрібне та непотрібних, і раніше знайти себе. Завдяки Туррету я усвідомив найважливіше: щойно ви починаєте думати про речі, за які ви вдячні, ви забуваєте про те, чого у вас немає.³⁶

W takim ujęciu doświadczenie choroby można uznać nawet za rodzaj daru, który ma potencjał wzbogacający jednostkę. Komentarz autora utrzymuje narrację w poetyce autentyczności, apeluje bezpośrednio do świadectwa biograficznego, czym uprawomocnia opowieść.

Narracja transformacyjna ma zazwyczaj wymowę pozytywną i „wspierającą” czytelnika. Tak jest również w przypadku książki Bajdaka, która prezentuje kilka modelowych historii „wzrostu potraumatycznego”, przebiegającego według schematu – rozpacz – podjęcie próby działania – przezwyciężenie impasu – wejście na wyższy poziom funkcjonowania. W historiach Marty, Ewy, Adama i Anny odnajdziemy wszystkie wymienione przez Tedeschiego i Calhouna sfery, w których zachodzi pozytywna

³⁶ „Tik nerwowy dał szansę na wyeliminowanie zbędnych ludzi i spraw i na szybsze odnalezienie siebie. Dzięki Turretowi zdałem sobie sprawę z najważniejszej rzeczy: jak tylko zaczniesz myśleć o tym, za co jesteś wdzięczny, zapominasz o tym, czego nie masz” – Іван Байдак, *op. cit.*, s. 140.

zmiana. Przypomnę, że są to: zmiany w percepcji siebie, zmiany w relacjach z innymi, większe docenianie życia i zmiany duchowe.

Zmiana obrazu własnego ciała stanowi w przypadku opisanych schorzeń warunek zmiany tożsamościowej. Transformacja osobowości następuje u większości bohaterów na drodze akceptacji własnego wyglądu i zbudowania strefy komfortu życiowego, który nie oznacza braku wyzwań, lecz podążanie za własnymi potrzebami. Przyjęcie swojej cielesności oraz integracja sfery somatycznej z psychologiczną jest najlepiej widoczna na przykładzie Ewy. Bohaterka przechodzi drogę od nienawiści do siebie i próby samobójstwa do konstatacji: „podobam się sobie taka, jaka jestem”³⁷ i organizacji wystawy fotograficznej, na której prezentuje serię zdjęć przedstawiających jej nagie ciało. Takie wystawienie swojej cielesności na spojrzenia innych, skonfrontowanie własnego lęku z oceną zewnętrzną, stanowi akt tym istotniejszy, iż to właśnie lęk przed krytycznymi i stygmatyzującymi opiniami społeczeństwa zadawał bohaterce największe cierpienie. Ekspozując swoje ciało, Ewa czyni z jego odmienności pozytywny rdzeń tożsamości.

Inna jest droga Anny, która znajduje harmonię, umiejscawiając cielesność w długim szeregu wielu różnych aspektów osobowości. Również w jej przypadku zachodzi wyraźna zmiana w kierunku akceptacji siebie, jednak konstatacja o nieodczuwaniu wstydu z powodu wyglądu łączy się z refleksją o niewielkim jego znaczeniu w życiu bohaterki:

Мені хочеться, щоб ви зрозуміли: тіло – це не людина. [...] Те, як ми одягаємось, який маємо вигляд, характеризує нас лише частково. Має значення лише те, що ми говоримо, як поводитимось, що для себе обираємо. Бо з іншого боку, ми лише орендарі тіла [...].³⁸

Jeszcze inna strategia dotyczy Adama. W przypadku tego bohatera relacja z ciałem jest bardziej skomplikowana ze względu na charakter choroby, która „zmusza” chłopca do niechcianych zachowań. Długoletnia walka z własną cielesnością sprawia, że Adam doświadcza swego rodzaju

³⁷ Ibidem, s. 125.

³⁸ „Chcę, żebyście zrozumieli: ciało to nie człowiek. [...] To, jak się ubieramy, jak wyglądamy charakteryzuje nas tylko częściowo. Liczy się wyłącznie to, co mówimy, jak się zachowujemy, co dla siebie wybieramy. Bo z drugiej strony jesteśmy tylko lokatorami naszych ciał” – ibidem, s. 111.

rozdwojenia, oddzielając „siebie” od „drugiego Adama” (czyli zespołu Tourette’a). Przełom następuje w momencie, gdy relacja między tymi dwoma aspektami osobowości przechodzi z walki w dialog, który Adam wyobraża sobie jako „zawieszenie broni” między wrogami:

Уявляв, наче цього другого я можна спробувати попросити облишити моє тіло, наче він набирає людської подоби і ми ведемо з ним діалог. Це була б зустріч двох ворогів, які втомилися від постійної війни, але чомусь досі не пішли на перемир’я.³⁹

W wyobrażonym dialogu, będącym kluczowym momentem tożsamościowej przemiany bohatera, „ucieleśniony” zespół Tourette’a uświadamia bohaterowi, iż większość ograniczeń, które sobie narzucał, wynikała nie z faktu dysfunkcji, lecz ze strachu przed jej możliwymi skutkami. Uwalniający charakter tej rozmowy z samym sobą pozwala harmonijnie rozłożyć akcenty i rozpocząć życie w pełniejszym wymiarze.

Kolejną sferą, w której wyraźne są skutki wzrostu potraumatycznego, jest społeczne funkcjonowanie jednostki, a przede wszystkim relacje z bliskimi. Choroba bywa tym momentem w życiu człowieka, w którym uświadamia on sobie znaczenie bliskich związków z innymi. Narracje choroby wspominają bardzo często o nieocenionej wartości więzi rodzinnych i przyjacielskich. Wsparcie i pomoc najbliższych niejednokrotnie stanowią istotny czynnik terapeutyczny. Sprawia to, że osoba doświadczająca wzrostu potraumatycznego chętniej otwiera się na innych, nawiązuje bliższe relacje, a także staje się bardziej empatyczna⁴⁰. Iwan Bajdak wskazuje na wielką wagę do związków międzyludzkich. Przekonanie o konieczności otwarcia się na doświadczenia innych, ale także podzielenia się własnymi przeżyciami (czyli rozmowy) leży u samych podstaw jego tekstu. Relacyjność jest tu więc założeniem podstawowym. Również w planie fabularnym, za pośrednictwem poszczególnych historii, powtarza się przekaz o nieocenionej wartości bliskich relacji z innymi. Drogę od izolacji do otwarcia się na innych przechodzi Adam. Podczas spotkań

³⁹ „Wyobrażałem sobie, że mógłbym spróbować poprosić tego drugiego o opuszczenie mojego ciała. Niby przybiera on ludzką postać i prowadzimy dialog. Byłoby to spotkanie dwóch wrogów, którzy są zmęczeni ciągłą wojną, ale z jakiegoś powodu wciąż nie zdecydowali się na rozejm” – ibidem, s. 102.

⁴⁰ Nina Ogińska-Bulik, op. cit., s. 52, 53, 54.

terapeutycznych poznaje on grupę osób, które staną się jego najbliższymi przyjaciółmi. Bohater podkreśla, że są to dla niego pierwsze – poza rodziną – bliskie osoby, gdyż we wcześniejszym życiu unikał nawiązywania relacji. Przyjaźń sprawia, że życie zaczyna sprawiać mu przyjemność, a jego tiki nerwowe słabną pod wpływem pozytywnych emocji⁴¹.

Przeżycie choroby lub bliskie zetknięcie się z nią (np. przez kontakt z osobą chorą) może wzbudzać również chęć niesienia pomocy innym, skutkuje wówczas zaangażowaniem w działania, których celem jest wsparcie cierpiących oraz poszerzenie świadomości społecznej. Taka postawa przyświecała autorowi w procesie pisania książki i jest główną ideą wszystkich zawartych w niej historii. Działalność charytatywna i pomoc osobom wykluczonym stanowi również pasję jednej z bohateerek – Anny. Dziewczyna w pomocy innym znajduje sens własnego życia, a jednocześnie świadomość powszechności cierpienia pozwala jej prawidłowo rozłożyć akcenty życiowe i nie pograżać się w rozpacz z powodu własnej choroby. Trudne doświadczenia Anny prowadzą ją do decyzji o poświęceniu swojego życia innym, znajdującym się w analogicznej sytuacji. Szczególnie wrażliwa jest ona na sytuację osób stygmatyzowanych ze względu na wady fizyczne i nienormatywny wygląd:

Я до кінця своїх днів буду адвокатом тих, хто наражається на упереджене ставлення через свою зовнішність.⁴²

Przepracowanie doświadczonej traumy ma też potencjał uświadamiający wartość życia, może prowadzić do przewartościowań i czerpania z niego większej radości⁴³. Bardzo prosta konstatacja, sprowadzająca się do banalnego stwierdzenia, iż „warto żyć”, jest w istocie efektem ciężkiej pracy ze skutkami bolesnego doświadczenia, a także filozoficznym wręcz doznaniem istotności własnej egzystencji, dostępnym zdecydowanie nie wielu osobom. W płaszczyźnie codzienności wiąże się to z przewartościowaniem dotychczasowego życia, przesunięciem akcentów:

Zmienia się również filozofia życia, która staje się bardziej dojrzała, znacząca i satysfakcjonująca. Ludzie mogą zmienić swoje przekonania egzystencjalne

⁴¹ Иван Байдак, op. cit., s. 71–72.

⁴² „Do końca życia będę адвокатem tych, którzy narażają się na uprzedzenia ze względu na swój wygląd zewnętrzny” – ibidem, s. 111.

⁴³ Richard G. Tedeschi, Lawrence G. Calhoun, op. cit., s. 458.

(religijne), zaczynają w większym stopniu doceniać życie i przeżywać je bardziej świadomie. W większym stopniu przywiązują wagę do drobnych, codziennych wydarzeń, a zdają się pomniejszać znaczenie ważnych spraw życiowych. Rodzina, przyjaciele, a także drobne przyjemności dnia codziennego mogą być postrzegane jako ważniejsze od tych, które wcześniej traktowane były jako pierwszoplanowe (np. kariera zawodowa).⁴⁴

Doświadczenie traumatyczne może też oczywiście skłaniać do zadawania głębokich pytań o sens istnienia, a tym samym kierować myśli ku odczuciom religijnym, wzbogacając duchowo⁴⁵. Może też być bodźcem do realizacji marzeń i planów. Mówiąc skrótowo, wzrost potraumatyczny jest to sytuacja, gdy doświadczona strata (np. utrata zdrowia, spokoju, stabilności, uczestnictwa codzienności) zostaje „przekształcona w wartość”⁴⁶. O tej właśnie wartości, niezdefiniowanej w początkowym etapie „podróży, jaką jest choroba”, lecz będącej jej celem, pisał Arthur W. Frank. Podejście takie nie jest w żadnym razie równoznaczne z nadawaniem traumie walorów pozytywnych i niezbędnych dla rozwoju. **Wzrost potraumatyczny stanowi nie tyle efekt samego bolesnego doświadczenia, ile wysiłku podejmowanego w celu przezwyciężenia jego negatywnych skutków;** „jest traktowany jako końcowy efekt, z reguły bolesnego procesu zmagania się z kryzysem wywołanym doświadczeniem choroby”⁴⁷.

Długotrwałe zmagania z bolesnymi skutkami choroby stanowią kanwę narracji Bajdaka, a realizacja marzeń oraz figura „życia pełnią” stanowią finalne ich motywy. Długa i bolesna „podróż tożsamościowa” kończy się – zgodnie z konwencją narracji transformacyjnej – motywem przemiany, zrekapitulowanej z perspektywy roku po zakończeniu terapii. Podsumowując dalsze losy swoich przyjaciół, narrator Adam kreśli obrazy życiowego sukcesu. Ewa zostaje znaną w świecie mody wizażystką, Anna pracuje w prestiżowej organizacji zajmującej się działalnością charytatywną i realizuje swoje marzenia, śpiewając na scenie. Marta po okresie depresji zakłada rodzinę, oczekuje narodzin dziecka i planuje powrót do kariery w mediach. Sam Adam zaczyna aktywnie podróżować, dużo czytać i rozwijać się intelektualnie. **Przebyta droga cierpienia znajduje**

⁴⁴ Nina Ogińska-Bulik, Zygfryd Juczyński, *Rozwój potraumatyczny*, op. cit., s. 130.

⁴⁵ Richard G. Tedeschi, Lawrence G. Calhoun, op. cit., s. 457–458.

⁴⁶ Nina Ogińska-Bulik, Zygfryd Juczyński, *Konsekwencje*, op. cit., s. 2.

⁴⁷ Nina Ogińska-Bulik, *Posttraumatyczny wzrost...*, s. 53.

finał w „odrodzeniu do nowego życia”, nie oznacza jednak zerwania z przeszłością, lecz stanowi syntezę pozytywnych skutków trudnych doświadczeń z wypracowaną na nowo postawą. Narrator podkreśla, że mimo wielkich zmian życiowych wszyscy bohaterowie zachowali wrażliwość i swoistą dziecięcą szczerość:

Хоча в чомусь ми залишилися такими, як і були, – емоційними, щирими, дитячими, такими, якими, певно будемо завжди.⁴⁸

To połączenie mądrości wynikającej z doświadczonego cierpienia oraz dziecięcej czystości wpisuje losy bohaterów w schemat symbolicznej wędrówki duchowej czyniąc ich – odwołując się znów do Josepha Campbella – „mistrzami dwóch światów”⁴⁹.

Jednoznacznie optymistyczne zamknięcie narracji podkreśla jej konwencjonalność i w pewnym stopniu zaprzecza poetyce autentyczności, w której autor starał się utrzymać opowieść. Tekstualizacja choroby w ramach opowieści transformacyjnej kreuje „wspierający” wariant społecznego funkcjonowania z chorobą. Doświadczenie tak opisane ulega schematyzacji, stwarza obraz choroby jako drogi wzrostu o przewidywalnym finale, postuluje „prawidłowe” postawy wobec cierpienia, w których kwestią najistotniejszą jest eliminacja chaosu emocjonalnego i pełnoprawne włączenie się osób dysfunkcyjnych w nurt życia społecznego. Konwencja taka narzuca rozumienie doświadczenia choroby jako wartości o charakterze poznawczym. Schematyczność fabularna sprawia, że opisanych w książce historii nie można traktować w kategoriach realizmu, lecz raczej jako narzędzie terapeutyczne, sytuujące się na pograniczu literatury i działania społecznego, w którym strategia narracyjna odgrywa kluczową rolę. Podobnie jak ma to miejsce w przypadku powieści Switłany Tałan i Marka Liwina, za pośrednictwem książki Bajdak stara się otworzyć kolejne drzwi w dyskusji o tolerancji. Píše wprost, że o ile problemy ludzi chorych na nowotwory i AIDS, inwalidów czy środowisk LGBT pojawiają się coraz częściej w przestrzeni publicznej i coraz aktywniej domagają się znalezienia rozwiązań, o tyle kwestie funkcjonowania

⁴⁸ „Chociaż pod pewnymi względami pozostaliśmy tacy, jacy byliśmy – emocjonalni, szczerzy, dziecinni – i prawdopodobnie zawsze tacy będziemy” – Іван Байдак, op. cit., s. 135.

⁴⁹ Joseph Campbell, *Bohater o tysiącu twarzy*, tłum. A. Jankowski, Kraków 1997, s. 173–178.

osób o nienormalnym wyglądzie lub z dysfunkcjami behawioralnymi nie są wciąż jeszcze podnoszone w dyskursach społecznych w Ukrainie:

Наше суспільство навчилося приймати інвалідів, хоча й не завжди спроможне забезпечити їм потрібні умови. Ми боїмося слів „рак” і „СНІД” і виробили в собі співчутливу форму реакції. Малозабезпечені верстви населення отримують різноманітну допомогу. Також ми повсякчас боремося з проблемами гендерної або расової нерівності. Натомість люди із рідкісними зовнішніми особливостями чомусь залишаються поза цією системою прийняття.⁵⁰

Zwracając się ku tej marginalizowanej tematyce, Bajdak wybiera konwencję narracyjną o charakterze transformacyjnym, co pozwala mu przedstawić „pozytywną” propozycję społecznego funkcjonowania osób z problemami behawioralnymi i nienormalnym wyglądem. Utrzymuje swoją narrację w konwencji zindywidualizowanego doświadczenia, którego werbalizacja domaga się perspektywy etycznej, opartej na szacunku dla drugiego człowieka i przyznania mu prawa do godności i równoprawnego udziału w przestrzeni społecznej. Perspektywa działania o charakterze pomocowym pozawala również tę publikację rozumieć jako praktykę literacką zaangażowaną społecznie. Jednocześnie książka stanowi przystępną i lekką propozycję zapoznania czytelnika z problematyką dysfunkcji, jednoznacznie pozytywna wymowa tekstu sprawia, że lektura nie przygnębia, odbiorca nie kończy jej z poczuciem otwartego problemu, lecz raczej z uspakajającym przekonaniem, iż każde doświadczenie można przekuć w osobisty i społeczny sukces. Ten schemat narracyjny pozwala zaliczyć tekst Bajdaka do literatury popularnej, choć jest to literatura nieporównywalnie bardziej ambitna i wymagająca wyższych kompetencji czytelnicznych niż chociażby opisana już przeze mnie powieść Swiłały Tałań.

⁵⁰ „Наше społeczeńство навчилося приймати особи неpełносправні, хоча не завжди є в стані забезпечити їм необхідні умови. Боїмося слів «рак» і «AIDS» і випрацювали собі співчутливі схеми реакції. Убодзі отримують різноманітну допомогу. Також ми повсякчас боремося з проблемами гендерної або расової нерівності. Натомість люди із рідкісними зовнішніми особливостями чомусь залишаються поза цією системою прийняття» – Іван Байдак, *op. cit.*, s. 20.

ONKOCELEBRYTKA – JANINA SOKOŁOWA¹

Niniejszy artykuł poświęcam fabularyzowanej biografii-kancerografii, która pod względem poetyki i deklarowanych celów wpisuje się w dość dobrze znany na świecie typ celebryckich narracji ozdrowieńczych. Za materiał posłużył mi rozpoczęty w 2019 roku projekt *Ja, Nina*, którego inicjatorką jest popularna ukraińska dziennikarka i aktorka Janina Sokołowa.

Projekt składa się z trzech części, do których należy: wydana w 2019 roku książka Janiny Sokołowej, *Я, Ніна (Ja, Nina)*, napisana we współautorstwie z Olhą Kuprijan; utwór muzyczny *Сьомий день (Siódmy dzień)* oraz klip nagrany z zespołem Druha Rika, a także powstający film fabularny, w którym Janina Sokołowa gra główną rolę. U podstaw projektu leży doświadczenie choroby nowotworowej, o której dziennikarka poinformowała w maju 2019 roku na swoim Facebooku. Napisała wówczas, że siedem miesięcy wcześniej dowiedziała się, że choruje na raka, i pokonała go, przechodząc operację usunięcia chorych organów oraz cykl zabiegów chemioterapii.

Opowieść Janiny Sokołowej opiera się na doskonale známym w kulturze popularnej schemacie narracji restytucji², inaczej określanych jako

¹ W rozdziale wykorzystuję fragmenty moich artykułów: Marta Zambrzycka, *Autobiografia w świecie cyfrowym. Projekt autobiograficzny „Ja, Nina” Janiny Sokołowej*, „Українська біографістика/Biographistica Ukrainica” 20/2020, s. 137–150; eadem, *Opowiadać i działać o społecznym aspekcie narracji chorobowych*, [w:] *Motywy choroby w literaturze i kulturze Ukrainy oraz państw obszaru poradzieckiego*, red. M. Zambrzycka, Warszawa 2021, s. 58–73.

² Arthur W. Frank, *The Wounded Storyteller. Body. Illness. Ethics*, Chicago 2013, s. 77, 78, 79, 80.

narracje ozdrowieńcze. Ten typ tekstualizacji choroby skonstruowany jest według dość prostego kodu, opartego na trójdzielnym schemacie: nieszczęście (choroba) – walka (terapia) – zwycięstwo (wyleczenie). Mateusz Szubert w następujący sposób charakteryzuje narracje restytucji (ozdrowieńcze):

chorowanie prezentowane jest tu jako walka, wyścig z czasem, dążenie do pokonania kolejnych przeszkód, z jakimi nieuchronnie wiąże się terapia. Celem ostatecznym jest wyzdrowienie. To najczęściej pojawiający się schemat kancerografii – świadectwa ocalenia. Jest to narracja o wyjściu z choroby i dowód stoczenia z nią zwycięskiej walki. *Exemplum* dla chorujących i powód do chwały dla siebie. Fabularyzacja choroby z wyraźnym happy endem.³

Słowa polskiego badacza w sposób doskonały odzwierciedlają specyfikę wygenerowanej przez Sokołową opowieści, która bez wątpienia jest historią „ocalenia”, chwalebnym zapisem zwycięskiej walki i nauką dla czytelników. Choroba odgrywa w tej opowieści rolę wroga, z którym zmagą się bohaterka, w narracji dominuje optymizm i duch niezłomności, całość kończy zestaw pouczeń i wskazówek o charakterze wspierającym, skierowany zarówno do osób znajdujących się w analogicznej sytuacji, jak i do wszystkich innych, napotykaających w życiu różnego rodzaju trudności.

Mimo że narracje ozdrowieńcze cieszą się bardzo dużą popularnością⁴, w ukraińskim kontekście kulturowym jest to zjawisko raczej nowe, rozwijające się wraz z kulturą popularną, ale również wskazujące na tendencje zmian świadomościowych zmierzających w kierunku uwrażliwienia na sytuację grup marginalizowanych i redefinicję ról społecznych. Wokół przedsięwzięcia *Ja, Nina* narosła gęsta sieć reklamy, liczne wywiady, relacje, porady i wskazówki, których udziela dziennikarka w przestrzeni medialnej, a także szereg inicjatyw pomocowych i kampania społeczna na rzecz osób chorych onkologicznie. Opublikowane na Facebooku wyznanie oraz fotografia pozbawionej włosów głowy Sokołowej wzbudziły sensację oraz zaowocowały lawiną komentarzy i wywiadów z dziennikarką. To właśnie rozpoznawalność osoby chorej

³ Mateusz Szubert, *Narracyjność choroby i nadejście medycyny jutra*, „Kultura Współczesna” 4(107)/2019, s. 84.

⁴ Iwona Boruszkowska, *Defekty. Literackie auto/pato/grafie – szkice*, Kraków 2016, s. 14.

oraz zakorzenie historii choroby w jej realnym życiu decyduje o popularności tekstu oraz nadaje mu wiarygodności. Jest to jednym słowem historia, w którą można uwierzyć, gdyż przydarzyła się osobie rozpoznawalnej w przestrzeni medialnej.

W tradycyjnym ujęciu kulturowym choroba nowotworowa była waloryzowana jednoznacznie negatywnie, a nawet demonizowana jako symbol drapieżności, wrogości „pożerania”, wyniszczania. Nowotwory – określane wspólnym terminem „rak” – określano najczęściej jako „podstępny wroga”, „drapieżnika”, „zabójcę”, z którym należy toczyć bezwzględną walkę:

podstawowe metafory stosowane w opisach raka wywodzą się [...] z języka wojskowego. [...] Również leczenie ma posmak militarny. Radioterapia posługuje się metaforami wojny powietrznej: pacjentów bombarduje się zabójczymi promieniami. Chemioterapia to wojna chemiczna z użyciem trucizn. Celem kuracji jest zgładzenie komórek rakowych.⁵

Rak to jedna z chorób najsilniej metaforyzowanych – przez to jest jednocześnie zjawiskiem medycznym i fenomenem kulturowym⁶. Ponieważ współcześnie jest chorobą powszechną, wiąże się ją z rozwojem cywilizacji, nerwowym, konsumpcyjnym stylem życia. W opinii publicznej funkcjonują również przekonania, że jest to „kara” za szkodliwe dla zdrowia praktyki społeczne i kulturowe. Shiddhartha Mukherjee podkreśla jednak, że takie opinie stanowią pomieszczenie skutków z przyczynami, gdyż rak istniał prawdopodobnie od zawsze, a jego ujawnienie się we współczesności stanowi paradoksalny rezultat rozwoju medycyny i poprawy jakości życia społeczeństw⁷.

Ta negatywna konotacja chorób nowotworowych sprawiała, iż jeszcze do niedawna rak pozostawał schorzeniem wstydlivym, przemilczanym i w pewnym stopniu tabuizowanym. Współcześnie, wraz z rozwojem kultury mediów, choroba nowotworowa, zwłaszcza rak piersi lub żeńskich organów rozrodczych, nie stanowi już tabu kulturowego, a nawet stał się

⁵ Susan Sontag, *Choroba jako metafora, AIDS i jego metafory*, tłum. J. Anders, Kraków 2016, s. 66.

⁶ *Wokół choroby, medycyny i praktyk leczniczych. Teorie-konteksty-interpretacje*, red. K. Łeńska-Bąk, M. Sztandara, Opole 2009, s. 8.

⁷ Shiddhartha Mukherjee, *Cesarz wszech chorób. Biografia raka*, tłum. J. Dzierzgowski, A. Pokojska, Wołowiec 2013, s. 72.

jednym z intensywniej eksploatowanych wątków medialnych⁸. Niektórzy badacze mówią wręcz o widocznej w dzisiejszych przekazach „folkloryzacji” lub wulgaryzacji raka⁹ i zauważają, że „rakowy *coming out* nieco [już] spowszedniał”¹⁰. Ponieważ, jak pisze Edyta Zierkiewicz, „doświadczenie choroby jest podatne na autobiografizowanie”¹¹, a współczesna kultura autoryzuje i przyzwala na publiczne eksponowanie problematyki chorób, coraz więcej osób odczuwa swego rodzaju „przymus przedstawienia swojej biografii właśnie w kontekście utraty zdrowia”¹². O detabuizacji chorób we współczesnej kulturze pisał Mateusz Szubert – podkreślał, że zjawisko to ma kilka wymiarów: z jednej strony życie prywatne, w tym zwłaszcza wszelkie dysfunkcje i ułomności, staje się cennym i chwytliwym tematem medialnym, co przesuwą granice intymności, z drugiej przełamanie tabu związanego z chorobą i ułomnością ma wymiar profilaktyki zdrowotnej oraz edukacji społecznej. Pozytywną stroną detabuizacji jest to, że „wstyd i zakłopotanie przełamane zostają w imię skutecznej profilaktyki, a także diagnostyki lekarskiej”¹³.

Osoby publiczne na całym świecie od dość dawna dokonują „nowotworowych *coming outów*”, nadając swoim opowieściom charakteru działania społecznego, deklarując chęć uświadomienia społeczeństwa w kwestii zagrożeń, niesienia nadziei i wsparcia. Jednocześnie rakowe autopografie osób znanych stanowią narzędzie zbijania symbolicznego kapitału

⁸ Anne Boyer pisze wręcz o „wrzawie” wokół tematyki onkologicznej i zauważa, że dziś wyzwaniem nie jest już otwarte przyznanie się do choroby, lecz stawianie oporu „zgiełkowi, który często wszystko zagłusza” – Anne Boyer, *Obumarła. Ból, słabość, śmiertelność, medycyna, sztuka, czas, sny, dane, wyczerpanie, rak i opieka*, Wołowiec 2021, s. 13–14.

⁹ „Współczesna wulgaryzacja maladycznej refleksji jest rezultatem odtabuizowania choroby nowotworowej. Rak nie przestał wywoływać lęku i zgorszenia, ale stał się jednocześnie bohaterem programów telewizyjnych, internetowych forów, wywiadów ze znanymi ludźmi, plakatów prewencyjnych. Obecność raka jest niekwestionowana we współczesnej kulturze audiowizualnej i popularnej. Zważywszy na funkcjonalność tejże choroby w wielu dyskursach można mówić o folkloryzacji raka” – Mateusz Szubert, *Żyjąc w cieniu śmierci: kulturowy obraz gruźlicy*, Wrocław 2011, s. 28.

¹⁰ Monika Ładoń, *Choroba jako literatura. Studia maladyczne*, Katowice 2019, s. 98.

¹¹ Edyta Zierkiewicz, *Patografia jako zjawisko kulturowe i jako narzędzie nadawania znaczeń chorobie przez współczesnych pacjentów*, „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja: kwartalnik myśli społeczno-pedagogicznej” 1(57)/2012, s. 55.

¹² Ibidem, s. 52.

¹³ Mateusz Szubert, *(De)tabuizacja ciała i choroby*, [w:] *Tabu w procesie globalizacji kultury*, red. A. Małyska, K. Sobstyl, Lublin 2016, s. 217.

wizerunkowego, czyniąc z utraty zdrowia pozytywny aspekt tożsamościowej transformacji. W Polsce funkcjonuje nawet termin „onkocelerytka” (określenie zmarłego na nowotwór mózgu ks. Jana Kaczkowskiego); Edyta Zierkiewicz zwraca zaś uwagę na zjawisko „celebrytyzacji raka” (zwłaszcza raka piersi)¹⁴.

Narracje o raku nie zawsze mają charakter celebrycki i nie muszą być skierowane na sukces medialny. Małgorzata Okupnik w *W niewoli ciała* podkreśla, że narracji o raku jest tyle, ile osób o nim piszących, jednocześnie zauważa, że temat ten stanowi coraz popularniejszy wątek autobiograficzny, i wprowadza nawet odrębny termin odróżniający go od pozostałych patografii – kancerografia¹⁵.

Na polskim gruncie przełomu w upublicznieniu problemów nowotworowych dokonała Krystyna Kofta, publikując w 2003 roku książkę *Lewa, wspomnienie prawej. Z dziennika*. Wówczas było to bezprecedensowe nagłośnienie problemu nieobecnego w polskim dyskursie społecznym, „żadna inna Polka tak konsekwentnie, otwarcie i dużo nie mówiła o swojej chorobie nowotworowej”¹⁶. Następną książką autobiograficzną była autopatografia Kamila Durczoka *Wygrać życie* (2005), w której dziennikarz opisał swoje zmagania z nowotworem. Rok później pojawiła się publikacja *Czasami wołam w niebo* Tamary Zwierzyńskiej-Matzke (2004). Do kancerografii należą również książka *Chustka*, będąca zbiorem wpisów z bloga Joanny Szalęgi (2013), autobiograficzny *Tak sobie myślę... Dziennik czasu choroby* Jerzego Stuhra (2012)¹⁷ i wiele innych¹⁸. Temat zrobił się „modny”, opowieści chorobowych (głównie dotyczących nowotworów) przybywało, a dowodem popularności może być fakt uruchomienia przez niektóre wydawnictwa specjalnych serii patograficznych (np. *Przez rzekę* – Wydawnictwo Czarne)¹⁹.

¹⁴ Edyta Zierkiewicz, *Cztery pokolenia rzeczniczek walki z rakiem piersi w służbie medialnej edukacji zdrowotnej*, „Edukacja Dorosłych” 1/2019, s. 72.

¹⁵ Małgorzata Okupnik, *W niewoli ciała. Doświadczenie utraty zdrowia i jego reprezentacje*, Kraków 2018, s. 215–219.

¹⁶ *Kobieta i (b)rak. Wizerunki raka piersi w kulturze*, red. E. Zierkiewicz, A. Łysak, Wrocław 2007, s. 6.

¹⁷ O książce Jerzego Stuhra, blogu Joanny Szalęgi, książce Krystyny Kofty, a także o przypadku chorowania na raka ks. Józefa Tishnera patrz: Małgorzata Okupnik, op. cit.

¹⁸ Bibliografia dotycząca patografii – patrz: ibidem.

¹⁹ Edyta Zierkiewicz, *Patografia...*, op. cit., s. 55–56.

