

# Czuła narracja choroby a/i sztuka oporu

MAŁGORZATA DAWIDEK\*  
Slade School of Fine Arts/UCL

W swoim artykule poruszam wybrane zagadnienia z obszaru wizualnej i językowej narracji choroby oraz ich wpływu na współczesne relacje społeczno-kulturowe, przyglądając się im z perspektywy artystycznej i postmodernistycznej. Biorąc za przykład twórczość polskich artystek, sytuujących swoją chorobę w centrum własnej sztuki, poetki Haliny Poświatowskiej i rzeźbiarki Aliny Szapocznikow, oraz prezentując aspekty mojej własnej praktyki artystycznej, nawiązującej do doświadczeń życia z chorobą przewlekłą, nakreśliłam znaczenie czułej narracji pierwszoosobowej jako społecznie zaangażowanej strategii artystycznej. Jaką funkcję spełnia czuła narracja w procesie przeformułowywania dyskursu na temat choroby? Jakie jest znaczenie bezbronności, empatii i troski w budowaniu więzi społecznych oraz kształtowaniu tożsamości i świadomości grupowej na temat chorowania? Jaką rolę odgrywają w tym procesie sztuka i akademia? Ramę metodologiczną mojego artykułu stanowi koncepcja czułego narratora oraz pojęcie ognozji ukute przez Olgę Tokarczuk, etyka afirmatywna Rosi Braidotti, wybrane aspekty teorii narracji choroby oraz moja autorska koncepcja *bodygraphy* – narracji poprzez doświadczenia ciała.

SŁOWA KLUCZOWE: *bodygraphy*, illness narratives, afekt, ciałopisanie, choroba

## A tender illness narrative and/or the art of resistance

Illness is a story that migrates from patients to doctors, is passed among patients, repeated by their relatives, stored in medical archives, translated into languages that patients understand and are foreign to them, interpreted, analyzed and constructed, taking many forms of narrative including academic discourse. However, one outcome of the standards of visibility developed by the mass media is that the ill body has been removed from sight in visual culture, and the language of illness narratives is infantilized, redirected into therapeutic, religious, romantic, biomedical and political areas. As a result, the categories of health, illness, norm and ab-norm, trauma, pain and anxiety, as well as causality, become conditioned by power - religious, medical, economic, political - and its violence against the body. In this context, (auto)biographical storytelling, illness narratives, as a tool for creating and acquiring knowledge about the broader experience of being ill, is of significant importance for contemporary medical and cultural research. In my paper, I address selected questions from the illness narratives

---

\*Email: malgorzata.dawidek.15@ucl.ac.uk  
ORCID: 0000-0002-2612-287X

and their influence on contemporary socio-cultural relations, looking at them from the artistic and postmodernist perspectives. Taking as my exemplifier the creative work of two Polish artists, who situated their illness at the centre of their own art, the poet Halina Poświatowska and the sculptress Alina Szapocznikow, and presenting facets of my own artistic practice, which alludes to the experiences of life lived with a chronic disease, I will outline the significance of first-person narrative as a socially engaged artistic strategy. What is the function of a tender narrative in the process of reformulating the discourse on illness? What is the importance of vulnerability, empathy and care in building social ties and shaping group identity and awareness about illness? What role do art and the academy play in this process? The methodological framework for my article is the concept of the tender narrator and the notion of *ognosia* coined by Olga Tokarczuk as well as Rosi Braidotti's affirmative ethics, selected aspects of illness narrative theory and my own concept of *bodygraphy* - narration through the experiences of the body.

KEYWORDS: illness, bodygraphy, affective artistic practice, affirmative ethics, tenderness

---

„Wierzę, że nasze życie jest nie tylko sumą zdarzeń, lecz skomplikowanym splotem sensów, które tym zdarzeniom przypisujemy. Owe sensory tworzą cudowną tkaninę opowieści, pojęć, idei, i można ją uznać za jeden z żywiołów – jak powietrze, ziemia, ogień i woda – które fizycznie determinują nasze istnienie i nas kształtują. Opowieść jest więc piątym żywiołem, który każe nam widzieć świat w taki a nie inny sposób, rozumieć jego nieskończone zróżnicowanie i skomplikowanie, a także porządkować i przekazywać je [...]”.

Olga Tokarczuk, *Czuły narrator*,  
Wydawnictwo Literackie, 2020, s. 23–24.

