

Autosalutografia. O emancypacyjnych strategiach negocjacji dobrostanu u Małgorzaty Baranowskiej

Maria Świątkowska*

doi 10.24425/rf.2023.148301

ruch literacki • R. LXIV • 2023 • Z. 4 (379) PL • **choroba jako narracja: teorie i interpretacje**

zeszyt pod red. Iwony Boruszkowskiej (Wydział Polonistyki UJ)

i Marii Świątkowskiej (Wydział Polonistyki UJ)

PL ISSN 0035-9602

Wstęp: poza cierpieniem, przeciwko zdrowiu

Niniejszy artykuł stanowi próbę zaprezentowania modelu alternatywnego interpretowania tekstu, który można byłoby określić mianem autopatografii, (są bowiem autobiograficzną opowieścią o funkcjonowaniu w stanie choroby)¹, w którym na pierwszy plan wysuwają się tekstualne strategie (re)negocjacji autonomii i sprawstwa. W badaniach nad dyskursem malarstwowym czy (auto)patografiami najwięcej uwagi poświęca się zazwyczaj tym wymiarom opisywanych w analizowanych tekstach doświadczeń, które konotują człony „pato” czy „mal”: sposobom językowego ujmowania czy artystycznego przetworzenia cierpienia lub dysfunkcji. Chciałabym poszukać określeń otwierających odmienne perspektywy badawcze, pozwalające skupić się na tym, co za Havi Carel można byłoby nazwać „zdrowiem w chorobie”. Autorka studium *Illness. The cry of the Flesh*, upominała się o dostrzeżenie i dowartościowanie tych enklaw życia chorujących, w których

* Maria Świątkowska – Szkoła Doktorska Nauk Humanistycznych UJ.

ORCID: 0000-0002-4115-0895

¹ A. Hunsaker-Hawkins, *Reconstructing Illness: Studies in Pathography*, West Lafayette 1993.

zachowane zostaje zdrowie, rozumiane między innymi w kategoriach sprawstwa czy możliwości realizacji różnorodnych przedsięwzięć². Wskazanie na aspekty zdrowia w chorobie otwiera możliwości subwersywne i emancypacyjne, pozwalając na uznanie pełni funkcjonowania osób chorujących. Będąc zarówno naukowczynią, jak i osobą żyjącą z chorobą przewlekłą, Carel podkreślała, że koncepcja zdrowia w chorobie „Zamiast mierzyć doświadczenie osoby chorej przy użyciu obiektywnych parametrów i orzekać, jak daleko od normy się znajduje [...] skupia się na doświadczeniach osobistego rozwoju, adaptacji i odkrywania”³. Przyjęcie takiej postawy umożliwia adekwatniejszy opis zmienionej relacji osoby chorej z otoczeniem i lepsze rozumienie jej doświadczeń.

Skupienie się wyłącznie na tym, co „patologiczne” i „maladyczne” – a więc „złe”⁴, przy jednoczesnym ignorowaniu wymiarów zdrowia w chorobie – grozi redukowaniem przeżyć osoby chorej do sfery negatywnej. A jednak samo pojęcie zdrowia stawia przed nami innego rodzaju wyzwania, zaś zasadność jego zastosowania w próbach dowartościowania doświadczeń osób chorujących może – paradoksalnie – budzić wątpliwości. W dobie późnego kapitalizmu dyskurs o zdrowiu jest obciążony prywatną, indywidualną odpowiedzialnością – zwracają na to uwagę redaktorzy antologii przewrotnie zatytułowanej *Against Health – How Health Became the New Morality*. We wstępie Jonathan Metzl zauważa, że używanie terminu „zdrowie” w neoliberalnym społeczeństwie bardzo często służy jako retoryczny chwyt, mający usprawiedliwić dyskryminację oraz tuszować socjoekonomiczne nierówności w imię korporacyjnych interesów. Zwraca przy tym uwagę na „konsumpcyjną retorykę” zdrowia, zgodnie z którą w ramach koncernów farmaceutycznych i przemysłu *wellness* potencjalnych pacjentów postrzega się jako przyszłych klientów. Co więcej, plasowanie zacho-

2 H. Carel, *Illness. The Cry of the Flesh*, New York 2019, s. 110 (tłumaczenie własne). Carel odwołuje się w tym kontekście do filozofii Heideggera, wedle której egzystencja zawsze jest ograniczona: „Rozumienie egzystencji ludzkiej jako wrzuconej projekcji wyraża fakt, że wolność dążenia do jakiejś możliwości, swoboda kształtowania własnej przyszłości, nie jest nieograniczona. Jest ograniczona warunkującą ją przeszłością i skończoną przyszłością.” (tamże). Taka kondycja dotyczy zarówno osób zdrowych, jak i chorych – przyjęcie tej perspektywy daje Carel asumpt do rozwijania teorii, zgodnie z którą sytuacja choroby nie przekreśla realizowania przedsięwzięć, a co za tym idzie szans na osiągnięcie dobrego życia.

3 Tamże, s. 33.

4 „Być chorym znaczy być złym, jednak nie w znaczeniu, w jakim o chłopcu mówi się, że jest zły, ale w takim, w jakim mówi się, że jest zła o ziemi. Choroba nie ma już niczego wspólnego z indywidualną odpowiedzialnością”. G. Canguilhem, *Normalne i patologiczne*, przeł. P. Pieniążek, Gdańsk 2000, s. 238. Cyt. za: M. Szubert, *Dyskurs maladyczny – perspektywy badawcze*, [w:] *Fragmenty dyskursu maladycznego*, red. M. Ganczar, I. Gielata, M. Ładoń, Gdańsk 2019, s. 17.

wań, jednostek czy całych grup społecznych na antypodach zdrowia jest motywowane osądami i prowokuje osądy, w związku z czym kategoria zdrowia staje się narzędziem dystynkcji społecznych, pozwalającym na umacnianie stereotypów i wykluczeń. „Definicja zdrowia zależy w pewnej mierze od naszych sądów na temat innych”,⁵ twierdzi Metzl rozważając normatywizujące i punitywne zastosowania kategorii zdrowia, zachęcając do tego, aby zamiast próbować definiować je jako koncept wyabstrahowany ze społecznego i ekonomicznego kontekstu, zastanowić się przede wszystkim nie nad tym, w jaki sposób i do jakich celów zostaje używane jako kategoria.