Ogromnym przełomem w upublicznieniu kwestii chorób onkologicznych w Polsce było przyznanie się do własnej choroby i ukazanie na antenie TV w trakcie leczenia chemioterapią dwóch bardzo znanych dziennikarzy: wspomnianego już Kamila Durczoka i Marcina Pawłowskiego. Jak pisze Edyta Zierkiewicz:

Oczywiście, o innych znanych osobach, które wcześniej chorowały, też powszechnie było wiadomo, jednak pojawienie się tych dziennikarzy w dwóch najważniejszych programach telewizyjnych („Wiadomości” TVP 1 oraz „Fakty” TVN) w trakcie przyjmowania chemii, wyniszczonych leczeniem, było wielkim szokiem dla masowej publiczności. 12 lipca 2004 r. Pawłowski rozpoczął prowadzony przez siebie serwis tymi słowami: *Winien jestem państwu słowo wyjaśnienia. Widzimy się po raz pierwszy po półrocznej przerwie, trudno nie zauważyć, że nieco się zmieniłem. To prawda, jestem chory, ale ważną częścią walki z moją chorobą jest dla mnie praca, dlatego postanowiłem do niej wrócić. Rozumieją to moi lekarze, szefowie, koleżanki, koledzy. Mam nadzieję, że zrozumiecie także państwo.*²⁰

Można więc powiedzieć, że w Polsce temat chorób nowotworowych został w dużym stopniu „oswojony”, a publiczne wyznania aktorów, dziennikarzy i pisarzy nie są już niczym wstrząsającym. Proces ten zachodził z dużym opóźnieniem w stosunku do społeczeństw zachodnich, w których zmiana statusu chorób onkologicznych i wprowadzenie ich do debaty społecznej odbywała się już od lat 70. XX wieku²¹. W Ukrainie analogiczny proces ma miejsce obecnie i w ogromnym stopniu dzieje się to za sprawą Janiny Sokołowej.

Dziennikarka odwołuje się do „gwiazdorskiego” sposobu prezentacji raka, trywializuje swoją patografię, koncentrując się na budowaniu własnego wizerunku medialnego. Jej opowieść pod wieloma względami jest analogiczna z lansowanym na przełomie tysiącleci sposobem medialnej (celebryckiej) reprezentacji raka, w którym nabierał on walorów pozytywnych zarówno wizerunkowo, jak i tożsamościowo²². Najważniejsze cechy „celebryckich narracji rakowych” ukształtowały się około 2005 roku, co było związane z upublicznieniem raka piersi gwiazdy show biznesu Kylie Minogue. Odwołam się ponownie do słów Edyty Zierkiewicz:

²⁰ *Kobieta i (b)rak*, op. cit., s. 5.

²¹ Edyta Zierkiewicz, *Cztery pokolenia...*, op. cit., s. 71–89.

²² Ibidem, s. 78.

Wtedy [...] zaobserwowano narodziny nowego gatunku medialnego: *celebrity illness narratives* [...] Kwalifikowane do niego opowieści koncentrują się na postaci bohatera [...], eksponują jego emocje, a ujęte są w formie narracyjnej (stylu zwierzeniowym) i retrospektywnej (opowiadane są z obecnej sytuacji, gdy problem już został rozwiązany lub opanowany) [...]. Oprócz tego istotną cechą celebryckich narracji choroby jest to, iż są one konstruowane na bazie otwarcie komunikowanych założeń ideologicznych, moralnych i estetycznych [...]. Wszystkie te cechy ułatwiają ich przyswojenie i zapamiętanie, a przy tym powodują, że są bardzo atrakcyjne dla odbiorców [...].²³

W ogromnej większości narracje celebryckie dotyczą raka piersi, a co za tym idzie w centrum zainteresowań stawiają nie tyle osobę chorą w ogóle, co żeńską część populacji. Rak piersi to choroba w ogromnym stopniu upolityczniona, nierozzerwalnie związana z rzecznictwem walki o prawa kobiet. **Janina Sokołowa konstruuje swoją narrację w oparciu o sprawdzony schemat onkologicznych patografii, i chociaż jej historia nie dotyczy raka piersi, lecz narządów rodnych, „kobiecość” samej choroby, a także przekaz oparty na kreowaniu wizerunku niezłomnej przedstawicielki płci żeńskiej jest tu osią konstrukcyjną.** Publiczna opowieść o chorobie nowotworowej z zaakcentowanym motywem feministycznym łączy się z aktywizmem społecznym dziennikarki.

Jak zostało powiedziane, książka Sokołowej stanowi przykład powszechnej obecnie praktyki pisania autobiografii przez osoby rozpoznawalne medialnie²⁴ i podobnie jak w przypadku większości tego typu „wyznań” opowieść została w znacznym stopniu sfabularyzowana i napisana przy udziale osoby trzeciej²⁵. Autobiografizm tekstu opiera się tu przede wszystkim „na horyzoncie oczekowań czytelnika posiadającego pewną wiedzę o biografii twórcy”²⁶, a wzmacniają go wypowiedzi medialne Janiny Sokołowej²⁷ oraz hasła reklamowe, które głoszą, iż *Я, Ніна* to tekst będący szczerą „spowiedzią” znanej dziennikarki i pierwszą ukraińską książką o chorej na raka osobie medialnej. Jednocześnie, jakby oddając

²³ Ibidem, s. 79–80.

²⁴ Dominik Antonik, *Przemysł autobiografii. Ghostwriting, kultura sławy i utowarowienie tożsamości*, „Teksty Drugie” 1/2019, s. 82.

²⁵ Współautorką jest pisarka Olha Kuprijan.

²⁶ Rafał Pokrywka, *Powieść autobiograficzna- kariera pojęcia*, „Dzisiaj i jutro poetyki. Tematy i konteksty” 3(8)/2013, s. 166.

²⁷ <https://yanina.life/about> [dostęp: 22.06.2021].

sprawiedliwość znanej prawdzie, iż narracja nigdy nie jest „lustrzanym odzwierciedleniem rzeczywistości” i pozostaje w pewnym stopniu „oderwana od zdarzenia”²⁸, Sokołowa przestrzega przed pełnym utożsamieniem jej z książkową Niną Sokił.

Nieprzekładalność tekstu na biografię jest w przypadku „zwierzeń celebryckich” tym istotniejsza, że funkcjonują one w rzeczywistości medialnej, a tym samym rządzą się prawami kultury cyfrowej, która „podważa różnicę pomiędzy tym, co *prawdziwe*, i tym, co *falszywe*; tym, co *rzeczywiste*, i tym, co *wyobrażone*”²⁹. Punktem odniesienia jest tu nie tożsamość w sensie esencjalnym, lecz rodzaj „wirtualnej osobowości”. Sokołowa – autorka projektu – stanowi więc „markę” zbudowaną wokół medialnego wizerunku:

Autor jako marka jest rodzajem sankcjonowanego społecznie wyobrażenia, jakie mamy na temat pisarza i jego twórczości, a wyobrażenie to powstaje w dynamicznym polu komunikacji – jest efektem tymczasowej stabilizacji krążących tekstów, praktyk odbiorczych, informacji, dyskusji, opinii i wizerunków, które wypełniają komunikację społeczną. Jest rodzajem tożsamości – wyłaniającej się w serii medialnych przepływów i transformacji – która przenika twórczość i wszystkie publiczne wystąpienia pisarza, choć nie jest z nimi tożsama.³⁰

Sokołową – bohaterkę multimedialnego cyfrowego projektu – można więc definiować w kategoriach „podmiotu wirtualnego”, dla którego właściwa jest „tożsamość deiktyczna”³¹, która – według definicji Grzegorza Kubińskiego nie ma desygnatu i umieszczona jest w „samozwrotnym symulakrum znaczących”³². Tak rozumiany podmiot to swego rodzaju *homo duplex* – czyli osoba podwojona do „swego znaczącego [...] obrazu [...]”³³. Podmiotowość, która jest elementem przestrzeni wirtualnej, zostaje poddana specyficznym modyfikacjom, zaczyna funkcjonować jako „status

²⁸ Jacek H. Kołodziej, *Narratologia w badaniach komunikacji politycznej. Metodologiczne przymiarki*, „Polityka i Społeczeństwo” 1(15)/2017, s. 25.

²⁹ Jean Baudrillard, *Symulakry i symulacja*, tłum. S. Królak, Warszawa 2005, s. 8.

³⁰ Dominik Antonik, *Autor na miarę naszych czasów?*, „Znak” 729/2016, <https://www.miesiecznik.znak.com.pl/autor-na-miare-naszzych-czasow/> [dostęp: 21.12.2016].

³¹ Grzegorz Kubiński, *Narodziny podmiotu wirtualnego. Narracja. Dyskurs. Deixis*, Kraków 2004, s. 140.

³² Ibidem, s. 140.

³³ Ibidem, s. 142.

społeczny, rola społeczna oraz funkcja dyskursu”³⁴. Poruszamy się więc w obszarze symulakrum, które „zasysa” fakty i transformuje je w nowy typ rzeczywistości. Współcześnie jednak granica między „wyprodukowanym” wizerunkiem wirtualnym a ja „rzeczywistym” jest dość rozmyta, a „obraz wykreowany [...] staje się nośnikiem prawdy i autentyczności”³⁵, dlatego tekstualizacja choroby nowotworowej Janiny Sokołowej funkcjonuje w odbiorze czytelnicznym na prawach „historii prawdziwej”, jako oparta na osobistym doświadczeniu patografia.

Opowieść Sokołowej zaczyna się – zgodnie ze schematem narracji ozdrowieńczych – od nieoczekiwanego „ataku” choroby, druzgoczącej diagnozy i długotrwałych dramatycznych zmagani z „rozpadającą się” cielesnością. Iwona Boruszkowska podkreśla, że nieodłącznym elementem opowieści o chorobie jest ciało „pacjenta, kuracjusza bądź każdego innego podmiotu poddającego się analizie lub przeżywającego symptomy choroby. [...] [D]yskursywizacja ciała chorego [...] stają się niemal koniecznym elementem (auto)charakterystyki bohaterów – z całym swoim zróżnicowaniem w tekście patograficznym przeważa retoryka chorobowo-cieleśna”³⁶. Cieleśność w różnych jej wymiarach – chorobowym, seksualnym, wizualnym, tożsamościowym – stanowi kluczowy aspekt również omawianej narracji chorobowej. Ciało narratorki/bohaterki wysuwa się na pierwszy plan i zaczyna funkcjonować w kilku wymiarach: jako przysparzający cierpienia wróg, zbuntowany aspekt osobowości, wstydliva przestrzeń wybrakowania, widoczny stygmat utraty zdrowia i wreszcie przestrzeń restytucji.

Opisujące ciało przymiotniki, które pojawiają się najczęściej w pierwszych partiach książki, tych opowiadających o diagnozie i walce z chorobą, to: *wybrakowany* i *zniszczony* (*wybrakowane geny*, *wybrakowane komórki*, *wybrakowane ciało*); rzeczownik określający stan psychofizyczny chorej to zaś *porażka* (określenie to odnosi się bezpośrednio do sfery somatycznej: *moje chore ciało = moja porażka*). Narratorka używa m.in. zwrotów: „moї браковані гени, мої ракові клітини, моя поразка”³⁷. Wycięte

³⁴ Ibidem, s. 6.

³⁵ Michał Rydlewski, *Dyssolucja kulturowa w nowych mediach. Na przykładzie magiczno-metaforycznego aspektu tożsamości wirtualnej*, „Kultura współczesna” 4(107)/2019, s. 48.

³⁶ Iwona Boruszkowska, op. cit., s. 12.

³⁷ „moje vybrakowane geny, moje komórki rakowe, moja porażka” – Яніна Соколова, Ольга Купріян, Я, Ніна, Київ 2019, s. 23.

organy określa mianem *winnych* i *ukaranych*: „У тому, що з мене вирізали кілька органів, була логіка. Вони – «винні», їм винесено прилюд, цілком справедливий”³⁸.

Wspominając dni spędzone w szpitalu, nie szczędzi szczegółów fizjologicznych, będących przecież nieodłącznym doświadczeniem każdej chorej osoby. Narratorka wskazuje na poczucie bezradności, wstydu związanego choćby z niemożnością poradzenia sobie z podstawowymi potrzebami ciała, podkreśla także nieprzyjemny zapach, ból towarzyszący bezustannie w pierwszych dniach po operacji oraz za każdym razem po leczeniu chemioterapią, a także brak sił powodujący poczucie upokorzenia. O swoim ciele mówi: „chore i brudne. Zniweczone. Dziurawe. Wybrakowane”³⁹. Z doświadczeniem choroby wiąże się też poczucie bezradności, niemożność wykonania codziennych czynności życiowych. Jest to widoczne w opisach zmagania ze sprawiającymi ból, podstawowymi potrzebami fizjologicznymi:

чи можливо взагалі не їсти й не пити, щоб не хотілося в туалет [...] чи можна попросити знеболювального для того, щоб спорожитися.⁴⁰

Lub:

Ще ніколи мені не було так боляче просто мочитися. [...] Хотілося попросити ще наркозу або хоча б епідуралку – щоб нічого не відчувати. Не думати, не боліти.⁴¹

Cielesność osoby chorej, zwłaszcza pozostającej w warunkach hospitalizacji, lecz również po opuszczeniu szpitala, narzuca odmienne niż w stanie nie-choroby granice intymności. Przebywającej w szpitalu bohaterce/narratorce towarzyszy poczucie poniżenia związane z utratą władzy nad własną cielesnością:

³⁸ „W tym, że wycięto mi kilka organów była pewna logika. Były *winne*, wydano na nie sprawiedliwy wyrok” – ibidem, s. 84.

³⁹ Ibidem, s. 30.

⁴⁰ „Czy można w ogóle nie jeść i nie pić, żeby nie chciał chodzić do toalety [...] czy można prosić o środki przeciwbólowe w celu wypróżnienia” – ibidem, s. 30.

⁴¹ „Nigdy jeszcze nie bolało mnie tak bardzo samo oddawanie moczu. [...] Chciałam prosić o więcej znieczulenia lub przynajmniej o jakiś ogłupiacz – żeby nic nie czuć. Nie myśleć, nie cierpieć” – ibidem, s. 34.

Довгі тонкі трубочки вели від пакетиків до дірок в мені. Одна трубка у вагіну, з нею було найгірше. Чорт. Якби знати, що після операції буде аж так при- низливо [...].⁴²

Przebywanie w szpitalu wiąże się też dyskomfortem przekroczenia granic intymności:

Майка смерділа потом і кров'ю, я не перевдягалася два дні. Нестерпно хоті-лося просто вдягнути труси. Я закуталася глибше у постіль [...] „Прикрийся ти ж дівочка!” як вимкнути цей голос в голові. „Стидно має бути!”, „Подивися на себе, на кого ти схожа!”, „Дівчинка має бути акуратна!” стоп, стоп, стоп!⁴³

Utrata kontroli nad własnym ciałem, dojmujące uczucie bólu, wymu- szone przekroczenie określonych społecznie konwencji zachowania oraz niemożność samodzielnego spełniania podstawowych funkcji fizjo- logicznych i higienicznych – wszystko to składa się na doświadczenie traumatyczne, znacznie zaburzające poczucie bezpieczeństwa oraz inte- gralności „ja”. Równie istotne są zmiany w wyglądzie zewnętrznym ciała. Narratorka/bohaterka książki *Ja, Nina* stwierdza, że największy niepokój wzbudzały w niej wizualne efekty chemioterapii – wypadanie włosów, utrata rzęs i brwi:

Найбільше в хіміотерапії лякали видимі ефекти. Волосся, брови, вії – усе те, завдяки чому обличчя знають.⁴⁴

Коли волосся почало випадати, я сприйняла це мало не як насильство. Це жест, який тіло робило проти моєї волі. [...] Від наявності або відсутності волосся моє життя змінилося б мало, але внутрішній дискомфорт був у рази вищий, ніж під час променевої терапії [...].⁴⁵

⁴² „Długie cienkie rurki prowadziły od woreczków do dziur we mnie. Jedna rurka w pochwie, ta była najgorsza. Szlag by to trafił. Gdybym wiedziała, że po operacji będę się czuła aż tak upokorzona” – ibidem, s. 30.

⁴³ „Koszulka pachniała potem i krwią, nie zmieniałam jej dwa dni. Potwornie chciałam po prostu założyć majtki. Zakutałam się głębiej w pościel [...] «Przykryj się dziewczyno!» jak wyłączyć ten głos w głowie. «Wstydz się!», «Spójrz na siebie, ja ty wyglądasz!», «Dziewczyna powinna być schludna!» Stop, stop, stop!” – ibidem, s. 30.

⁴⁴ „W chemioterapii najbardziej przerażające były skutki wizualne. Włosy, brwi, rzęsy – wszystko, co sprawia, że twarz jest rozpoznawalna” – ibidem, s. 69.

⁴⁵ „Kiedy moje włosy zaczęły wypadać, odebrałem to prawie jako akt przemocy. Ten gest, który ciało wykonało wbrew mojej woli. [...] Obecność lub brak włosów niewiele

Zgodnie z konwencją narracji ozdrowieńczej dezintegracja ciała zostaje przezwyciężona. Motywy cierpienia, bezradności pocucia „zniweczenia” fizycznego, obrazujące ekspansję choroby, zostają zastąpione optymistycznym i „wspierającym” opisem zmian samopoczucia i – przede wszystkim – wyglądu zewnętrznego. Ciało zostaje uleczone i powraca do normalnego funkcjonowania. **Autorki książki wyraźnie dążą do przełamania stereotypu łączącego chorobę nowotworową z brakiem fizycznej atrakcyjności i podkreślają proces odnajdywania piękna fizycznego po chorobie.** To dążenie znajduje kulminację w scenie, w której bohaterka decyduje się na nagą sesję zdjęciową, by dostrzec piękno w swoim zmienionym przez rak ciele:

Я зробила свою першу оголену фотосесію – ні, не для модних журналів. Для себе, щоб почуватися красивою в своєму новому тілі. [...] Ми робили фото у ванній із піною та живими квітами. Я була схожа на Офелію, яка вибрала життя.⁴⁶

Linia fabularna prowadząca od „zepsucia” ciała do jego „naprawy”, która oznacza odzyskanie sprawności i „powrót” do normalnego funkcjonowania, wpisuje się w opisany przez Arthura W. Franka schemat narracji ozdrowieńczej, która jest opowieścią „zwycięstwa” nad chorobą, ale również nad śmiercią. Amerykański badacz, opierając się na ustaleniach Zygmunta Baumana, podkreślał, że tekstualizacja choroby według schematu restytucyjnego opiera się na nowoczesnej „dekonstrukcji śmiertelności”, u podstaw której leży zmedykalizowana perspektywa „naprawy” uszkodzonych części ciała i odsunięcia widma śmierci. Frank pisze:

This story is a practice that supports and is supported by the modernist deconstruction of mortality: mortality is a condition of the body, the body is broken down into discrete parts, any part can be fixed, and thus mortality is forestalled.⁴⁷

zmieniał w moim życiu, ale wewnętrzny dyskomfort był wielokrotnie większy niż podczas radioterapii” – ibidem, s. 85.

⁴⁶ „Zrobiłam swoją pierwszą nagą sesję zdjęciową – nie, nie dla modnych magazynów. Dla samej siebie, aby poczuć się piękną w swoim nowym ciele. [...] Zrobiliśmy zdjęcia w łazience z pianką i świeżymi kwiatami. Byłam jak Ofelia, która wybrała życie” – ibidem, s. 175.

⁴⁷ „Ten typ opowieści jest praktyką, która wspiera i jest wspierana przez modernistyczną dekonstrukcję śmiertelności: śmiertelność jest stanem ciała, ciało zostaje rozbite na odrębne części, z których każda może być naprawiona, a tym samym widmo śmiertelności zostaje zażegnane” – Arthur W. Frank, op. cit., s. 86.

Śmierć jako zakwestionowany horyzont choroby pojawia się dość często w wypowiedziach medialnych Sokołowej, która podkreśla, że „nie zamierzała umierać”. Dziennikarka przytacza kilkakrotnie rozmowę ze swoim synem, w której na jego pytanie: „Czy umrzesz?”, odpowiada ze stuprocentową pewnością, że nie planuje śmierci⁴⁸. Zarówno choroba, jak i śmierć stanowią w tego rodzaju narracji wroga, którego należy zwalczyć i nadają ozdrowieńcowi status niemalże heroiczny.

Indywidualny wymiar chorowania dość płynnie przechodzi w projekcie Sokołowej w przekaz przemawiający do masowej wyobraźni. Książka *Ja, Nina* to bowiem przede wszystkim „poradnik dobrego życia”, skierowany do szerokiego grona odbiorców. Porady autorki przybierają formę opartej na chwytliwych i powtarzanych wielokrotnie hasłach zachęty do walki z lękiem i zniechęceniem w różnych, również poza chorobowych sytuacjach. Opisana przez Sokołową historia umacnia jej funkcjonujący w mediach wizerunek kobiety silnej, niezależnej i aktywnej. Ta wirtualna, multiplikowana w mediach (telewizja, rozgłośnie radiowe, prasa, YouTube, blog, media społecznościowe – FB, Instagram) choroba ujęta została w historię zwycięskiej walki nieprzeciętnej kobiety ze ślepych wyrokiem losu i zrasta się z medialnym wizerunkiem dziennikarki. **Walka z rakiem przekłada się na walkę kobiety o własne miejsce w świecie i w społeczeństwie, o szacunek dla kobiecej siły i wytrwałości, podziw dla pracy. Ta narracja wpisuje się w coraz bardziej popularne w Ukrainie idee feministyczne.**

Autorki wykorzystują arsenał utrwalonych w dyskursach kulturowych wyobrażeń i metafor o nowotworze⁴⁹, odwołując się zwłaszcza do semantyki drapieżności i agresywności. Narratorka Nina Sokił, opisując sytuację po pierwszej, błędnie postawionej diagnozie stwierdza:

Мене почистили, призначили гормони, заспокоїли. І залишили наодинці з хворобою, яка тим часом розповзалася, міцнішала, захоплювала нові території, приспавши мою пильність хибними завіряннями, що все буде добре.⁵⁰

⁴⁸ Анна Иванова, *Рак – это болезнь, которую можно победить только любовью*, <https://elle.ua/ludi/interview/rak--eto-bolezn-kotoruyu-mozhno-pobedit-tolko-lyubovyu--yanina-sokolova/> [dostęp: 20.12.2021].

⁴⁹ *Wokół choroby...*, op. cit., s. 8.

⁵⁰ „Wyczyszczono mnie, przepisano hormony, uspokojono. I pozostawiono sam na sam z chorobą, która w międzyczasie rozpełzała się, umacniała, zagarniała nowe terytoria,

Takie rozumienie choroby zakłada dwa scenariusze: walkę lub poddanie się. Bohaterka książki wybiera walkę, która oznacza nie tylko zmagania z nowotworem (i widmem śmierci), lecz również podjęcie wysiłku autoanalizy, co prowadzi do redefinicji własnej tożsamości. **Historia choroby staje się historią przebudowy celów i wartości, na których opiera się życie jednostki. Konwencja restytucyjna pozwala ująć osobiste doświadczenie w komunikat „wspierający” złożony z szeregu wskazówek i morałów. Pochorobowe refleksje dziennikarki układają się w instruktarz prawidłowych postaw, wśród których przeważają treści afirmujące życie, rodzinę, bliskość i zachęcające do „ważnej obecności”, czyli przekaz dość typowy dla ozdrowieńczej kancerografii⁵¹.**

Postawy, które dziennikarka proponuje wcielić w życie, dotyczą zarówno osób cierpiących na nowotwory, jak i niedoświadczonych żadną dysfunkcją. Ich uniwersalizm wynika m.in. z faktu, iż za podstawę mają świadomość kruchości i nieprzewidywalności ludzkiego życia:

[Если у вас обнаружили рак], [...] нужно каждый день стараться жить так, чтобы получать удовольствие от жизни, и реализовывать то, что, возможно, вы не реализовывали перед этим [...] жить стоит каждый день, как последний, и тогда ты по крайней мере не будешь жалеть о том, что чего-то не сделал, не сказал, не почувствовал.⁵²

щастя залежить тільки від вас самих. [...] Живіть на повну. Ризикуйте, закохуйтеся, подорожуйте, [...] Приймайте себе такими, якими ви є. Рак-дурак. Але він навчив мене любити і боротися. [...] Не відкладайте життя на потім. Живіть кожен день, як останній.⁵³

usypiała czujność fałszywymi zapewnieniami, że wszystko będzie dobrze” – Яніна Соколова, Ольга Купріян, op. cit., s. 49.

⁵¹ Małgorzata Okupnik, op. cit., s. 300.

⁵² „[Jeśli zdiagnozowano u was raka], [...] musicie starać się żyć na co dzień tak, aby cieszyć się życiem i uświadomić sobie to, czego wcześniej być może nie zdawaliście sobie sprawy [...] warto żyć tak, jakby każdy dzień był ostatni, wtedy przynajmniej nie będziecie żałowali, że czegoś nie zrobiliście, nie powiedzieliście, nie poczuliliście” – *Мне ничего не дается легко. Янина Соколова в интервью НВ — о борьбе с раком, поддержке онкобольных и медицинском каннабисе*, <https://nv.ua/radio/forperspectiveshow/yanina-sokolova-otkrovenno-rasskazala-o-rake-podderzhke-bolnyh-medicinskom-kannabise-novosti-ukrainy-50062355.html> [dostęp: 02.03.2020].

⁵³ „Szczęście zależy tylko od was. [...] Życie pełnia życia. Ryzykujcie, zakochujcie się, podróżujcie, [...] Zaakceptujcie siebie takimi, jakimi jesteście. Rak-głuptak. Ale nauczył

Narratorka podkreśla, że choroba stanowiła dla niej co prawda dramatyczne, jednak bezcenne doświadczenie, dzięki któremu odnalazła „samą siebie”, nauczyła się kochać i cenić życie:

Я не вибрала цієї хвороби, але якби мені запропонували просто зараз стерти її з пам'яті й жити так, ніби нічого не було, я б відмовилася. Сім місяців тому мені діагностували рак, і за цей час я знайшла себе заново – себе, яку треба любити, про яку слід піклуватися, якій варто жити кожним днем на повну.⁵⁴

Nowotwór, który uświadomił jej wartość życia, nauczył cieszyć się chwilą, okazywać miłość i bliskość, ma stać się również narzędziem zmiany w życiu innych osób – potencjalnych czytelników. Świadczą o tym choćby umieszczone w posłowniu i na okładkach informacje będące bezpośrednią obietnicą, skierowaną do odbiorców:

Ця історія змінить ваше життя [...] Вона – інструмент для пошуку себе та власних цінностей. [...] Бо собою ми стаємо тільки тоді, коли втрачаємо. Як зберегти себе й чому варто жити – моя сповідь. Надихніться... І любіть, щоб не сталося.⁵⁵

Це буде найчутливіша історія, яку ви коли-небудь читали. [...] я впевнена, що після цієї книги ви станете іншими, бо *Я, Ніна* зробить ваше життя таким, за яке варто боротися.⁵⁶

„Instruktażowa” konwencja, bijący z książki i wypowiedzi Sokołowej optymizm, a także kreacja bohaterki jako kobiety atrakcyjnej fizycznie i psychologicznie potwierdzają „gwiazdorskie” ujęcie tematu

mnie kochać i walczyć. [...] Nie zwlekajcie. Życie jakby każdy dzień był ostatni” – Яніна Соколова, Ольга Купріяна, op. cit., s. 204–205.

⁵⁴ „Nie wybierałam tej choroby, ale gdyby teraz zaproponowano mi wymazanie jej z pamięci i życie tak, jakby nic się nie stało, odmówiłabym. Siedem miesięcy temu zdiagnozowano u mnie raka i w tym czasie odnalazłam siebie na nowo – siebie, którą trzeba kochać, którą trzeba się opiekować, która powinna żyć pełnią życia każdego dnia” – ibidem, s. 189.

⁵⁵ „Ta historia zmieni wasze życie [...] Jest ona narzędziem do odnalezienia siebie i własnych wartości. [...] Bo stajemy się sobą dopiero wtedy, gdy coś tracimy. Jak ocalić siebie i dlatego warto żyć – to moja spowiedź. Niech i was ona natchnie... do miłości bez względu na wszystko” – ibidem (tekst z czwartej okładki).

⁵⁶ „To będzie najbardziej poruszająca historia, jaką kiedykolwiek przeczytaliście. [...] Jestem pewna, że po tej książce nie będziecie już tacy sami, bo *J. Nina* uczyni wasze życie takim, o jakie warto walczyć” – ibidem (tekst z posłownia autorki).

onkologicznego. Jak pisałam wyżej, Janina Sokołowa nie jest w tym oryginalna, wykorzystuje jedynie na gruncie ukraińskim typ narracji znany na świecie od kilku dziesięcioleci. Ponieważ jednak jej wyznanie może uczynić wyłom w ukraińskiej debacie publicznej, robiąc w niej miejsce dla zagadnień choroby i cierpienia, projekt *Я, Ніна* jest przedsięwzięciem godnym uwagi.

Książka *Я, Ніна* to w ogromnym stopniu narracja autokreacyjna, podobnie jak pozostałe części projektu. Medialny wizerunek Janiny Sokołowej opiera się właśnie na obrazie kobiety bardzo silnej, niezłomnej, odważnej, mającej niewiarygodne pokłady energii. W przestrzeni publicznej funkcjonuje ona jako bezkompromisowa odważna dziennikarka, która nie boi się mówić o trudnych tematach, krytykować władzę, otwarcie wyśmiewać rosyjską propagandę i bronić wyznawanych przez siebie wartości. Konstrukcja głównej bohaterki/narratorki książki (utożsamianej siłą rzeczy z Sokołową) wzmacnia ten wizerunek, czego dowodem może być już hasło widniejące na okładce „Тепер я нічого не боюся”. Zarówno w samym tekście, jak i licznych wypowiedziach dziennikarki krążących wokół nowotworu pojawiają się wzmianki o jej (oraz jej bohaterki) niechęci do postaw i zachowań będących przejawem słabości, użalania się nad sobą oraz odczuwania litości innych.

Cechą budującą wizerunek walczącej z rakiem kobiety jest też niezwykła wręcz aktywność i pracowitość. Choroba nie jest tu – jak zwykło się ją traktować w dyskursach społecznych – okresem wyłączenia z życia, zatrzymania aktywności, wycofania się i poczucia utraty związku z dynamiczną codziennością. Dzieje się wręcz przeciwnie, bohaterka – jak i sama Janina Sokołowa, co wiemy z udzielanych przez nią wywiadów – podczas siedmiu miesięcy choroby nie ustawała w pracy zawodowej, a nawet ją zintensyfikowała. Dziennikarka w każdym wywiadzie dla telewizji, radia i prasy podkreślała, że podczas choroby nie przestawała pracować: nagrywała swoje programy, grała w teatrze, pokazywała się publicznie, ukrywając stan swojego zdrowia oraz zmiany, które zachodziły w jej ciele⁵⁷. W wywiadzie dla programu Vikna mówi do prowadzącej program, że wręcz nie znosi współczucia⁵⁸.

⁵⁷ Janina Sokołowa opowiada o tym m.in. w wywiadzie dla programu Vikna – <https://www.youtube.com/watch?v=oyFgZdoMmxk> [dostęp: 12.03.2020].

⁵⁸ <https://www.youtube.com/watch?v=oyFgZdoMmxk> [dostęp: 12.03.2020].

Opowieść o chorobie – zarówno w książce, jak i w kreujących wizerunek medialny wypowiedziach publicznych Sokołowej – składa się więc z kilku powtarzanych komunikatów, dotyczą one: niezłomności charakteru i niezwyklej siły psychicznej, walki i niepoddawania się oraz – stanowiących obowiązkowy punkt każdej wypowiedzi dziennikarki – porad odnośnie do postaw życiowych typu: „walczcie”, „nie poddawajcie się”, „żyjcie chwilą”, „uczynicie swoje życie takim, za jakie warto walczyć”. Przekaz ten uzupełniony jest też autorską definicją nowotworu, który dziennikarka określa mianem „choroby braku miłości”. Warto zauważyć, że łatwość formułowania opinii i definicji medycznych jest dość charakterystyczna dla bohaterów „celebryckich narracji chorobowych”. Zmagający się z chorobą (a jeszcze lepiej wyleczony) dziennikarz, aktor czy piosenkarz, staje się w opinii publicznej ekspertem, a jego porady zdrowotne i refleksje nabierają znaczenia diagnoz medycznych. Jest to jedno z wielu zagrożeń związanych z „celebrytyzacją” chorób onkologicznych. Innym jest zjawisko, które Edyta Zierkiewicz określa „pułapką opowieści”, a które polega na masowej produkcji narracji chorobowych opartych na schemacie „opowieści typu heroicznego z pedagogicznym wymiarem [...] w którym ciemna strona życia okazuje się jasną stroną mocy”⁵⁹. Choroba w tego typu narracji staje się czymś w zasadzie pożądanym, gdyż pozytywnie zmienia życie, dotyczy osoby szanowanej, znanej i podziwianej, a co więcej – legitymizuje autorytet ozdrowieńca we wszystkich dziedzinach życia i podnosi jego prestiż oraz znaczenie.