Choroba to opowieść, która migruje od pacjentów do lekarzy, jest przekazywana wśród chorych, powtarzana przez ich bliskich, przechowywana w archiwach medycznych, przekładana na zrozumiałe i obce dla pacjentów języki, interpretowana, analizowana i konstruowana, przybierająca wiele form narracji – włącznie z dyskursem akademickim. Jednak, na

skutek wypracowanych przez mass media norm widzialności, chore ciała zostają usuwane z pola widzenia kultury wizualnej, a język narracji choroby infantylizowany, przekierowywany na obszary terapeutyczne, religijne, romantyczne, biomedyczne i polityczne. W konsekwencji kategorie zdrowia, choroby, normy i ab-normy, traumy, bólu i lęku, a także sprawczości zostają uzależnione od władzy – religijnej, medycznej, ekonomicznej, politycznej – i jej przemocy wobec ciała. W tym kontekście istotne znaczenie dla współczesnych badań medycznych i kulturowych ma opowieść (auto)biograficzna, *illness narratives*, jako narzędzie tworzenia i zdobywania wiedzy o szeroko rozumianym doświadczeniu chorowania.

W tym artykule, odwołując się do koncepcji czułego narratora oraz *ognozi* Olgi Tokarczuk a także etyki afirmatywnej Rosi Braidotti, przyjrę się wybranym formom narracji choroby w dziele Haliny Poświatowskiej i Aliny Szapocznikow, artystek sytuujących chorobę w centrum aktu twórczego. Omówię też dwa moje *performances* – *Scope* (2018) i *Aporia&Epiphany* (2019) – zarysowując moją autorską koncepcję *bodygraphy* – narracji poprzez doświadczenie ciała. Będę poszukiwała odpowiedzi na pytania o funkcję, jaką spełnia czuła narracja w procesie przeformułowywania dyskursu na temat choroby. Jakie jest znaczenie empatii i troski w budowaniu więzi społecznych oraz kształtowaniu tożsamości i świadomości grupowej na temat chorowania? Jaką rolę odgrywają w tym procesie sztuka i akademia?

## Narracja choroby

*Illness narratives* – *narracje choroby* to przeważnie pierwszoosobowe, autobiograficzne opowieści tworzone przez osoby doświadczające chorób chronicznych lub trzecioosobowe, biograficzne refleksje ich najbliższych.

Przyjmują one formy relacji, opisów i przekazów dotyczących codziennych sposobów funkcjonowania z chorobą i jej wpływu na różne aspekty życia osoby chorej i jej otoczenia. Są lustrami, w których osoby żyjące z chorobą oraz ich bliscy przyglądają się swojemu doświadczeniu, wymieniają je z innymi, mają wgląd w jego przebieg, analizują zachodzące zmiany i własne reakcje.

Termin *illness narrative* pojawił się po raz pierwszy w kontekście medycznym w książce Arthura Kleinmana *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition* (1988). Ten amerykański psychiatra i antropolog społeczny rozumiał go jako narzędzie użyteczne klinicznie do rozpoznawania „różnicy między doświadczaniem choroby przez pacjenta a uważnością lekarza”<sup>1</sup> (Kleinman, 1988, s. 12), oraz pomocne w uczeniu się przez pracowników medycznych interpretowania perspektywy pacjentów i ich rodzin na temat choroby (Kleinman, 1988, s. 13). Badacz uznawał bowiem, że „choroba ma znaczenie, a zrozumienie tego jak owo znaczenie jest uzyskiwane to zrozumienie czegoś fundamentalnego zarówno o chorobie, jak i o opiece, a być może także o życiu w ogóle. Co więcej, interpretacja choroby jest czymś, co pacjenci, rodziny i praktycy muszą podjąć wspólnie” (Kleinman, 1988, s. 14).

Pojęcie zaproponowane przez Kleinmana posłużyło Ricie Charon, amerykańskiej klinicyście i literaturoznawczyni, do rozwinięcia koncepcji medycyny narracyjnej (Charon, 2001, s. 1898–1902). Od lat 90. XX wieku dyscyplina ta, będąca kluczowym przedmiotem Programu Medycyny Narracyjnej zainicjowanego przez Charon na Uniwersytecie Columbia, jest formą klinicznej praktyki oraz treningu studenckiego i lekarskiego. Kładzie ona nacisk na narrację pacjentów/ pacjentek oraz personelu

---

<sup>1</sup> Jeśli nie zaznaczono inaczej, wszystkie cytaty tekstów anglojęzycznych przywołane w niniejszym artykule przełożyła Małgorzata Dawidek.

medycznego jako potencjalne narzędzie kliniczne pozwalające sektorowi medycznemu rozwinąć aparat opieki (Charon, 2006).