Kwestia indywidualnej odpowiedzialności za zdrowie, którą redaktorzy tomu *Against Health* określali mianem „nowej moralności”, wiąże się ponadto ze zjawiskiem odpolitycznienia statusu pacjenta, na które zwracała uwagę badaczka Lisa Deidrich. W słynnym tomie *Treatments* Deidrich, czerpiąc z myśli Michela Foucaulta, przyglądała się rozmaitym „sztukom bycia chorym lub wykonywania choroby”⁶. Badaczka pokazywała, w jaki sposób pod koniec dwudziestego wieku proces upolitycznienia statusu pacjenta realizował się w kluczowych dla studiów nad chorobopisaniem pracach Susan Sontag, Audre Lorde oraz Eve Kossofsky Sedgwick, zwracając uwagę na odmienne „sztuki” czy też „wykonawstwo” choroby u każdej z piszących. Pomimo zaobserwowanych różnic, we wszystkich analizowanych tekstach (określanych przez Deidrich mianem „kontrnarracji”⁷, powstałych w opozycji do obiektywizującego i alienującego dyskursu biomedycznego) realizowały się wyznaczniki upolitycznienia statusu pacjenta, wskazane przez feministyczną filozofkę, Lindę Singer⁸, mianowicie: budowanie wspólnoty i poczucia sprawczości w opozycji do odosobnienia, na które sytuacja choroby zwykła skazywać pacjentów⁹. A jednak, zdaniem autorki *Treatments*, ten pozytywny proces wytracił swój antysystemowy impet w latach dziewięćdziesiątych, kiedy to: „Dyskursy i praktyki upolityczniania zdrowia, dążące do demokratyzacji wiedzy eksperckiej i sprzeciwiające się jednostkowym reakcjom na problemy systemowe, zostały przysłonięte dyskursami neoliberalnymi i praktykami jednostkowej odpowiedzialności”¹⁰.

5 J.M. Metzl, *Introduction*, [w:] *Against Health. How Health Became the New Morality*, red. J.M. Metzl, A. Kirkland, New York, London 2010, b.p., (tłumaczenie własne).

6 L. Deidrich, *Treatments. Language, Politics and the Culture of Illness*, London Minneapolis 2007, s. 25 (tłumaczenie własne).

7 Tamże, s. 26.

8 Za: L. Deidrich, dz. cyt., s. 25–26. Deidrich zapożyczyła pojęcie „kontrnarracji” od Singer, powołując się na jej książkę, por. L. Singer, *Erotic Welfare: Sexual Theory and Politics in the Age of Epidemic*, New York and London, 1993, s. 105–106.

9 L. Deidrich, dz. cyt., s. 25–26.

10 Tamże, s. 52. Termin „dyskurs osobistej odpowiedzialności” Deidrich zaczerpnęła od autorki *Teratologies* Jackie Stacey, zob. tamże, s. 49. Zdaniem Stacey

Dobrostan jako alternatywa pojęciowa i kategoria doświadczenia w chorobie

Przytoczone tu zastosowania kategorii zdrowia i odpowiedzialności prowadzą do wniosku, że humanistyka medyczna, jako nauka u swego zarania politycznie zaangażowana¹¹, powinna zachować szczególne uwrażliwienie na potencjalne przechwycenia terminu zdrowia w dyskursach nakładających odpowiedzialność, a co za tym idzie często winę, na osoby chore, na których stan zawsze wpływ mają złożone społeczne i ekonomiczne czynniki poza ich kontrolą. Nasuwa się pytanie: jaka emancypacyjna kategoria pozwoliłaby uniknąć patologizacji z jednej strony, a z drugiej wciągnięcia w neoliberalno-kapitalistyczne tryby systemu owładniętego przymusem produktywności, w którym, jak trafnie zauważa Jonathan Crary, „Zmonetyzowano czas jako taki, a osoba ludzka została przedefiniowana jako działający w pełnym wymiarze godzin czynnik gospodarczy”¹²? Potencjalną odpowiedź znaleźć można w monografii Tanji Reiffenrath, zatytułowanej *Memoirs of Wellbeing*. Autorka zwraca uwagę na to, że „przykłady współczesnego życiopisania o chorobie i niepełnosprawności dostarczają obfitej reprezentacji zdrowia poza jego binarną relacją do tego, co patologiczne”¹³. Prezentacja narracji choroby w niniejszym artykule odnosi się do tego rozpoznania, zaś rozważania Reiffenrath stanowiły istotną inspirację dla moich analiz. Uważam przy tym, że spolszczenie obecnej w tytule przydawki jako „dobrostan” stanowi alternatywę pozwalającą ominąć pułapki neoliberalnego dyskursu zdrowia przy jednoczesnym uwypukleniu możliwości pozytywnego aspektu doświadczenia.

W swojej pracy Reiffenrath postawiła sobie za cel wyodrębnienie podgatunku pisarstwa autobiograficznego, obejmującego teksty traktujące o doświadczeniu niedającym się wpisać w ramy dychotomii zdrowia i choroby, których narratorzy żyją z chorobą przewlekłą, niepełnosprawnościami lub takimi dolegliwościami, którym medycyna nie jest w stanie zaradzić. Motywację do takiego zabiegu stanowiło przekonanie o niewystarczalności kategorii „patografii”, zaproponowanych przez Ann Hunsaker Hawkins i opisanego w klasycznym już studium *Reconstructing Illness: Studies in Pa-*

w ramach takiego dyskursu bagatelizuje się całkowicie rolę społecznych, ekonomicznych i środowiskowych czynników na rzecz dowartościowania siły woli pacjenta (J. Stacey, *Treatments*, 221.)

- 11 Więcej na temat społecznego zaangażowania przedsięwzięć łączących medycynę i humanistykę zob. P. Czapliński, *Opiekuńcza utopia* [w:] „Teksty Drugie” nr 1/2021, s. 7–18.
- 12 J. Crary, 24/7. *Późny kapitalizm i celowość snu*, tłum. D. Żukowski, Kraków 2022, s. 117.
- 13 T. Reiffenrath, *Memoirs of Wellbeing, Rewriting Discourses of Illness and Disability*, Bielefeld 2016, s. 11 (tłumaczenie własne).

thography¹⁴. Hunsaker-Hawkins wprowadziła ten powszechnie dziś używany termin dla określenia narracji o doświadczeniu choroby, których rozprzestrzenienie stanowiło w pewnym sensie reakcję na rozdźwięk pomiędzy postęпами na gruncie biomedycyny oraz potęgującym się poczuciem wyobcowania pacjentów funkcjonujących w systemie opieki zdrowotnej i rozpadu relacji pomiędzy pacjentem a lekarzem – zjawisko, na które zwraca uwagę wielu badaczy z dziedziny humanistyki medycznej opisując okoliczności wyłonienia się tej orientacji badawczej¹⁵. Podkreślając ograniczenia szeroko stosowanej kategorii, Reiffenrath powoływała się między innymi na istotnego dla dyscypliny studiów nad cielesnością i niepełnosprawnością badacza G. Thomasa Cousera, zwracającego uwagę na paradoks, zgodnie z którym teksty nazwane „patografiami” dążą w istocie do depatologizacji opisanych w nich kondycji i doświadczeń osób z nimi żyjących¹⁶. Reorientacja badawcza, polegająca na odejściu od podkreślania patologii na rzecz dążenia do depatologizacji, jest szczególnie zasadna w sytuacji, w której we współczesnych krajach rozwiniętych w coraz większym stopniu mamy do czynienia ze zjawiskiem „społeczeństwa remisyjnego”, definiowanego za Arturem Frankiem jako rosnąca na skutek postępów współczesnej medycyny grupa osób funkcjonujących stosunkowo wysoko w „królestwie zdrowych” (przekornie metaforyczne określenie ukute przez Susan Sontag¹⁷), które jednak nie są i nigdy nie będą mogły zostać uznane za całkowicie wyleczone¹⁸.