Wyjście narracji chorobowej poza ramy klasycznie rozumianego tekstu (książki) i jej multiplikacja w przestrzeni wirtualnej stanowi istotny aspekt społecznego funkcjonowania wyobrażeń o doświadczeniu chorowania. Laickie (w znaczeniu nieprofesjonalne) narracje chorobowe funkcjonują we współczesnym społeczeństwie sieciowym przede wszystkim w formie elektronicznej – w mediach społecznościowych i na licznych forach dotyczących zdrowia. Te narracje również są obiektem badań nurtów humanizujących biomedycynę, gdyż wyrażają skrajnie subiektywne, indywidualne doświadczenie ujęte w formę wypowiedzi osoby cierpiącej:

electronic illness narratives są kreowane i prezentowane bez presji, wynikającej z wyobrażeń chorego na temat lekarskich potrzeb, preferencji etc. Dzięki temu

⁵⁹ Edyta Zierkiewicz, *Patografia...*, op. cit., s. 59.

mają one także szczególnie silny potencjał demaskatorski, a zarazem reformatorski, dotyczący sposobów sprawowania opieki medycznej.⁶⁰

Michał Skrzypek dodaje też, iż wirtualna debata o doświadczeniu choroby, zainicjowana przez jedną osobę, często zachęca innych do włączania się w nią i dzielenia własnymi doświadczeniami. W przypadku rozpoczętej przez Sokołową narracji możemy zaobserwować to zjawisko na przykładzie pojawiających się kolejnych *coming outów* osób znanych z ukraińskich mediów. W roku 2020 o swojej walce z rakiem opowiedziała prezenterka telewizyjna Ałła Mazur, wyznaniu towarzyszyła sesja zdjęciowa ukazująca ją w nowej „porakowej” odsłonie, z krótką siwą fryzurą, kontrastującą z poprzednim wizerunkiem. **Pomimo zdecydowanie „celebryckiego” charakteru narracji Sokołowej i związanej z nim trywializacji tematyki maladycznej książka i działania „okołoksiążkowe” autorki są krokiem w kierunku zainicjowania w Ukrainie debaty publicznej i zmian świadomości społecznej o chorobach onkologicznych.**

Prospołeczne inicjatywy Sokołowej na tym się nie kończą, historia ozdrowieńcza uzupełniona jest bowiem dążeniem do wprowadzenia realnych zmian w przestrzeni społecznej. Dziennikarka rozpoczęła akcję krwiodawstwa i zbierania od wolontariuszy włosów na peruki dla osób po chemioterapii, prowadzi również działania na rzecz poprawy warunków medycznych i zmian w prawie, m.in. legalizację leczniczej marihuany. Od 2019 roku prowadzi też dziennikarskie śledztwo i nagłaśnia afery korupcyjne w instytucie onkologii⁶¹. Dziennikarka założyła fundację ВАРТОЖИТИ („Warto żyć”), której misją jest – poza wspomnianym już nadrzędnym celem zmiany świadomości społecznej – reforma systemu zdrowia i poprawa warunków hospitalizacyjnych⁶². Fundacja, która jest kontynuacją projektu *Ja, Nina*, zajmuje się m.in. finansowym i informacyjnym wsparciem inicjatyw mających na celu pomoc osobom chorym na nowotwory, a także placówkom onkologicznym, inicjatywom społecznym, organizacjom pozarządowym zajmującym się zagadnieniami chorób onkologicznych. Na stronie czytamy:

⁶⁰ Michał Skrzypek, *Medycyna narracyjna jako model zhumanizowanej medycyny w ujęciu socjomedycznym*, [w:] *Socjologia medycyny w multidyscyplinarnych badaniach humanizujących biomedycynę*, red. M. Skrzypek, Lublin 2013, s. 82–83.

⁶¹ <https://www.youtube.com/watch?v=3HEqyu6j86Q> [dostęp: 14.03.2020].

⁶² <http://wartozhyty.com.ua/about> [dostęp: 13.03.2020].

Мета Фондації #ВАРТОЖИТИ знаходити та акумулювати благодійні кошти, залучені від бізнесу та фізичних осіб шляхом прозорого розподілу між соціальними ініціативами та проектами, які лише починають свою діяльність або вже активно діють та реалізують свої проекти в сфері онко.⁶³

W formie akcji dobroczynnych (m.in. „благодійний marafon”, podczas którego zebrano 257 451 hrywien na staże i granty dla lekarzy oraz na callcenter pomocy psychologicznej dla osób cierpiących na nowotwory) fundacja zbiera środki potrzebne na realizację swoich inicjatyw. ВАРТОЖИТИ prowadzi również kampanie informacyjne, organizuje konferencje, dotyczące chorób onkologicznych, we współpracy z fundacją Green Elephant Found wspiera ciężko chore dzieci, zapoczątkowała też akcję Red Brunch – comiesięczne krwiodawstwo oraz zbiórki włosów na peruki dla osób po chemioterapii⁶⁴.

Działalność Sokołowej można wpisać w tradycję ruchów pomocowych i pacjenckich, o których Hubert Wierciński pisał, iż stanowią inicjatywy wywodzące się z kręgów pozamedycznych i będące formą odmiennego niż medykalizujący sposobu „zarządzania swoją biografią”⁶⁵:

Można te inicjatywy określić jako społeczne ruchy na rzecz zdrowia [...] Pod tym terminem kryją się – między innymi różne zrzeszenia i organizacje oferujące nowe ścieżki adaptacji do choroby oraz podpowiadające, w jaki sposób poruszać się po zagmatwanym świecie biomedycznym, w którym dostęp do określonych dóbr i procedur bywa trudny. Niewątpliwie grupy samopomocowe i stowarzyszenia pacjenckie obdarzają swoich członków szczególną formą mocy oraz sprawczości. Niebagatelną rolę w ukształtowaniu ruchów pacjenckich odegrał feminizm, który poszukiwał nowych form opisu i postrzegania kobiecego ciała w tym związanych z nim schorzeń. Należy podkreślić także rolę nowych mediów, które otworzyły przed stowarzyszeniami szerokie pasmo komunikacji z zainteresowanymi osobami i środowiskami. Stowarzyszenia pacjenckie, bardzo zróżnicowane pod względem stawianych sobie celów oraz wyznawanych ideologii, wpisują się [...] w ponowoczesny przewrót, który obnażył słabość „wielkich narracji” i uprawomocnił głos różnych środowisk. Ich cel to nie tyle obalanie głosu biomedycznego, lecz

⁶³ „Celem Fundacji #ВАРТОЖИТИ jest pozyskiwanie od firm i osób prywatnych funduszy charytatywnych oraz ich przejrzysty podział pomiędzy inicjatywy społeczne i projekty, które dopiero się rozpoczynają lub są już aktywne w sferze onkologicznej” – <http://vartozhyty.com.ua/about> [dostęp: 14.03.2020].

⁶⁴ Ibidem.

⁶⁵ Hubert Wierciński, *Rak. Antropologiczne studium praktyk i narracji*, Warszawa 2015, s. 44.

stworzenie równoległych źródeł wiedzy i autorytetu, dopasowanych do potrzeb chorych i ich bliskich.⁶⁶

Akcje pomocowe Janiny Sokołowej oraz inicjowane przez nią platformy wymiany informacji i wsparcia, łącznie z rolą, jaką odgrywają w nich wątki feministyczne, wpisują się w analizowane przez Huberta Wiercińskiego założenia organizacji pacjenckich. Sokołowa w swoich działaniach nacisk kładzie na cielesność (głównie cielesność kobiety), wyraźnie podkreśla oddolny charakter swojego zaangażowania oraz założenie o sprawczości jednostki. Propagowanie wiedzy medycznej łączy się z promocją „kultury działania” ujętej w formę narracji „restytucyjnej”, będącej przede wszystkim opowieścią o „rozprawie z rakiem”⁶⁷.

Zaproponowana przez Sokołową narracja onkologiczna bazuje na schemacie autobiograficznych celebryckich opowieści ozdrowieńczych, których osią konstrukcyjną jest motyw zwycięskiej walki z chorobą i pozytywne zmiany, jakie doświadczenie chorowania powoduje w życiu i osobowości autora. Jest to więc historia dająca odbiorcom nadzieję, wywołująca dość proste emocje i kreująca pozytywny wizerunek wyleczonej osoby (celebryty, gwiazdy, postaci znanej z mediów). Edyta Zierkiewicz podkreśla, że współczesne patografie dotyczące raka (a pisze o raku piersi) wzbudzają – dość paradoksalnie – pozytywne wrażenia i odczucia u odbiorców:

O ile wcześniej akcje humanitarne i doniesienia na temat raka piersi u pierwszych sławnych kobiet wywoływały w odbiorcach szok, o tyle bardziej współczesne przekazy wzbudzają przyjemność, jako że bazują na „pozytywnych obrazach” ukazujących pacjentki jako osoby radosne, spełnione, kobiece (tu: zadbane). Przy tym nie angażują odbiorców emocjonalnie (tj. nie wymuszają na nich moralnego zobowiązania), lecz dostarczają im, co najwyżej, estetycznych afektacji, same stając się produktami do wizualnego konsumowania.⁶⁸

Ciało jako obiekt do „estetycznego konsumowania” zajmuje jedno z kluczowych miejsc w projekcie Janiny Sokołowej. W teledysku, prezentowanych w mediach społecznościowych fotografiach oraz znanych obecnie

⁶⁶ Ibidem, s. 44–45.

⁶⁷ Hubert Wierciński wskazuje taki typ narracji jako charakterystyczny dla części stowarzyszeń pacjenckich i pomocowych. Ibidem, s. 211, 212, 213.

⁶⁸ Edyta Zierkiewicz, *Cztery pokolenia...*, op. cit., s. 81.

poszczególnych scenach z filmu (choć o tym trudno się w tej chwili wypowiadać) dziennikarka nie przekracza narzuconych przez kulturę wizualną granic fizycznej reprezentacji. Teledysk, nagrany z zespołem Druha Rika, opiera się na połączeniu obrazów kojarzonych z chorobą (personel medyczny, szpitalne łóżko, kroplówki i sprzęt do reanimacji, brak włosów) ze scenami pełnymi erotycznego i miłosnego napięcia między graną przez Sokołową bohaterką i jej partnerem⁶⁹. Chorobę sugeruje tu wyłącznie brak włosów na głowie, pozostałe symptomy, charakterystyczne dla wyniszczającego organizm nowotworu, są ukryte pod makijażem, starannym ubiorem i wystudiowanymi pozami. Ciało dziennikarki pozostaje piękne, wpisując się w kanon narzucający kobiecie – nawet zmagającej się z chorobą – obowiązek pozostawania atrakcyjną. Dziennikarka podkreśla też, że w planowanym filmie chce ukazać swoją bohaterkę jako osobę przede wszystkim pociągającą seksualnie i pełną życia. Niezwykle istotne zagadnienie, jakim jest cielesność osoby chorej, zostało w projekcie *Ja, Nina* sprowadzone przede wszystkim do sfery wizualnej. Motywy cierpienia, bezradności pocucia „zniweczenia” fizycznego, pojawiające się w pierwszych partiach książki, dość szybko zostają zastąpione obdarczonymi o wiele większą wagą i znaczeniem kwestiami zmian wyglądu zewnętrznego oraz dążeniem do odzyskania wizerunku kobiety atrakcyjnej. Trzeba jednak dodać, że zagadnienie zmian wyglądu zewnętrznego następujących w efekcie leczenia jest poruszane w wielu narracjach onkologicznych i wykracza poza kwestie związane z budowaniem medialnego autowizerunku. Hubert Wierciński, przytaczając badania Helle Ploug Hansen, podkreśla, że widoczne zmiany w wyglądzie, zwłaszcza utrata włosów, w sposób bardzo negatywny wpływa na samopoczucie kobiet oraz na ich relacje z otoczeniem. Fryzura to wyznacznik pozycji społecznej, a także czynnik decydujący o atrakcyjności kobiety. Pozbawienie włosów jest równoznaczne z odebraniem jakiejś części życia społecznego i narażeniem na stygmatyzujące spojrzenia otoczenia⁷⁰. Makijaż i peruka pozwoliła również bohaterce książki (i jak można sądzić – samej jej autorce) odzyskać pewność siebie, pokonać wstyd i dostrzec w swoim „nowym” ciele piękno.

⁶⁹ https://www.youtube.com/watch?v=wtHdQDv9ZgQ&list=RDwtHdQDv9ZgQ&start_radio=1 [dostęp: 16.03.2020].

⁷⁰ Hubert Wierciński, op. cit., s. 37.

Projekt Sokołowej niewątpliwie zawiera pozytywny potencjał, ukazując autorkę/bohaterkę jako kobietę imponująco silną i bardzo atrakcyjną fizycznie. Jak większość „rakowych opowieści” osób znanych również opisana przez Sokołową historia ma poza budowaniem wizerunku medialnego funkcje edukacyjne. Zapośredniczony przez media aktywizm społeczny ma dość długą tradycję, środki masowego przekazu stanowią bowiem doskonałe narzędzie oddziaływania na psychikę i emocje społeczeństwa, także w kwestiach edukacji zdrowotnej⁷¹. Istotne z punktu widzenia kultury medialnej jest funkcjonowanie tekstu Sokołowej jako swego rodzaju „poradnika dobrego życia”, promującego określone postawy i wartości. Nietrudno zauważyć, że współczesny rynek wydawniczy zalewany jest wszelkiego rodzaju literaturą instruktażową, dotyczącą wielu sfer ludzkiej aktywności, w tym dbałości o wygląd zewnętrzny, zdrowia, pracy, nastawienia do rzeczywistości itp. Poradniki te promują najczęściej określony typ zachowań, takich jak aktywność, optymizm, „życie w zgodzie ze sobą”. Wszystkie te postawy mają orientować czytelnika na osiągnięcie sukcesu, zdrowia, urody itp. Oryginalnym produktem na tym rynku wydaje się poradnik dla osób zmagających się z opieką paliatywną. Publikację tę omawiam w kolejnym artykule.

⁷¹ Anna Ewa Koprowicz, *Wpływ mediów na profilaktykę raka piersi w województwie zachodniopomorskim*, Praca na stopień doktora nauk o zdrowiu napisana w Zakładzie Organizacji i Zarządzania, Poznań 2012, s. 9.

NOWOCZESNA ARS MORIENDI, CZYLI OPIEKA PALIATYWNA W PROJEKCIE WYDAWNICZYM

*Зовсім не страшна книга про життя, смерть і все,
що поміж ними (Wcale nie straszna książka o życiu,
śmierci i wszystkim, co pośrodku)*

Tekst ten poświęcam narracjom maladycznym dotyczącym chorób terminalnych oraz nierozzerwalnie z nimi związanemu doświadczeniu śmierci/umierania. Obiektem analizy jest *Зовсім не страшна книга про життя, смерть і все, що поміж ними* – książka wydana w 2020 roku w wydawnictwie „Дух і літера”. Środki na publikację zostały zebrane w formie wpłat charytatywnych przez platformę „Спільнокошт”¹.

Książka powstała jako projekt ukraińskiej organizacji pozarządowej Горизонталі przy współudziale wielu osób, które podzieliły się swoimi historiami i wiedzą, w tym działaczy społecznych i pracowników instytucji charytatywnych zajmujących się organizacją pomocy dla osób nieuleczalnie chorych. Mimo że należy zdecydowanie do nurtu „literatury stosowanej”, a miejscami wręcz instruktażowej, a więc jest zjawiskiem paraliterackim, na jego podstawie można prześledzić istotne aspekty opowieści maladycznych, takie jak: rola subiektywnego doświadczenia oraz „demaskatorska” wymowa opowieści, wymierzona najczęściej w oficjalne struktury medyczne.

Książka stanowi przykład reprezentacji dyskursu tanatycznego, tradycyjnie uważanego za przedmiot kulturowych tabu, lecz – zdaniem współczesnych badaczy – obecnego w nowej, zsubiektywizowanej

¹ Raport dotyczący projektu, w tym dane finansowe, kwoty wpłacone przez wolontariuszy, przedsięwzięcia towarzyszące, w tym reklama w mediach społecznościowych, wsparcie organizacji pomocowych itp. w publikacji: „Зовсім не страшна книга” очима команди, https://non-scary.org/wp-content/uploads/2020/12/pidsumky_2020_zovsim_ne_strashna_knyga.pdf [dostęp: 12.08.2021].

i zindywidualizowanej formie. Ciekawe jest również odczytanie tego poradnika w kontekście obecnie nieco zapomnianej tradycji *ars moriendi* – praktyki pisania traktatów, których celem było przygotowanie do godnej śmierci i wypracowanie społecznych postaw wobec umierania. Głęboko ludzka perspektywa, w której autorzy ujawniają najtrudniejsze doświadczenia życiowe, szereg praktycznych wskazówek ukazujących umieranie nie wyłącznie jako proces fizjologiczny, lecz przede wszystkim jako etap życia wymagający współobecności, miłości i wsparcia, pozwala interpretować tę publikację jako współczesny poradnik „dobrej śmierci”.

U podstaw książki legły osobiste doświadczenia pomysłodawczyni i autorki projektu – Anastasiji Łeuchinej². We wstępie dzieli się historią własnych zmagañ z cierpieniem i śmiercią bliskich – podkreśla, iż jakkolwiek trudne, doświadczenia te przyczyniły się do wzrostu duchowego i chęci działania na rzecz innych. Tak jak w przypadku projektu Janiny Sokołowej, **tragedia osobista została tu przetworzona na aktywne działanie o charakterze społecznym i pomocowym, co jest charakterystyczne dla narracji popularnych.**

Książka napisana jest prostym językiem, w formie krótkich, „prawdziwych opowieści” opatrzonych imieniem i nazwiskiem osoby dzielącej się swoją historią³. Narracje te uzupełnione są praktycznymi poradami, wskazówkami lekarzy i psychologów, a także tytułami wydań, filmów, adresów pomocnych stron internetowych i danych placówek medycznych,

² Anastasija Łeuchina jest działaczką społeczną, w 2015 roku rozpoczęła kampanię *Пустить в реанімацію* na rzecz wpuszczenia bliskich terminalnie chorych pacjentów na oddziały reanimacji w celu towarzyszenia umierającym. Bódcem do podjęcia tej kampanii była śmierć dziecka autorki na oddziale intensywnej terapii. Łeuchina zajmowała się również działalnością społeczną mającą na celu reformę w policji, a także jest inicjatorką projektu edukacyjnego *Освітній експеримент*. O autorce i jej działalności społecznej patrz: <https://biggggidea.com/project/zovsim-ne-strashna-kniga> [dostęp: 15.06.2021]. Wywiad z autorką: Анастасія Власова, Тетяна Огаркова, *Не боятися смерті: про реанімації, паліатив та мистецтво життя. Розмова з Анастасією Леухіною*, <https://hromadske.ua/posts/ne-boyatisya-smerti-pro-reanimaciyi-paliativ-ta-mistectvo-zhittya-rozmova-z-anastasieyuu-leuhinoyu> [dostęp: 15.06.2021].

³ Anastasija Łeuchina opowiada, że historii szukała za pośrednictwem mediów społecznościowych. Na swoim Facebooku umieściła post o powstającej książce z zaproszeniem do dzielenia się własnymi historiami – zob. Анастасія Власова, Тетяна Огаркова, *Не боятися смерті: про реанімації, паліатив та мистецтво життя. Розмова з Анастасією Леухіною*, op. cit.

punktów informacyjnych i organizacji zajmujących się wsparciem osób zaangażowanych w opiekę paliatywną.

Praktyczne ukierunkowanie tej publikacji pozwala rozpatrywać ją w kontekście wprowadzonej przez Anne Hunsaker Hawkins kategoryzacji patografii w odniesieniu do obecnej w nich relacji choroba/(chory)-medycyna. Autorka ta wymienia cztery typy patografii, pierwszy – określany jako pomocowy (lub dydaktyczny) – może stanowić ramę konceptualną książki Łeuchinej:

The first might be called “didactic pathographies”. These narratives are motivated by the explicit wish to help others. Often they blend practical information with a personal account of the experience of illness and treatment.⁴

Ten typ narracji jest więc „ukierunkowany na niesienie pomocy innym – zawiera praktyczne informacje o chorobie i jej leczeniu, ośrodkach, typach terapii, skutkach ubocznych oraz zawiera szereg innych wiadomości, które pomagają odnaleźć się w nowej sytuacji”⁵.

Formuła poradnika jednoznacznie wskazuje na taki cel książki i podporządkowuje mu wszystkie zawarte w niej opowieści. Polifoniczny charakter zawartych w niej narracji pozwala natomiast na częściowe zastosowanie do jej analizy również drugiego, wskazanego przez Hawkins typu narracji, określanego jako „wściekła/zła patografia”. Pełni ona przede wszystkim funkcję demaskatorską wobec funkcjonowania służby zdrowia (opieki medycznej, placówek leczniczych, personelu). Jest to najczęściej zapis negatywnych doświadczeń chorego i jego opiekunów, a także zbiór opinii służących przestrodze przed nieprzyjemnymi praktykami związanymi z leczeniem⁶:

A second category consists of “angry pathographies”. Authors of these are motivated by a strong need, based on personal experience, to point out deficiencies in various aspects of patient care. Nearly always, these are deficiencies of empathy.

⁴ „Pierwszą można nazwać *patografiami dydaktycznymi*. Te narracje są motywowane wyraźnym pragnieniem pomocy innym. Często łączą praktyczne informacje z osobistym opisem doświadczenia choroby i leczenia” – Anne Hunsaker Hawkins, *Pathography: patient narratives of illness*, „Culture and Medicine” 171/1999, s. 128.

⁵ Agnieszka Kaczmarek, *Od milczenia do opowieści. Kulturowe dyskursy o umieraniu i śmierci*, Poznań 2016, s. 202.

⁶ Ibidem, s. 202.

[...] Pathographies of this kind are important in alerting all of us to important problems in medical practice. They vividly depict how an ill person today can be at the same time the beneficiary and the victim of a healthcare system whose very excellence its superb technological and pharmacological achievements-is at the same time potentially dehumanizing.⁷

Amerykańska badaczka podkreśla obecny w tym typie narracji wątek dehumanizacji pacjenta, która jest „skutkiem ubocznym” rozwoju i technologizacji medycyny. Taka postawa wobec osoby chorego stanowi często przedmiot krytyki w narracjach patograficznych. Agnieszka Kaczmarek zauważa dodatkowo, iż patografia ma zawsze wydźwięk oporu wobec współczesnego rozumienia choroby, zdeterminowanego postępującą medykacją życia, dominacją w dyskursach medycznych języka eksperckiego:

Mimo niezwykłych osiągnięć medycyny umierający i chorzy dotknięci nieuleczalnymi chorobami zostali [...] odizolowani od głównego nurtu społecznego życia. Wraz z postępującą izolacją nastąpiła dewaluacja cierpienia, traktowania chorych i umierających jedynie jako medyczny przypadek pozbawiony tożsamości, osobowości, podmiotowości. Zamknięcie w sali szpitalnej zniwelowało zdolność radzenia sobie z cierpieniem własnym i cudzym – brak umiejętności jego komunikowania, opowiadania o własnych emocjach, o strachu przed zbliżającą się śmiercią [...].⁸

Patografie jako dyskursy zindywidualizowane stawiają opór tendencjom redukcyjnym, pozbawiającym chorego podmiotowości i sprowadzającym go do „przypadku chorobowego”⁹.

Chociaż książka Anastasiji Łeuchinej ma na celu przede wszystkim wskazanie możliwości godnego przetrwania najtrudniejszych momentów, nie zaś punktowanie nieudolności systemu zdrowia, funkcja demaskatorska jest w niej wyraźnie obecna zarówno w formie aluzji i rzucanych

⁷ „Druga kategoria to «wściekle patografie» – ich autorzy motywowani są silną opartą na osobistym doświadczeniu potrzebą wytykania braków w różnych sferach opieki nad pacjentem. Niemal zawsze jest wspomniany braki empatii. [...] Tego rodzaju patografie są ważne jako narzędzie informowania nas wszystkich o ważnych problemach związanych z praktyką medyczną. Obrazowo pokazują, jak chory może stać się współcześnie zarówno beneficjentem, jak i ofiarą systemu opieki zdrowotnej, który – mimo swych osiągnięć technologicznych i farmakologicznych – jest jednocześnie potencjalnie odczłowieczający” – Anne Hunsaker Hawkins, op. cit., s. 128.

⁸ Agnieszka Kaczmarek, op. cit., s. 12.

⁹ Ibidem, s. 38.

mimoходом opinii, jak i dłuższych relacji autobiograficznych wskazujących na patologie w służbie zdrowia i bezdusność lekarzy¹⁰. **Osoby dzielące się swoimi opowieściami wspominają o niewydolności placówek medycznych i o społecznej marginalizacji terminalnie chorych oraz ich rodzin. Podkreślają, że tematyka ich funkcjonowania jest niemal całkowicie nieobecna w ukraińskim dyskursie publicznym¹¹, a chorzy i opiekunowie zmuszeni są poszukiwać wsparcia i informacji na własną rękę.**

Zawarte w książce osobiste historie oraz wypowiedziane niejako mimoходом opinie wskazują na typowe dla współczesnych społeczeństw, redukcjonistyczne podejście służby zdrowia do pacjenta i jego rodziny. Medycyna skoncentrowana na leczeniu ciała nie traktuje chorego holistycznie, pomija sferę duchową i potrzeby psychologiczne. Kateryna Michalicyna, pisarka, wolontariuszka organizacji Горизонталі i jedna z osób zaangażowanych w powstanie książki Łeuchinej, wyraża wprost pragnienie zmiany w podejściu służby zdrowia do osób cierpiących:

Мені дуже залежить на тому, щоб медицина була не лише про лікування, а й про гідність пацієнта, незалежно від віку, статі й діагнозу. Про чесність і взаємоповагу, фаховість не лише в певній спеціальності, а й у вмінні комунікувати.¹²

O tym, że książka skierowana jest i do laików, i do osób zawodowo zajmujących się medycyną, pisze sama autorka, podkreślając niewydolność instytucji leczniczych w Ukrainie i wyrażając nadzieję, że jej tekst przyczyni się do zmiany postaw:

В часи, коли медична система в стані турбулентності, а налагодженої системи підтримки важкохворих взагалі не існує, книга може стати цінним порадиником і для лікарів та медсестер.¹³

¹⁰ Анастасія Леухіна, *Зовсім не страшна книга про життя, смерть і все, що поміж ними*, Київ 2020, s. 67.

¹¹ Ibidem, s. 18.

¹² „Bardzo zależy mi na tym, żeby w medycynie chodziło nie tylko o leczenie, ale także o godność pacjenta, niezależnie od wieku, płci i diagnozy. O uczciwość i wzajemny szacunek, profesjonalizm nie tylko w określonej dziedzinie, ale także w umiejętności komunikowania się” – ibidem, s. 21.

¹³ „W czasach, gdy opieka medyczna przeżywa różne zawirowania, a konsekwentny system wsparcia ciężko chorych nie istnieje, książka ta może być cennym przewodnikiem dla lekarzy i pielęgniarek” – <https://dumay.pro/news/tpost/11xc4k1n9l-sotsalnii-prokt-zovsm-ne-strashna-kniga> [dostęp: 20.06.2021].

Jest to więc współgrająca z postulatami medycyny zhumanizowanej próba wprowadzenia w sposób oddolny zmian zarówno we współczesnej służbie zdrowia, jak i w charakterystycznym dla biomedycyny rozumieniu pacjenta i jego relacji z lekarzem. Zebrane w książce historie mają być – według słów samej autorki – pomocą dla osób stykających się z przewlekłą nieuleczalną chorobą i opieką nad pacjentem paliatywnym¹⁴. Opowieści te są również wołaniem o zachowanie godności człowieka w obliczu choroby i śmierci¹⁵.

Apel o uwzględnienie godności osoby cierpiącej współgra z postulowanym przez medycynę zhumanizowaną traktowaniem choroby jako subiektywnie przeżywanego doświadczenia¹⁶, a dostrzeżenie wagi komunikacji w praktyce medycznej odpowiada najważniejszemu założeniu nurtu medycyny narracyjnej – dążeniu do wypracowania w personelu medycznym „kompetencji behawioralnych, umożliwiających adekwatne i kompetentne reagowanie na niemedyczne potrzeby pacjentów”¹⁷. Rita Charon w *A Model of Emphaty, Reflection, Profession and Trust (Model empatii, refleksji, pracy i zaufania)* podkreśla, że kompetencje komunikacyjne (tworzenie narracji, uważne słuchanie i umiejętności interpretacyjne) stanowią bazę w budowaniu opartej na zaufaniu i porozumieniu relacji lekarz–pacjent¹⁸. O ogromnych trudnościach czy wręcz kompletnej nieumiejętności nawiązania przez lekarzy empatycznego kontaktu z pacjentem pisze wielu autorów poradnika. Jedna z narratorek podaje przykład przekazania diagnozy onkologicznej w formie pisma wręzonego krewnemu osoby umierającej w zaklejonej kopercie:

я ридала, коли відкрила конверт і побачила діагноз. Кілька хвилин тому лікар побачив пухлину, написав (чи написала) слова „рак грудей” у висновку, але чомусь не спромігся сказати мені про це особисто? Адже тоді навіть кілька

¹⁴ <https://www.5.ua/kultura/zovsim-ne-strashna-knyha-vyishla-druk-om-zbirka-istorii-pro-zhyttia-liudei-pisla-pohanykh-novyn-u-likarniakh-217068.html> [dostęp: 20.06.2021].

¹⁵ <https://nv.ua/ukr/art/zovsim-ne-strashna-kniga-stala-naykrashchoyu-knigoyu-dlya-osobistisnogo-zrostannya-kbu-awards-2020-50163000.html> [dostęp: 21.06.2021].

¹⁶ Michał Skrzypek, *Medycyna narracyjna jako model zhumanizowanej medycyny w ujęciu socjomedycznym*, [w:] *Socjologia medycyny w multidyscyplinarnych badaniach humanizujących biomedycynę*, red. M. Skrzypek, Lublin 2013, s. 77.

¹⁷ Ibidem, s. 73.

¹⁸ Rita Charon, *Model of Emphaty, Reflection, Profession and Trust*, „The Journal of the American Medical Association” 286(15)/2001, s. 1897–1902.

slів підтримки стали б для мене опорою. А мовчки передати конверт і залишити пацієнта на одиниці з таким страшним діагнозом – це жорстоко.¹⁹

Właśnie umiejętność rozmawiania i szczerego informowania o stanie zdrowia to najtrudniejsza i najbardziej zaniedbana część praktyki lekarskiej. Wymaga nie tylko wiedzy, ale też dodatkowych kompetencji, które we współczesnej edukacji medycznej najczęściej nie są rozwijane. Łeuchina konstatuje wagę tego problemu w Ukrainie:

більшість українських лікарів і медсестер не вміють належним чином повідомляти людям про важкий діагноз чи смерть. Пацієнти зауważують, що медперсонал уникає цих розмов, сподіваючись, що хтось інший зробить це за них. Але того іншого все нема і нема. Бо розмовляти з пацієнтами та їхніми родичами про невиліковні хвороби чи смерть – важлива, проте дуже складна частина лікарської практики.²⁰

Polska tanatolożka Agnieszka Kaczmarek podkreśla, że sama praktyka pisania patografii (narracji maladycznej) jest wyrazem pewnej taktyki oporu, wymierzonej w tendencje redukujące chorych i umierających do roli „przypadku” i pozbawiające ich podmiotowości. Opowieść o doświadczeniu choroby i śmierci to forma „realizacji autonomii, podmiotowej wolności, negującej medyczne strategie, afirmującej ludzką subiektywność, która ma prawo do [...] oporu wobec stygmatyzacji i izolacji”²¹. Jest to więc często opowieść „niewygodna” z perspektywy dominujących strategii kulturowych.