Podójście do narracji choroby jako formy wywiadu i raportu medycznego zostało przełamane przez amerykańskiego socjologa Arthura Franka, który w swojej książce *The Wounded Storyteller* (Frank, 1995) połączył własne, intymne doświadczenie choroby serca i przebytego nowotworu płuc z dysertacją akademicką i dyskretnym pisarstwem. Termin *wounded storyteller* – „zraniony opowiadacz”, którego użył Frank do określenia narratora opowieści wskazuje zarówno na dotkliwość przeżyć autora, jak i charakter samej opowieści warunkowanej życiem z chorobą. Język Franka, przeprowadzającego czytelnika przez swoje doświadczenia choroby oraz wyjaśniającego społeczne i kulturowe znaczenie pierwszoosobowej narracji (inkluzywne, wiążące, eksplikacyjne, angażujące), jest troskliwy i empatyczny. Frank zwraca uwagę nie tylko na sam akt mówienia osoby doświadczającej choroby o jej własnym stanie, ale przede wszystkim na motywy i wysiłek stojący za tą czynnością, konieczność podjęcia decyzji i odsłonięcia słabości:

Historie te są opowiadane w warunkach zmęczenia, niepewności, czasem bólu, a zawsze strachu, które zmieniają chorą osobę w coś, co Ronald Dworkin opisuje jako „narracyjny wrak” (*narrative wreck*), wyrażenie obrazujące zarówno zrozumienie, jak i empatię. Metafora Judith Zaruchess o utracie mapy i celu podróży sugeruje, że choroba jest wrakiem statku. Niemal każda historia choroby, którą przeczytałem, niesie ze sobą pewne poczucie bycia rozbitym przez sztorm choroby, a wiele z nich wyraźnie używa tej metafory. Rozszerzenie tej metafory opisuje opowiadanie historii jako naprawę wraku. (Frank, 1995, s. 54).

Od momentu ukazania się publikacji Franka i Klainmana, opowieść autobiograficzna została uznana przez badaczy socjomedycyny za szczególny

rodzaj *illness narrative* ze względu na subiektywny, jednostkowy i indywidualny charakter wypowiedzi chorego, odsłaniający jego osobiste doświadczenie chorowania, a tym samym kluczowe dla współczesnych badań medycznych i kulturowych jako narzędzie pozwalające dotrzeć do otoczenia z wiedzą o stanie narratora, na podstawie cytowania i analizowania treści jego opowieści. Dostrzegam w tym pierwszy krok w kierunku czułego traktowania osób doświadczających chorób<sup>2</sup> przez klinikę. Opowieść o chorowaniu została bowiem usłyszana. Przełamała tabu i dotychczasową separację od rzeczywistości, stając się częścią jej złożonej struktury.

Co więcej, w kontekście artystycznym – jej cele zbliżyły się do celu opowieści samej w sobie, mającej – jak pisze Olga Tokarczuk – moc żywiołu, „który każe nam widzieć świat w taki a nie inny sposób, rozumieć jego nieskończone zróżnicowanie i skomplikowanie, a także porządkować [je] i przekazywać [...]” (Tokarczuk, 2020, s. 24). Podążając za myślą autorki, w narracji choroby można dostrzec obecność pierwiastka podtrzymującego życie. Jej siła stawiałaby zatem opór wobec bólu, lęku i niepewnego losu. Jak w przypadku Szeherazady – broniącej się opowieścią przed zagrażającą jej śmiercią.

### Poszukiwanie języka

W przypadku narracji choroby indywidualna perspektywa i autobiograficzny charakter opowieści mają kolosalne znaczenie. „Tym, co jest odrębne w czasach ponowoczesnych – pisze Frank – jest odczuwanie przez ludzi potrzeby posiadania głosu, który mogą uznać za swój własny [...]. To

---

<sup>2</sup> Intencjonalnie unikam tu terminu *pacjent* i *pacjentka*, jako redukcjonistycznych i nazbyt wąskich zarówno w kontekście rozważań Franka jak i tego artykułu.

poczucie potrzeby posiadania osobistego głosu zależy od dostępności środków – narzędzi retorycznych i kulturowej legitymizacji – do wyrażania tego głosu (Frank, 1995, s. 7).

W patriarchalnej tradycji kulturowej istnieją grupy osób pozbawionych głosu. Są to kobiety, dzieci, osoby starsze, mniejszości kulturowe, seksualne i szeroko rozumiani „inni”. Badacze *narrative medicine* zauważają, że najłatwiej słyszane i najtrudniej wyrażane są głosy indywidualne (Frank, 1995, s. 12). Badania z zakresu *disability studies* wykazują natomiast, że grupa osób, która uzyskuje najmniej należytej uwagi to kobiety z niepełnosprawnościami (Ferri, Gregg, 1998; Rohwerder, 2018). Tymczasem, samo mówienie o stanach ciała niesie trudność kojarzoną z odsłanianiem własnej słabości, bezbronności, lęku<sup>3</sup> przed mówieniem i docieraniem do granic intymności.