Wobec tego zjawiska tym bardziej należy zwrócić szczególną uwagę na te narracje, które „stanowią wyzwanie dla definiowania zdrowia jako zaledwie «nieobecności choroby»”¹⁹ i odrzucają je na rzecz dowartościowania takich praktyk, w których osoby funkcjonujące w stanie choroby lub niepełno-

¹⁴ A. Hunsaker-Hawkins, dz. cyt.

¹⁵ Tamże, s. 16. Odnośnie do innych badaczy opisujących rozdźwięk pomiędzy postęпами biomedycyny a alienacją pacjentów, zob. m. in.: A.W. Frank, *The Wounded Storyteller. Body, Illness and Ethics*, Chicago 2013, s. 5–6; R. Charon, *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*, Oxford 2006, s. 6–9; A. Jurecic, *Illness as Narrative*, Pittsburgh 2012, s. 6–8; S. Bolaki, *Illness as Many Narratives. Arts, Medicine and Culture*, Edinburgh 2016, s. 4–5; L. Diedrich, dz. cyt., s. 2–4.

¹⁶ T. Reiffenrath, dz. cyt., s. 12. Zob. G.T. Couser, „Genre Matters: Form, Force, and Filiation”, *Life Writing* 2.2 (2005): 127.

¹⁷ S. Sontag, *Illness as Metaphor. AIDS and Its Metaphors*, New York 2001, s. 8. Cytat podaję wyjątkowo we własnym tłumaczeniu, ponieważ w przekładzie polskim metaforyczny wydzźwięk jest nieco złagodzony poprzez użycie wyrażenia „świat chorych”, por.: S. Sontag, *Choroba jako metafora. AIDS i jego metafory*, przeł. J. Anders, Kraków 2016, s. 3.

¹⁸ A.W. Frank, dz. cyt., s. 8.

¹⁹ T. Reiffenrath, dz. cyt., s. 12. Przytoczona przez Reiffenrath redukcjonistyczna definicja zdrowia jest zaczerpnięta z Christophera Boorse’a, wielokrotnie cytowanego przez Kingmę (dz. cyt.) jako przykład pozycji naturalistycznej.

sprawności dążą do osiągnięcia dobrostanu. Właśnie takim przykładem życiopisarstwa przygląda się w swojej książce Reiffenrath – zdaniem badaczki analizowane przez nią teksty „Dokonyują świadomego przechwycenia władzy definiowania dobrostanu z rąk medycznych ekspertów, biorąc udział w konstruowaniu alternatywnych narracji choroby i niepełnosprawności”²⁰. Można zatem powiedzieć, że impuls do odchodzenia od kategorii „autopatografii” odnosi się zasadniczo do dwóch konotacji członu „pato”, a więc z jednej strony cierpienia, a z drugiej – patologii. Szukanie alternatywnych sposobów lektury, skupionych na reprezentacjach dobrostanu, wiąże się więc po pierwsze z odwróceniem wspomnianego już ryzyka prowadzenia doświadczenia chorego do wymiaru negatywnego, łączonego z bólem i cierpieniem (choć, co należy podkreślić, nie oznacza bynajmniej zanegowania istnienia i istotności tych aspektów doświadczenia), a po drugie z niechęcią do patologizowania coraz powszechniejszych w dzisiejszym społeczeństwie remisyjnym stanów chorób (zwłaszcza) przewlekłych oraz niepełnosprawności.

Zaproponowane pojęcie dobrostanu kieruje ponadto w stronę wartości dobra i dobrego życia. Dla wspomnianej wcześniej Havi Carel podstawowe pytanie, z którym mierzy się jako filozofka i osoba przewlekle chora, dotyczy tego, czy – a jeśli tak, to w jaki sposób i na jakich zasadach – możliwe jest dobre życie w chorobie. „Musimy powrócić do filozofii, której pożywkę i siłę napędową stanowi przeżywane doświadczenie, w której to ono motywuje nasze pytania i dociekania”²¹, przekonywała autorka. Jest to kwestia fundamentalna dla jej filozoficznego projektu podkreślania potencjału pełni funkcjonowania osób chorujących, zaś fakt nieusuwalnej obecności choroby w życiu i otoczeniu człowieka sprawia, że rozważenie jej staje się problemem powszechnym i nagłym. Wraz z powodowaną chorobą zmianą kontekstu przeżywanego doświadczenia, przekształcenia relacji z otoczeniem, sytuacji radykalnego zacieśnienia się horyzontów możliwości podmiotu – ruchowych, społecznych, finansowych, itd. – normatywne wyobrażenia o tym, co znaczy dobre życie, ulegają zakwestionowaniu. Carel przekonuje, że aby ocalić pojęcie dobrego życia dla tak liczego grona osób chorujących, należy przeformułować jego kryteria a także zrezygnować z dychotomicznego postrzegania opozycji zdrowia i choroby na rzecz bardziej złożonego modelu, zakładającego kontinuum lub przenikanie²². To właśnie dostosowywanie się do nowych, zmienionych warunków funkcjonowania w świecie i twórcze reagowanie na niesprzyjające okoliczności stanowi najistotniejszy przejaw zdrowia w chorobie. „Rozwijam ideę choroby jako skrajnego przypadku przeżywanego doświadczenia, w którym zwy-

²⁰ T. Reiffenrath, dz. cyt., s. 13.

²¹ H. Carel, dz. cyt., s. 134.

²² Tamże, s. 95.

czajne «normy» ulegają przekształceniu i wymagają znacznego dostosowania oraz kreatywności. Dwie centralne idee – że choroba pociąga za sobą adaptację oraz że przeciwności są źródłem kreatywnych odpowiedzi na nie – tworzą podstawę odpowiedzi twierdzącej [na pytanie o dobre życie w chorobie]²³.