Dążąc do stworzenia współczesnego poradnika „dobrej śmierci” Łeuchina kładzie nacisk na te aspekty, które nie są wystarczająco reprezentowane w ramach oficjalnych struktur współczesnej medycyny. Podkreśla

¹⁹ „Plakałam, kiedy otworzyłam kopertę i zobaczyłam diagnozę. Kilka minut wcześniej lekarz odkrył guza, napisał (lub napisała) w opinii lekarskiej słowa «rak piersi», ale z jakiegoś powodu nie mógł mi o tym powiedzieć osobiście. Przecież nawet kilka słów wsparcia byłoby dla mnie istotne. A milczące przekazanie koperty i pozostawienie pacjenta samego z tak straszną diagnozą jest okrutne” – Анастасія Лейхіна, op. cit., s. 56.

²⁰ „Większość ukraińskich lekarzy i pielęgniarek nie wie, jak właściwie poinformować ludzi o poważnej diagnozie lub śmierci. Pacjenci zauważają, że personel medyczny unika tych rozmów, mając nadzieję, że zrobi to za nich ktoś inny. Ale tego kogoś jak nie było, tak nie ma. Jednak rozmowa z pacjentami i ich bliskimi o nieuleczalnych chorobach lub śmierci jest ważną, ale bardzo trudną częścią praktyki medycznej” – ibidem, s. 112.

²¹ Agnieszka Kaczmarek, op. cit., s. 195.

humanitarny wymiar wsparcia osoby terminalnie chorej, odwołując się do pojęcia opieki paliatywnej, która powinna skupiać się nie tyle na leczeniu biomedycznym, ile na trosce o dobro i – w miarę możliwości – wysoką jakość ostatniego etapu życia. Możliwość coraz dłuższego utrzymania pacjenta przy życiu stanowi jedno z osiągnięć współczesnej medycyny, jednak – jak wszystkie inne skutki jej rozwoju – generuje pytania wkraczające w sferę bioetyki i dotyczące zagadnień celowości podtrzymywania terapii, godności ludzkiej, uprawnień lekarza oraz praw osoby cierpiącej²².

Małgorzata Niemiec pisze, że zagadnienia etyczne to bardzo istotny element medycyny paliatywnej, w której kluczowe jest: „podtrzymanie humanistycznego wymiaru sztuki lekarskiej, który jest skoncentrowany na cierpiącym pacjencie”²³. Opieka paliatywna to zatem „całościowa opieka nad nieuleczalnie chorym, której głównym zadaniem jest poprawa jakości życia i utrzymanie optymalnej sprawności pacjenta. [...], za cel stawia sobie minimalizowanie objawów choroby i skutków ubocznych leczenia, obejmuje również zaspokajanie potrzeb psychospołecznych i duchowych pacjenta”²⁴. Niezwykle istotne jest w tym kontekście pojęcie „jakości życia”. Beata Tobiasz-Adamczyk zauważa, iż współczesne praktyki medyczne „związane z procesem leczenia, mają na celu nie tylko przedłużenie życia chorym, ale także muszą uwzględnić *jakość* tego, przedłużającego się w wymiarze biologicznym życia”²⁵. Emilia Kramkowska podkreśla zaś, że pojęcie to oznacza nie tylko stan zdrowia fizycznego, ale też szeroko rozumiane wyznaczniki udanej egzystencji²⁶. Rolą personelu medycznego w opiece paliatywnej jest więc objęcie osoby nieuleczalnie chorej troską o jej „ciało i duszę”²⁷ i uczynienie schyłku życia godnym.

²² Małgorzata Niemiec, *Aspekty etyczne dotyczące końca życia*, „Medycyna Paliatywna w Praktyce” 10(1)/2016, s. 1–7.

²³ Ibidem, s. 7.

²⁴ Jolanta Andrzejuk, Renata Biernacka, Tomasz Lewandowski, *Opieka paliatywna – istotny element postępowania multidyscyplinarnego w onkologii*, „Onkologia w Praktyce Klinicznej” 11(1)/2015, s. 20.

²⁵ Beata Tobiasz-Adamczyk, *Badania nad jakością życia uwarunkowaną stanem zdrowia a relacje lekarz–pacjent*, [w:] *Socjologia medycyny...*, op. cit., s. 33.

²⁶ Emilia Kramkowska, *Starość pogodna czy smutna? O czynnikach wpływających na jakość życia w starości*, [w:] *Socjologia medycyny...*, ibidem, s. 263.

²⁷ Magdalena Sikora, Grażyna Tomiak, Zbigniew Kopański, Małgorzata Chajnet, Lukas Kober, *Ethical aspects of palliative care behaviour*, „Journal of Public Health, Nursing and Medical Rescue” 3/2019, s. 5.

Magdalena Sikora, Grażyna Tomiak, Zbigniew Kopański, Małgorzata Chajnet, Lukas Kober – autorzy artykułu *Ethical aspects of palliative care behaviour* (*Aspekt etyczny w opiece paliatywnej*) podkreślają, że opieka nad osobą umierającą ma przede wszystkim wymiar głęboko humanistyczny, stanowi doświadczenie kontaktu z drugim człowiekiem. Jednym z najważniejszych jej aspektów jest bowiem konieczność (a także szansa) wysłuchania osoby umierającej, podzielenie się z nią emocjami, doświadczeniem, wsparcie, ale także możliwość zaczerpnięcia wiedzy z doświadczenia życiowego człowieka stojącego u progu śmierci. **Trudne rozmowy o sprawach ostatecznych to obowiązek spoczywający na personelu medycznym oraz na bliskich opiekujących się pacjentem, ale przede wszystkim wartość etyczna, możliwość głębokiej komunikacji, prawdziwej rozmowy.** Jakkolwiek trudna, opieka nad osobą umierającą ma potencjał doświadczenia poznawczego i rozwojowego w wymiarze moralnym, jest też obcowaniem opartym na głębokich emocjach i współodczuwaniu:

Faced with suffering, hospice staff participate in the 'mystery' of the passing of man. Palliative care involves supporting both the sick person and their relatives in the final phase of their illness and life at the same time. [...] By opening oneself to communication with the patient, to his world, by learning about his life history, one draws wisdom from his experiences and learns from him [...]. The care of dying patients is special care, it is a school that teaches people how to become human [...] Talking to dying people is not easy, but only through them, through real, open contact can you gain extraordinary wisdom, indelible memories, and sometimes – a Friend.²⁸

Relacja taka ma więc wymiar filozoficznego spotkania z drugim człowiekiem, które opiera się na pełnej duchowej obecności²⁹. Wartość płynąca z takiego spotkania (zakładającego rozmowę, dialog, zrozumienie) ma charakter etyczny i poznawczy³⁰, wiąże się z gotowością do wysłuchania

²⁸ „W obliczu cierpienia personel hospicjum uczestniczy w «tajemnicy» odchodzenia człowieka. Opieka paliatywna polega na jednoczesnym wspieraniu chorego i jego bliskich w końcowej fazie choroby i życia. [...] Otwierając się na komunikację z pacjentem, na jego świat, poznając historię jego życia, czerpie się mądrość z jego doświadczeń i uczy się od niego [...]. jak stać się człowiekiem [...] Rozmowa z umierającymi ludźmi nie jest łatwa, ale tylko za ich pośrednictwem, poprzez prawdziwy, szczerzy kontakt można zdobyć niezwykłą mądrość, niezatarte wspomnienia, a czasem – Przyjaciela” – ibidem, s. 6.

²⁹ Adam Węgrzecki, *Wokół filozofii spotkania*, Kraków 2014, s. 24.

³⁰ Ibidem, s. 39.

czyjejs opowieści, a to, w kontekście opieki paliatywnej, kieruje nas po raz kolejny w obszar nurtów medycyny zhumanizowanej, w tym koncepcji narracyjnych inspirujących się współczesną filozofią. Kluczowa we wszystkich nurtach medycyny zhumanizowanej jest gotowość do słuchania i mówienia.

Ukraiński poradnik stanowi praktyczną realizację streszczonych wyżej założeń. Znaczenie współobecności, aktywnego uczestnictwa w atmosferze bliskości zostało wielokrotnie podkreślone przez Łeuchiną oraz innych współautorów książki. Ze wszystkich zebranych w niej opowieści wyłania się konstatacja, iż czas spędzony wspólnie z umierającym to największa wartość, która nie tylko pomaga przetrwać trudne chwile, ale również wzbogaca osobowość i pozostaje na zawsze we wspomnieniach osób go żegnających:

I розмовляйте. Ваші розмови, спогади про час, який ви провели разом, – врешті у вас залишиться тільки це.³¹

W kontekście opieki paliatywnej zagadnienie uznania podmiotowości i godności osoby terminalnie chorej łączy się w dużej mierze z kwestią informowania jej o rzeczywistym stanie zdrowia i przyznania prawa do decydowania o sobie, której współczesna biomedycyna niekiedy (często?) pozbawia pacjentów paliatywnych. O wadze autonomii i etycznym wymiarze przyznania osobie chorej prawa do rzetelnej informacji o stanie zdrowia oraz do podejmowania decyzji piszą autorzy artykułu *Ethical aspects of palliative care behaviour*:

One of the most important ethical principles in palliative medicine is respect for the autonomy of the patient. The actual realization of autonomy, that is, the ability to manage one's own life responsibly, is an ability which is acquired gradually and which one is not always able to fully dispose of. This can manifest itself especially in times of great stress, one such factor being, in addition to age-related factors, the situation of any serious illness. Patients have the right to decide about themselves at every stage of treatment, to obtain information about their health condition, planned therapy or prognosis.³²

³¹ „I rozmawiajcie. Wasze rozmowy, wspomnienia wspólnie spędzonego czasu – ostatecznie pozostanie tylko to” – Анастасія Леухіна, op. cit., s. 71.

³² „Jedną z najważniejszych zasad etycznych w medycynie paliatywnej jest poszanowanie autonomii pacjenta. Rzeczywista realizacja autonomii, czyli zdolności do odpowiedzialnego kierowania własnym życiem, jest umiejętnością, którą nabywa się stopniowo i którą nie

W ukraińskim poradniku aspekt prawa wyboru i decydowania jest bardzo silnie podkreślony i stanowi jedną z tez sformułowanych przez autorkę na początku książki: „Ostateczna decyzja o tym, co robić, a czego nie robić, pozostaje po stronie pacjenta”³³. Leuchina podkreśla, że pacjent paliatywny powinien mieć dostęp do rzetelnej informacji o stanie własnego zdrowia i móc na każdym etapie podejmować decyzję o dalszych krokach i procedurach:

Діти та дорослі мають право знати, що з ними та з їхніми рідними. Мають право на розуміння і підтримку.³⁴

Relację między osobą chorą a lekarzem autorzy proponują rozumieć w kategoriach dobrowolności i zaufania, nie zaś bezwzględnego podporządkowania decyzjom profesjonisty:

Це ваше право – вирішувати, якою мірою довіряти своє життя лікарям та наскільки (не) включатися в лікувальний процес.³⁵

Radzą unikać lekarzy reprezentujących paternalistyczne podejście do pacjenta, realizując tym samym założenia „wścieklej narracji maldycynej”, z jej naciskiem na nieprawidłowości funkcjonowania instytucji opieki zdrowotnej:

Намагайтеся уникати тих лікарів, які не відповідають на ваші запитання, маніпулюють терміновістю чи вартістю лікування, нічого не пояснюють, а тільки інструктують стосовно наступних кроків та витрат. Готуйтеся до кожної зустрічі чи розмови з лікарем. Випишуйте всі запитання в блокнот, ввічливо, проте наполегливо ставте їх.³⁶

zawsze jesteśmy w stanie w pełni dysponować. Może się to objawiać szczególnie w okresach dużego stresu, jednym z takich czynników jest, obok czynników związanych z wiekiem, sytuacja poważnej choroby. Pacjenci mają prawo do decydowania o sobie na każdym etapie leczenia, do uzyskania informacji o swoim stanie zdrowia, planowanej terapii czy rokowaniach” – Magdalena Sikora et al., op. cit., s. 8.

³³ Анастасія Леухіна, op. cit., s. 25.

³⁴ „Dzieci i dorośli mają prawo wiedzieć, co jest co dzieje się z nimi i ich bliskimi. Mają prawo do zrozumienia i wsparcia” – ibidem.

³⁵ „Masz prawo decydować, na ile powierzyć swoje życie lekarzom, i na ile (nie) angażować się w proces leczenia” – ibidem, s. 44.

³⁶ „Starajcie się unikać tych lekarzy, którzy nie odpowiadają na nasze pytania, manipulują terminowością lub kosztami leczenia, niczego nie wyjaśniają, a jedynie instruuja o kolejnych

Bardzo ważnym wątkiem, któremu Anastasija Łeuchina poświęca wiele miejsca, jest doświadczenie umierania dziecka, a także wsparcie dzieci, które stykają się ze śmiercią najbliższych. Zebrane w poradniku historie oraz komentarze psychologów jednogłośnie podkreślają, że bezwzględna konieczność szczerej komunikacji dotyczy nie tylko osób dorosłych, lecz również dzieci, które w sposób wyjątkowo trudny przeżywają kwestie ostateczne. W rozdziale *Діти та смерть* autorka porusza problem kompetentnej komunikacji z dzieckiem. Rozdział uzupełniony jest objaśnieniami odnośnie do zdolności poznawczych dziecka na poszczególnych etapach rozwojowych oraz poradami dotyczącymi doboru strategii narracyjnych w rozmowach o śmierci i chorobie. Obowiązek szczerości, nieprzemilczania, ale też uważnej obecności, która pozwala zrozumieć potrzebę i gotowość dziecka do rozmowy, przywodzi po raz kolejny skojarzenia z postulatami medycyny zhumanizowanej, opartej na empatii i szacunku do drugiego człowieka niezależnie od jego wieku, ale też zakładającej konieczność pogłębiania wiedzy, bez której kompetentna komunikacja nie jest możliwa. Anna Antonowna, autorka rozdziału *Як розмовляти з дітьми про смерть і що робити на похороні* (Jak rozmawiać z dziećmi o śmierci i co robić na pogrzebie), podkreśla znaczenie wypracowania atmosfery sprzyjającej szczerej rozmowie z dzieckiem. Osobisty wymiar relacji, poczucie zaufania i komfortu, które pozwalają na otwarcie się i dialog, to kwintesencja humanistycznego wymiaru kontaktu z chorym, umiejętności uważnego słuchania i otwartości na potrzeby innej osoby:

Насамперед потрібно створити атмосферу відкритості й чесності, в якій дітям комфортно буде запитувати вас про будь-що і висловлювати власні думки і почуття. [...] Важливо знати особливості психіки дітей різного віку й пояснювати їм усе, відповідати на різні запитання.³⁷

Stworzona przez Ritę Charon koncepcja medycyny narracyjnej postuluje rozwijanie umiejętności komunikacyjnych poprzez trening

krokach i kosztach. Przygotowujcie się na każdą wizytę lub rozmowę z lekarzem. Zapisujcie wszystkie pytania w notesie, grzecznie, ale konsekwentnie je zadawajcie” – ibidem, s. 45.

³⁷ „Przed wszystkim trzeba stworzyć atmosferę otwartości i szczerości, w której dzieci będą swobodnie pytać o wszystko i wyrażać własne myśli i uczucia. [...] Ważne jest, aby znać specyfikę psychiki dzieci w różnym wieku i wszystko im wyjaśniać, odpowiadać na różne pytania” – ibidem, s. 268–279.

ważnego czytania oraz generowania własnych narracji³⁸. W poradniku *Зовсім не страшна книга* praktyka porządkowania myśli i odczuć na piśmie – czyli przetwarzanie ich w narrację – opisane zostało jako jedna z ważniejszych czynności pomocowych, dzięki której chaos odczuć ma szansę zmienić się w logiczną opowieść o samym sobie. Tworzenie notatek i opisów własnych stanów emocjonalnych jest niezwykle przydatnym narzędziem autoanalizy, poza funkcją poznawczą praktyka pisania pełni również rolę emocjonalną, będąc namiastką rozmowy, katalizatorem emocji.

Nina Sawina w rozdziale *Діалог про смуток і вірність собі* (*Dialog o smutku i wierności sobie*) określa notatnik mianem „rozmówcy” i „milczącego słuchacza”, szczególnie przydatnego dla osób samotnych lub zamkniętych w sobie:

Письмові практики особливо стануть у пригоді тим, хто не має можливості звернутися до психолога, у кого немає близьких поруч, кому важко відкрито говорити про власні переживання.³⁹

Dalej Sawina daje szereg porad ułatwiających włączenie/zachęcenie chorego do pisania (wspólne pisanie, wspólny wybór ważnych i wartych zapisania momentów życia), aby na koniec sformułować tezę utrzymaną w duchu ustaleń medycyny narracyjnej, iż praktyki pisarskie pomagają uświadomić sobie własne życie jako opowieść. Narracja o bolesnym okresie życia ma więc charakter tożsamościowy, pozwala uporządkować wspomnienia, które w przyszłości mogą stanowić narzędzie wsparcia w życiu po śmierci bliskiej osoby:

Письмові практики здатні допомогти звільнитися від почуття провини, сформувати власну історію у певний період життя, зберегти спогади про близьку людину, які підтримуватимуть в майбутньому.⁴⁰

³⁸ Rita Charon, *Close Reading and Creative Writing in Clinical Education: Teaching Attention, Representation, and Affiliation*, „Academic Medicine” 91(3)/2016, s. 345–350.

³⁹ „Praktyka pisania przyda się zwłaszcza tym, kto nie ma możliwości zwrócenia się do psychologa, nie ma obok siebie bliskich lub nie potrafi otwarcie mówić o swoich przeżyciach” – Анастасія Леухіна, op. cit., s. 130.

⁴⁰ „Praktyka pisania może pomóc w uwolnieniu się od poczucia winy, ułożeniu własnej historii w określonym okresie życia, oceleniu wspomnień o bliskiej osobie, które będą w przyszłości podtrzymywać na duchu” – Анастасія Леухіна, op. cit., s. 131.

Nie ulega wątpliwości, że tworzenie narracji jest bardzo istotnym narzędziem terapeutycznym, praktyka pisania pomaga poradzić sobie z traumatycznym doświadczeniem⁴¹. Jednak poza funkcją terapeutyczną opowieści takie mają jeszcze inne wymiary, zwłaszcza gdy doświadczenie związane jest z utratą bliskiej osoby lub z umieraniem samego narratora. Generowanie opowieści o chorobie terminalnej może być formą werbalizacji spraw niewypowiadalnych.

Agnieszka Kaczmarek zaznacza, że praktyka pisania o doświadczeniach ostatecznych to zdecydowanie więcej niż dokumentacja bólu. Pisanie o własnym umieraniu, mimo że subiektywne i niepretendujące do roli uniwersalnych wyjaśnień rzeczywistości, stanowi kontynuację wielowiekowej tradycji osławiania śmierci i godnego do niej przygotowania. Subiektywna narracja o śmierci jest więc rodzajem współczesnego *exemplum*, swoistym *ars moriendi*, o znaczeniu tym istotniejszym, im bardziej śmierć i umieranie znikają z dyskursu społecznego:

Powstająca *in articulo mortis* lub w dramatycznych ramach przewlekłej, nieuleczalnej choroby narracja stanowi jedną z ostatnich prób porządkowania nie tylko rzeczywistości, ale myśli oraz napięć stanowiących elementy konstrukcyjne egzystencji [...] Opowiadanie o śmierci, narracja konstruowana w jej obliczu nie jest jedynie czystą dokumentacją, przywołaniem i zreferowaniem faktów, które mają wyłącznie jednostkową moc. [...] stanowi przykład sięgającego średniowiecza *exemplum*. Jest przykładem duchowego ćwiczenia, drogi osławiania śmierci, z której współczesna kultura stara się zejść.⁴²

Narracje o chorobie terminalnej, opiece paliatywnej, śmierci bliskich oraz własnym odchodzeniu to próba zainicjowania współczesnego dyskursu tanatycznego, wypracowania poczucia wspólnoty w miejsce izolacji i marginalizacji, a także stworzenia społecznych postaw wobec spraw ostatecznych. Kieruje nas to w stronę rozważań o „zawłaszczeniu” śmierci przez dyskurs medyczny w kulturze nowoczesnej.

Istotny problem, w który wymierzone jest demaskatorskie ostrze medycyny zhumanizowanej, to właśnie redukcjonistyczne, utylitarne nastawienie współczesnej edukacji medycznej, w której pacjent sprowadzany bywa do poziomu somatycznego, a celem lekarza jest walka nie tylko z konkretną

⁴¹ Agnieszka Kaczmarek, op. cit., s. 196.

⁴² Ibidem, s. 156–172.

chorobą, ale też niejako ze śmiercią jako taką. Andrij Sławuckij, przedstawiciel UNICEF w Ukrainie i autor jednego z tekstów umieszczonych w publikacji *Зовсім не страшна книга*, porusza tę kwestię, pisząc, że pracownicy służby zdrowia nauczeni „walki ze śmiercią” przestają traktować ją jako naturalny koniec życia. Definiowanie śmierci jako bezwzględnego wroga prowadzi do wynaturzeń, wzmacnia lęk, czyni z umierania tabu:

Проблема в тому, що наших медиків в університетах вчили боротися проти смерті і перемагати її. І ніхто не вчив, за рідкісним винятком, поважати смерть і що робити, коли всі засоби, спрямовані на зцілення, вичерпані.⁴³

Konstatacja ukraińskiego aktywisty znajduje potwierdzenie w ustaleniach klasyka francuskiej tanatologii Philippe’a Aries, który w *Człowiek i śmierć* formułuje tezę, iż współczesna medykalizacja doprowadziła do „zagarnięcia śmierci przez chorobę”, obwarowania jej szeregiem kłamstw i przemilczeń⁴⁴. Taka postawa odbiera człowiekowi samodzielność i możliwość godnego przeżycia ostatnich chwil. Anastasija Łeuchina pisze o tym wprost, podkreślając, że przemilczanie diagnozy jest związane z tabu nałożonym we współczesnych społeczeństwach na tematykę śmierci:

На жаль, у нашому суспільстві взагалі не прийнято відкрито обговорювати смерть. Від онкохворої людини можуть приховувати діагноз. Роблять це і лікарі, і родичі. Вони не говорять правду, а отже – відбирають у пацієнта той час, який у нього ще є, відмовляють у праві вирішувати, як бути і діяти далі. Людина потроху втрачає самостійність, стає підконтрольною [...] і це отруює останні її дні чи місяці.⁴⁵

Stosunek do śmierci i umierania stanowi kluczowe zagadnienie omawianego poradnika. Śmierć jest horyzontem choroby terminalnej,

⁴³ „Problem polega na tym, że nasi lekarze nauczyli się na uniwersytetach walki ze śmiercią i sposobów na jej pokonanie. I nikt, z rzadkimi wyjątkami, nie nauczył ich jak szanować śmierć i co robić, gdy wyczerpią się wszystkie możliwości leczenia” – Анастасія Леухіна, op. cit., s. 29.

⁴⁴ Philippe Aries, *Człowiek i śmierć*, tłum. E. Bąkowska, Warszawa 2011, s. 565.

⁴⁵ „Niestety w naszym społeczeństwie nie ma zwyczaju otwartego dyskusowania o śmierci. Diagnozę można ukryć przed osobą chorą na raka. Robią to zarówno lekarze, jak i krewni. Nie mówią prawdy, a co za tym idzie - odbierają pacjentowi czas, który mu jeszcze pozostał, odmawiają mu prawa do decydowania o tym, jak żyć i co dalej robić. Człowiek stopniowo traci samodzielność, poddaje się kontroli innych [...] i to zatrzuwa jego ostatnie dni lub miesiące” – Анастасія Леухіна, op. cit., s. 108.

a kwestie podmiotowości i godności osoby umierającej oraz werbalizacja jej subiektywnego doświadczenia to najważniejsze wyzwania opieki paliatywnej. Tanatolodzy od czasów opublikowanego w 1955 roku eseju Geoffreya Gorera *Pornografia śmierci*⁴⁶ powtarzają tezę o postępującej tabuizacji śmierci i wypierania jej z praktyk kulturowych i społecznych. Pozbawiona otoczki rytualnej, przemilczana staje się w kulturze XX wieku zjawiskiem wzbudzającym coraz większy lęk, a nawet zażenowanie i odrazę⁴⁷. Jak twierdzi Philippe Aries, będący kontynuatorem myśli Gorera, śmierć, intensywnie obecna w praktykach społecznych epok dawniejszych, na przełomie wieków XIX i XX, na większości technicznie rozwiniętych i zurbanizowanych obszarów świata zachodniego zostaje usunięta z pola widzenia: „[u]kryta w prywatności domowej przestrzeni lub anonimowości szpitala”⁴⁸. Śmierć ujmowana jest jako „wygnana” poza sferę zaangażowania społecznego i niewidzialna⁴⁹.

Konstatacja o wyparciu śmierci ze sfery praktyk społecznych, opartych na zbiorowym rytuale, znajduje częściowe potwierdzenie we współczesnej kulturze. Agnieszka Kaczmarek, analizując przyczyny tego stanu rzeczy, wskazuje na fakt indywidualizacji kultury z jednej strony oraz na jej medykalizację z drugiej. Tabuizacja śmierci, jej „zawłaszczenie przez medycynę” i zepchnięcie do izolowanych przestrzeni chorowania/umierania stanowi skutek uboczny postępu cywilizacyjnego, w którym coraz bardziej rozwinięte możliwości leczenia łączą się bardzo często z depersonalizacją i osamotnieniem chorych i umierających. Z kolei rozwój społeczeństw liberalnych, opartych na indywidualizmie, w których rola zbiorowych rytuałów traci funkcje integracyjne i konstytuujące jednostki jako element większej całości, sprowadza zagadnienie śmierci do rangi zjawiska jednostkowego, niewerbalizowanego w przestrzeni społecznej. Tabuizacja stanowi wyraz nieradzenia sobie społeczeństw nowoczesnych z realnym doświadczeniem śmierci⁵⁰.

⁴⁶ Geoffrey Gorer, *Pornografia śmierci*, tłum. I. Sieradzki, „Teksty: teoria literatury, krytyka, interpretacja” 3(45)/1979, s. 197–203.

⁴⁷ Ibidem, s. 200.

⁴⁸ Philippe Aries, *Śmierć drugiego człowieka*, [w:] *Wymiary śmierci*, wstęp, opracowanie S. Rosiek, Gdańsk 2010, s. 215.

⁴⁹ Philippe Aries, *Człowiek i śmierć*, op. cit., s. 558.

⁵⁰ Agnieszka Kaczmarek, op. cit., s. 29.

Agnieszka Kaczmarczyk wskazuje jednak na fakty i zjawiska, które zaprzeczają tezie o bezwzględnej tabuizacji śmierci w kulturze nowożytnej, za najważniejsze z nich uznając właśnie rozwój i popularność literatury patograficznej, będącej wyrazem buntu wobec wypieraniu tematyki tanatycznej ze świadomości społecznej. Tendencji powrotu do dawnej „sztuki dobrego umierania” upatruje autorka *Od milczenia do opowieści* już w połowie lat 60. XX wieku, w działalności szwajcarskiej badaczki Elisabeth Kübler-Ross, która zainicjowała praktykę zapisywania rozmów o śmierci przeprowadzanych z pacjentami paliatywnymi, oraz Cicely Saunders, założycielki ruchu hospicyjnego. Ten ostatni, mający istotne miejsce we współczesnych koncepcjach opieki paliatywnej, opiera się na uznaniu „odrębności i tożsamości” osoby umierającej⁵¹. Z nurtów ponownego upodmiotowienia osoby chorej i umierającej oraz zerwania z „retoryką unikania śmierci”⁵² wyrastają nowe zjawiska, które „przełamując dawne tabu związane z chorobą, cierpieniem i umieraniem, wprowadzają nowe postawy, które mają szansę stać się w przyszłości normą kulturową”⁵³:

W miejscu dawnego, zbiorowego obrzędu pojawia się nowa forma dyskursu, którego podmiotem jest zsubiektywizowane *ja* będące źródłem opowieści, pozbawionej jednak swojej realizacji w rytuale. To narracja zawierająca skrajnie sprywatyzowany stosunek do śmierci i umierania. Nie ma ona na celu konstruowania uniwersalnej opowieści, która byłaby łącznikiem pomiędzy wspólnotą a jednostką, nie pośredniczy ani nie komunikuje niczego, co mogłoby aspirować do uznania jej za uniwersalny tekst kultury. [...] Opowieści o własnym umieraniu mogą stanowić zarówno wyraz indywidualizacji śmierci, jak i opór przed apodyktycznym zawłaszczaniem śmierci przez innych: szpital, oddział, instytucję, wobec których manifestacja odrębności nie byłaby możliwa. Poprzez opowieść i język, jako jej budulec, chory i umierający ma szansę skonstruować i zorganizować własny obszar i osobisty wymiar śmierci. [...] Tak skonstruowana narracja staje się metodą odkrycia i możliwością reprezentacji tego, co kulturowo bywa skrywane i negowane.⁵⁴

⁵¹ Ibidem, s. 76.

⁵² Ibidem.

⁵³ Ibidem, s. 313.

⁵⁴ Ibidem, s. 122; o biografizmie jako formie oporu wobec biowładzy patrz również: Anna E. Kubiak, *Zapomniana perspektywa biograficzna jako kategoria ocalająca*, [w:] *Śmierć. Figury obecności – figury zapomnienia*, red. A. Kaczmarek, M. Kamińska, Poznań 2019, s. 117–131.

Poradnik Anastasiji Łeuchinej to bez wątpienia wyraz tej tendencji. Autorka wraz z osobami współuczestniczącymi w projekcie wiele miejsca poświęca zagadnieniu umierania, przeżywania ostatnich chwil z bliską osobą, a także radzenia sobie z jej stratą. **Książka jest apelem o przywrócenie śmierci wymiaru ludzkiego, a także o ponowne włączenie jej do szeregu praktyk społecznych – jako procesu przeżywanego w gronie bliskich, pełnego ciepła, dającego czas na pożegnanie i mającego wymiar doświadczenia duchowego.** W takim ujęciu umieranie i śmierć zyskują (ponownie) status zjawiska naturalnego, ostatniego etapu życia, który pozwala „zamknąć” życiowe sprawy, przygotować się duchowo, pożegnać z rodziną itp. Ludzki, moralny wymiar doświadczenia śmierci ujmuje autorka w stwierdzeniu, iż w osobie umierającej należy do końca widzieć człowieka, nie redukować jej wyłącznie do roli „chorego”, „pacjenta”, „cierpiącego”. Łeuchina zaznacza, że ludzie nie powinni umierać w samotności, bez bliskich i w obcej przestrzeni szpitala⁵⁵. Równie ważne jest, by „nie umrzeć razem z bliską osobą”⁵⁶, lecz przejść okres żałoby, opłakać i nauczyć się życia po stracie.

Dydaktyczne zacięcie publikacji i nacisk, jaki autorzy kładą na udzielanie porad i wskazanie prawidłowych postaw wobec śmierci oraz umierania, pozwala uznać, że **poradnik Łeuchinej chce pełnić funkcję analogiczną do tej, jaką w epokach wcześniejszych, mniej więcej do XIX wieku⁵⁷, odgrywały traktaty o dobrej śmierci, uczące „sztuki umierania” (*ars moriendi*).** Denys Pilipowicz pisze, że istota tych tekstów: „polega na ukazaniu czytelnikowi praktycznych porad, które w chwili zbliżającego się kresu pomogą mu odpowiednio przygotować się na śmierć”⁵⁸. Dalej autor podkreśla, że „przeznaczenie traktatu [*ars moriendi* – M.Z.] jest ściśle związane z nacechowaną religijnym dydaktyzmem warstwą tematyczną, która kształtuje kompozycję analizowanego

⁵⁵ Анастасія Леухіна, op. cit., s. 242. O prawie do godnej śmierci, nieodłącznym składnikiem której jest prawo do umierania we własnym domu, pisali również: Kamil Bomber, Olga Komarnicka-Jędrzejewska, *Godność i śmierć w umieraniu*, [w:] *Kultura śmierci, kultura umierania*, red. A. Guzowski, E. Krajewska-Kulak, G. Bejda, Białystok 2016, s. 54.