Historia literatury dowodzi, że narracja choroby od długiego czasu poszukuje języka do wyrażania stanów ciała dotkniętego jej doświadczaniem. Zwracała już na to uwagę Virginia Woolf w eseju *O chorowaniu* (Woolf, 1926; 2010), upominając się o miejsce chorego ciała w literaturze zdominowanej przez tematykę miłosną i batalistyczną. Pisarka wskazywała na „ubóstwo języka”, które „potrafi wyrazić rozmyślenia Hamleta i tragedię Leara, ale nie ma słów, by oddać dreszcze i ból głowy” (Woolf, 2010, s. 31), bo „literatura robi, co może, by przekonać nas, że jej dziedziną jest umysł, że ciało to czysta szklana tafla [...] jest ono nieważne, nieistotne i nieistniejące” (Woolf, 2010, s. 30). Woolf, podkreślając siłę kartezjańskiego dualizmu, który zdominował humanistyczną refleksję o człowieku, notowała:

---

<sup>3</sup> Więcej na temat lęku w doświadczeniu choroby piszę w rozdziale *Obrazy samokojenia. Wstęp do Afektywnej Praktyki Artystycznej*. W: *Obecność lęku* (2024). Falkowski, M. (red.). Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego. Książka w przygotowaniu.

[p]owszechnego dramatu ciała nie spisuje nikt. Ludzie piszą o poczynaniach umysłu, nawiedzających go myślach, o jego wzniosłych zamierzeniach, o tym jak niesie cywilizację we wszechświat. [...] Tymczasem w zapomnieniu pozostają te wielkie wojny, które ciało toczy, mając umysł za swojego niewolnika, kiedy w samotności sypialni zмага się z napadem gorączki albo najazdem melancholii (Woolf, 2010, s. 31).

Autorka odnosiła się przy tym do istoty choroby jako jedyne go stanu ciała, w którym człowiek jest uczciwy w relacji ze światem. Stan ten uwydatnia rolę cielesności, która nie opuszcza ludzkiego bycia w świecie, a dla której wyrażenia: „człowiek musi sam tworzyć słowa, brać w jedną rękę ból, a w drugą – bryłkę czystego dźwięku [...] zgnieść je w jedną masę, by w efekcie uzyskać zupełnie nowy wyraz” (Woolf, 2010, s. 32). Woolf postuluje wytworzenie:

nie tylko nowego języka, pierwotniejszego, bardziej zmysłowego, bardziej wulgarnego, lecz także nowego porządku namiętności (Woolf, 2010, s. 32), wzmacniającego relację z żywym, aktywnym, sensualnym, wrażliwym i podatnym ciałem, „owym potworem”, „cudem” i „jego bólem” (Woolf, 2010, s. 31).

Pięćdziesiąt lat później konieczności mówienia o ciele wyszła naprzeciw francuska filozofka, Hélène Cixous, która w swym ikonicznym manifestie *Śmiech Meduzy* (1975), odnosząc się do esencji kobiecego pisania (*écriture féminine*), ośmielała kobiety do wyrażania się poprzez ich własne doświadczenia cielesności. Milczenie i nieobecność kobiet w historii oraz fakt, że pismo i łącznie z nim wartości intelektualne, a w konsekwencji dostęp do wiedzy oraz kreowanie mechanizmów władzy i kontroli, stały się domeną mężczyzn, są głównymi argumentami somapoetyckiego postulatu Cixous. Filozofka nawoływała do wprowadzenia kobiet „w świat pisma, z którego zostały wyparte z taką samą gwałtownością, jak z odczuwania



swoich ciał” (Cixous, 1993, s. 147). Nauczone „wstydliwie nie zwracać na nie uwagi” (Cixous, 1993, s. 158), pełne samooskarżających wyrzutów, a także dostrzegające śmieszność własnego głodu przyjemności pisania i małości na tle wielkich męskich autorytetów pisarskich, oraz uznające pragnienie własnej ekspresji twórczej za chorobę, kobiety funkcjonowały na marginesie kultury „ukryte, naznaczone poczuciem winy” (Cixous, 1993, s. 149). Tymczasem, jak twierdzi Cixous, ta „wstydliva choroba polega na tym, że nie chce się ona dać uśmiercić, że nie daje się zdyscyplinować” (Cixous, 1993, s. 148). Filozofka podkreśla siłę lęku hamującego mowę i uciszającego doświadczenia ciała. Sama przyznaje: „Wstydziłam się. Bałam się i jadłam mój wstyd” (Cixous, 1993, s. 148). Jedyny sposób na przełamanie tego stanu widzi Cixous w wypracowaniu indywidualnych sposobów narracji i wytwarzaniu buntowniczego języka w mówieniu o kobiecej cielesności, torujących drogę dla kobiecego pisania, miejsca w historii, społecznego uznania ich głosu i dostępu do własnych ciał:

przez pisanie kobieta znów zaistnieje ciałem, które da jej więcej niż odebrano, bo sprawiono, że było dziwnie obce jej samej, stało się jakby chore lub martwe, podszeptywało złe myśli, było ciągle przyczyną lub miejscem wstydliwych zakazów. Cenzurując ciało, cenzuruje się też oddech i mowę. Pisz siebie: twoje ciało musi stać się słyszalne (Cixous, 1993, s. 152).

Chciałabym być dobrze zrozumiana. Nie jestem esencjalistką. Nie postrzegam choroby jako doświadczenia wspólnego określonej grupie ludzi i pozwalającego na wygenerowanie homogenicznego języka opisu związanych z nią stanów czy symptomów. Uważam, że nie istnieje swoista cecha, którą Cixous określa mianem tak zwanego wspólnego doświadczenia kobiecej tożsamości. Przeciwnie. Podając w wątpliwość esencjalistyczne i z gruntu redukcjonistyczne postrzeganie choroby zaproponowane przez Susan Sontag – która wzmocniła kliszę i martyrologiczny aspekt gruźlicy, raka

i AIDS, krytykując ich metaforyczną recepcję, obficie przy tym metaforyzując na ich temat (Sontag, 2016) – uznają, że cielesność ma charakter performatywny i różnorodny, a doświadczanie choroby i związanych z nią doznań, np. bólu, dyskomfortu, słabości, niestabilności czy lęku, jest skrajnie jednostkowe i zależne od subiektywnych progów odporności, tolerancji i wielu innych czynników. „Ból nie tworzy jednorodnej grupy ciał, wspólnie go odczuwających” (Ahmed, 2014, s. 31). Podobnie szukanie ukojenia w bólu może przybierać różne oblicza i prowokować ciało do podejmowania indywidualnych i granicznych rozwiązań.

To, w czym jednak się zgodzę z Cixous, to konieczność włączenia doświadczenia korporalnego w porządek narracyjny, o co upominała się także Woolf i o czym wreszcie przypomina także Olga Tokarczuk poprzez *ognozę*. Odnalazłam w tekstach tych autorek potwierdzenie przeczucia, że potrzeba wypowiedzenia stanów ciała nie jest wyłącznie moja, ale leży głęboko u podstaw humanistyki<sup>4</sup>.

Ognozia (ang. *ognosia*, fr. *ognosie*) to narracyjnie zorientowany, ultrasyntezytyczny proces poznawczy, który – odzwierciedlając przedmioty, sytuacje i zjawiska – próbuje uporządkować je w wyższy współzależny sens (zob. pełnia. Potocznie: umiejętność syntetycznego podejścia do problemów poprzez poszukiwanie porządku zarówno w samych narracjach, jak i detalach,

---

<sup>4</sup> Wśród autorek drugiej fali pojawiły się poszukiwania takich form somapoetyki, jak pisanie krwią, mlekiem (matki), białym atramentem czy rodzenie tekstu, oraz figury, np. *tekst jabłka* (czyli pisanie intymnego, niezwiązanego lękiem przed samopoznaniem, cechującym kulturę patriarchalną), czy zainicjowany przez poetykę Jeanette Winterson *tekst pomarańczy*, będący strukturą narracyjną wiążącą cielesność z językiem, np. w: Jeanette Winterson, *Art Objects. Essays on Ecstasy And Effrontery*, London 1996, s. 171 i Jeanette Winterson, *Written on the Body*, New York 1992. Wymienione formy stały się nie tyle językową metaforą ciała, co – w optyce moich badań – artykulacją poprzez ciało.

drobnych częściach całości. [...] Upośledzenie w zakresie ognozji przejawia się niemożliwością postrzegania świata jako integralnej całości, czyli widzeniem wszystkiego osobno: zaburzona jest wtedy funkcja wglądu w sytuacje, syntezy i kojarzenia faktów pozornie ze sobą niepowiązanych. W terapii ognozji często używa się metody leczenia powieścią (ambulatoryjnie stosuje się też opowiadania) (Tokarczuk, 2020, s. 28–29).