Strategia autosalutograficzna Małgorzaty Baranowskiej: Kreowanie wspólnoty

Narracja, którą zamierzam tutaj przywołać, *To jest wasze życie. Być sobą w chorobie przewlekłej* Małgorzaty Baranowskiej²⁴, udziela na pytanie o możliwość dobrego życia w chorobie odpowiedzi twierdzącej, problematyzując przy tym kategorię „autopatografii” w dwóch wspomnianych wcześniej wymiarach: choć towarzyszące chorobie cierpienie bynajmniej nie zostaje w niej zanegowane, autorka nie decyduje się na przyznanie mu prymatu w artykulacji doświadczenia. Dąży w pewnym sensie do depatologizacji swojego stanu, ponieważ jej wyraźnym zamiarem jest, aby w ramach wspólnoty doświadczenia, którą umożliwi opowieść, podzielić się wskazówkami, jak dobre życie osiągnąć w okolicznościach choroby przewlekłej postępującej. W sposobie narracji na szczególną uwagę zasługuje konstruowana przez narratorkę relacji z odbiorcami. Opowieść wyraźnie kierowana jest do innych chorych, zaś jej upublicznieniu przyświeca wyraźnie określony cel stworzenia wspólnoty doświadczeń. „Mam ciągle przed oczami tych, dla których to piszę, a których przecież nie znam”²⁵ pisała Baranowska, przez całą książkę konsekwentnie zwracając się do czytelników w drugiej osobie liczby mnogiej, oraz przy użyciu nacechowanej szacunkiem formy „państwo”. Grzecznościową formę zwrotu do odbiorców traktuje jako przeciwdziałanie powszechnej w systemie opieki medycznej infantylizacji: „Tłumaczę tylko, że forma «państwo» albo «wy» została przeze mnie przemyślana i wiąże się również z walką z chorobą, ponieważ ta ostatnia ma dużo wspólnego z zachowaniem pewnej formy naszych zachowań, naszego życia”²⁶. W rozważaniach dotyczących życia w przewlekłej chorobie Baranowska dużo miejsca poświęca społecznemu funkcjonowaniu osób chorych – jednym z przejawów aktywności, do których zachęca swoich czytelników, jest pielęgnowanie międzyludzkich więzi i niewycofywanie się z aktywności towarzyskiej. Już w pierwszym rozdziale rozwija pojęcie „plemion otwartych”, czyli fluktuujących stale grup, które nie tyle udzielają

23 Tamże, s. 34.

24 M. Baranowska, *To jest wasze życie, Być sobą w chorobie przewlekłej*, Wołowiec 2011.

25 Tamże, s. 157.

26 Tamże, s. 16.

jednostronnego wsparcia osobie chorej, ile funkcjonują na zasadzie wymiany, w ramach której również chory ma coś do zaoferowania²⁷. Jest to kluczowe w świetle nadrzędnego celu Baranowskiej, mianowicie dowartościowania autonomii chorych: nawet jeśli w związku z ograniczeniami funkcjonowania ich przetrwanie możliwe jest jedynie ramach pewnej wspólnoty, to nie są one jej beneficjentami – co zakładałoby relacje hierarchii i podległości – lecz aktywnymi, pełnoprawnymi członkami.

Życiopisanie w sytuacji choroby narratorka postrzega w kategoriach powinności, wypełnianej wobec innych chorujących (których doświadczenie z różnych przyczyn nie może być wyartykułowane, a którym lektura opowieści może pomóc w przeżywaniu własnego stanu). Za Arturem Frankiem można powiedzieć, że zabiera głos we własnej sprawie, reprezentując jednocześnie interesy innych pacjentów, zaś jej opowieść stanowi odwrotność sytuacji kapitulacji narracyjnej²⁸, w której głosy i historie chorych są zawłaszczane przez lekarzy, a w której – być może – znajdują się ich czytelnicy. Prezentacja indywidualnych doświadczeń choroby w kontekście kolektywnym stanowi próbę depatologizacji stanów marginalizowanych czy wręcz tabuizowanych. Już poprzez sam fakt artykulacji doświadczenia, równoznaczny z rezygnacją z narracyjnej kapitulacji, narratorka chce dać swoim czytelnikom przykład, zaś jej narracja obfituje w konkretne sugestie zachowania sprawstwa w sytuacji choroby. Nadaje to opowieści wymiar praktyczny oraz misyjny, co może kierować analizę w stronę rozważań autora *Zranionego narratora*, który podkreślał rolę narracji maldycznych, odmawiających narracyjnej kapitulacji²⁹, w tworzeniu wspólnot i podejmowaniu przez zranionych narratorów odpowiedzialności za siebie i za innych, jego zdaniem „Kiedy jedna osoba odzyskuje głos, wiele innych zaczyna przemawiać poprzez tę opowieść”³⁰. U Franka kluczową rolę odgrywała indywidualna, relacyjna i wspólnotowa odpowiedzialność w świadczeniu o cierpieniu ciała. Jednak w *To jest wasze życie* Baranowska realizuje podejmowaną przez siebie odpowiedzialność za dowartościowanie życia w chorobie nie poprzez afirmację cierpienia czy skupianie się na doświadczeniu defektywnym³¹, lecz podkreślanie tego, co nazywam tutaj dobrostanem.

27 Tamże, s. 17–23.

28 A.W. Frank, dz. cyt., s. 6.

29 Tamże, s. 16.

30 Tamże, s. XIII.

31 Określenia „defektywny” używam za Iwoną Boruszkowską, zob. I. Boruszkowska, *Defekty*, Kraków 2017; też, *Sygnatury choroby. Literatura defektu w ukraińskim modernizmie*, Warszawa 2018.

Strategia autosalutograficzna Baranowskiej: forma jako praca i kreatywność

„Niektórzy [...] dość chętnie dążą ku spektakularnym nieszczęściom. [...] Pojawiają się tam, gdzie meteoryt spadnie komuś na głowę i nie znają chorób mniej sławnych i obciążonych mitycznym strachem niż rak”³². Słowa, którymi Baranowska komentowała zachowanie ludzi z otoczenia osób chorych, dałyby się zastosować do zainteresowań badawczych tradycyjnego nurtu humanistyki medycznej. W nowszych opracowaniach dyskursu maladycznego pojawiają się głosy krytyki, wedle których analizy narracji opisujących przeżycia towarzyszące przebiegowi choroby nowotworowej zdominowały literaturę przedmiotu³³. Choroby przewlekłe z pewnością nie są tak narracyjnie atrakcyjne, jak intensywne doświadczenia maladyczne, których gwałtowne pojawienie się stanowi autobiograficzną cezurę, a które mogą stanowić traumatyczny epizod – wpisane w nie powtarzalność i długie trwanie nie niosą ze sobą obietnicy wieńczącego okres cierpienia powrotu do zdrowia. Tymczasem strategia autosalutograficzna Baranowskiej wiąże się w sposób ścisły z charakterem jej choroby, zaś jakości takie jak „przewlekłość” i „postępowanie” są kluczowe dla jej zrozumienia. „Poczucie cudu wynika z poprzedniego dotkliwego odczuwania czarnej rzeczywistości, którą właśnie udało się porzucić. A przecież w chorobie przewlekłej nic się nie kończy”³⁴ zauważa narratorka.

Fundamentalny dla stosunku Baranowskiej do jej sytuacji maladycznej jest przewrót myślenia, do którego chce zainspirować swoich czytelników. „Może należy spytać, czemu miałabym być zdrowa”³⁵ – to pytanie prowokuje do odwrócenia przyjętej hierarchii binarnej opozycji zdrowa i choroby, gdzie to pierwsze uważa się nie tylko za stan pożądaný, ale też za normę, od której choroba jest odstępstwem i anomalią. W sytuacji, którą Frank określiłby jako nastanie społeczeństwa remisijnego, takie podejście domaga się jednak rewizji i słusznym, jakkolwiek zaskakującym, zdaje się stawiane przez Baranowską pytanie: „Chciałabym się państwa zapytać, czy was nie dziwi, że ludzie uważają zdrowie za absolutną normę? Mnie dziwi. Ponieważ w innych sprawach nie słyszałam nigdy, żeby ktoś raj przyjmował za normę”³⁶. Takie postawienie sprawy – ukazanie zdrowia jako anomalii – nosi znamiona paradoksu, ponieważ występująca w nim pozorną sprzeczność prowadzi do nieoczekiwanego odkrycia prawdy. Wspomnienie o „raju”

32 M. Baranowska, dz. cyt., s. 116.

33 Zwracają na to uwagę chociażby Anne Whithead i Angela Woods, redaktorki tomu *The Edinburgh Companion to the Critical Medical Humanities*, Edinburgh 2016, s. 27.