⁵⁶ Анастасія Леухіна, op. cit., s. 302.

⁵⁷ Denys Pilipowicz, *Traktat ars moriendi w literaturze ukraińskiego baroku na przykładzie dzieła „Катихи́сис або наука христіа́нська” Innocentego Winnickiego*, *Wielkie tematy kultury w literaturach Słowiańskich*, „Slavica Wratislaviensia” CLXVIII/2019, s. 77.

⁵⁸ Ibidem, s. 80.

działa”⁵⁹. We współczesnym zsekularyzowanym świecie horyzont wiary zostaje zastąpiony opartą na założeniach humanizmu ideą szacunku do człowieka i narracją wspólnoty doświadczenia, a w miejsce postulatów naśladownictwa cierpienia Chrystusa pojawia się świecki wymiar moralny, którego fundamentem ma być założenie współodczuwania z drugim człowiekiem i współobecności. Autorzy podkreślają, że gotowość na wspólne przeżywanie ostatnich momentów życia stanowi doświadczenie o charakterze duchowym i moralnym, pozwala nie tylko godnie odejść osobie chorej, lecz również pozostawia rodzinę z poczuciem zamknięcia najważniejszych spraw:

багато хто з тих, що дозволяють собі піклуватися про хворих рідних і проживають з ними останні дні, місяці або тижні, часто згадують про дуже цілющий час для вирішення колишніх суперечок і конфліктів. І що можливість зробити це за життя позитивно впливає на проживання болю від втрати і прощання з близькими після смерті.⁶⁰

W takim ujęciu śmierć odzyskuje znaną od czasów średniowiecza funkcję „nauczycielki życia”⁶¹ i nieuniknionego wyzwania, do którego każdy człowiek powinien odpowiednio się przygotować⁶². W epokach dawniejszych przygotowanie to odbywało się przede wszystkim za pośrednictwem kultu religijnego, szeregu praktyk, gestów i słów o charakterze rytualnym. Dzisiaj, gdy „nastąpiła utrata tejże sakralnej części kultury”⁶³, niezbędne są nowe narzędzia osławiania i przybliżania tematyki śmierci. Wydaje się, że taki właśnie cel przyświecał Anastasiji Łeuchinej oraz innym osobom, których historie i refleksje weszły w skład książki *Зовсім не страшна книга про життя, смерть і все, що поміж ними*. Autorzy podkreślają, że współczesna praktyka tabuizowania śmierci generuje niewiedzę,

⁵⁹ Ibidem.

⁶⁰ „Wielu z tych, którzy pozwalają sobie na opiekę i przebywanie z chorymi krewnymi w ich ostatnie dni, miesiące lub tygodnie, często wspomina o uzdrawiającym czasie, który pozwala rozwiązać dawne spory i konflikty. I możliwość taka ma pozytywny wpływ na przeżywanie bólu straty bliskich po ich śmierci” – Анастасія Леухіна, op. cit., s. 239.

⁶¹ O współczesnym rozumieniu śmierci jako „nauczycielki życia” patrz: Kamil Bomber, Olga Komarnicka-Jędrzejewska, op. cit., s. 52.

⁶² Ks. Zbigniew Waleszczuk, *Ars moriendi dzisiaj jako problem tożsamości*, [w:] Człowiek chory i umierający. Możliwości wsparcia i formy pomocy, red. J. Stala, Kraków 2014, s. 37.

⁶³ Ibidem, s. 38.

strach i nieprawidłowe podejście zarówno do własnej śmierci, jak i do choroby i umierania najbliższych. Dzielenie się pouczającymi historiami ma być – zgodnie z zacytowaną niżej deklaracją – drogowskazem w tej granicznej sytuacji, a także narzędziem poznania, lepszego zrozumienia samego fenomenu śmierci:

Щодо смерті й поховання у нашому суспільстві є чимало табу. Тому люди зазвичай не дуже розуміють, що таке вмирання і як це відбувається. [...] багато хто вирішує, що їхнім близьким зі смертельним діагнозом краще померти в лікарні [...] і пацієнти доживають віку в самотності й стражданнях [...] історії, якими люди все-таки інколи діляться, допомагають краще зрозуміти смерть, позбутися страхів і, можливо, наважитися за потреби пережити цей досвід з кимось з близьких.⁶⁴

Podejście do narracji maładycznej jako do narzędzia wsparcia i dzielenia się doświadczeniem współgra z ustaleniami Agnieszki Kaczmarek o formowaniu się nowego dyskursu śmierci w kulturze współczesnej, w którym praktyka generowania opartych na osobistym doświadczeniu narracji odgrywać ma rolę kluczową.

Wypracowanie odpowiedniego stosunku do śmierci stanowi – zgodnie ze słowami autorki poradnika – nieodłączny element opieki paliatywnej. W jego ramach umieranie to naturalny proces, a środki podejmowane przez opiekunów nie mają na celu ani przyśpieszenia, ani opóźnienia śmierci, lecz jedynie poprawę jakości życia tak długo, jak jest to możliwe przy zachowaniu godności⁶⁵. Takie wnioski współbrzmiały z założeniami rozwijającego się od kilku dziesięcioleci ruchu hospicyjnego. Idea hospicjum, podobnie jak założenia, na których opiera się paliatywna opieka domowa, to współczesna realizacja „sztuki dobrego umierania”. Obie:

są przeniknięte *ars moriendi*, czyli są szkołą prawdziwego pożegnania, prawdziwego towarzyszenia osobom umierającym; są szkołą właściwego stosunku wobec śmierci, który nie może sprowadzać się tylko i wyłącznie do technicznych

⁶⁴ „W naszym społeczeństwie istnieje wiele tabu dotyczących śmierci i pogrzebu. Dlatego ludzie zwykle nie rozumieją, czym jest umieranie i jak to się dzieje. [...] Wielu decyduje, że lepiej, aby ich terminalnie chorzy bliscy umarli w szpitalu [...] i pacjenci dożywają swoje ostatnie dni w samotności i cierpieniu [...] historie, którymi ludzie czasem jednak się dzielą, pomagają lepiej zrozumieć śmierć, pozbyć się lęków i być może – w razie konieczności – odważyć się na przejście przez to doświadczenie z kimś bliskim” – ibidem, s. 226.

⁶⁵ Ibidem, s. 331.

możliwości, albo walki za wszelką cenę o przedłużenie bądź też skrócenie życia, lecz jest pokorną postawą towarzyszenia, bycia razem, bycia w codzienności, bycia wsparciem, darem dla chorego, dla cierpiącego i dla jego rodziny.⁶⁶

Agnieszka Kaczmarek pisze, iż „teksty patograficzne są zawsze wypowiedzią polifoniczną, a przez to niejednoznaczna – zawierają prawdę autora, czytającego, chorego, jego opiekuna, lekarza. Każda z nich jest równoważna i nie ma prawa predestynować do uznania za ostateczną i obowiązującą”⁶⁷. Badacze z nurtów medycyny zhumanizowanej zgodnie potwierdzają, iż pomimo istnienia pewnych schematów fabularnych i strategii narracyjnych, opowieści o chorobach pozostają przede wszystkim osobistym, indywidualnym a niekiedy bardzo intymnym i bolesnym głosem, nie można więc bez zastrzeżeń mówić o „uniwersalnym języku choroby”⁶⁸. **W książce *Łeuchinej polifoniczność oraz indywidualny wymiar doświadczenia choroby i śmierci* zostały wyraźnie podkreślone:**

ми чудово розуміємо, що немає однакових історій хвороби, лікування та смерті. Тому вирішили писати не інструкцію для проживання цього складного періоду а своєрідний poradnik.⁶⁹

Złożona z wielu opowieści biograficznych i autobiograficznych, w których wykorzystane zostały różnorodne strategie narracyjne (opowieść pierwszo- i trzecioosobowa, narracja ozdrowieńcza, krótka notatka), książka odzwierciedla konstatację polifoniczności narracji maladycznych już na poziomie struktury tekstu. Zebranie w jednym miejscu wielu historii, a także uzupełnienie ich poradami specjalistów i przydatnymi wskazówkami o charakterze wspierającym jest z kolei ilustracją kolejnego kluczowego założenia książki, sformułowanego w tezie „nie jesteś sam”⁷⁰. Autorka doskonale zdaje sobie sprawę ze znaczenia, jakie w opiece paliatywnej odgrywa wsparcie i pomoc ze strony osób trzecich, a także

⁶⁶ Ks. Zbigniew Waleszczuk, op. cit., s. 44.

⁶⁷ Agnieszka Kaczmarek, op. cit., s. 204.

⁶⁸ Mateusz Szubert, *Dyskurs maladyczny – perspektywy badawcze*, [w:] *Fragmenty dyskursu maladycznego*, red. M. Ganczar, I. Gielata, M. Ładoń, Gdańsk 2019, s. 31.

⁶⁹ „Zdajemy sobie sprawę, że nie ma identycznych historii chorób, leczenia i śmierci. Dlatego postanowiliśmy nie pisać instrukcji przetrwania w tym trudnym okresie lecz swego rodzaju przewodnik” – Анастасія Леухіна, op. cit., s. 24.

⁷⁰ Ibidem, s. 25.

z bezradności informacyjnej, z którą zmagają się opiekunowie osób śmiertelnie chorych. Książka ma przede wszystkim stanowić swego rodzaju kompas i „światło przewodnie”.

O tym, że struktura, a także szata graficzna książki mają na celu odzwierciedlenie różnych typów narracji maladczych, jej twórcy piszą wprost. Polifoniczność tych narracji, ich „oddolny” charakter widać w poszczególnych historiach opowiedzianych przez osoby doświadczające choroby i zmagające się z doświadczeniem śmierci bliskich. Subiektywne, nielinearne, emocjonalne, a często alogiczne opowieści zostały uzupełnione profesjonalnymi poradami i wskazówkami psychologów, psychoterapeutów, pracowników fundacji i organizacji pozarządowych. Zebranie tak różnorodnych perspektyw ma otworzyć czytelnika na postawę „współczującej uważności”, uwzględniającej złożoność doświadczenia i prawo jednostki do subiektywnego jego przeżywania. Natalia Synieupowa, projektantka szaty graficznej książki, formułuje tę myśl następująco:

Співчутлива увага не завжди дається легко: до цього можуть бути не готові як одна так і обидві сторони. [...] Від сторінки до сторінки, через свою візуальну мову, книга висловлює смислову та емоційну напругу живого потоку, – активним епіцентром якого є сама людина, її спілкування з оточенням та суспільством. [...] Неоднозначність і складність комунікації, так само як і спроба примирити учасників всіх сторін, проявляється в протиставленні двох основних рубрик: особистих історій та професійних рад. Особисті історії звучать у нерівній „затинальний” верстці текстів-розповідей, що збиваються з такту і звичного ладу. Це виглядає так, ніби хвилюючись, збиваючись і перескакуючи з думки на думку розповідала б нам свою історію людина.⁷¹

Zawarte w poradniku historie dzielą się na kilka typów, z pośród których można wyodrębnić również „narracje restytucyjne” (ozdrowieńcze).

⁷¹ „Współczująca uwaga nie zawsze jest łatwa: jedna lub obie strony mogą nie być na to gotowe. [...] Książka, za pomocą języka wizualnego, wyraża semantyczne i emocjonalne napięcie żywego strumienia świadomości, którego aktywnym epicentrum jest sam człowiek, jego komunikacja z otoczeniem i społeczeństwem. [...] Niejednoznaczność i złożoność komunikacji, a także próba pogodzenia uczestników ze wszystkich stron, przejawia się w opozycji dwóch głównych działów: osobistych historii i fachowych porad. Osobiste historie przybierają nierówną «zacinającą się» formę narracji o zaburzonym rytmie i urywanych wątkach. Sprawia to wrażenie, jakby osoba opowiadająca nam swoją historię traci wątek, gubi się i przeskakuje od myśli do myśli” – ibidem, s. 31.

Dotyczy to przede opowieści o chorobach onkologicznych, a także o AIDS, skonstruowanych tak, by były „wsparciem i świadectwem heroicznej walki, która wspiera osłabionych. Słowa pokrzepienia są wypowiedziane niemedycznym językiem zrozumiałym dla cierpiących”⁷². Opowieści o chorobach – zwłaszcza pierwszoosobowe, oparte na doświadczeniu – są to narracje:

umożliwiające radzenie sobie z chorobą, doświadczeniem traumy, długotrwałej terapii. Autorzy patografii dokonują przewartościowania swojego stanu – choroba nie jest jednoznacznie negatywnym doświadczeniem – mając świadomość jej nieodwracalności, niepewności terapeutycznej, nadają jej nowe znaczenie i traktują jako punkt zwrotny w życiu, który przyczynił się do przemiany tożsamości, świadomości. [...] To, co pozornie wymyka się opowieści, niemożliwe do wypowiedzenia i napisania, staje się głównym przedmiotem narracji, dodatkowo przyczyniając się do uwspólnienia tego, co intymne.⁷³

Szczególną moc wsparcia mają opowieści ozdrowieńcze lub transformacyjne. W przypadku tych ostatnich choroba, mimo nieuleczalnego statusu, ukazana jest jako czynnik inicjujący zmianę świadomości i wzrost duchowy. Ten typ narracji dotyczy przede wszystkim kancerologii. Diagnoza raka – zgodnie z logiką onkologicznych narracji popularnych – popycha narratorów do działań, na które wcześniej nie mieli odwagi, a także pomaga im dostrzec wartości w różnych ignorowanych wcześniej sferach życia. Analogicznie, jak miało to miejsce w narracji Sokołowej, diagnoza nowotworu i walka z chorobą pozwalają docenić bliskość przyjaciół i wagę relacji rodzinnych, rozwinąć miłość własną, wzbogacić życie o działania na rzecz innych cierpiących osób. Niekiedy diagnoza staje się bodźcem do podjęcia wyzwań zawodowych, dalekich podróży itp. Przykładem może być historia Tetiany, która zmagająca się z rakiem piersi. Podsumowując swoje czteroletnie leczenie, stwierdza:

За всі ці роки я навчилася фокусуватися на найважливішому: бути з сім'єю, дбати про себе, а не тільки про те, щоб більше заробити, як це було раніше.⁷⁴

⁷² Agnieszka Kaczmarek, op. cit., s. 197.

⁷³ Ibidem, s. 196.

⁷⁴ „W ciągu tych lat nauczyłam się skupiać sprawach najważniejszych: aby być z rodziną, dbać o siebie, a nie tylko o to, żeby więcej zarobić” – Анастасія Леухіна, op. cit., s. 58.

Opowieść Tetiany wpisuje się sposoby reprezentacji raka piersi jako choroby wpływającej na podniesienie atrakcyjności wizerunku kobiety.

Do historii ozdowieńczych, które można uznać za „sztandarowe” przykłady pochorobowego wzrostu psychologicznego, należy też opowieść Dmytra Szerembeja. Mężczyzna, u którego w latach 90. zdiagnozowano HIV, buduje narrację na schemacie heroicznej drogi od całkowitego braku nadziei do sukcesu życiowego. Dziś Dmytro jest prezesem organizacji pozarządowej „100% життя”, która zajmuje się osobami chorymi na AIDS. O czasie zdiagnozowania choroby pisze:

Двадцять років тому діагноз ВІЛ в Україні означав „неминуча смерть”. Ані ліків, ані можливості вижити, ані співчуття лікарів.⁷⁵

Jego opowieść zawiera wiele budujących zdań-haseł typu: „nawet jeśli macie jedynie 1% szans na przeżycie, to nadal jest to całkiem spora szansa” lub „walka i cierpienie w równym stopniu zabierają siły. Walka daje lepsze rezultaty” i „jeśli mam sekundę, którą mogę przeżyć – przeżyję ją i nie poddam się”⁷⁶. Historia kończy się fabularnym powrotem do miejsca, w którym narrator usłyszał diagnozę:

Минуло двадцять років, і тепер я очолюю найбільшу пацієнтську організацію в Україні. Моя організація допомагає тій самій інфекційній лікарні, в якій мені дали два місяці. Ми допомагаємо лікарям і пацієнтам по всій країні отримувати якісну допомогу і лікування.⁷⁷

Bolesne doświadczenie choroby i śmierci najbliższej osoby stało się bodźcem do zainicjowania działalności charytatywnej również w przypadku Łarysy Ławreniuk, której syn Andrij zmarł na raka. Po jego śmierci kobieta założyła fundację „Krab”, która od 2005 roku działa na rzecz dzieci z chorobami onkologicznymi⁷⁸.

⁷⁵ „Dwadzieścia lat temu diagnoza HIV w Ukrainie oznaczała „nieuchronną śmierć. Nie było leków, szans na przeżycie, ani współczucia ze strony lekarzy” – ibidem, s. 83.

⁷⁶ Ibidem, s. 84, 85, 86.

⁷⁷ „Minęło dwadzieścia lat, jestem dziś szefem największej organizacji pacjenckiej w Ukrainie. Moja organizacja pomaga w tym samym szpitalu chorób zakaźnych, w którym dawano mi dwa miesiące życia. Pomagamy lekarzom i pacjentom w całym kraju uzyskać wysokiej jakości opiekę i leczenie” – ibidem, s. 86.

⁷⁸ Ibidem, s. 289–290.

Trzeba zaznaczyć, że wyraźnie dydaktyczny „wspierający” charakter zebranych w książce opowieści determinuje ich schematyczne i często znacznie uproszczające ujęcie. Choroba i śmierć reprezentowane są w poradniku Łeuchinej w sposób typowy dla narracji kultury popularnej, lansującej postawę, którą można by określić jako pozytywny sposób zarządzania chorobą i śmiercią. Nacisk na emocjonalne, a często i życiowe korzyści z doświadczeń terminalnych w ogromnym stopniu spłyca i redukuje opowieści, a niekiedy też prowadzi do przemilczenia aspektów niepasujących do popularnego schematu. Tak dzieje się choćby w przypadku historii Leonida Kantera, którego przykład również podany jest w książce. Wspomnienie jego „pięknego pożegnania” z rodziną nie uwzględnia faktu, że reżyser zakończył życie samobójstwem, osierocając dzieci i skazując je na traumę.

Poradnik *Зовсім не страшна книга* to zbiór różnorodnych narracji maladycznych, których demaskatorskie ostrze wymierzone jest przede wszystkim w redukcjonistyczne podejście kultury nowoczesnej do problematyki śmierci i choroby. Trzon tego projektu stanowią biografie i autobiografie, osobiste historie, subiektywne doświadczenia i zapis zwrotów życiowych. Subiektywne opowieści spaja przenikająca całość idea wspólnoty i wsparcia cierpiących i ich rodzin.

Zapis jednostkowych historii, które nie pretendują do odgrywania roli uniwersalnych prawd, lecz są manifestacją ludzkiej podmiotowości, stanowi narzędzie rekonstruowania tożsamości zaburzonej chorobą. Tak rozumiana taktyka opowiadania (nieuniwersalistyczna, odideologizowana, „oddolna”) odpowiada Lyotardowskiej praktyce „małych narracji”, które mają w epoce nowoczesności zastąpić poprzednie „wielkie opowieści”⁷⁹, a tym samym odbiera językowi specjalistów monopol w konstruowaniu dyskursów choroby i śmierci i staje się równoprawnym głosem.

Nacisk na subiektywność przywraca choremu/umierającemu podmiotowość, co wpisuje się również w zainicjowane przez filozofów postmodernistycznych rozumienie współczesności jako doby indywidualizmu. Konstatacja o dominacji „ja” jednostkowego we współczesnej

⁷⁹ „Wielka opowieść, niezależnie od sposobu, w jaki dokonuje unifikacji wiedzy, [...] straciła wiarygodność. [...] legitymizacji dostarczyć może tylko ich własna praktyka językowa i komunikacyjne oddziaływanie” – Jean-François Lyotard, *Kondycja ponowoczesna*, tłum. M. Kowalska, „Sztuka i Filozofia” 13/1997, s. 31–35.

kulturze ma oczywiście bardzo silnie zaznaczoną mroczną wymowę, ujętą w terminie „kultury narcyzmu”⁸⁰, jednak ogromne znaczenie, jakie narracje maladyczne przywiązują do dialogiczności, redukują „negatywne poczucie indywidualizmu na rzecz współobecności jako zniesienie wszelkiej monologiczności typowej dla negatywnej formy samoekspresji”⁸¹.

Książka Łeuchinej, mimo że dotyczy opieki paliatywnej i chorób terminalnych, czyli zagadnień nierozzerwalnie związanych z tematyką śmierci i utraty bliskich, jest narracją wskazującą na wzrostowy, wzbogacający potencjał bolesnych doświadczeń. Jest też wyrazem dążenia do integracji rozproszonego doświadczenia, wsparcia osób cierpiących, które w chaosie informacji lub całkowitym osamotnieniu mogą czuć się zagubione. Autorka wychodzi z założenia, że dzielenie się doświadczeniami ułatwia „rozpoznanie i oswojenie nowych życiowych okoliczności”⁸². Charakter tej publikacji, jej zanurzenie w kontekst kultury popularnej, determinuje typ narracji, która sprowadza się przeważnie do schematycznego i bardzo uproszczonego ukazania doświadczenia choroby i śmierci. Spopularyzowana ekspozycja doświadczenia terminalnego nie odbiera jednak tej publikacji znaczenia, gdyż książka porusza wiele zagadnień dotychczas nieobecnych w ukraińskim dyskursie publicznym.

⁸⁰ Magdalena Szpunar, *Od narcyzmu jednostki do kultury narcyzmu*, „Kultura. Media. Teologia” 18/2014, s. 106–116.

⁸¹ Agnieszka Kaczmarek, op. cit., s. 76.

⁸² Ibidem, s. 198.

ZAKOŃCZENIE

Ukraińskojęzyczna literatura popularna to ciekawa kontrpropozycja wobec zalewu rosyjskojęzycznej produkcji, która od lat 90. XX wieku dominowała na ukraińskim rynku wydawniczym. Autorzy piszący po ukraińsku poruszają zagadnienia wykraczające poza powszechnie przypisywane gatunkom popularnym lekkie tematy – koncentrują się na kwestiach historycznych, tożsamościowych, ale także społecznych, które determinują kondycję współczesnego ukraińskiego społeczeństwa. Zwrócenie uwagi na zagadnienia maladyczne, a także wyrażana w tekstach aktywna postawa wobec chorób dzisiejszej cywilizacji, potwierdza intuicję, że ukraińskojęzyczna literatura popularna ma ogromny potencjał kształtowania postaw i przekonań społeczeństwa.

Jednocześnie sama tematyka chorób, opieki paliatywnej i śmierci jest coraz częściej obecna w ukraińskim dyskursie społecznym. Działają ukraińskie i międzynarodowe organizacje charytatywne oraz inicjatywy pozarządowe, których celem jest zwrócenie uwagi oraz wsparcie osób z AIDS¹, chorobami onkologicznymi, zaburzeniami funkcjonowania i dysfunkcjami poznawczymi, a także opiekunów osób terminalnie chorych². Niejednokrotnie działalność pomocowa łączy się z inicjatywami kulturalnymi, czego przykładem może być wsparcie dla projektów literackich

¹ Najważniejsze z nich to: Альянс громадського здоров'я і Благодійна організація „100% життя” (wcześniej pod nazwą Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВІЛ/СНІД).

² Радослава Чекишева, *Нащо писати/читати про смерть?*, <https://chytomo.com/nashcho-pysaty-chytaty-pro-smert/> [dostęp: 11.08.2021].

o tematyce chorobowej, udzielane przez organizację „100% życia”, jedną z największych inicjatyw charytatywnych zajmujących się prawami pacjentów (głównie zarażonych HIV i chorych na AIDS)³. **Również sami artyści angażują się w działania na rzecz chorych, by uwrażliwić społeczeństwo.** W 2015 roku grupa aktorów, reżyserów i muzyków (w tym „kultowy” Okean Elzy) wzięła udział w charytatywnym projekcie teatralnym opartym na motywach powieści *Oskar i pani Róża* Érica-Emmanuela Schmitta. Celem inicjatywy było zwrócenie uwagi na problemy opieki paliatywnej nad dziećmi⁴. Przedsięwzięciem kulturalnym o wymiarze aktywizmu społecznego było też wydanie zbioru *Зіркові казки* (*Gwiezdne bajki*) przy wsparciu organizacji Інститут правових досліджень і стратегій⁵; przychód ze sprzedaży książki przeznaczono na pomoc terminalnie chorym dzieciom⁶. Tematem opieki paliatywnej zajęli się również twórcy wydawniczego projektu społecznego *Parasol* Iwan Riabczij i Adnrii Jermolenko. *Parasol* to zbiór historii o zmaganiach ze śmiercią, umiaramiem, opieką paliatywną, pomocą i wsparciem osób terminalnie chorych oraz ich rodzin⁷.

Niekiedy to praktyka literacka inicjuje działanie o charakterze społecznym i pomocowym. Jak wykazałam w tej książce, narracje maladyczne mają potencjał wspólnotowy, mogą budować przestrzeń wsparcia, sprzyjać wypracowaniu postaw społecznej tolerancji, otwartości i zrozumienia. Narracja literacka (zwłaszcza pierwszoosobowa/oparta na poetyce autentyczności) to narzędzie apelujące do wrażliwości czytelnika i odwołujące się do jego postaw moralnych.

Opowieści o aktualnych i istotnych społecznie chorobach układają się w nowy oddolnie kreowany dyskurs maladyczny, w którym nacisk kładziony jest na osobiste doświadczenie i poczucie sprawczości jednostki. Postawa szacunku wobec człowieka, docenienie jej głosu w opowieści o doświadczeniach traumy i choroby, a także wyraźny nacisk na sprawcze

³ <https://network.org.ua/> [dostęp: 20.08.2021].

⁴ Ibidem.

⁵ <https://helsinki.org.ua/orhanizatsiya/hromadska-orhanizatsiya-institut-pravovyh-doslidzen-i-stratehij/> [dostęp: 21.08.2021].

⁶ <https://helsinki.org.ua/articles/zirkovi-kazky-dlya-ditej-yaki-dolayut-vazhku-hvorobu/> [dostęp: 20.08.2021].

⁷ <https://starylev.com.ua/news/parasol-vid-socialnogo-proektu-do-knygy-avtorstva-vidomyh-ukrayinciv> [dostęp: 21.08.2021].

możliwości jednostek to przekaz wybrzmiewający szczególnie mocno w kulturze nadal zmagającej się z posttotalitarną spuścizną i dążącą do wypracowania demokratycznych obywatelskich podstaw w życiu społecznym i politycznym.

W ukraińskiej przestrzeni publicznej coraz wyraźniej obecne są kwestie zmagania się ze schorzeniami i dysfunkcjami dotychczas słabo rozpoznanymi (jak wszelka nienormatywność behawioralna, fizyczna czy tożsamościowa), spychanymi na margines (rak) czy wręcz piętnowanymi (AIDS). Wzrasta świadomość społeczna na temat poszczególnych jednostek diagnostycznych, które przestają być rozumiane jako nieakceptowalne formy zachowań i znajdują coraz większe zrozumienie w społeczeństwie. Przykładem tego może być opisanie w powieści Liwina zaburzenie ze spectrum autyzmu lub zespół Tourette'a przedstawiony w książce Bajdaka. Do chorób takich należy także depresja, o której w tej książce nie wspomniałam, a która również znajduje swoje odzwierciedlenie w literaturze współczesnej. Przykładem może być wydana w 2019 roku powieść *По мою бік сонця* (*Po tamtej stronie słońca*) autorstwa Kseni Fuks, młodej ukraińskiej pisarki i aktywistki społecznej z Doniecka, zamieszkującej na stałe w Niemczech. Powieść ta charakteryzuje się aktualną tematyką społeczną. Autorka, podobnie jak Janina Sokołowa czy Iwan Bajdak, decyduje się na pierwszoosobową narrację jednoznacznie nawiązującą do konwencji autobiograficznej. Fuks mówi wprost o tym, że jej książka została oparta na osobistym doświadczeniu epizodów depresyjnych i leczenia klinicznego. Postawa autorki jest – podobnie, jak w przypadku wymienionych wyżej autorów ukraińskich – zdecydowanie zaangażowana i realizuje się zarówno poprzez działalność literacką, jak i uczestnictwo w inicjatywach społecznych, w tym propagujących wiedzę o depresji w Ukrainie.

Autorzy wszystkich analizowanych w niniejszej książce tekstów podkreślali ich „praktyczny” cel i pomocowy charakter. To utwory, których istotą jest chęć wprowadzenia realnych zmian w postawy i zachowania społeczne. Wybór konwencji charakterystycznych dla literatury popularnej sprzyja funkcjonowaniu tych narracji w szerokim polu czytelnictwym, a samo pisanie/publikowanie/popularyzowanie stanowi działalność z pogranicza praktyki literackiej i aktywizmu społecznego. Pisanie, czytanie, a także namysł nad tekstami o chorobach budują však „wspólnotę” opartą na empatii i szacunku do przeżyć drugiego człowieka:

Lekturę i naukowy namysł nad tekstami narratywizującymi chorobę można nazwać próbą budowania wspólnoty. Doświadczenie lektury defektywnej wytwarza wspólnotę czytelników choroby, a co więcej – uświadamia, że choroba jest jednym z uniwersalnych dla ludzi doświadczeń, gdzie wspólnotowy charakter zawiera się w podobieństwie symptomów, egalitarności chorób, zmianach tożsamościowych zachodzących, gdy stajemy w roli pacjenta. Choroba jest jednym z najbardziej ludzkich doświadczeń, przeżywanym jednostkowo, mającym wpływ na życie człowieka, włączonym na trwałe do ludzkiej egzystencji. [...] Refleksja nad chorobą: pisanie i czytanie o tym doświadczeniu, nowe podejścia teoretyczne, praktyki badawcze, inspirujące konceptualizacje, pełne empatii poczynania na polu medycyny narracyjnej, ale przede wszystkim wszelkie autobiograficzne próby oddania pola językowi choroby, językowi w rozkładzie, którego rolą jest przywrócenie porządku i wykreowanie nowej normalności, tworzą krąg wielkiej wspólnoty: krąg „zranionych opowiadaczy” – jak za książką Arthura Franka nazwać można autorów auto/patografii, badaczy, pacjentów snujących swoje narracje, lekarzy piszących epikryzy i każdego opowiadającego o tym, co go boli. Choroba czyni nas jeszcze bardziej rannymi i podatnymi na zranienia, ale przede wszystkim domaga się własnej historii, stając się sytuacją narracyjną, w którą z uważnością możemy się wsłuchiwać.⁸

Narracje maladyczne to nie tylko „platforma wspólnoty”, to również wyraz sprzeciwu i alternatywa wobec dominujących we współczesnej kulturze dyskursów medykalizujących, a także wszelkich uniwersalizujących, uciszających i wykluczających praktyk, w których jednostka traci możliwość równoprawnego uczestnictwa i werbalizacji swoich odczuć.