Pisarka postuluje „prawo do tworzenia nowych opowieści, nowych pojęć i nowych słów” (Tokarczuk, 2020, s. 8), które są niezbędne do opisanie świata i ludzkich doświadczeń – z jednej strony niezmiennych, bo w „wielkim, płynnym, migotliwym uniwersum jakim jest świat nic nie jest nowe” (Tokarczuk, 2020, s. 28), jednak z drugiej strony pozwalających spojrzeć na te znane już rzeczy z zupełnie innej perspektywy, bo „odmienna konfiguracja ustawia rzeczy w odmienny sposób, tworzy nowe skojarzenia” (Tokarczuk, 2020, s. 28). Założenie to dostarcza ogromnej wolności w rozwijaniu języka narracji choroby oraz narzędzi do postrzegania samej choroby jako istotnej, integralnej części świata i złożonego ludzkiego doświadczenia. Pozwala także na dostrzeżenie syntetyzujących i porządkujących fakty możliwości samej opowieści snutej poprzez indywidualne doświadczenia ciała.

### **Narracja pierwszoosobowa**

Połączenie myśli Tokarczuk, podkreślającej funkcję opowieści jako procesu poznawczego porządkującego zdarzenia w „wyższy współzależny sens”, z kluczowymi przesłaniami esejów Woolf i Cixous, tj. poszukiwania języka w pisaniu w/o chorobie oraz kobiecego pisania z perspektywy ciała, pozwala zarysować centralne pole tego artykułu: kobiecej twórczości jako narracji poprzez doświadczenie choroby, czyli poszukiwania wizualnych

i dyskursywnych sposobów wyrażania, reprezentacji i samoreprezentacji chorego ciała.

Ale jak to zrobić? Jak mówi się chorym ciałem? Jak je przedstawić? Jak wyrazić? Jak mówić przez chorobę? I jak to zrobić, nie epatując chorobą jako atrakcją, szantażem emocjonalnym i nie tworząc mitów, klisz i martyrologii?

W kontekście pierwszoosobowej narracji choroby, spośród polskich artystek, które zabrały głos i podjęły tematykę reprezentacji chorego ciała i związanych z nim doświadczeń traumy, bólu i lęku, chciałabym wymienić Halinę Poświatowską (1935–1967) – poetkę, która żyła z przewlekłą chorobą serca, a wprowadzając do polskiej literatury autobiograficzny temat chorego kobiecego ciała, zrewolucjonizowała pisarstwo kobiece, w tym poezję erotyczną – oraz Alinę Szapocznikow (1926–1983) – polsko-żydowską rzeźbiarkę, której głęboko autobiograficzna twórczość odegrała kluczową rolę w obrazowaniu kobiecej cielesności w chorobie nowotworowej w powojennej sztuce europejskiej. Odbicie w tekście doświadczeń bólu, słabości i lęku oraz zmaterializowane ich w rzeźbach i obiektach, to czułe narracje bezbronności (ludzkich ciał) i odpowiedzi na postawione przez Tokarczuk pytanie: „Czy można nadal utrzymać wizję kultury jako ogromnej sfery porozumiewania się między ludźmi, niekończącego się procesu opowiadania sobie świata [...] [i] bezinteresownie wspierać tych, którzy zdecydowali się na dobytec z siebie własnego głosu [...]”? (Tokarczuk, 2020, s. 126–127).

Jednocześnie chciałabym podkreślić, że zdaję sobie sprawę, iż siła twórczości obydwu wymienionych artystek wynika z jej wielowątkowego i egzystencjalnego charakteru i jestem daleka od mitologizacji i ikonizacji ich chorób oraz lektury ich dzieł wyłącznie w perspektywie redukcjonistycznej. Odnoszę się do wątków choroby obecnych w twórczości Poświatowskiej i Szapocznikow jako doświadczenia o istotnym znaczeniu dla ich biografii artystycznej oraz jako punktów zapalnych mojej własnej działalności.

## Narracja choroby Haliny Poświatowskiej

Halina Poświatowska (urodzona jako Helena Myga) pierwsze dziesięć lat życia spędziła jako zdrowe dziecko. Gdy Armia Czerwona zajęła Częstochowę – 16 stycznia 1945 r. – jej rodzina ukryła się w zimnej, wilgotnej piwnicy. Oszołomiona tym, co się działo, Halina spędziła trzy dni na kolanach matki nie pozwalając się rozebrać. W rezultacie zachorowała na anginę, która rozwinęła się w reumatoidalne zapalenie stawów, wywołujące zapalenie wsierdza, co w konsekwencji doprowadziło do nieuleczalnej – w tamtym okresie w Polsce – niedomykalności zastawki mitralnej. Jako nastolatka żyła w klinikach i sanatoriach. W chronicznym bólu i lęku o życie oraz wkrótce także poczuciu straty i żałoby po śmierci męża, również chorego na serce, studenta Łódzkiej Akademii Sztuk Pięknych. Gdy w wieku 21 lat zostaje wdową, jej własna kondycja dramatycznie się pogarsza. Zachęcona przez lekarza zaczyna pisać – miała być to forma terapii. Wkrótce jednak pisanie poprzez doświadczenie chorowania staje się jej świadomą strategią artystyczną.