34 M. Baranowska, dz. cyt., s. 97.

35 Tamże, s. 208.

36 Tamże, s. 26.

w niedwuznaczny sposób sugeruje, że nieosiągalny ideał, do którego się tutaj odnosi, jest stanem zdrowia absolutnego, niezakłóconego żadną dolegliwością: „A przecież wyłącznie w raju mogło występować zdrowie w stanie czystym”³⁷. Zadając cytowane wcześniej pytanie, Baranowska zwraca się bezpośrednio do swoich czytelników, a więc do członków społeczeństwa remisyjnego, dla których stan pełnego zdrowia jest nieosiągalny. Nie chodzi jej przy tym o proste odwrócenie i uznanie, że normą jest choroba³⁸. Autorka nie chce podtrzymywać fałszywych binarnych opozycji, wyrażając pogląd, który pozwala łączyć jej filozofię choroby z tą, którą proponowała Carel: „Przecież zjawisko życia nie wyraża się wyłącznie w stanach skrajnych: albo pełne zdrowie, albo śmierć. Występuje nieskończona ilość stanów pośrednich”³⁹. Aby zrealizować cel dowartościowania życia, któremu nieustannie i nieusuwalnie towarzyszy choroba, należy poszukiwać w niej enklaw zdrowia, na które zwraca uwagę narratorka poprzez wskazanie strategii osiągnięcia dobrostanu.

Cytowane we wcześniejszym fragmencie rozpoznanie Baranowskiej o doświadczeniu czasu w chorobie, zgodnie z którym „w chorobie nic się nie kończy”, naprowadza na istotny aspekt temporalny doświadczenia przewlekłości. Wpisane w chorobę przewlekłą niekonkluzywność i długie trwanie niosą ze sobą ryzyko poczucia bezcelowości, zawieszenia w próżni, czy wręcz bezczasu i pogrążenia w entropii. W takiej sytuacji niezbędnym warunkiem do osiągnięcia dobrego życia jest z perspektywy Baranowskiej strukturyzacja doświadczenia. „Po to napisałam tę książkę, aby siebie ochronić. Żeby utrzymać formę.”⁴⁰ wyznaje pisarka w rozmowie z Justyną Tomską. Według autorki autosalutografii dobre życie zasadza się na formie, która jest „podstawą przeżycia” w sytuacji maladycznej. Pisanie jest zarówno realizacją instynktu samozachowawczego, jak i wypełnianiem zobowiązania etycznego wobec członków wspólnoty doświadczenia kreowanej poprzez narrację. Istotnym przejawem formy oraz aktywności w chorobie jest kreatywność, którą Baranowska rozumiała demokratycznie, nie jako działalność artystyczną wymagającą specjalnych umiejętności czy kunsztu, lecz jako odzyskiwanie podmiotowości poprzez samorealizację. Na najbardziej podstawowym poziomie forma stanowi dla autorki antytezę rozpadu i dezintegracji „Czy może być coś lepszego, niż przeciwdziałać tym zjawiskom za pomocą sztuki?”⁴¹. Baranowska przynagla swoich czytelników do kreatywnej aktywności jako formy odzyskania sprawstwa, czy wręcz pewnego rodzaju samoobrony: „Dokonajcie jakiejś twórczej, choćby drobnej

37 Tamże, s. 26.

38 Tamże, s. 64.

39 Tamże, s. 200.

40 J. Tomska, *Okiem pacjenta*, Kraków 2012, s. 8.

41 M. Baranowska, dz. cyt., s. 183.

zmiany, żeby przeciwdziałać wielkiej, niszczącej zmianie, jaką jest choroba⁴². W ten sposób wyraźnie wybrzmiewa w jej narracji istotność adaptacji i kreatywności, na którą stawiając odpowiedź na pytanie o dobre życie w chorobie zwracała uwagę Carel.

„Naprawdę to wy sami odpowiadacie za swoje życie i zdrowie”⁴³ przekonuje swoich czytelników Baranowska. Jednak dyscyplina i odpowiedzialność związana z formą nie powinny być błędnie utożsamiane z odpolityczniającą indywidualizacją powinności zachowywania zdrowia celem utrzymania wspierającej system produktywności. Na podobnej zasadzie „zadanie bojowe” dbałości o własne zdrowie, którego poczucie Audre Lorde chciała zaszczyć swoim czytelniczkom, nie sprowadza się, na co zwraca uwagę Diedrich, do indywidualnej odpowiedzialności za własną chorobę i zdrowienie⁴⁴, ponieważ towarzyszy mu pełna świadomość systemowych uwarunkowań chorowania. Baranowska podkreśla sprawstwo i decyzyjność pacjentów w procesie leczenia i zachęca swoich czytelników do nawiązywania świadomej, partnerskiej relacji z lekarzem⁴⁵. Pacjentów pragnie postrzegać nie jako bierne elementy medycznego systemu, lecz aktywnych ekspertów, posiadających najbardziej pogłębioną wiedzę na temat własnego organizmu⁴⁶. Odpowiedzialność za własne leczenie jest w ujęciu Baranowskiej zadaniem, a jednocześnie pozornym wyborem, dla którego alternatywą jest unicestwienie⁴⁷. W tej sytuacji dla autorki autosalutografii kluczowe są etyczne zobowiązania podejmowane wobec siebie samej i relacja z samą sobą; forma, której książka jest pochwałą, stanowi: „obronę przed zniszczeniem przez rozpad, dekompozycję rzeczywistości”⁴⁸. Nadawanie życiu w chorobie formy, będące jednocześnie strategią strukturyzacji czasu w chorobie przewlekłej, objawiać się może nie tylko poprzez wspomnianą już kreatywność: jeszcze częściej, na poziomie codzienności, realizuje się poprzez ustawiczne wykonywanie zadań.