Omawiane książki, będąc zjawiskiem raczej nowym na gruncie ukraińskim, nie stanowią *novum* pod względem strategii narracyjnych i sposobów kulturowej reprezentacji choroby. Autorzy wykorzystują ugruntowane i najpopularniejsze typy narracji maladycznych, odwołujące się do „pozytywnych” obrazów doświadczenia choroby i budujące jej akceptowalny kulturowo obraz. Dominują w nich typy narracji transformacyjnych lub ozdrowieńczych, w których sama choroba stanowi pozytywny aspekt biografii i zazwyczaj przyczynia się do wzrostu duchowego oraz ostatecznej poprawy jakości życia. Preferowani bohaterowie to jednostki

⁸ Iwona Boruszkowska, *Choroba–defekt–literatura: perspektywy badania narracji chorobowych*, [w:] *Choroba w literaturze i kulturze Ukrainy oraz państw obszaru poradzieckiego*, red. M. Zambrzycka, Warszawa 2021, s. 25.

podejmujące walkę, niegodzące się na społeczną marginalizację i wykluczenie, w zasadzie atrakcyjne w swoich zmaganiach z życiowymi przeciwnościami. Jest to szczególnie widoczne na przykładzie celebryckiej kancerografii Janiny Sokołowej, stosującej typ narracji nowotworowych znany na świecie już od dziesięcioleci – oparty na pozytywnym wizerunku kobiety-ozdrowieńca, a także w książce Iwana Bajdaka, który prezentuje budujące historie „zwycięskich” bohaterów. Przesłanie obu tekstów jest wzmocnione odniesieniami autobiograficznymi, które to utrzymują opowieści w konwencji „historii prawdziwych”. W powieści *Колу му попыч* Switłana Tałan kreuje z kolei fikcyjną bohaterkę – niezłomność jej charakteru upodabnia ją do mitycznych bohaterów walczących samotnie z niesprawiedliwością świata. Opowieść Tałan ujęta została w konwencję romansu melodramatycznego, co zdeterminowało pozytywny obraz chorej bohaterki.

Pozytywna narratywizacja choroby jest uzasadniona konwencją gatunkową oraz wyraźnie edukacyjnym celem publikacji pisanych z myślą o propagowaniu wiedzy i wypracowaniu określonych postaw u odbiorcy. Wszystkie książki są raczej formą działania na rzecz osób cierpiących niż płaszczyzną głębokiej refleksji egzystencjalnej, a czynny opór wobec depersonalizacji i marginalizacji jest w nich ważniejszy niż prawda psychologiczna. Nie można bowiem nie zauważyć, że problematyka chorobowa została w nich uproszczona oraz że nachalnie propaguje się w nich określony typ postaw – autorzy kreują społecznie akceptowalny obraz chorego, który wykorzystuje dysfunkcję jako szansę na „odnalezienie siebie” i odbudowanie własnej tożsamości. „Skutkiem ubocznym” tej konwencji jest niestety kolejna praktyka marginalizacji – wykluczenie słabości, niepewności czy zagubienia; pozostawienie poza polem uwagi spectrum zagadnień nieradzenia sobie z traumatycznym doświadczeniem oraz postaw negujących rozumienie choroby jako „wzbogacającego doświadczenia” czy „wydarzenia o potencjale wzrostowym”. Rozpacz, gniew, negacja choroby i jednocześnie pograżenie się w niej nie układają się w „pokrzepiającą opowieść”, pasującą do przekazów obiegu popularnego, dlatego nie pojawiają się w żadnej z analizowanych przeze mnie książek. Przypominają się w tym kontekście gorzkie słowa Anne Boyer, która w zbiorze *Obumarła* pisze o niesprawiedliwości i zakłamaniu dominującej narracji kancerograficznej – określa ją mianem „uróźowanego” krajobrazu i zauważa, że do głosu

dopuszcza się jedynie jeden typ chorych – tych, którzy przeżyli, czyli postępowali „właściwie”⁹.

Badanie ukraińskich narracji chorobowych warto byłoby więc uzupełnić o teksty zgłębiające niejednoznaczność doświadczenia utraty zdrowia, których wymowa nie jest „pozytywna” i „wspierająca”, lecz ukazuje tematykę z psychologicznego i egzystencjalnego punktu widzenia. Taki, niejednokrotnie pełen głębokiej rozpacz, kontekst opowieści o chorobie narzuca trwająca obecnie wojna w Ukrainie, która przywołuje tematykę bólu, traumy i utraty. Zagadnienie wojennych narracji malarczyńskich to temat niezwykle rozległy i wykraczający poza zakres mojej pracy. Nie ulega jednak wątpliwości, że tragiczne wydarzenia militarne przyczynią się do pogłębiania tematyki egzystencjalnej i psychologicznej w ukraińskiej literaturze dotyczącej wydarzeń wojny. Pozwolą na pełniejszą analizę sytuacji jednostek zaangażowanych w walki, a także tych, które stały się przypadkowymi ich uczestnikami. W literaturze wojennej i wojny dotyczącej aktualizuje się kontekst doświadczenia traumatycznego i jego skutków w późniejszym życiu człowieka, a także dysfunkcji fizycznych i psychicznych powstających w rezultacie działań wojennych.

Literatura np. o samej wojnie w Donbasie pisana jest z wielu punktów widzenia. Perspektywę uczestników działań zbrojnych ukazuje m.in. doskonała powieść *Слиди на дорозі* (*Ślady na drodze*) Walerija Ananiewa z 2018 czy *Точка нуля* (*Punkt zero*) z 2017 roku Artema Czecha. Z perspektywy osób doświadczonych wojenną utratą, traumą, rozbiciem domu i rodziny, koniecznością przesiedlenia opisuje wojnę Serhij Żadan w powieści *Інтернат*, a także Tamara Horiha-Zernia w utworze *Доця* (*Córeczka*) z 2019. Ostatnia z wymienionych pozycji stanowi jeden z wielu przykładów literackiej refleksji nad sytuacją kobiety w czasie wojny. Innym może być powieść Juliji Iljuhy *Східний синдром* (*Syndrom wschodni*), w którym autorka porusza nieobecny wcześniej w ukraińskiej prozie wątek posttraumatycznego syndromu, doświadczanego przez weteranów wojennych. Książka ta jest wyjątkowo ciekawa z punktu widzenia tematyki choroby, opisuje bowiem społeczne i osobiste skutki PTSD:

Війна в романі присутня, але це – не головна тема. Тут немає батальних сцен чи кривавих подробиць. Спершу іде передісторія героїв, потім вони

⁹ Anne Boyer, *Obumarła. Ból, słabość, śmiertelność, medycyna, sztuka, czas, sny, dane, wyczerpanie, rak i opieka*, Wołowiec 2021, s. 14–15.

зустрічаються на Донбасі, потім розходяться у своє життя, але воно змінюється під впливом того досвіду, який вони отримали на війні. І кожен із них намагається здолати свій східний синдром.¹⁰

„Syndrom wschodni”, czyli związany z doświadczeniem wojny zespół stresu pourazowego, to obecnie bardzo aktualny problem ukraińskich weteranów wojennych oraz osób, które w wyniku wojny doświadczyły przemocy, przesiedlenia, utraty domu. W powieści autorka odwołuje się do obrazowania realistycznego, rezygnuje z metafor (poza tytułowym „syndromem wschodnim”) i kładzie nacisk na niewydolność państwowych instytucji wsparcia osób z problemami psychicznymi, w tym z PTSD.

Zupełnie inaczej zagadnienie wojny manifestuje się w powieści Sofiji Andruchowycz *Amadoka*, w której autorka odwołuje się do metaforycznego obrazu człowieka bez twarzy i pamięci. Utrata pamięci to bardzo pojemna figura literacka, w której skupiają się kwestie tożsamościowe związane z wiedzą o własnej przeszłości. Bohater *Amadoki*, który w wyniku działań zbrojnych utracił osobowość, to kolejne wcielenie szewczukowskiego „Obcego” (Странний), a w obrazie jego amnezji autorka zwraca się ku dobrze znanemu sposobowi wykorzystania motywu choroby jako „diagnozy” kondycji mentalnej społeczeństwa. W powieści Andruchowycz, tak jak i we wcześniejszym utworze Walerija Szewczuka, kluczową rolę odgrywa metafora. Jest ona istotna zarówno w szerokim planie obrazowania stanu świadomości społecznej, z której wymazane zostały liczne fakty i doświadczenia, jak również w indywidualnej perspektywie, ukazującej dramat człowieka doświadczonego traumą i chorobą. **Kieruje nas to w stronę refleksji nad znaczeniem metafory w tekstach maladycznych, które z racji specyfiki analizowanych wyżej tekstów literatury popularnej pominęłam niemal całkowicie, lecz które również w nich jest wyrażenie obecne.** Monika Ładoń stwierdza wszak, że – wbrew postulatом klasycznego eseju Susan Sontag – „bagaż metafor [...] jest niedającym się usunąć elementem maladycznych narracji”¹¹. Pisanie o chorobie jest

¹⁰ „Wojna jest w powieści obecna, ale stanowi głównego tematu. Nie ma tu scen bitewnych ani krwawych szczegółów. Najpierw poznajemy historie bohaterów, potem spotykają się oni w Donbasie, następnie wracają – każdy do swojego życia, ale ono zmienia się pod wpływem doświadczeń, jakie zdobyli w czasie wojny. I każdy z nich próbuje walczyć ze swoim wschodnim syndromem” – <https://2day.kh.ua/yuliya-ilyuha-pismenniki-buvayut-i-zhivimi/> [dostęp: 12.12.2020].

¹¹ Monika Ładoń, *Choroba jako literatura. Studia maladyczne*, Katowice 2019, s. 14.

bowiem równoznaczne z próbami jej zrozumienia, a to z kolei nigdy nie pozostaje wolne od posługiwania się metaforami¹². Metaforyzująca jest już sama konwencja narracyjna, wyraźnie obecna we wszystkich przeanalizowanych powieściach, w których choroba ukazana została jako forma podróży tożsamościowej, swego rodzaju przygoda o potencjale transformacyjnym. Usunięcie metafor z narracji maładycznych wydaje się niemożliwe, gdyż to właśnie one pozwalają konceptualizować „stany i przeżycia, prowadząc do ich rozumienia”¹³. Znaczenie myślenia metaforycznego w dyskursie maładycznym potwierdzają również założenia medycyny narracyjnej – wykorzystanie metafor w narracjach o doświadczeniu lub opisie zjawiska choroby oznacza próbę jego interpretacji, a poszukiwanie w chorobie znaczeń z porządku pozasomatycznego to dowód, że w dyskursach kulturowych cielesność ulega daleko posuniętej symbolizacji.

Kwestię doświadczenia traumatycznego aktualizuje także wojna w Ukrainie. Łączy się ona z zagrożeniem utraty życia i zdrowia, kalectwem, zaburzeniami psychicznymi. Związana z nią kolejna trauma ukraińskiego narodu jest dla mnie jednak zbyt świeża i bolesna, by poddać ją teraz obiektywnej refleksji naukowej¹⁴, jednak refleksja taka jest i będzie konieczna, a horyzont doświadczeń granicznych i terminalnych po raz kolejny stanie się w niej perspektywą kluczową.

Bez wątpienia kolejnym kontekstem, w którym zagadnienie choroby w kulturze i literaturze będzie coraz częściej rozpatrywane, jest spectrum zagadnień związanych z ponownie aktualnymi pandemiemi. Pandemia COVID-19 oraz związane z nią zjawiska społeczne i kulturowe po raz kolejny przedefiniowały nasze rozumienie bezpieczeństwa, zdrowia, relacji międzyludzkich.

W ramach konkluzji można więc stwierdzić, że niniejsza moja książka stanowi przyczynek do bardzo rozległych badań, które – jak tego chce tradycja kulturowego rozumienia choroby – wymagają interdyscyplinarności i choć wywodzą się ze sfery somatycznej, wykraczają daleko poza to, co cielesne.

¹² Monika Gołębiewska, *Koncepcje metafory i metaforyzacji a pojęcie – komentarz do stanu badań*, „IDEA – Studia nad strukturą i rozwojem pojęć filozoficznych” XXIX/2 2017, s. 30.

¹³ Ibidem, s. 22.

¹⁴ Książkę tę napisałam i oddałam do druku przed 24 lutego 2022 roku.

BIBLIOGRAFIA

- Andrzejuk Jolanta, Biernacka Renata, Lewandowski Tomasz, *Opieka paliatywna – istotny element postępowania multidyscyplinarnego w onkologii*, „Onkologia w Praktyce Klinicznej” 11 (1)/2015, s. 20–25.
- Antonik Dominik, *Autor na miarę naszych czasów?*, „Znak” 729/2016, <https://www.miesiecznik.znak.com.pl/autor-na-miare-naszyczasow/> [dostęp: 21.12.2016].
- Antonik Dominik, *Przemyśl autobiografii. Ghostwriting, kultura sławy i utowarowienie tożsamości*, „Teksty Drugie” 1/2019, s. 80–105.
- Aries Philippe, *Człowiek i śmierć*, tłum. E. Bąkowska, Warszawa 2011.
- Aries Philippe, *Śmierć drugiego człowieka*, [w:] *Wymiary śmierci*, wstęp i opracowanie S. Rosiek, Gdańsk 2010, s. 169–218.
- Baszczak Błażej, *Tożsamość człowieka a pojęcie narracji*, „Analiza i Egzystencja” 14/(2011), s. 123–140.
- Batory Anna, *Tożsamość złożonego Ja*, [w:] *Tożsamość i jej przemiany a kultura*, red. P.K. Oleś, A. Batory, Lublin 2008, s. 279–308.
- Baudrillard Jean, *Symulakry i symulacja*, tłum. S. Królak, Warszawa 2005.
- Bąk Wacław, *Wielość Ja w ujęciu poznawczym i dialogowym. Próba integracji podejść*, „Przegląd Psychologiczny” 52 (1)/2009, s. 53–68.
- Betko Iryna, *Як тіло словом стало: міфологія тілесності в українській постмодерній прозі*, [w:] *Wielkie tematy w literaturach słowiańskich*, „Slavica Wratislaviensia” CLIII/2011, s. 643–653.
- Bociek Klaudyna, *Człowiek jako „zwierzę samointerpretujące się”. Koncepcja tożsamości narracyjnej Charlesa Taylora*, „Miscellanea Anthropologica et Sociologica” 17(2)/2016, s. 63–70.
- Bomber Kamil, Komarnicka-Jędrzejewska Olga, *Godność i śmierć w umieraniu*, [w:] *Kultura śmierci, kultura umierania*, red. A. Guzowski, E. Krajewska-Kułak, G. Bejda, Białystok 2016, s. 52–61.
- Bortkiewicz Paweł, *Koncepcja dialogu w twórczości ks. Józefa Tischnera*, „Poznańskie Studia Teologiczne” 12/2002, s. 229–241.

- Boruszkowska Iwona, *Choroba–defekt–literatura: perspektywy badania narracji chorobowych*, [w:] *Motyw choroby w literaturze i kulturze Ukrainy oraz państw obszaru poradzieckiego*, red. M. Zambrzycka, Warszawa 2021, s. 11–29.
- Boruszkowska Iwona, *Defekty. Literackie auto/pato/grafie – szkice*, Kraków 2016.
- Boruszkowska Iwona, *Écriture patographique: język i pismo podmiotu defektywnego*, [w:] *Fragmenty dyskursu maladycznego*, red. M. Ganczar, I. Gielata, M. Ładoń, Gdańsk 2019, s. 36–53.
- Boruszkowska Iwona, „Płynna cielesność”. Ciało męskiego podmiotu w prozie Jurija Izdryka, „Slavica Wratislaviensia” 153/2011, s. 655–662.
- Boruszkowska Iwona, *Sygnatury choroby. Literatura defektu w ukraińskim modernizmie*, Warszawa 2018.
- Boyer Anne, *Obumarła. Ból, słabość, śmiertelność, medycyna, sztuka, czas, sny, dane, wyczerpanie, rak i opieka*, Wołowiec 2021.
- Brocki Marcin, *Język ciała w ujęciu antropologicznym*, Wrocław 2001.
- Buczkowski Adam, *Społeczne tworzenie ciała. Płeć kulturowa i płeć biologiczna*, Kraków 2005.
- Burszta Wojciech J., *Popkultura – horyzont zdarzeń?: na marginesie „Zrozumieć kulturę popularną” Johna Fiske’a*, „Kultura Współczesna: teoria, interpretacje, krytyka” 1/2013, s. 166–169.
- Burzyńska Anna, Markowski Michał Paweł, *Teorie literatury XX wieku. Podręcznik*, Kraków 2007.
- Byra Stanisława, *Potraumatyczny wzrost i psychospołeczna adaptacja u osób z urazem rdzenia kręgowego: predyktoryjne funkcje radzenia i orientacji pozytywnej*, „Hygeia Public Health” 50(2)/2015, s. 362–371.
- Caillois Roger, *Wojna i sacrum*, [w:] *Antropologia widowisk*, red. L. Kolankiewicz, Warszawa 2008, s. 280–286.
- Campbell Joseph, *Bohater o tysiącu twarzy*, tłum. A. Jankowski, Kraków 1997.
- Charon Rita, *Close Reading and Creative Writing in Clinical Education: Teaching Attention, Representation, and Affiliation*, „Academic Medicine” 91(3)/2016, s. 345–350.
- Charon Rita, *Model of Emphaty, Reflection, Profession and Trust*, „The Journal of the American Medical Association” 286(15)/2001, s. 1897–1902.
- Charon Rita, *Uważne czytanie – metoda charakteryzująca praktykę medycyny narracyjnej*, [w:] *Medycyna narracyjna. Teoria i praktyka*, red. M. Potoniec, H. Syzdek, Kraków 2020, s. 199–227.
- Chojnacka Marta Agata, Markiewka Tomasz Szymon, *Humanistyka i medycyna*, „Kultura współczesna” 4(107)2019, s. 10–14.
- Chojnacka-Kuraś Marta, *Medycyna narracyjna z perspektywy lingwistyki i poetyki kognitywnej*, [w:] *Medycyna narracyjna. Opowieści o doświadczeniu choroby w perspektywie medycznej i humanistycznej*, red. M. Chojnacka-Kuraś, Warszawa 2019, s. 73–94.
- Cioran Emil, *Upadek w czas*, tłum. I. Kania, Warszawa 2008.
- Corpus delicti, rozkoszne ciało. Szkice nie tylko z socjologii ciała*, red. E. Banaszak, P. Czajkowski, Warszawa 2010.

- Czapliński Przemysław, *Narracje i medycyna*, „Teksty Drugie” 1/2021, s. 19–38.
- Czapliński Przemysław, *Opiekuńcza utopia*, „Teksty Drugie” 1/2021, s. 7–19.
- Czernow Anna M., *Książki zbójckie. Trudne tematy w literaturze dla dzieci i młodzieży*, „Trendy” 4/2015, s. 54–56.
- Czubaj Mariusz, *Etnolog w mieście grzechu. Powieść kryminalna jako świadectwo antropologiczne*, Kraków 2010.
- Darska Bernadetta, *Czy popularna powieść kobieca może być powieścią społecznie zaangażowaną? Kilka refleksji o tematach, gatunkach i stereotypach*, „Postscriptum Polonistyczne” 2(20)/2017, s. 45.
- Dąbrowska Aleksandra, Steinborn Barbara, *Zaburzenia zachowania i emocji w zespole Tourette’a*, „Neurologia dziecięca” 28 (57)/2019, s. 41–45.
- Dobrzyńska Dorota, *Czarny romantyzm we współczesnej literaturze popularnej. Wybrane zagadnienia*, Warszawa 2020.
- Domaradzki Jan, *Triada choroba, poczucie dyskomfortu i chorowanie i jej współczesna interpretacja*, „Hygeia Public Health” 49(2)/2014, s. 197–201.
- Drotkiewicz Agnieszka, Filipiak Izabela, Goerke Natasza, Kochan Marek, Shuty Sławomir, Sieniewicz Mariusz, Witkowski Michał, *Trafieni. Siedem opowiadań o AIDS*, Warszawa 2005.
- Drożdż Michał, *Dialog jako doświadczenie etyczne*, „Studia Socialia Cracoviensia” 1 (12)/2015, s. 9–21.
- Dyskurs postkolonialny we współczesnej literaturze i kulturze Europy Środkowo-Wschodniej*, red. B. Bakula et al., Poznań 2015.
- Dziuban Agata, *Socjologia i problem cielesnej kondycji człowieka*, [w:] *Ucieleśnienia. Ciało w zwierciadle współczesnej humanistyki*, red. A. Wieczorkiewicz, J. Bator, Warszawa 2007, s. 45–69.
- Eco Umberto, *Historia brzydoty*, przekład zbiorowy, Poznań 2016.
- Eco Umberto, *Superman w literaturze masowej. Powieść popularna: między retoryką a ideologią*, tłum. J. Ugniewska, Warszawa 1996.
- Eco Umberto, *Superman w literaturze popularnej. Powieść popularna między retoryką a ideologią*, tłum. J. Ugniewska, Kraków 2008.
- Edensor Tim, *Tożsamość narodowa, kultura popularna i życie codzienne*, tłum. A. Sadza, Kraków 2004.
- Eliade Mircea, *Aspekty mitu*, tłum. P. Mrówczyński, Warszawa 1998.
- Eliade Mircea, *Mity, sny, misteria*, tłum. K. Kocjan, Warszawa 1994.
- Eliade Mircea, *Sacrum a profanum. O istocie sfery religijnej*, tłum. B. Baran, Warszawa 2008.
- Fiske John, *Zrozumieć kulturę popularną*, tłum. K. Sawicka, Kraków 2010.
- Foucault Michel, *Historia szaleństwa w dobie klasycyzmu*, tłum. H. Kęszycka, Warszawa 1987.
- Foucault Michel, *Inne przestrzenie*, tłum. A. Rejniak-Majewska, „Teksty Drugie” 6/2005, s. 117–125.
- Fragmenty dyskursu maladycznego*, red. M. Ganczar, I. Gielata, M. Ładoń, Gdańsk 2019.
- Frank Arthur W., *The Wounded Storyteller. Body, Illness, Ethics*, Chicago 2013.

- Frye Northrop, *Mit: fikcja i przemieszczenie*, „Pamiętnik Literacki: czasopismo kwartalne poświęcone historii i krytyce literatury polskiej” 60(2)/1069, s. 283–302.
- Fulińska Agnieszka, *Dlaczego literatura popularna jest popularna?*, „Teksty Drugie” 4/2003, s. 55–66.
- Fulińska Agnieszka, *Mit, naśladowanie i „postfiguracja”*. Propozycja kategorii opisu współczesnej kultury popularnej, „Teksty Drugie” 1–2/2008, s. 288–296.
- Gadacz Tadeusz, *Historia filozofii XX wieku*, t. 2, Kraków 2009.
- Gajewska Grażyna, *Teksty kultury popularnej w badaniach humanistycznych*, [w:] *Tropy literatury i kultury popularnej*, red. S. Buryła, L. Gąsowska, D. Ossowska, Warszawa 2014, s. 13–31.
- Gałkowski Tadeusz i Siedler Agnieszka, *Dialog i monolog wewnętrzny u osób z zespołem Aspergera*, „Lubelski Rocznik Pedagogiczny” t. XXXV, z. 3/2016, s. 107–119.
- Ganczar Maciej, *Aspekty: medyczne i rewolucyjne w dramacie „Woyzeck” Georga Büchnera*, [w:] *Literatura piękna i medycyna*, Kraków 2015, s. 121–141.
- Gara Jarosław, *Filozofia dialogu i jej implikacje pedagogiczne*, „Paedagogia Christiana” 1(25)/2010, s. 137–148.
- Gennep van Arnold, *Obrzędy przejścia*, tłum. B. Biały, Warszawa 2006.
- Gerc Krzysztof, *Autyzm i zespół Aspergera jako zaburzenie neurorozwojowe – próba charakterystyki wybranych stanowisk naukowych w świetle przeglądu współczesnych badań*, „Sztuka Leczenia” 3–4/2012, s. 33–46.
- Giddens Anthony, *Nowoczesność i tożsamość. „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*, Warszawa 2001.
- Głazewska Ewa, *Aineimoaziri – dziewczęce rytuały inicjacyjne u ludu Manam jako egzemplifikacja rytuału przejścia Arnolda van Gennepa*, [w:] *Rytuał i teraźniejszość*, red. M. Filipiak, M. Rajewski, Lublin 2006, s. 251–267.
- Goffman Erving, *Charakterystyka instytucji totalnych*, [w:] *Elementy teorii socjologicznych. Materiały do dziejów współczesnej socjologii zachodniej*, red. W. Derczyński, A. Jasińska-Kania, J. Szacki, Warszawa 1975, s. 152–153.
- Golus Anna, *Od przedmiotu do podmiotu. Status dziecka w rodzinie i społeczeństwie*, „Studia Edukacyjne” 48/2018, s. 315–334.
- Gołębiewska Monika, *Koncepcje metafory i metaforyzacji a pojęcie – komentarz do stanu badań*, „IDEA – Studia nad strukturą i rozwojem pojęć filozoficznych” XXIX/2 2017, s. 25–49.
- Gorer Geoffrey, *Pornografia śmierci*, tłum. I. Sieradzki, „Teksty: teoria literatury, krytyka, interpretacja” 3(45)/1979, s. 197–203.
- Górzna Sylwia, *Inny w filozofii Emanuela Lévinasa*, „Słupskie Studia Filozoficzne” 11/2012, s. 58–70.
- Grzeszczuk Anna, Chlabicz Sławomir, Choromańska Magdalena, Marczyńska Magdalena, *HIV/AIDS*, Warszawa 2014.
- Gurczyńska-Sady Katarzyna, *Człowiek jako słowo i ciało. W poszukiwaniu nowej koncepcji podmiotu*, Kraków 2013.
- Gurczyńska-Sady Katarzyna, *Problem ciała i przyszłość ludzkości. Czyli na co komu dwudziestowieczna filozofia*, „Analiza i Egzystencja” 15/2011, s. 119–137.

- Gutowski Piotr, *Analityczne a narracyjne podejście do tożsamości osobowej w kontekście logicznego pojęcia identyczności*, [w:] *Tożsamość i jej przemiany a kultura*, red. P.K. Oleś, A. Batory, Lublin 2008, s. 13–41.
- Hajder Tatiana, *Folklor i literatura masowa. Ukraińska perspektywa badawcza*, „Jednak książki. Gdańskie czasopismo humanistyczne” 8/2017, s. 81–96.
- Helman Cecil G., *Disease versus illness in general practice*, „Medical Anthropology, Journal of the Royal College of General Practitioners” September 31/1981, s. 548–552, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1972172/pdf/jroyalcgprac00105-0038.pdf> [dostęp: 04.03.2019].
- Herlth Jens, *Słodko-gorzkie he'terotopie*. Bruno Schultz i „tekst sanatoryjny” w europejskiej literaturze okresu międzywojennego, „Wielogłos” 2(16)/2013, s. 25–37.
- Horniatko-Szumyłowycz Anna, „Вовча зоря” i „Сталінка”: про загублене покоління очима Євгена Пашковського та Олесь Ульяненка, „Przegląd Wschodnioeuropejski” XI/2 2020, s. 217–226.
- Hundorowa Tamara, *Ciało, choroba i kicz: melancholijne sublimacje we współczesnej ukraińskiej prozie młodzieżowej*, [w:] *Wielkie tematy w literaturach słowiańskich. Ciało*, „Slavica Wratislaviensia” CLIII/2011, s. 55–71.
- Hundorowa Tamara, *Czarnobyl, nuklearna apokalipsa i postmodernizm*, „Teksty Drugie” 6/2014, s. 249–263.
- Hunsaker Hawkins Anne, *Pathography: patient narratives of illness*, „Culture and Medicine” 171/1999, s. 127–129.
- Husserl Edmund, *Idee czystej fenomenologii i fenomenologicznej filozofii*, t. 2, tłum. D. Gierulank, Warszawa 1974.
- Hyden Lars-Christer, *Illness and narrative*, „Sociology of Health & Illness” 19(1)/ 1997, s. 48–69.
- Irvine Craig, Charon Rita, *I zachowaj nas od pewności: trening etyki narracyjnej*, [w:] Rita Charon et al., *Medycyna narracyjna. Teoria i praktyka*, red. M.K. Potoniec, H. Syzdek, Kraków 2020, s. 147–175.
- Irvine Craig, Spencer Danielle, *Dualizm jako źródło cierpień II: filozoficzne remedium*, [w:] *Medycyna narracyjna. Teoria i praktyka*, red. M.K. Potoniec, H. Syzdek, Kraków 2020, s. 123–147.
- Jaskułowski Krzysztof, *McNacjonalizm, czyli kultura popularna w służbie narodu*, „Kultura popularna” 3(17)/2006, s. 9–17.
- Jóźwiak Krzysztof, *Emil mroczny*, „Nowa Krytyka” 13/2002, s. 139–162.
- Kaczmarczyk Marta, *Błogosławieństwo czy przekleństwo? Kreacje szaleństwa w twórczości Łesi Ukrainki*, „Roczniki Humanistyczne” 62/2014, s. 167–182.
- Kaczmarczyk Marta, *Choroba miejscem autobiograficznym. O reprezentacji choroby w literaturze dokumentu osobistego Łesi Ukrainki (analiza autopatografii)*, [w:] *Motywy choroby w literaturze i kulturze Ukrainy oraz państw obszaru poradzieckiego*, red. M. Zambrzycka, Warszawa 2021, s. 29–49.
- Kaczmarek Agnieszka, *Od milczenia do opowieści. Kulturowe dyskursy o umieraniu i śmierci*, Poznań 2016.

- Kajtoch Wojciech, *Jak badać literaturę popularną*, [w:] *Literatura i kultura popularna. Metody, propozycje i dyskusje*, red. J.Z. Lichański, W. Kajtoch, B. Trocha, Wrocław 2015, s. 43–75.
- Kapusta Andrzej, *Szaleństwo i metoda. Granice rozumienia w filozofii i psychiatrii*, Lublin 2010.
- Karpińska Anna, *Wybrane aspekty sytuacji szkolnej uczniów z zespołem Aspergera*, „Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Humanitas. Pedagogika” 21/2020, s. 13–25.
- Kleinman Arthur, Eisenberg Leon, Good Byron, *Culture, Illness, and Care Clinical Lessons from Anthropologic and Cross-Cultural Research*, „Annals of Internal Medicine” 88/1978, s. 251–258.
- Kłockowski Jan A., *Filozofia dialogu*, Poznań 2005.
- Kłosek Wiesława, *Kryzys tożsamości a koncepcja zdrowia i choroby w powieściach Itala Sveva*, [w:] *Choroba–ciało–dusza w literaturze i kulturze*, red. J. Tymieniecka-Suchanek, Katowice 2017, s. 81–101.
- Kmieciak Zbigniew R., *Losy wariata i głupka w państwie i społeczeństwie*, Warszawa 2017.
- Kobieta i (b)rak. *Wizerunki raka piersi w kulturze*, red. E. Zierkiewicz, A. Łysak, Wrocław 2007.
- Kochanowski Marek, *Melodramatyzm i powieść (Żeromski, Mniszkówna, Strug). Od rytuału do sensacji*, Białystok 2015.
- Kociuba Jolanta, *Narracyjna koncepcja tożsamości*, [w:] *Wokół tożsamości. Teorie, wymiary, ekspresje*, red. I. Borowik, K. Leszczyńska, Kraków 2007, s. 53–66.
- Kolbuszewski Jacek, *Od Pigalle po Kresy. Krajobrazy literatury popularnej*, Wrocław 1994.
- Kołodziej Jacek H., *Narratologia w badaniach komunikacji politycznej. Metodologiczne przybliżenia*, „Polityka i Społeczeństwo” 1(15)/2017, s. 21–32.
- Kołodziejczyk Dorota, *Poza metaforą – autyzm jako impas hermeneutyczny w powieści postkolonialnej*, „Poznańskie Studia Polonistyczne” (50)/2017, s. 141–168.
- Koper Beata, *Patografia od historii przypadku do klinicznych opowieści*, „Kultura współczesna” 4(107)/2019, s. 107–117.
- Koprowicz Anna Ewa, *Wpływ mediów na profilaktykę raka piersi w województwie zachodniopomorskim*, Praca na stopień doktora nauk o zdrowiu napisana w Zakładzie Organizacji i Zarządzania, Poznań 2012.
- Kowalczyk Stanisław, *Ciało człowieka w refleksji filozoficznej*, Lublin 2009.
- Kramkowska Emilia, *Starość pogodna czy smutna? O czynnikach wpływających na jakość życia w starości*, [w:] *Socjologia medycyny w multidyscyplinarnych badaniach humanizujących biomedycynę*, red. M. Skrzypek, Lublin 2013, s. 263–286.
- Kraska Mariusz, *O Poetyce doświadczenia Ryszarda Nycza. Z komentarzem do jednego zdania. Wersja do użytku badaczy literatury popularnej*, „Jednak książki. Gdańskie czasopismo humanistyczne” 8/2017, s. 51–66.
- Kraszewska-Orzechowska Aneta, *Zachowania dzieci z zespołem Aspergera i proponowane formy pomocy*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin-Polonia” XX/2007, s. 47–48.
- Kruszyńska Agnieszka, *Narodowe, wzorowe, grzeczne*, [w:] *Literatura i kultura popularna. Badania, analizy, interpretacje*, seria „Pop-kultura pop-literatura”, red. A. Gemra, Wrocław 2015, s. 73–87.