Twórczość Poświatowskiej to autobiografia zakłádniczki serca: „moje serce jest władcą absolutnym / ach jak ono się panoszy / przysłania mi cały świat” (Poświatowska, 1968, s. 157). W jej wierszach serce jako (chory) organ gra zawsze przeciw miłości. Jest przerażone, drżące, roz-wibrowane w palpatacjach, zmęczone i jednocześnie pożądlive, głodne życia, złamane i samotne. Miłość to niespełnienie erotyczne, pragnienie i czekanie. To emocja skonfliktowana z ciałem, rujnująca je i jednocześnie ratująca. Największą tragedią w poezji Poświatowskiej jest bezbronność ciała kochanków i ich śmierć: „ich dwoje [...] oprawieni w ból jak w złoto” (Poświatowska, 1958, s. 50). W pisarstwie tej poetki ścierają się dwie antagonistyczne siły – Eros i Thanatos. Każdej z nich towarzyszy rozpięty w czasie i – wzmacniany flarami kryzysów ciała – lęk o życie, który poetka stara się zawsze od nowa ukoić pisaniem. Potwierdza to między innymi

*Wiersz dla mnie* napisany przez Poświatowską tuż przed operacją, od której zależało jej życie. Autorka zwraca się w nim do siebie po imieniu, czule je zdrabniając i oswajając perspektywę możliwej, zbliżającej się śmierci łagodnym tonem narracji. Mówi do siebie: „Hasiu, Hasieńko / nie bój się” (Poświatowska, 2000, s. 212).

Język literackich narracji Poświatowskiej dojrzewał wraz z biografią poetki. Jej wiersze to swoiste słowniki emocjonalne i dzienniki intymne. Chore ciało i lęk przed śmiercią, obok naznaczonej tą problematyką liryki miłosnej, stają się leitmotivem jej autobiograficznej twórczości. Poetka dostrzega śmierć w najdrobniejszym przejawie życia: „ona jest z nami / nasłuchuje brzęku osy / bawi się moimi włosami / wplątany w twoje palce” (Poświatowska, 1958, s. 54); odczuwa jej nieustanną obecność w otoczeniu: „za mną idzie wieczność” (Poświatowska, 1958, s. 59), a także w sobie samej: „jestem z upływającej wody / z liści, które drżą” (Poświatowska, 1958, s. 38). Stosuje metafory przyrody, by opisać ból odczuwany w klatce piersiowej: „w środku mnie / rozrasta się drzewo / gałęzie ciasno / przylegają do moich żył / korzenie / krew moją piją / brunatnieją [...]” (Poświatowska, 1963, s. 40), „pod moją pachą / w ciepłym gnieździe / żyje ptak serca / bije ptak serca” (Poświatowska, 1963, s. 51), widzi siebie jako ciało „kołyszące się na gałęzi życia” (Poświatowska, 1958, s. 55). Z drugiej strony rozkoszuje się życiem i radością ciała: „jestem żeby nabrzmiewać, a potem rozwartymi oczyma patrzeć na tętniący cud mojej krwi” (Poświatowska, 1958, s. 75), przygląda się sobie w lustrze oczami kochanka: „jestem zacadzona pięknem mojego ciała” (Poświatowska, 1958, s. 87), pisze o „cudzie krążącej krwi” (Poświatowska, 1958, s. 56), portretuje „piersi jak dwie złote wyspy” (Poświatowska, 1958, s. 69) i „muszl[ę] serca” (Poświatowska, 1958, s. 69).

Narracja Poświatowskiej to nieustanna afirmacja samej siebie, własnego życia, kojenia się w chorobie, oswajania jej, próba uspokojenia i odnalezienia w ciele czegoś więcej niż tylko śmiertelności. Poetka uznaje mowę, język, tekst za jedyne narzędzia obrony i oporu wobec przemocy ciała:

„będę mówić [...] milczenie nie wyjaśnia nic [...] będę bronić się słowami” (Poświatowska, 1966, s. 7). Są one jej lustrem. Przegląda się w nich. Używa ich ostrożnie i z czułością zarówno wobec siebie, jak i innych. Musi pisać. Pisanie ratuje jej życie i buduje „więzi między ludźmi” – w czym Olga Tokarczuk dostrzega prymarną funkcję i motywy tworzenia literatury w ogóle (Tokarczuk, 2020, s. 1127).