W cytowanej wcześniej rozmowie z Justyną Tomską, zapytana o pozachorobowe przykłady przewlekłości, Baranowska podała „Bolero” Maurice’a Ravela. Przyznała przy tym, że – podobnie jak sam charakter jej choroby – znany utwór muzyczny napawa ją lękiem. Swoją wypowiedź zakończyła konstatacją: „Czas jest naszym przeciwnikiem”⁴⁹. Kłistość muzycznej formy została zestawiona ze znamionującą chorobę przewlekłą „okrągłością” czasu. Podobnie jak „Bolero”, w którym przy jednostajnym rytmie werbli

42 Tamże, s. 184.

43 Tamże, s. 34.

44 L. Diedrich, dz.cyt., s. 42.

45 M. Baranowska, dz. cyt., s. 34.

46 Tamże, s. 34.

47 J. Tomska, dz. cyt., s. 11.

48 Tamże, s. 167.

49 J. Tomska, dz. cyt., s. 8.

nawraca ten sam motyw muzyczny w wykonaniu kolejnych instrumentów, choroba przewlekła postępująca może przerażać swoim monotonnym, nieuchronnym rytmem i miarową intensyfikacją bólu lub dołączaniem nowych objawów. Ale kolistość i powtarzalność można również rozumieć w kategoriach wykonywanego regularnie podtrzymującego życie rytuału. Baranowska zwraca uwagę na pracę, którą zobowiązany jest wykonywać przewlekle chory, poświęcając jej osobny rozdział swoje książki: „Choroba przewlekła to rodzaj życiowego zadania, stan zmuszający do bezustannej pracy, w dodatku czasami wyjątkowo zniechęcającej pracy”⁵⁰. Można powiedzieć, że dokonuje tu kolejnego przewrotu zgodnego z realizowanym przez nią postulatem depatologizacji choroby. Tradycyjnie pojmowana „rola chorego” (*sick role*), opisana przez Talcotta Parsonsa, zakłada czasowe wyłączenie chorujących ze społeczeństwa i uchylenia ich zobowiązań takich jak praca, przy nałożeniu nowych, polegających w znacznej mierze na biernym podporządkowaniu się zaleceniom personelu medycznego⁵¹. Już Artur Frank stwierdził, że w społeczeństwie remisyjnym model ten jest anachroniczny⁵². Baranowska przytomnie zwraca uwagę na fakt, że – zwłaszcza jeśli weźmiemy pod uwagę, że stan pełnego, idealnego zdrowia statystycznie wcale nie jest normą – „Gdyby [ludzie chorzy] przestali [pracować], świat stanąłby w miejscu”⁵³. Takie postawienie sprawy łączy się z postulowaną przez autorkę depatologizacją choroby: „Wiedza o sobie objawia się chyba najlepiej w organizacji życia codziennego, gdzie jest niezbędna. [...] A choroba, niestety, do tego życia należy, należy do żmudnej codzienności”⁵⁴.

W rozmowie z Tomską Baranowska zauważa przenikliwie, że „Nie ma L4 od chorowania”⁵⁵. Pracę chorych rozumie nie tylko jako kontynuację aktywności zawodowych pomimo niesprzyjających okoliczności, ale przede wszystkim jako powtarzalne czynności, którą wymusza niejako choroba przewlekła. „Bo czym jest choroba przewlekła i walka z nią? To przede wszystkim codzienność. Nic z romantyzmu, po prostu żmudne codzienne bytowanie”⁵⁶. Specyfika opisywanego przez nią funkcjonowania i wpisanej w nie nieustannej choć nieoczywistej pracy pozwala ją interpretować w ramach zaproponowanej przez Jolantę Brach-Czainę kategorii krzątacstwa – powtarzanych codziennie drobnych czynności, w których filozofka upatrywała doniosłej aktywności, bowiem to ona „Osadza codzienność w metafizycznym porządku rzeczy, w którym istnienie konfrontowane jest

50 M. Baranowska, dz. cyt., s. 162.

51 Talcott Parsons, *The Social System*, New York, 1951.

52 A.W. Frank, dz. cyt., s. 9.

53 J. Tomska, dz. cyt., s. 10.

54 M. Baranowska, dz. cyt., s. 36.

55 J. Tomska, dz. cyt., s. 11.

56 M. Baranowska, dz. cyt., s. 14.

z nicością⁵⁷. Nigdzie tak jak w chorobie przewlekłej nie widać istotności krzątaństwa, bo w sytuacji chorego z jednej strony afordancje świata zmieniają się, sfera możliwości ulega zawężeniu, a przez to wyzwania funkcjonowania w codzienności potęgują się i intensyfikują. Stawia to w nowej perspektywie przedsięwzięcia, których możliwość podejmowania i pomyślnej realizacji jest w świetle myśli Carel jednym z wyznaczników dobrego życia. Baranowska pisze kategorycznie, że już samo życie, funkcjonowanie, jest działaniem: kategorie spektakularności i wyczynowości, wraz z przysługującym im uznaniem, są dopasowane do – wyimaginowanego przecież – świata absolutnie zdrowych. „A przecież [dojście do drzwi – dop. M.Ś.] mógł to być właśnie wyczyn stulecia [...] Działanie objawia się nie tylko wygrzaniem maratonów, lecz czasem podniesieniem głowy”⁵⁸. Co więcej, nigdzie tak jak w chorobie przewlekłej tak wiele nie zależy od drobnych, wykonywanych regularnie czynności – systematycznego zażywania leków, ćwiczeń rehabilitacyjnych, wizyt w przychodni, ponawianych okresowo badań – krzątaństwo zaś jest dla Brach-Czainy „obecnością poprzez ponawianie”⁵⁹. Baranowska pisała: „Choroba przewlekła to codzienność, nawet gdyby miała trwać krótko. Choroba to jednak również taki tajemniczy rodzaj codzienności, który potrafi niespodziewanie przemienić się w soczewkę skupiającą wszystkie promienie, powiększającą rzeczywistość i oświetlającą nowym światłem całe życie”⁶⁰ – w związku z tym zachęcała swoich odbiorców, by brali „aktywny udział we własnej terażniejszości”⁶¹. Zwłaszcza to ostatnie przynaglenie łączy podejście Baranowskiej z refleksją Brach-Czainy, która kategorycznie stwierdzała, iż „nie można godzić się na rolę nieświadomego wyrobnika czynności egzystencjalnych”⁶² i przekonywała, że to, co wydaje się przyziemne i niegodne uwagi, jest w istocie zmaganiem z siłami destrukcji i nicości – wysiłkiem, którego celem – jak pisała filozofka – „jest walka o codzienne istnienie, tworzone i odnawiane z każdą drobną czynnością”⁶³ – nie inaczej niż obrona przed dekompozycją rzeczywistości, której w pracy nad formą dopatrywała się Baranowska. To właśnie praca choroby „wielki, nieustanny, codzienny wysiłek”⁶⁴ jest ceną – wysoką, jak przyznaje, choć jej zdaniem nie wygórowaną – którą chorujący płacą za dobrostan.