- Kubiak Anna E., *Zapomniana perspektywa biograficzna jako kategoria ocalająca*, [w:] *Śmierć. Figury obecności – figury zapomnienia*, red. A. Kaczmarek, M. Kamińska, Poznań 2019, s. 117–131.
- Kubiński Grzegorz, *Narodziny podmiotu wirtualnego. Narracja. Dyskurs. Deixis*, Kraków 2004.
- Kucharska Beata, *(Nie)obecność tabu we współczesnej literaturze dla najmłodszych czytelników – rekonesans*, „Scientia” 9/2015, s. 111–121.
- Lévinas Emmanuel, *Całość i nieskończoność. Esej o zewnętrznosci*, tłum. M. Kowalska, Warszawa 1998.
- Libera Zbigniew, *Antropologia ciała*, [w:] *Doświadczone, opisywane, symboliczne. Ciała w dyskursach kulturowych*, red. K. Łeńska-Bąk, M. Sztandara, Opole 2008, s. 11–25.
- Lichański Jakub, *Niepopularnie o popularnej. O narzędziach badań literatury*, Warszawa 2018.
- Literatura popularna. Dyskursy wielorakie*, red. E. Bartos, M. Tomczok, t. 1, Katowice 2013.
- Lytard Jean-François, *Kondycja ponowoczesna*, tłum. M. Kowalska, „Sztuka i Filozofia” 13/1997, s. 25–35.
- Ładoń Monika, *Choroba jako literatura. Studia maladyczne*, Katowice 2019.
- Ładoń Monika, *Jasny uśmiech gruzlika. Wokół Opowiadania szwajcarskiego Jarosława Iwaszkiewicza*, [w:] *Choroba–ciało–dusza w literaturze i kulturze*, red. J. Tymieniecka-Suchanek, Katowice 2017, s. 148–161.
- Łeńska-Bąk Katarzyna, *Niekończące się spory o literaturę popularną*, [w:] *Zatargi, waśnie, konflikty: w perspektywie historycznej i kulturowej*, red. K. Łeńska-Bąk, Opole 2015, s. 131–144.
- Mackiewicz Wojciech, *Koncepcja maszynizmu Gillesa Deleuze’a*, „Rozprawy Naukowe Akademii Wychowania Fizycznego we Wrocławiu” 48/2015, s. 76–86.
- Małek Agnieszka, Golińska Paulina, *Depresja w przebiegu zespołu Tourette’a*, „Psychiatria Polska” 123/2018, s. 1–14.
- Markiewka Tomasz Szymon, *Medycyna w demokracji kapitalistycznej*, „Kultura współczesna” 4(107)/2019, s. 30–39.
- Martuszevska Anna, *„Ta trzecia”. Problemy literatury popularnej*, Gdańsk 1997.
- Martuszevska Anna, *Topika literatury obiegu popularnych*, [w:] *Słownik literatury polskiej XX wieku*, red. A. Brodzka et al., Wrocław 1992, s. 1104–1110.
- Martuszevska Anna, *Wniebowzięcie heroiny*, „Teksty: teoria literatury, krytyka, interpretacja” 3 (45)/1979, s. 59–75.
- Matusiak Agnieszka, Mateusz Świątlicki, *Kategoria pokolenia we współczesnych badaniach społeczno-kulturowych*, [w:] *Posttotalitarny syndrom pokoleniowy w literaturach słowiańskich Europy Środkowo-Wschodniej i Południowo-Wschodniej końca XX-początku XXI wieku w świetle studiów postkolonialnych*, Poznań–Wrocław 2016, s. 15–35.
- Matusiak Agnieszka, *Technologia polityczna (chorego) ciała, czyli zaproszenie na egzekucję człowieka zbuntowanego w „Sanatoryjnej zonie” Mykoły Chwyłowego*, „Slavia Orientalis” 58(4)/2009, s. 417–438.
- Matusiak Agnieszka, *Wyjść z milczenia. Dekolonialne zmagania kultury i literatury ukraińskiej XXI wieku z traumą posttotalitarną*, Wojnowice–Wrocław 2018.
- Mazurkiewicz Adam, *Polska współczesna powieść historyczna i kultura popularna (prolegomena)*, „Czytanie Literatury Łódzkie Studia Literaturoznawcze” 5(5)/2016, s. 13–35.

- Mazurkiewicz Adam, *(Re)konstruowanie rzeczywistości w polskiej literaturze popularnej początków XXI wieku (na wybranych przykładach)*, „Jednak książki. Gdańskie Czasopismo Humanistyczne” 8/2017, s. 67–81.
- Medycyna narracyjna. Opowieści o doświadczeniu choroby w perspektywie medycznej i humanistycznej, red. M. Chojnacka-Kuraś, Warszawa 2019.
- Medycyna narracyjna. Teoria i praktyka, red. M.K. Potoniec, H. Syzdek, Kraków 2020.
- Merleau-Ponty Maurice, *Fenomenologia percepcji*, tłum. M. Kowalska, J. Migasiński, Warszawa 2001.
- Mężyk Anna, *Obraz dziecka z niepełnosprawnością w literaturze dziecięcej i młodzieżowej*, „Ogrody nauk i sztuk” 6/2016, s. 415–422.
- Michalik Joanna, *Filozofia kultury jako filozofia ciała*, [w:] *Co to jest filozofia kultury*, red. Z. Rosinska, J. Michalik, Warszawa 2006, s. 286–302.
- Morris David B., *Illness and Culture. In the Postmodern Age*, California 1998.
- Mukherjee Siddhartha, *Cesarz wszech chorób. Biografia raka*, tłum. J. Dzierzgowski i A. Pokojka, Wołowiec 2013.
- Nasiłowska Anna, *Feminizm i psychoanaliza – ucieczka od opozycji*, [w:] *Ciało i tekst. Feminizm w literaturoznawstwie – antologia szkiców*, red. A. Nasiłowska, Warszawa 2001, s. 206–215.
- Nieczypor Krzysztof, *Ukraina zajmuje pierwsze miejsce w Europie pod względem zachorowań na AIDS*, <https://www.eastbook.eu/2010/07/23/ukraina-23-07-2010-ukraina-zajmuje-pierwsze-miejsce-pod-wzgledem-zachorowan-na-aids/> [dostęp: 23.07.2010].
- Niemiec Małgorzata, *Aspekty etyczne dotyczące końca życia*, „Medycyna Paliatywna w Praktyce” 10 (1)/2016, s. 1–7.
- Niziołek Grzegorz, *Zapomniana metafora AIDS*, „Teksty Drugie” 2/2018, s. 354–368.
- Nowacki Albert, *Oblicza współczesnej literatury ukraińskiej: próba podsumowania*, „Studia Ukrainica Posnaniensia” 1/2013, s. 295–301.
- Nycz Ryszard, *Literatura nowoczesna wobec doświadczenia*, „Teksty Drugie” 6/2006, s. 55–69.
- Oblicza choroby w czasach płynnej ponowoczesności, red. E. Nowina-Sroczyńska, S. Latocha, T. Siemiński, Bytów–Łódź 2016.
- Ogińska-Bulik Nina, *Posttraumatyczny wzrost – zróżnicowanie ze względu na rodzaj doświadczonego zdarzenia oraz płeć i wiek badanych osób*, „Acta Universitatis Lodziensis. Folia Psychologica” 17/2013, s. 51–66.
- Ogińska-Bulik Nina, Juczyński Zygfryd, *Konsekwencje doświadczanych negatywnych wydarzeń życiowych – objawy stresu pourazowego i potraumatyczny wzrost*, „Psychiatria” 9(1)/2012, s. 1–10.
- Ogińska-Bulik Nina, Juczyński Zygfryd, *Rozwój potraumatyczny – charakterystyka i pomiar*, „Psychiatria” 7(4)/2010, s. 129–142.
- Okupnik Małgorzata, *W niewoli ciała. Doświadczenie utraty zdrowia i jego reprezentacje*, Kraków 2018.
- Okupnik Małgorzata, *W poszukiwaniu remedium na choroby medycyny. O medycynie narracyjnej i patografiach*, „Kultura współczesna” 4/2019, s. 93–106.
- Olechowska Paulina, *Dominacja i strategie oporu we współczesnej prozie ukraińskiej (na wybranych przykładach)*, [w:] *Białe maski–szare twarze. Ciało, pamięć, performatywność*

- w perspektywie postzależnościowej, red. E. Graczyk, M. Garban-Pomirska, M. Horodecka, M. Żółkoś, Kraków 2015, s. 365–377.
- Olechowska Paulina, *Fenomen ciała w wybranych współczesnych utworach ukraińskich*, [w:] *Kreatywność w nauce, sztuce i kulturze*, red. H. Chałacińska, B. Waligórska-Olejniczak, Poznań 2014, s. 287–297.
- Olechowska Paulina, *Kobieta-emocje, refleksje, świadomość. Narracja procesu. Specyfika dyskursu feministycznego we współczesnej literaturze ukraińskiej*, [w:] *Kobieta we współczesnej kulturze ukraińskiej*, red. K. Jakubowska-Krawczyk, Warszawa 2013, s. 72–84.
- Oleś Piotr K., *Dialogowe funkcje Ja – implikacje dla zdrowia*, „Chowanna” 2021, s. 47–65.
- Owczarek Bogdan, *Narratologia i narracyjność literatury popularnej*, [w:] *Nowe formy w literaturze popularnej*, red. B. Owczarek i J. Frużyńska, Warszawa 2007, s. 11–35.
- Pałasiński Paweł, *Iluzoryczny charakter podmiotowej tożsamości i nadracjonalność ciała w filozofii Fryderyka Nietzschego*, [w:] *Ciało i ponowoczesność. Historia i społeczeństwo*, red. W. Dittrich, M. Hybiak, M. Wirski, Gdańsk 2017, s. 54–61.
- Paprocki Maciej, *Choroba jako obcy w metaforze ciała politycznego. Rozwój strategii kooptacji i adaptacji „chorego” elementu społecznego – analiza na podstawie tekstów kultury anglosaskiej XVII i XXI wieku*, <https://www.academia.edu/5084154> [dostęp: 18.02.2015].
- Pawłyszyn Marko, *Postkolonialność jako metoda i mentalność: ukraińskie literaturoznawstwo 1991–2011*, [w:] „Miscellanea Posttotalitariana Wratislaviensia” 2/2014: *Postkolonializm – tożsamość – gender. Europa Środkowa, Wschodnia i Południowo-Wschodnia*, s. 75–85.
- Piecuch Joachim, *Myślenie dialogiczne. W polu gry o prawdę etyczną*, „Studia Oecumenica” 19/2019, s. 389–412.
- Pieczek Urszula, *Historia narodu pisana językiem ciała. O odszyfrowywaniu rzeczywistości postradzieckiej na Ukrainie na podstawie „Badań terenowych nad ukraińskim seksem” Oksany Zabuzko*, [w:] *Zagadnienia cielesności w kulturach Słowian wschodnich*, red. K. Nędzasikoniowska, Kraków 2011, s. 101–109.
- Pilipowicz Denys, *Traktat ars moriendi w literaturze ukraińskiego baroku na przykładzie dzieła „Katuhucic albo nauka chryścijańska” Innocentego Winnickiego*, [w:] *Wielkie tematy kultury w literaturach Słowiańskich*, „Slavica Wratislaviensia” CLXVIII/2019, s. 77–87.
- Płonka-Syroka Bożena, *Elementy humanizujące w programie kształcenia przeddyplomowego i podyplomowego realizowanym na Wydziale Farmaceutycznym z Oddziałem Analityki Medycznej Akademii Medycznej im. Piastów Śląskich we Wrocławiu*, [w:] *Socjologia medycyny w multidyscyplinarnych badaniach humanizujących biomedycynę*, red. M. Skrzypek, Lublin 2013, s. 85–107.
- Pokrywka Rafał, *Powieść autobiograficzna- kariera pojęcia*, „Dzisiaj i jutro poetyki. Tematy i konteksty” 3(8)/2013, s. 164–181.
- Poliszczyk Jarosław, *Mapa pamięci w ujęciu pokoleniowym: wymiar ukraiński. Pamięć, postpamięć, trauma*, [w:] *Świadectwa pamięci. W kręgu źródeł i dyskursów (od XIX wieku do dzisiaj)*, red. E. Dąbrowicz, B. Larenta, M. Domura, Białystok 2017, s. 347–366.
- Poliszczyk Jarosław, *Militarna retoryka w ukraińskiej powieści popularnej*, „Ukraińskie rozstaje. Studia, Białystok” 2015, s. 139–145.
- Porter Roy, *Szaletstwo. Rys historyczny*, tłum. J. Karłowski, Poznań 2003.

- Pukhońska Oksana, *Травматична пам'ять в українській літературній реценції: сим-тому постзалежності*, „Przegląd Wschodnioeuropejski” X/2 2019, s. 241–250.
- Pużyński Stanisław, *Choroba psychiczna – problemy z definicją oraz miejscem w diagnostyce i regulacjach prawnych*, „Psychiatria Polska” XLI(3)/2007, s. 299–308.
- Radecka Aniela, *Zarys prozy kobiecej na Ukrainie po 1991 roku*, [w:] *Posttotalitarny syndrom pokoleniowy w literaturach słowiańskich Europy Środkowej, Wschodniej, Południowo-Wschodniej końca XX początku XXI wieku w świetle studiów postkolonialnych*, red. A. Matusiak, Wrocław 2016, s. 253–287.
- Reale Giovanni, *Historia filozofii starożytnej*, tłum. E.I. Zieliński, Lublin 1993.
- Regiewicz Adam, *Wspólne drogi literatury popularnej i komparatystyki kulturowej*, „Jednak książki. Gdańskie czasopismo humanistyczne” 8/2017, s. 27–50.
- Riabczuk Mykoła, *Ukraina. Syndrom postkolonialny*, Wrocław 2004.
- Rokuszevska-Pawelek Alicja, *Literatura popularna jako przedmiot zainteresowań socjologicznych*, „Przegląd Socjologiczny” 33/1981, s. 127–142.
- Roszczyńska Magdalena, *Literatura i kultura popularna w uniwersyteckich kursach poetyki i teorii literatury. Z dylematów układacza sylabusa*, [w:] *Literatura i kultura popularna. Badania, analizy, interpretacje*, red. A. Gemra, Wrocław 2015, s. 17–37.
- Rydlowski Michał, *Dyssolucja kulturowa w nowych mediach. Na przykładzie magiczno-metaforycznego aspektu tożsamości wirtualnej*, „Kultura współczesna” 4(107)/2019, s. 41–59.
- Rynkiewicz Justyna, *Uzasadnienie w etyce Emmanuela Lévinasa*, „Kultura i wartości” 3(11)/2014, s. 63–80.
- Sajewska Dorota, *„Chore sztuki” choroba/tożsamość/dramat. Przemiany podmiotowości oraz formy dramatycznej w utworach scenicznych przełomu XIX i XX wieku*, Kraków 2005.
- Serkowska Hanna, *Mapowanie narracji maladycznych*, „Teksty Drugie” 1/2021, s. 172–184.
- Serkowska Hanna, *Po pierwsze nie metaforyzuj! O tropach demencji*, „Teksty Drugie” 1/2021, s. 59–81.
- Shilling Chris, *Socjologia ciała*, tłum. M. Skowrońska, Warszawa 2010.
- Sikora Magdalena, Tomiak Grażyna, Kopański Zbigniew, Chajneta Małgorzata, Kober Lukas, *Ethical aspects of palliative care behaviour*, „Journal of Public Health, Nursing and Medical Rescue” 3/2019, s. 5–11.
- Skarga Barbara, *Emmanuel Lévinas – metafizyka jako etyka*, [w:] *Filozofia XX wieku. Myśli i ludzie*, red. Z. Kuderowicz, Warszawa 2002, s. 114–149.
- Skrzypek Michał, *Medycyna narracyjna jako model zhumanizowanej medycyny w ujęciu socjo-medycznym*, [w:] *Socjologia medycyny w multidyscyplinarnych badaniach humanizujących biomedycynę*, red. M. Skrzypek, Lublin 2013, s. 63–85.
- Słownik literatury polskiej XX wieku*, red. A. Brodzka, Wrocław 1993.
- Słownik literatury popularnej*, red. T. Żabski, Wrocław 2006.
- Sontag Susan, *Choroba jako metafora, AIDS i jego metafory*, tłum. J. Anders, Kraków 2016.
- Stomma Ludwik, *Antropologia wojny*, Warszawa 2014.
- Studentowa Tatiana, *Semantyka kalectwa w świecie poetyckim Tarasa Szewczenki*, „Slavia Orientalis” LX (3)/2011, s. 337–347.
- Sylvia Górzna, *Inny w filozofii Emanuela Levinasa*, „Słupskie Studia Filozoficzne” 11/2012, s. 58–70.

- Szczepanik Paweł, *Choroba jako kara za wystąpienie przeciw bogom. Przykłady z przedchrześcijańskiej Słowiańszczyzny*, [w:] *Oblicza choroby w czasach płynnej ponowoczesności*, red. E. Nowina-Sroczyńska, S. Latocha, T. Siemiński, Bytów–Łódź 2016, s. 24–36.
- Sznajderman Monika, Zaraza. *Mitologia dżumy, cholery i AIDS*, Warszawa 1994.
- Szpunar Magdalena, *Od narcyzmu jednostki do kultury narcyzmu*, „Kultura. Media. Teologia” 18/2014, s. 106–116.
- Szubert Mateusz, *Apokalipsa spełniona. Casus epidemii AIDS*, „Kultura Współczesna” 2(109)/2020, s. 188–203.
- Szubert Mateusz, *Choroba jako przedmiot kulturowego dyskursu*, [w:] *Antropologia kultury – antropologia literatury. Na tropach koligacji*, red. E. Kosowska, A. Gomółka, E. Jaworski, Katowice 2007, s. 262–270.
- Szubert Mateusz, *(De)tabuizacja ciała i choroby*, [w:] *Tabu w procesie globalizacji kultury*, red. A. Małyńska, K. Sobstyl, Lublin 2016, s. 213–230.
- Szubert Mateusz, *Dyskurs maladyczny – perspektywy badawcze*, [w:] *Fragmenty dyskursu maladycznego*, red. M. Ganczar, I. Gielata, M. Ładoń, Gdańsk, 2019, s. 17–35.
- Szubert Mateusz, *Gruźlica w dyskursie maladycznym*, „Postscriptum Polonistyczne” 2(2)/2008, s. 97–111.
- Szubert Mateusz, *Narracyjność choroby i nadejście medycyny jutra*, „Kultura współczesna” 4(107)/2019, s. 76–93.
- Szubert Mateusz, *Żyjąc w cieniu śmierci: kulturowy obraz gruźlicy*, Wrocław 2011.
- Szulakiewicz Marek, *Kategoria dialogu w refleksji filozoficznej*, „Paedagogia Christiana” 1(25)/2010, s. 33–53.
- Świątlicki Mateusz, *Problemy ukraińskiego maskulinizmu. Choroba alkoholowa w „Moscoviadzie” Jurija Andruchowycza*, [w:] *Choroba–ciało–dusza w literaturze i kulturze*, red. J. Tymieniecka-Suchanek, Katowice 2017, s. 214–227.
- Tedeschi Richard G., Calhoun Lawrence G., *The Posttraumatic Growth Inventory: Measuring the Positive Legacy of Trauma*, „Journal of Traumatic Stress” 9(3)/1996, s. 455–471.
- Tischner Józef ks., *Inny. Eseje o spotkaniu*, Kraków 2017.
- Tobiasz-Adamczyk Beata, *Badania nad jakością życia uwarunkowaną stanem zdrowia a relacje lekarz-pacjent*, [w:] *Socjologia medycyny w multidyscyplinarnych badaniach humanizujących biomedycynę*, red. M. Skrzypek, Lublin 2013, s. 33–47.
- Trocha Bogdan, *Literatura popularna w perspektywie badawczej. Rozważania metodologiczne*, [w:] *Literatura i kultura popularna. Metody, propozycje i dyskusje*, red. J.Z. Lichański, W. Kajtoch, B. Trocha, Wrocław 2015, s. 75–107.
- Ulatowska Hanna K., *Narracja w doświadczeniu ludzkim*, „Teksty Drugie: teoria literatury, krytyka, interpretacja” 1/2(127–128)/2011, s. 75–91.
- Ulatowska Hanna K., *Narracje transformacyjne (quest narratives): wizerunki afazji*, [w:] *Studia z neuropsychologii klinicznej*, red. A. Bolewska, E. Łojek, H. Okuniewska, Warszawa 2014, s. 97–111.
- Ursulenko Anna, *Czy ślepy widzą lepiej? Motywy ślepoty i nadprzyrodzonego postrzegania w twórczości ukraińskich romantyków*, „Wielkie tematy kultury w literaturach słowiańskich. Slavica Wratislaviensia” CLXI/2015, s. 137–146.

- Vigarello Georges, *Historia zdrowia i choroby*, tłum. M. Szymańska, Warszawa 2011.
- Waleszczuk Zbigniew, *Ars moriendi dzisiaj jako problem tożsamości*, [w:] *Człowiek chory i umierający. Możliwości wsparcia i formy pomocy*, red. J. Stala, Kraków 2014, s. 35–48.
- Węgrzecki Adam, *Wokół filozofii spotkania*, Kraków 2014.
- Wieczorkowska Magdalena, *Choroba jako podstawa konstruowania nowych tożsamości*, „Acta Universitatis Lodzianensis. Folia Sociologica” 2013/45, s. 83–99.
- Wierciński Hubert, *Rak. Antropologiczne studium praktyk i narracji*, Warszawa 2015.
- Wiślicz Tomasz, *Historia ciała: koncepcja, realizacje, perspektywy*, [w:] *Ucieleśnienia. Ciało w zwierciadle współczesnej humanistyki*, red. A. Wieczorkiewicz, J. Bator, Warszawa 2007, s. 35–44.
- Wiśniewski Jacek, *Radość, szal i rozpacz: szaleństwo romantycznych poetów*, [w:] *Literatura piękna i medycyna*, red. M. Ganczar, P. Wilczek, Kraków 2015, s. 101–121.
- Wokół choroby, medycyny i praktyk leczniczych. Teorie–konteksty–interpretacje*, red. K. Łeńska-Bąk, M. Sztandara, Opole 2009.
- Wrzeński Szymon, *Oddech śmierci. Życie codzienne podczas epidemii*, Kraków 2008.
- Zalewski Wojciech, *Czy filozofia dialogu jest filozofią nadziei?*, „Edukacja etyczna” 2018/5, s. 162–176.
- Zambrzycka Marta, *Autobiografia w świecie cyfrowym. Projekt autobiograficzny „Ja, Nina” Janiny Sokołowej*, „Українська біографістика/Biographistica Ukrainica” 20/2020, s. 137–150.
- Zambrzycka Marta, *Choroba ciała/choroba społeczeństwa w ukraińskiej literaturze popularnej na przykładzie powieści Luko Daszwar „Za zapachem mięsa”*, „Literaturoznawstwo” 12/2018, s. 79–93.
- Zambrzycka Marta, *Choroba jako metafora dziedzictwa posttotalitarnego. Powieść „Infekcja” Stepana Prociuka*, „Slavia Orientalis” LXX (4)/2021, s. 769–783.
- Zambrzycka Marta, *Ciało i trauma w ukraińskiej sztuce współczesnej*, [w:] *Trauma kulturowa jako palimpsest: (post)komunizm w kontekście porównawczym nowoczesności, totalitaryzmów i (post)kolonializmów*, red. D. Kołodziejczyk i M. Świetlicki, „Miscellanea Posttotalitariana Wratislaviensis” 6/2017, s. 131–145.
- Zambrzycka Marta, *Ciało jako metafora polityczna w ukraińskiej sztuce współczesnej*, [w:] *Ciało i tożsamość w ukraińskiej kulturze, literaturze i języku*, red. K. Jakubowska-Krawczyk, P. Olechowska, S. Romaniuk, M. Zambrzycka, Warszawa–Iwano-Frankiwnsk 2016, s. 308–321.
- Zambrzycka Marta, *Ciało martwe i umierające w ukraińskiej sztuce współczesnej*, „Studia Ucrainica Varsoviensia” 5/2017, s. 279–291.
- Zambrzycka Marta, *Disease of the Body – Disease of Memory. Leitmotif of Epidemic in Selected Ukrainian Novels*, [w:] *New Trends in Slavic Studies Современные исследования в славистике*, red. S. Cuadros et al., Moscow 2002, s. 728–743.
- Zambrzycka Marta, *Motywy dysfunkcji i choroby w powieści Marii Matios „Słodka Darusia”*, „Studia Ucrainica Varsoviensia” 7/2019, s. 173–185.
- Zambrzycka Marta, *Narracje pamięci w prozie niepodległej Ukrainy na przykładzie wybranych powieści Oksany Zabużko, Wołodymyra Łysa, Wasyla Szklara*, „Slavia Orientalis” LXVIII (3)/2019, s. 485–499.

- Zambrzycka Marta, *Opowiadać i działać o społecznym aspekcie narracji chorobowych*, [w:] *Motyw choroby w literaturze i kulturze Ukrainy oraz państw obszaru poradzieckiego*, red. M. Zambrzycka, Warszawa 2021, s. 5–73.
- Zambrzycka Marta, *Sztuka wyzwolona. Cieleśność w ukraińskiej sztuce lat dziewięćdziesiątych*, „*Studia Interkulturowe Europy Środkowo-Wschodniej*” 12/2019, s. 192–209.
- Zambrzycka Marta, *Śmierć i choroba jako Obcy współczesnej kultury na przykładzie ukraińskiej fotografii*. *Prace Borysa Mychajłowa i Arsena Sawadowa*, [w:] *Inny. Obcy. Potwór. Kulturowo-społeczne aspekty odmienności przez wieki*, red. J. Żychlińska, A. Głowacka-Penczyńska, Bydgoszcz 2016, s. 231–253.
- Zambrzycka Marta, *Tożsamość zakodowana w ciele*. Film „*Kroniki Fortynbrasa*” Oksany Czepełyk, „*Przegląd Środkowo-Wschodni*” 2/2017, s. 93–107.
- Zambrzycka Marta, *Тіло-влада-наси́льство в українській фотографії та літературі*, [w:] *Сучасні дослідження української культури*, red. M. Zambrzycka, P. Olechowska, K. Jakubowska-Krawczyk, Warszawa–Iwano-Frankiwnsk 2015, s. 173–185.
- Zambrzycka Marta, Olechowska Paulina, *Ciało i seksualność kobiety*. „*Chortyca*” Serhija Bratkowa i „*Badania terenowe nad ukraińskim seksem*” Oksany Zabużko, [w:] *Ciało i tożsamość w ukraińskiej kulturze, literaturze i języku*, red. K. Jakubowska-Krawczyk et al., Warszawa–Iwano-Frankiwnsk 2016, s. 250–266.
- Zambrzycka Marta, Olechowska Paulina, *Ciało–władza–przemoc w ukraińskiej fotografii i powieści*. Serhij Bratkov i Sofia Andruchowycz, „*Przegląd Wschodnioeuropejski*” VII/2 2016, s. 155–167.
- Zambrzycka Marta, Olechowska Paulina, *Świat po katastrofie. Motywy postczarnobylskie w powieści „Очамумп” Ołeksandra Irwańca i w dramacie „Na początku i na końcu czasów” Pawła Arje*, „*Studia Ucrainica Varsoviensia*” 7/2019, s. 121–137.
- Zasłuchani w te same opowieści, z Wojciechem J. Bursztą rozmawiają Dominika Pycińska i Marcin Żyła <https://www.miesiecznik.znak.com.pl/6582010z-wojciechem-j-burszta-rozmawiaja-dominika-pycinska-i-marcin-zylazasluchani-w-te-same-opowieści/> [dostęp: 23.05.2022].
- Zawadzki Andrzej, *Gatunki nowoczesnego pisarstwa filozoficznego: dialog i portret*, „*Pamiętnik Literacki*” XCI (4)/2000, s. 39–62.
- Zierkiewicz Edyta, *Cztery pokolenia rzecznicek walki z rakiem piersi w służbie medialnej edukacji zdrowotnej*, „*Edukacja Dorosłych*” 1/2019, s. 71–89.
- Zierkiewicz Edyta, *Patografia jako zjawisko kulturowe i jako narzędzie nadawania znaczeń chorobie przez współczesnych pacjentów*, „*Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja: kwartalnik myśli społeczno-pedagogicznej*” 1/(57)/2012, s. 49–61.
- Zięba Mariusz, Zatorski Mateusz, *Narracje oraz nadzieja podstawowa a wzrost potraumatyczny po przeszczepieniu nerki*, „*Psychologia Jakości Życia Psychology of Quality of Life*” 12(2)/2013, s. 167–182.
- Żukowska Hałyna, *Тілесність у постколоніальному дискурсі української літератури (на матеріалі поезії Бу-Ба-Бу)*, „*Wielkie tematy w literaturach słowiańskich, Slavica Wratislaviensia*” CLIII/2011, s. 613–620.

- Агеева Віра, *Жіночий простір. Феміністичний дискурс українського модернізму*, Київ 2008.
- Агеева Віра, *Поетичний візіонеризм Лесі Українки*, „Наукові записки” 72/2007, s. 3–11.
- Андрейчик Марко, *Інтелектуал як герой української прози 90-тих років ХХ ст*, Львів 2014.
- Байдак Іван, *(Не)помітні*, Харків 2021.
- Бригадир Ярослава, *Сучасна українська масова література крізь призму творчої індивідуальності Андрія Кокотюхи*, „Українська література як художній феномен. Волинь філологічна: текст і контекст” 19/2015, s. 41–50.
- Власова Анастасія, Огаркова Тетяна, *Не боятися смерті: про реанімації, паліатив та мистецтво життя. Розмова з Анастасією Леухіною*, <https://hromadske.ua/posts/ne-boyatisya-smerti-pro-reanimaciyi-paliativ-ta-mistectvo-zhittya-rozmova-z-anastasiyeyu-leuhinoyu> [dostęp: 15.06.2021].
- Газнюк Лидія, Юлія Семенова, *Медичні наративні практики в біоетиці. Філософія і політологія в контексті сучасної культури*, „Філософія і політологія в контексті сучасної культури” 2/2011, s. 93–101.
- Геник Степан, *Тілесна драма Лесі Українки (хвороби і смерть Лесі Українки)*, „Прикарпатський вісник НТШ” 4/2013, s. 195–217.
- Герасимчук Сніжана, *Алегорія хвороби (каліцтва) у давньоукраїнській літературі*, „Літературознавчі студії” 3/2009, s. 93–101, <https://core.ac.uk/display/12086198> [dostęp: 18.02.2015].
- Герман Єлизавета, *Тіло як художній об’єкт в дискурсі кураторських виставок сучасного мистецтва України*, „Теорія мистецтва” 4/2015, s. 29–33.
- Голобородько Ярослав, *Соціумний інтер’єр чи психологічний дизайн? (Художні дилеми Марії Матіос)*, „Слово і час” 12/2008, s. 81–85.
- Гундорова Тамара, *Генераційний виклик і постколоніалізм на сході Європи. Вступні зауваження*, [w:] *Постколоніалізм, генерації, культура*, red. Т. Гундорова, А. Матусяк, Київ 2014, s. 7–17.
- Гундорова Тамара, *Кітч і література. Травестії*, Київ 2008.
- Гундорова Тамара, *Післячорнобильська бібліотека. Український літературний постмодернізм*, Київ 2013.
- Гундорова Тамара, *Постколоніальний роман генераційної травми та постколоніальне читання на сході Європи*, [w:] *Постколоніалізм, генерації, культура*, red. Т. Гундорова, А. Матусяк, Київ 2014, s. 26–45.
- Гудзь Юрко, „Не-ми”. *Книга видінь і щезнень*, „Кур’єр Кривбасу” 102/1998, s. 20–57.
- Даниленко Володимир, *Лісоруб у пустелі. Письменник і літературний процес*, Київ 2008.
- Дацюк Вікторія, *Державна політика з протидії ВІЛ-інфекції/СНІДУ: шляхи подолання дискримінації*, „Соціальна і гуманітарна політика” 2/2016, s. 121–126.
- Дацюк Вікторія, *Публічна політика щодо подолання стигми та дискримінації ВІЛ-інфікованих/хворих на СНІД в Україні*, дисертація на здобуття ступеня доктора філософії, Київ 2021.