Ze względu na silne powiązanie w świadomości ogólnej długości życia z jego wartościowaniem jako dobre czy udane, stosunek do doświadczenia

57 J. Brach-Czaina, *Szczeliny Istnienia*, Warszawa 2018, s. 93.

58 M. Baranowska, dz. cyt., s. 87.

59 J. Brach-Czaina, *Szczeliny Istnienia*, Warszawa 2018, s. 93.

60 M. Baranowska, dz. cyt., s. 151.

61 Tamże, s. 109.

62 J. Brach-Czaina, dz. cyt., s. 79.

63 Tamże, s. 88.

64 M. Baranowska, dz. cyt., 128.

czasu jest fundamentalnym elementem strategii autosalutograficznych. Istotnym elementem strategii negocjacji dobrostanu przez Małogrzatę Baranowską, łączącą ją zarówno z filozofią Brach-Czainy, jak i Carel, jest skupienie się na doraźności. „Życie to dążenie ku przyszłości. Ale w chorobie, ciężkiej chorobie, pojawia się paradoks, który musi zostać pokonany – sprzeczność pomiędzy wątpliwą przyszłością a przymusem wykorzystania każdej terażniejszości. [...] A więc w pewnym sensie trzeba się zachowywać, jakby czas potrzebny na dotarcie do celu nie istniał. W dodatku nie powinien przy tym zniknąć sam cel. [...] Liczy się jedynie terażniejszość, najbliższa sekunda, jeszcze jedna i potem jedna”⁶⁵. Osobliwie trudne zadanie dążenia do osiągnięcia dobrostanu w sytuacji choroby polega na nierezygnowaniu z podejmowania i realizacji przedsięwzięć – stanowiących zdaniem Carel jeden z podstawowych wyznaczników zdrowia w chorobie – przy jednoczesnej świadomości towarzyszącej chorobie temporalnej niepewności – każda chwila może przecież przynieść gwałtowne pogorszenie czy obezwładniający ból. W takiej perspektywie jedną ze strategii jest afirmacja doraźnej intensywności kosztem dewaluacji trwałości, umożliwiającą transformację postrzegania dobrego życia i uniezależnienie wyobrażeń o nim od jego długości. Taka perspektywa temporalna była istotnym elementem rozważań egzystencjalnych autorki *Szczelina istnienia*, zdaniem której „Obiektem naszej szczególnej troski i największych tęsknot powinna więc być nie wieczność, lecz zaprzeczająca jej chwila”⁶⁶ – właśnie w chwili możliwe było zdaniem Brach-Czainy doświadczenie pełni istnienia, o którego wartości stanowiła jego intensywność. Havi Carel zmianę horyzontu czasowego projektów uznawała za jeden z kluczowych elementów postulowanego przez nią przeformułowania pojęcia dobrego życia tak, aby mieściło ono w sobie doświadczenie choroby. Odwołując się do własnych doświadczeń, autorka *Illness* pisała: „To właśnie w «teraz» mieści się rzeczywistość: płynny czas krystalizuje się w kroplę Terażniejszości. Chwyć ją tę kroplę oburącz, ściskając, delektując się i rozkoszując nią. Terażniejszość stała się przestrzenią mojego funkcjonowania”⁶⁷.

Zakończenie: polityczność autosalutografii preskryptywnych, użytki zdrowiopisania

Istnieje wiele przykładów życiopisania wysuwającego na pierwszy plan powodowane chorobą cierpienie, dającego zaliczyć się do kategorii autopsalutografii. A jednak tekst Baranowskiej stanowi przykład odmiennego rozłożenia akcentów, zaś jego powstawaniu towarzyszył wyraźnie inny,

⁶⁵ M. Baranowska, dz. cyt., 149.

⁶⁶ J. Brach-Czaina, dz. cyt., s. 208.

⁶⁷ H. Carel, dz. cyt., 139.

artykułowany przez autorkę cel. Właśnie dlatego proponuję określać go mianem *autosalutografii*. Sugerując ten termin pragnę podkreślić, że autosalutografie – narracje autobiograficzne, w których nadrzędną istotność przypisuje się dobrostanowi w chorobie – nie dają się utożsamiać z wyróżnioną przez Artura Franka nobilitującą zdrowie narracją restytucyjną. Przypomnijmy, że w słynnym trójpodziale opowieści maladycznych autor *Zranionego narratora* wyróżniał narrację o przywróceniu do zdrowia (*restitution narrative*), której głównym tematem jest zdrowie, a nie doświadczenie chorowania i w której dochodzi do tabuizacji choroby czy też bagatelizacji doświadczanego w niej cierpienia. To ostatnie w narracjach o przywróceniu do zdrowia (narracjach restytucyjnych) zostaje sprowadzone do pozbawionego transformacyjnej mocy biograficznego epizodu, po którym następuje powrót do stanu sprzed zapaści, będącego jedynym, upragnionym celem narratora – celem, na co Frank zwracał uwagę, narzuconym w dużej mierze przez społeczeństwo, w ramach którego od jednostki oczekuje się powrotu do stanu normatywnego, wysoce produktywnego funkcjonowania⁶⁸. Reiffenrath o narracjach dobrostanu pisze, że analizowane przez nią przykłady życiopisania „kontratakują i dekonstruują triumfalne i progresywne narracje restytucyjne”⁶⁹. Ponieważ teksty te kwestionują binarną opozycję zdrowia i choroby, bynajmniej nie dochodzi w nich do gloryfikacji zdrowia przy jednoczesnej bagatelizacji powodowanego chorobą cierpienia ani śmiertelności, do konfrontacji z którą prowadzi często sytuacja maladyczna.

Kiedy Lisa Diedrich zestawiała wspomniane wcześniej przykłady tekstów upolityczniających status pacjenta – autorstwa Sontag, Lorde oraz Kossofsky Sedgwick – zwracała uwagę na to, jak istotną rolę odgrywał w ich powstawaniu zamysł użyteczności. Pierwsza z wymienionych trzech autorek, pisząc słynną diatribę przeciwko metaforze, uznała, że „najzdrowszy sposób chorowania” byłby całkowicie z niej oczyszczony. Tłumacząc się ze swoich wyborów, Sontag przyznała, że tworząc słynny esej wychodziła z założenia, iż „forma opowieści byłaby mniej przydatna niż przekazanie pewnych przemyśleń”, podkreślając przy tym: „kierowałam się właśnie użytecznością”⁷⁰. *Dziennikom raka* Lorde przyświecało pragnienie, by przeżyty przez nią ból „mógł stać się użyteczny, żeby się nie zmarnował”⁷¹. Można powiedzieć, że teksty te i im podobne powstają jako reakcja na dojmujące pragnienie odnalezienia wspólnoty i przyczynienia się do wspólnego dobrostanu poprzez artikulację własnych doświadczeń – ten praktyczny, funkcjonalny zamysł towarzyszył również autorce prezentowanej

68 A.W. Frank, dz. cyt., s. 96.

69 T. Reiffenrath, dz. cyt., s. 15.

70 S. Sontag, tłum. Anders, dz. cyt., s. 94. Por.: L. Diedrich, dz. cyt. 32.

71 A. Lorde, dz. cyt., s. 51.

tutaj autosalutografii. Choć Baranowska pisała o „wielu obawach”⁷² towarzyszących decyzji o jej upublicznieniu, twierdziła jednak: „Będę szczęśliwa, jeżeli choć jednemu, choć paru czytelnikom ta książka skojarzy się z ich własnym życiem i powie, że gdzieś jest ktoś, kto już przemyślał niektóre z ich pytań”⁷³.

Pomimo obserwowanego współcześnie zjawiska odpolitycznienia statusu pacjenta, Diedrich przyznaje, że nadal powstają teksty, w których da się odnaleźć siłę opisywanych przez nią narracji „Aby usłyszeć echo [upolitycznienia statusu pacjenta – dop. M.Ś.] które rezonuje pomiędzy jednostkami i ruchami, musimy traktować [chorobę – dop. M.Ś.]⁷⁴ zarówno jako osobiste doświadczenie, jak i wydarzenie socjopolityczne”⁷⁵. Z kolei zdaniem Reiffenrath „odzyskiwanie” kategorii dobrostanu poza binarną opozycją zdrowia i choroby, jest gestem umacniającym całą grupę, bowiem pociąga za sobą propozycję przekształcenia koncepcji patologizowanych społecznie stanów, w których żyją narratorzy (i ich czytelnicy) – a co za tym idzie, zmianę ich statusu społecznego⁷⁶. Dla Baranowskiej praktyka życiopisarska staje się polem do negocjacji autonomii i dobrostanu w ramach odpowiedzialności, relacyjności i wspólnoty. Strategie życiopisarskie, które przyjmuje, są preskryptywne – funkcjonowanie jednostki w sytuacji choroby jest ukazane w kontekście społecznym, zaś krytyka systemowych uwarunkowań chorowania stanowi istotny aspekt każdej z nich – w tym sensie nie brakuje im politycznego aspektu, którego w kanonicznych przykładach chorobopisania ubiegłego wieku dopatrywała się Diedrich. *To jest wasze życie* łączy perspektywę introspektywną, tekstualizację intymnych doświadczeń uwarunkowanych cierpieniem z równie istotnym wymiarem kolektywnym, objawiającym się na poziomie bezpośredniego zwrotu do osób czytających. Detabuizacja chorowania, prezentacja alternatywnych modeli autonomii, relacyjności oraz strategii dobrego życia w chorobie, nadają tej narracji wymiar emancypacyjny oraz wspólnototwórczy. Stanowi to niewątpliwie o wartości tego tekstu, zasługującego na uwagę jako forma zapisu doświadczenia maladycznego inspirująca takie perspektywy badawcze, które z jednej strony dowartościowują pełnię życia w chorobie, zauważając sprawstwo i autonomię pacjentów oraz pacjentek, a z drugiej, uznając niezbywalność cierpienia i śmiertelności, nie wpadają w pułapkę toksycznego optymizmu dyktatury zdrowia jako nowej późnokapitalistycznej moralności.

⁷² M. Baranowska, dz. cyt., s. 7.

⁷³ Tamże.

⁷⁴ L. Diedrich mówi tutaj konkretnie o raku piersi, chorobie, której poświęcony jest w znacznej mierze cytowany tutaj rozdział jej książki, sądząc jednak, że jej rozpoznanie można uogólnić i zastosować do innych chorób.

⁷⁵ L. Diedrich, dz. cyt., s. 53.

⁷⁶ T. Reiffenrath, dz. cyt., s. 14.

Maria Świątkowska

PhD student, Doctoral School in the Humanities, Jagiellonian University, Kraków

ORCID [HTTPS://ORCID.ORG/0000-0002-4115-0895](https://orcid.org/0000-0002-4115-0895)

Autosalutography: Emancipatory strategies of negotiating wellbeing in the texts of Małgorzata Baranowska

Summary

This article presents a model of reinterpretation of illness narratives from the category of autopathography to that of autosalutography, i.e. restorative/therapeutic autobiography. The cases in point are Małgorzata Baranowska's *To jest wasze życie. Być sobą w chorobie przewlekłej* [*This Is Your Life: How to Cope with a Chronic Illness*] (1994) with their textual strategies of (re)negotiation of autonomy and agency. Drawing on the work of Elselijn Kingma, this analysis takes the constructivist approach to the opposition of health and illness. At the same time, the legacy notion of health with its punitive and oppressive implications, is substituted by the concept of wellbeing (as construed in Tanja Reiffenrath's *Memoirs of Wellbeing*). The latter covers a broad range of lived experiences and upgrades the patient's personal perspective, especially if it is applied within the socio-constructivist understanding of health and illness (disorder).

Key words

health humanities – illness narratives – restorative/therapeutic autobiography – wellbeing – Małgorzata Baranowska (1945–2012) – Elselijn Kingma (b. 1981) – Tanja Reiffenrath

Słowa kluczowe

autopatografie, autosalutografie, humanistyka medyczna, literatura maladyczna, Małgorzata Baranowska

Bibliografia

Literatura podmiotu

- M. Baranowska, 2011, *To jest wasze życie. Być sobą w chorobie przewlekłej*, Wołowiec.

Literatura przedmiotu

- —, 2010, *Against Health. How Health Became the New Morality*, red. J.M. Metzl, A. Kirkland, New York–London.
- S. Bolaki, 2016, *Illness as Many Narratives*, Edinburgh.
- I. Boruszkowska, 2017, *Defekty: literackie auto/pato/grafie: szkice*, Kraków.
- I. Boruszkowska, 2018, *Sygnatury choroby. Literatura defektu w ukraińskim modernizmie*, Warszawa.
- J. Brach-Czaina, 2018, *Szczeliny istnienia*, Warszawa.
- J. Butler, 2005, *Giving an Account of Oneself*, New York.
- H. Carel, 2019, *Illness. The Cry of the Flesh*, London, New York.
- R. Charon, 2006, *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*, Oxford.
- J. Crary, 2022, *24/7. Późny kapitalizm i celowość snu*, tłum. D. Żukowski, Kraków.
- P. Czapliński, 2021, *Opiekuńcza utopia* [w:] „Teksty Drugie” nr 1/2021.
- L. Diedrich, 2007, *Treatments. Language, Politics and the Culture of Illness*, London Minneapolis.
- A.W. Frank, 2013, *The Wounded Storyteller. Body, Illness and Ethics*, Chicago.
- —, 2014, *Health, Illness and Disease. Philosophical Essays*, red. H. Carel, R. Cooper, New York.
- A. Hunsaker Hawkins, 1999, *Reconstructing Illness. Studies in Patography*, West Lafayette.
- A. Jurecic, 2012, *Illness as Narrative*, Pittsburgh.
- T. Parsons, 1951, *The Social System*, New York.
- T. Reiffenrath, 2016, *Memoirs of Wellbeing. Rewriting Discourses of Illness and Disability*, Bielefeld.
- L. Singer, 1993, *Erotic Welfare: Sexual Theory and Politics in the Age of Epidemic*, New York and London.
- S. Sontag, 2016, *Choroba jako metafora. AIDS i jego metafory*, przeł. J. Anders, Kraków.
- S. Sontag, 2001, *Illness as Metaphor. AIDS and Its Metaphors*, New York.

- J. Stacey, 1997, *Teratologies: A Cultural Study of Cancer*, New York.
- M. Szubert, 2019, *Dyskurs maladyczny – perspektywy badawcze*, [w:] *Fragmety dyskursu maladycznego*, red. M. Ganczar, I. Gielata, M. Ładoń, Gdańsk.
- —, 2016, *The Edinburgh Companion to the Critical Medical Humanities*, red. A. Whithead i A. Woods, Edinburgh.
- J. Tomska, 2012, *Okiem pacjenta*, Kraków.