- Дейна Анастасія, Біля Верховної Ради встановили скульптуру „Легені, які говорять”, <https://www.the-village.com.ua/village/city/city-news/304287-bilya-verhovnoyi-radi-vstanovili-skulpturu-legendi-yaki-govoryat> [dostęp: 13.12.2021].
- Дейна Анастасія, Чи треба перевірити здоров'я легенів, підкажуть нові сітілайти, з яких співає Alyona Alyona, <https://www.the-village.com.ua/village/city/city-news/310537-chi-treba-perevirityi-zdorov-ya-legendiv-pidkashut-novi-sitalayti-z-yakih-spivae-alyona-alyona> [dostęp: 13.12.2021].
- Дубина Ольга, *Образи гріхів і спокус у богородичних оповіданнях Афанасія Кальнофойського, Іоаннікія Галятовського і Димитрія Туптала*, „Наукові записки НаУКМА” 1(3–8)/2018, s. 3–8.
- Забужко Оксана, *Notre Dame d'Ukraine: Українка в конфлікті міфологій*, Київ 2007.
- Забужко Оксана, *Польові дослідження з українського сексу*, Київ 2015.
- Засекіна Лариса В., Наративна компетентність лікаря на перетині досліджень психолінгвістики і наративної медицини, „Психолінгвістика” 19 (1)/2016, s. 47–61.
- Зборовська Ніла, *Код української літератури. Проект психоісторії новітньої української літератури*, Київ 2006.
- Зборовська Ніла, *Сучасна масова література в Україні як загальнокультурна проблема*, „Слово і Час” 6/2007, s. 3–8.
- Зелінська Оксана, *Українська барокова проповідь: мовний світ і культурні витоки*, Київ 2013.
- Іздрик Юрій, *Воцтек*, [w:] *Номінація. Книги і твори*, Львів 2016, s. 6–114.
- Іртуганова Тетяна, Літвінова Марина, *Особливості стилю „Руна орошенного” Дмитра Туптала*, „Науковий вісник Ужгородського університету” 1 (41)/2019, s. 134–138.
- Іванова Анна, *Рак – это болезнь, которую можно победить только любовью*, <https://elle.ua/ludi/interview/rak--eto-bolezn-kotoruyu-mozhno-pobedit-tolko-lyubovyu-yanina-sokolova/> [dostęp: 20.12.2021].
- Корбіч Галина, *Захід, Польща, Росія в літературно-критичному дискурсі раннього українського модернізму. Вибрані аспекти рецепції*, *Poznań* 2010.
- Косарева Галина, „Воцтек” Ю. Іздрика як літературний і віртуальний текст крізь призму постмодерністської тілесності, „Література в аспекті інтермедіальності та соціальної комунікації” 259 (247)/2015, s. 120–125.
- Леухіна Анастасія, *Зовсім не страшна книга про життя, смерть і все, що поміж ними*, Київ 2020.
- Лисанець Юлія, *Експансія позатекстового простору: літературно-медичний дискурс у романі Семюела Шема „The House of God”. Філологія початку XXI сторіччя: традиції та новаторство: матеріали Міжнародної науково-практичної конференції (Київ, 15–16 червня 2018)*, Київ 2018, s. 84–87.
- Лисанець Юлія, *Лінгвостилістичні особливості персуазивного медичного дискурсу, присвяченого проблемі евтаназії*, „Наукові записки Національного університету Острозька академія. Серія: Філологічна” 44/2014, s. 39–41.
- Лисанець Юлія, *Медичний дискурс художньої прози у колі сучасних літературознавчих досліджень. Актуальні питання розвитку філологічних наук у XXI столітті:*

- матеріали Міжнародної науково-практичної конференції (м. Одеса, 23–24 березня 2018 р.), Одеса 2018, s. 26–29.
- Лисанець Юлія, *Медичний дискурс художньої прози як об'єкт теорії рецептивної естетики*, [w:] *Україна і світ: діалог мов та культур: матеріали Міжнародної науково-практичної конференції*, Київ 2018, s. 494–496.
- Лисанець Юлія, *Медичний наратив як лінгвістична категорія*, „Львівський філологічний часопис” 3/2018, s. 145–148.
- Лисанець Юлія, „По той бік стетоскопа”: дихотомія „лікар – пацієнт” та її деконструкція у сучасному літературно-медичному дискурсі, „Вчені записки ТНУ імені В.І. Вернадського. Серія: Філологія. Соціальні комунікації” 29(68)1/2018, s. 158–162.
- Лівін Марк, *Рікі та дороги*, Харків 2017.
- Лучинська Ольга, *Взаємодія з громадськістю в системі державного управління у сфері протидії ВІЛ/СНІДУ в Україні*, автореф. дис. канд. наук з держ. упр., Одеса 2018.
- Лютий Тарас, *Масова і популярна культура: проблема демаркації*, „Філософія культури та мистецтва” 3/2019, s. 85–99.
- Лютий Тарас, Ярош Олег, *Культура масова і популярна: теорії та практики*, Київ 2007.
- Максимчук Ольга, *Образна система дороги та мотив мандрів у віршованій творчості Лазаря Барановича*, „Наукові записки НаУКМА. Філологічні науки” 124/2011, s. 11–15.
- Матушек Олена, *Українська проповідь XVII століття як „дія за допомогою слів”*, „Наукові записки ТНПУ. Літературознавство” 30/2010, s. 67–76.
- Мне ничего не дается легко. Янина Соколова в интервью НВ – о борьбе с раком, поддержке онкобольных и медицинском каннабисе – <https://nv.ua/radio/forperspectiveshow/yanina-sokolova-otkrovenno-rasskazala-o-rake-podderzhke-bolnyh-medicinskom-kannabise-novosti-ukrainy-50062355.html> [dostęp: 02.01.2020].
- Натяжко Світлана, *Психоаналітичний наратив у прозі О. Забужко*, „Studia Ucrainica Varsoviensia” 5/2017, s. 217–225.
- Остапчук Тетяна, *Мовчання як мотив опору в постколоніальному тексті (на матеріалі романів А. Рой „Бог дрібниць” та М. Матіос „Солодка Даруся”)*, „Наукові праці. Літературознавство” 231(219)/2014, s. 79–83.
- Оцінка вразливості людей, які живуть з Віл/Снідом в Україні. Результати соціологічного дослідження, Київ 2008.
- Павлишин Марко, *Козаки в Ямайці: постколоніальні риси в сучасній українській культурі*, „Українська мова та література” 15/2005, s. 14–15.
- Поліщук Ярослав, *Література як геокультурний проект*, Київ 2008.
- Поліщук Ярослав, *Література: високе чи масове мистецтво?*, „Українська література в загальноосвітній школі : науково-методичний журнал” 9/2007, s. 12–15.
- Поліщук Ярослав, *Пам'ять і постпам'ять (на матеріалі роману Ліни Костенко „Записки українського самашедшого”)*, [w:] *Постколоніалізм, генерації, культура*, red. Т. Гундорова, А. Матусяк, Київ 2014, s. 162–175.
- Поліщук Ярослав, *Реінтерпретація пам'яті в сучасному українському романі*, „Наукові записки. Серія Філологічна” 2/2012, s. 183–204.

- Поліщук Ярослав, *Реорієнтація в сучасній українській літературі*, „Синопис: текст, контекст, медіа” 3(11)/2015, s. 167–158, <http://synopsis.kubg.edu.ua/index.php/synopsis/article/download/> [dostęp: 23.05.2022].
- Процюк Степан, *Інфекція*, Львів 2002.
- Романенко Олена, *Семіосфера української масової літератури: Текст. Читач. Епоха*, Київ 2014.
- Сковорода Григорій, *Літературні твори*, Упорядкування, передмова, переклади та примітки В. Шевчука, Львів 2020.
- Скорород Тетяна, *Наративна репрезентація медичних студентських видань*, „Вісник ХДАК” 27/2020, s. 50–59.
- Скуйбіда Юлія, *Проблема ВІЛ/СНІДу як питання порядку денного в публічній політиці України*, „Наукові записки” 45/2005, s. 73–74.
- Соколова Яніна, Купріян Ольга, Я, Ніна, Київ 2019.
- Талан Світлана, *Коли ти поруч*, Харків 2018.
- Тарасенко Олександр, Роман „Воццек” Ю. Іздріка: особливості постмодерної композиції, „Філологічні студії” 49/2016, s. 249–259.
- Філоненко Софія, *Масова література в Україні: дискурс / гендер / жанр*, Донецьк 2011.
- Харчук Роксана, *Сучасна українська проза. Постмодерний період*, Київ 2008.
- Червоник Олена, *Легітимізоване жіноче тіло*, <http://www.korydor.in.ua/ua/opinions/zabuzhko-pislia-tretioho-dzvinka-vhid-zaboroniajetsia.html> [dostęp: 23.06.2021].
- Янкова Марія, *Метафора тілесності в романах „Не ми” та „Ісихія” Ю. Гудзя*, „Сучасні літературознавчі студії. Літературний дискурс: транскультурні виміри” 12/2015, s. 642–650.

Strony internetowe:

- <https://www.5.ua/kultura/zovsim-ne-strashna-knyha-vyishla-drukomo-zbirka-istorii-pro-zhyttia-liudei-pislia-pohanykh-novyn-u-likarniakh-217068.html>
- <https://belsat.eu/pl/news/who-rosja-ukraina-i-bialorus-liderami-zachorowan-na-hiv-w-europie>.
- <https://cwf.com.ua/>.
- <https://dumay.pro/news/tpost/11xc4k1n9l-sotsalnii-prokt-zovsm-ne-strashna-kniga>.
- <https://icd.who.int/dev11/l-m/en>.
- <https://www.innebrzmienia.eu/wschodni-express-prezentacja-ksiazki-marka-liwina-riki-i-drogi/>.
- <https://naiu.org.ua/knygu-pro-ditej-z-autyzmom-prezentuvav-u-chernivtsyah-molodyj-pysmennyk-mark-livin/>.
- <https://nv.ua/ukr/art/zovsim-ne-strashna-kniga-stala-naykrashchoyu-knigoyu-dlya-osobistisnogo-zrostantnya-kbu-awards-2020-50163000.html>.
- <https://www.the-village.com.ua/tags/%D0%A0%D0%B0%D0%BA>.
- <https://www.the-village.com.ua/village/city/city-experience/259049-mi-perezhyli-rak-razom>.
- <https://www.youtube.com/watch?v=3HEqyu6j86Q>.

<https://www.youtube.com/watch?v=hpbIMa0YVf4>.
<https://www.youtube.com/watch?v=ii1GAm71uPQ>.
<https://www.youtube.com/watch?v=KfwZOnC-YkM>.
<https://www.youtube.com/watch?v=o-g3ZUIzoTo>.
<https://www.youtube.com/watch?v=oyFgZdoMmxk>.
<https://yanina.life/about>.
<http://vartozhyty.com.ua/about>.
<https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1708-18>.

INDEKS OSÓB

- Abelard Piotr 121
Ahejewa Wira (Ареева Бипа) 44, 46, 52
Alyona Alyona (właśc. Alona Olehiwna Sawranenko) 129
Ananiew Walerij 202
Anders Jarosław 37, 151
Andrejczyk Marko (Андрейчик Марко) 50
Andruchowycz Jurij 50–52
Andruchowycz Sofija 49, 62, 203
Andrzejuk Jolanta 178
Antonik Dominik 155, 156
Antonowna Anna 182
Aries Philippe 185, 186
Arje Pawło 48
Augustyn z Hippony 121

Bajdak Iwan (Байдак Іван) 10–12, 132–138, 141, 142, 144–148, 199, 201
Bajrak Oksana 48
Bakuła Bogusław 48
Banaszak Ewa 57
Baran Bogdan 113
Baranowicz Łazarz (Баранович Лазар) 41, 42
Bartos Ewa 71
Baszczak Błażej 25
Bator Joanna 33
Batory Anna 25

Baudrillard Jean 156
Bauman Zygmunt 160
Bąk Wacław 120
Bąkowska Eligia 185
Bejda Grzegorz 188
Betko Iryna 52
Biały Beata 113
Biernacka Renata 178
Bjelikow Mychajło 48
Bloch Marc 35
Bociek Klaudyna 26
Bohanim Miszel 48
Bolewska Anna 132
Bomber Kamil 188, 189
Borowik Irena 25
Bortkiewicz Paweł 125
Boruszkowska Iwona 23, 26, 27, 32, 38, 44–46, 56, 118, 150, 157, 200
Boyer Anne 152, 201, 202
Bratkov Serhij 49
Brocki Marcin 33
Brodzka Alina 69, 96
Bruno Giordano 121
Buczkowski Adam 33
Burszta Wojciech J. 67, 70, 85
Buryła Sławomir 64
Byra Stanisława 131

- Calhoun Lawrence G. 140–142, 145, 146
 Campbell Joseph 113, 140, 147
 Chajneta Małgorzata 178, 179
 Chałacińska Halina 50
 Charon Rita 27–29, 119, 120, 126, 176, 182, 183
 Chlabicz Sławomir 95
 Chojnacka Marta A. 17, 18
 Chojnacka-Kuraś Marta 28
 Choromańska Magdalena 95
 Chwyłowy Mykoła 57
 Cioran Emil 32, 134, 135
 Cycon Marek Tulliusz 121
 Czajkowski Paweł 57
 Czapliński Przemysław 35, 120
 Czech Artem 202
 Czepelyk Oksana 49
 Czernow Anna M. 113
 Czubaj Mariusz 72
- Daciuk Wiktoria (Дацюк Вікторія) 94, 95
 Danylenko Wołodumyr (Даниленко Володимир) 58, 60
 Darska Bernadetta 109
 Daszwar Luko 9, 13, 50, 75, 82, 98
 Dąbrowska Aleksandra 138
 Dejna Anastasija (Дейна Анастасія) 129
 Deleuze Gilles 56
 Derczyński Włodzimierz 58
 Dibrowa Wołodumyr 50, 51
 Dittrich Wanda 35
 Dobrzyńska Dorota 66
 Domaradzki Jan 20
 Dracz Iwan 49
 Drotkiewicz Agnieszka 91
 Drożdż Michał 123
 Durczok Kamil 153, 154
 Dzierzgowski Jan 118, 151
 Dziuban Agata 33, 35
- Eco Umberto 37, 69, 72, 83
 Edensor Tim 79, 80
 Eisenberg Leon 19
- Eliade Mircea 71, 113
 Elias Norbert 35
 Erazm z Rotterdamu 121
- Fabrega Horacio 18
 Filipiak Izabela 91
 Filipiak Marian 113
 Fiłonenko Sofija (Філоненко Софія) 12, 66, 74–79
 Fiske John 85, 86, 102, 103
 Foucault Michel 35, 38, 57
 Frank Arthur W. 24, 26, 112, 113, 119, 133, 136, 140–142, 146, 149, 160, 200
 Frużyńska Joanna 72
 Frye Northrop 70
 Fuks Ksenia 199
 Fulińska Agnieszka 68–71, 73, 83, 84
- Gadacz Tadeusz 122
 Gajewska Grażyna 64, 74
 Galatowski Joannicjusz 43
 Gałkowski Tadeusz 116
 Ganczar Maciej 23, 31, 55, 90, 135, 191
 Gara Jarosław 124
 Gąsowska Lidia 64
 Gemra Anna 83
 Gennep Arnold van 113
 Gerc Krzysztof 116
 Giddens Anthony 25
 Gielata Ireneusz 23, 31, 90, 135, 191
 Gizel Inocenty 41
 Głazewska Ewa 113
 Głowacka-Penczyńska Anetta 13, 49
 Goerke Natasza 91
 Goffman Erving 58
 Golińska Paulina 138
 Golus Anna 114
 Gołębiewska Monika 204
 Gomółka Anna 21
 Good Byron 19
 Gorer Geoffrey 186
 Górzna Sylwia 123
 Graczyk Ewa 53

- Grzeszczuk Anna 95
 Guattari Félix 56
 Gudź Jurij „Jurko” (Гудзь Юрій „Юрко”) 50, 58–61
 Gurczyńska-Sady Katarzyna 33, 34
 Gutowski Piotr 25
 Guzowski Andrzej 188
- Hajder Tatiana 69
 Helman Cecil G. 18, 19
 Herlth Jens 58
 Hermans Hubert 120
 Hołoborod’ko Jarosław (Голобородько Ярослав) 55
 Horiha-Zernia Tamara 202
 Horniatko-Szumyłowycz Anna 52
 Hunderowa Tamara (Гундорова Тамара) 47–49, 52, 53, 55–57, 76, 78, 109
 Hunsaker Hawkins Anne 173, 174
 Hussler Edmund 34
 Hybiak Mariusz 35
 Hyden Lars-Christer 23
- Iłjuha Julija 202
 Irvine Craig 35, 126
 Irwaneć Ołeksandr 48, 62
 Iwaszkiewicz Jarosław 37
 Izdryk Jurij (Іздрік Юрій) 50–52, 55–58, 60, 61
- Jakubowska-Krawczyk Katarzyna 49, 50
 Jankowa Marija (Янкова Марія) 58, 59
 Jankowski Andrzej 113, 147
 Jarosz Ołeh (Ярош Олег) 67, 72, 76
 Jasińska-Kania Aleksandra 58
 Jaskułowski Krzysztof 78, 81, 82
 Jaworiński Wołodymyr 49
 Jaworski Eugeniusz 21
 Jermolenko Adnrij 198
 Jóźwiak Krzysztof 134
 Juczyński Zygfryd 131, 140, 146
- Kaczkowski Jan, ks. 153
 Kaczmarczyk Marta 46, 47
 Kaczmarek Agnieszka 23, 24, 173, 174, 177, 184, 186, 187, 190, 191, 193, 196
 Kajtoch Wojciech 65, 71
 Kamińska Magdalena 187
 Kania Ireneusz 32, 135
 Kanter Leonid 195
 Kapusta Andrzej 25, 26, 38
 Karpińska Anna 116, 117
 Kęszycka Helena 38
 Kleinman Arthur 19, 20, 22, 25
 Kłockowski Jan A. 123
 Kłosek Wiesława 44
 Kmiecik Zbigniew R. 38
 Kober Lukas 178, 179
 Kobrin Igor 48
 Kobyłańska Olha 44, 98
 Kochan Marek 91
 Kochanowski Marek 89, 90, 98
 Kociuba Jolanta 25, 26
 Kocjan Krzysztof 71
 Kofta Krystyna 153
 Kokotiuha Andrij (Кокотюха Андрій) 75, 76
 Kolbuszewski Jacek 73
 Kołodziej Jacek H. 26, 156
 Kołodziejczyk Dorota 49, 114
 Komarnicka-Jędrzejewska Olga 188, 189
 Kopański Zbigniew 178, 179
 Koper Beata 23
 Koprowicz Anna E. 170
 Kosowska Ewa 21
 Kowalczyk Stanisław 33
 Kowalska Małgorzata 34, 123, 195
 Krajewska-Kułał Elżbieta 188
 Kramkowska Emila 178
 Kraska Mariusz 67, 68, 83
 Kraszewska-Orzechowska Aneta 116
 Królak Sławomir 156
 Kubiak Anna E. 187
 Kubiński Grzegorz 156
 Kübler-Ross Elisabeth 187

- Kucharska Beata 113, 114
 Kuczma Leonid 93
 Kuderowicz Zbigniew 125
 Kulisz Mykoła 45
 Kuprijan Olha (Купріян Ольга) 10, 11, 149, 155, 157, 162, 163
 Latocha Sebastian 19, 41
 Leszczyńska Katarzyna 25
 Lévinas Emmanuel 123, 125
 Lewandowski Tomasz 178
 Libera Zbigniew 34
 Lichański Jakub Z. 11, 64, 65, 68, 71, 74
 Liwin Mark (Лівін Марк) 10–12, 111–121, 124–130, 132, 147, 199
 Lutyj Taras (Лютий Тарас) 67, 72, 76
 Lyotard Jean-François 195
 Ładoń Monika 23, 31, 36, 37, 40, 90, 135, 152, 191, 203
 Ławreniuk Andrij 194
 Ławreniuk Łarysa 194
 Łeńska-Bąk Katarzyna 34, 71, 151
 Łeuchina Anastasija (Леухіна Анастасія) 10, 11, 172–175, 177, 180, 181, 183, 185, 188, 189, 191, 193, 195, 196
 Łojek Emilia 132
 Łys Wołodymyr 75, 80, 81
 Łysak Anna 153
 Mackiewicz Wojciech 56
 Małek Agnieszka 138
 Małyska Agata 152
 Marcela Mikołaj 74
 Marczyńska Magdalena 95
 Markiewka Tomasz S. 17, 18, 21
 Martuszevska Anna 69, 70, 72, 73, 82, 83, 85, 90, 96, 98
 Matios Maria (Матіос Марія) 9, 13, 50, 54, 55, 98
 Matusiak Agnieszka 47, 50, 57, 61, 62
 Mazur Ała 130, 166
 Mazurkiewicz Adam 74, 102
 McHugh Paul 25
 Merleau-Ponty Maurice 34, 35, 212
 Mężyk Anna 114
 Michalicyna Kateryna 175
 Michalik Joanna 33
 Migasiński Jacek 34
 Minogue Kylie 154
 Mniszkówna Helena 89
 Morris Dawid B. 20, 21, 31
 Moskalc Kostiantyn 51
 Mrówczyński Piotr 71
 Mukherjee Siddhartha 118, 151
 Mychajłow Borys 13, 49
 Myrny Panas 44
 Nasiłowska Anna 53
 Natiażko Switłana (Натяжко Світлана) 53
 Nędza-Sikoniowska Kinga 52
 Nieczypor Krzysztof 92
 Niemiec Małgorzata 178
 Nietzsche Fryderyk 34, 35, 134
 Niziołek Grzegorz 90, 91
 Nowacki Albert 50
 Nowina-Sroczyńska 19, 41
 Nycz Ryszard 68, 83, 84
 Ogińska-Bulik Nina 131, 140, 141, 144, 146
 Okuniewska Hanna 132
 Okupnik Małgorzata 20, 27, 32, 137, 153, 162
 Olechowska Paulina 48–50, 53
 Oleś Piotr K. 25, 121
 Onczuł Olena 127
 Ossowska Danuta 64
 Owczarek Bogdan 72
 Pałasiński Paweł 35
 Paprocki Maciej 39, 40
 Paszkowski Jewhen (Пашковський Євген) 52
 Pawłowski Marcin 154
 Piecuch Joachim 121, 123
 Pieczek Urszula 52

- Pilipowicz Denys 188
 Pinczuk Olena 93
 Pinczuk Wiktor 93
 Platon 121
 Ploug Helle 169
 Płonka-Syroka Bożena 30
 Pokojska Agnieszka 118, 151
 Pokrywka Rafał 155
 Poliszczuk Jarosław (Поліщук Ярослав)
 47, 48, 62, 63, 76, 77
 Porter Roy 38
 Potoniec Mateusz K. 28, 115, 120
 Prociuk Stepan (Процюк Степан) 13,
 60, 61
 Pukhońska Oksana 47
 Pycińska Dominika 67
 Pyrkalo Switłana 75

 Radecka Aniela 50
 Radywylowski Antoni 41
 Rajewski Maciej 113
 Reale Giovanni 122
 Regiewicz Adam 72–74
 Rejniak-Majewska Agnieszka 57
 Riabczij Iwan 198
 Riabczuk Mykoła 48
 Rokuszevska-Pawełek Alicja 72
 Romanczuk Lesia 75
 Romanenko Olena (Романенко Олена)
 76–79, 98
 Rosiek Stanisław 186
 Rosińska Zofia 33
 Roszczynialska Magdalena 83
 Rozdobud'ko Iren 75
 Rybczenko Łarysa 127
 Rydlewski Michał 157
 Rynkiewicz Justyna 125

 Sadza Agata 79
 Sajewska Dorota 32, 43, 44, 51, 134
 Saunders Cicely 187
 Sawadow Arsen 13, 49
 Sawicka Katarzyna 85, 103

 Sawina Nina 183
 Schafer Roy 25
 Schmitt Éric-Emmanuel 198
 Schultz Bruno 58
 Serhijenko Roman 48
 Serkowska Hanna 118, 126
 Shilling Chris 33
 Shuty Sławomir 91
 Siedler Agnieszka 116
 Siemiński Tomasz 19, 41
 Sieniewicz Mariusz 91
 Sieradzki Ignacy 186
 Sikora Magdalena 178, 179, 181
 Skarga Barbara 125
 Skorohod Tetiana (Скороход Тетяна) 29
 Skoworoda Hryhorij (Сковорода Григо-
 рій) 41, 42
 Skowrońska Marta 33
 Skrzyperk Michał 18, 26, 166, 176
 Skujbida Julija (Скуйбіда Юлія) 92, 94
 Slavney Philip 25
 Sławuckyj Andrij 185
 Sobstyl Katarzyna 152
 Sokółowa Janina (Соколова Яніна) 10, 11,
 130, 132, 149, 150, 154–157, 161–170,
 172, 193, 199, 201
 Sokrates 121, 122
 Sontag Susan 32, 37, 151, 203
 Spencer Danielle 35
 Stala Józef 189
 Stefanyk Wasyl 98
 Steinborn Barbara 138
 Strug Andrzej 89
 Stuhr Jerzy 153
 Syniepurowa Natalia 192
 Syzdek Hubert 28, 115, 120
 Szacki Jerzy 58
 Szałyga Joanna 153
 Szczepanik Paweł 41
 Szczerbak Jurij 48
 Szerembej Dmytro 194
 Szewczenko Taras 45
 Szewczenko Wołodymyr 48

- Szewczuk Walerij 62, 203
 Szklar Wasyl 9, 75, 80, 81
 Sznajderman Monika 37
 Szpunar Magdalena 196
 Sztandara Magdalena 34, 151
 Szubert Mateusz 17, 18, 20–24, 33, 37,
 90–92, 100, 101, 103, 104, 108, 134, 135,
 150, 152, 191
 Szulakiewicz Marek 122
 Szymańska Małgorzata 21

 Świetlicki Mateusz 49, 51, 61
 Świncicka Olga 111

 Tabacznyk Dmytro 81
 Tabortowska Joanna 42
 Tałan Switłana 8, 9, 11, 69, 75, 81–83, 91,
 96, 97, 101, 103, 104, 106, 108, 109, 147,
 148, 201
 Tarasenko Ołeksandr (Тарасенко Оле-
 ксандр) 56
 Taylor Charles 26
 Tedeschi Richard G. 140–142, 145, 146
 Tischner Józef, ks. 123–125
 Tobiasz-Adamczyk Beata 178
 Tomczok Marta 71
 Tomiak Grażyna 178, 179
 Trocha Bogdan 65, 71, 73, 74
 Tuptało Dmytro (Туптало Димитрій) 43
 Turner Bryan 33
 Tymieniecka-Suchanek Justyna 37, 44, 51

 Ugniewska Joanna 69, 83
 Ukrainka Łesia (Українка Леся, właśc.
 Łarysa Petriwna Kosacz-Kwitka) 45–47
 Ulatowska Hanna K. 25, 132
 Ulianenko Ołeś (Ульяненко Олесь) 52
 Ursulenko Anna 44

 Vigarello Georges 21, 39

 Waleszczuk Zbigniew, ks. 189, 191
 Waligórska Olejniczak Beata 50

 Wdowyczenko Hałyna 82
 Węgrzecki Adam 179
 Wieczorkiewicz Anna 33
 Wieczorkowska Magdalena 20
 Wierciński Hubert 18, 20, 31, 36, 80,
 167–169
 Winnicki Innocenty 188
 Wirski Mariusz 35
 Wiślicz Tomasz 35
 Witkowski Michał 91
 Wrzesiński Szymon 37
 Wynnyczenko Wołodymyr 45

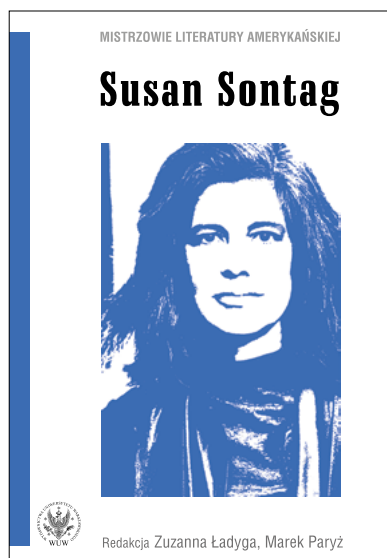
 Zabuzko Oksana (Забужко Оксана) 46,
 49, 50, 52–54, 61, 81
 Zalewski Wojciech 123
 Zambrzycka Marta 13, 47–49, 149, 200
 Zatorski Mateusz 131, 136, 141
 Zawadzki Andrzej 121, 122
 Zborowska Niła (Зборовська Ніла) 45,
 76, 77
 Zieliński Edward Iwo 122
 Zierkiewicz Edyta 22, 152–154, 165, 168
 Zięba Mariusz 131, 136, 141
 Zwierzyńska-Matzke Tamara 153

 Żabski Tadeusz 65
 Żadan Serhij 202
 Żeromski Stefan 89
 Żukowska Hałyna 48
 Żychlińska Justyna 13, 49
 Żyła Marcin 67

 Бригадир Ярослава 76
 Власова Анастасія 172
 Газнюк Лідія 29
 Геник Степан 46
 Герасимчук Сніжана 71
 Герман Єлизавета 57
 Дубина Ольга 43
 Засекіна Лариса В. 29
 Зелінська Оксана 41, 43
 Іванова Анна 161

Іртуганова Тетяна 43
 Корбіч Галина 46
 Лисанець Юлія 29, 30
 Літвінова Марина 43
 Максимчук Ольга В. 43
 Матушек Олена 41
 Огаркова Тетяна 172

Остапчук Тетяна 54
 Павлишин Марко 47
 Семенова Юлія 29
 Харчук Роксана 56
 Чекмишева Радослава 197
 Червоник Олена 52



Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego
ul. Smyczkowa 5/7, 02-678 Warszawa
tel. 22 55 31 333
www.wuw.pl

Książka dotyczy tematyki chorób w ukraińskiej literaturze obiegu popularnego. Autorka odwołuje się do interdyscyplinarnego ujęcia, łączącego zhumanizowane nurty medycyny z refleksją literaturoznawczą, która coraz częściej docenia znaczenie cielesności w rozważaniach nad kulturą i tożsamością. Na gruncie literatury popularnej – w ogromnym stopniu oddziałującej na postawy społeczne i wyobrażenia o świecie – analizuje narracje maladyczne, podkreślając, że składają się one na nowy dyskurs społeczny, zaangażowany etycznie i kładący nacisk na perspektywę jednostkową. Ukraińskojęzyczne teksty obiegu popularnego stanowią nie tylko źródło rozrywki: coraz wyraźniej uwidacznia się ich funkcja inicjatora zmian światopoglądowych.

MARTA ZAMBRZYCKA – adiunkt w Katedrze Ukrainistyki Wydziału Lingwistyki Stosowanej Uniwersytetu Warszawskiego. Autorka monografii *Sacrum i profanum w prozie Walerija Szewczuka* (2015), artykułów naukowych dotyczących ukraińskiej literatury i kultury, współautorka podręczników do nauki języka ukraińskiego.