### **Narracja choroby Aliny Szapocznikow**

Opowieść choroby w twórczości Aliny Szapocznikow ma charakter wizualny. Jej sztuka skupiła się na materialnej reprezentacji traumy, pamięci o utraconych bliskich, doświadczeniach wojny i Shoah, migracji i choroby. Jest ona świadectwem cierpienia niewypowiedzianego literalnie: „[p]isanina to idiotyczna robota [...] Czuję się bardziej człowiekiem «od materii». Kuję kawałek kamienia, nie wiem, co z tego wyjdzie” (Jakubowska, 2012, s. 29).

Po wojnie, przekonana o śmierci całej rodziny, Szapocznikow występuje o obywatelstwo czechosłowackie i studiuje w Wyższej Szkole Artystyczno-Przemysłowej w Pradze, a później w paryskiej pracowni Paula Niclausse’a w Ecole Nationale Supérieure des Beaux-Arts. Jej studia przerywa diagnoza gruźlicy jajników. W listach do przyszłego męża pisanych w tamtym okresie z Hôpital Paul Brousse podkreśla nierealność cielesnego życia, które widzi jako „mięso i organy [...]”; niekiedy zdaje mi się to życie tu nierealne. I nierealne właśnie dlatego, że tylko cielesne” (Jakubowska, 2012, s. 99). Zastosowane leczenie eksperymentalne streptomycyną skutkuje, jednak powoduje poważniejsze zmiany w organizmie Szapocznikow, których konsekwencją jest bezpłodność. Fakt ten miał wpływ na dynamicznie ewoluującą sztukę rzeźbiarki, w której zaczęły pojawiać się motywy cielesne i kobiece. Jej rzeźbiarskie „formy stają się coraz bardziej złożone” (Osęka, 1960, s. 8).

Pierwszy przełom można zaobserwować po powrocie do Polski w 1952 roku – po ślubie i adopcji niemowlęcia, Piotra. Szapocznikow eksperymentuje z formą, kolorem i materiałem. Traумы pobytu w getcie w Pabianicach i getcie łódzkim, obozach koncentracyjnych w Oświęcimiu, Bergen-Belsen, Buchenwald-Duderstadt i Terezynie uwidaczniają się we wczesnych pracach artystki przez dramatyczne wypalanie figur (np. *Eks-humowany*, 1955). Rozczłonowane ciała wywołują odczucie bólu, rozkładu i wszędzie obecnej śmierci także w samym widzu. W późniejszych pracach fragmenty rzeźb stają się coraz bardziej biologiczne, organiczne, choć sama artystka nie zrywa jeszcze z materią kamienia.

Po spektakularnie twórczym okresie w Polsce, wraz z synem i drugim mężem w 1961 roku, Szapocznikow przeprowadziła się ponownie do Paryża. W tym czasie jej głównym materiałem artystycznym jest jej własne ciało. Do odlewów, portretów swojej twarzy, piersi, nóg i brzucha używała żywic syntetycznych i materiałów sztucznych, np. wielobarwnego poliuretanu lub poliestru. Zastąpiły one dotychczas obecny nie tylko kamień, ale też gips, opiłki żelaza, ołów, cement i metalowe pręty. W tym płodnym artystycznie czasie zostaje u niej zdiagnozowany zaawansowany rak piersi. Z praktyki opartej na celebracji zmysłowej cielesności jej sztuka przeobraża się w „archiwum samej siebie” (Radwan, 2004), dziennik choroby i zmieniającego się ciała.

Poprzez jednocześnie reprodukcyjny i wyniszczający charakter oraz silny związek z cielesnym „ja”, rak (także w kontekście pojęcia abjectu Kristevy) jest źródłem monstualnych lęków kulturowych. Jest wyobrażeniem i manifestacją rozrostu (nadmiaru/deformacji) oraz rozpadu (zanikania/śmierci) zarówno tożsamości jak i ciała, które jest jej częścią. Wypowiedzenie tego lęku przed zanikiem w przypadku twórczości Szapocznikow przyjęło formę obiektów zawierających fragmenty jej biografii – dokumentacji chorowania, leczenia i przedmiotów osobistych. Powstałe w chorobie serie prac są zapisem pamięci artystki o niej samej.



Cykl zatytułowany *Nowotwory (Inwazja Nowotworów, Wielkie Nowotwory, Nowotwory i Nowotwory uosobione, 1969–1971)* to zbiór biomorficznych form wykonanych z tworzyw sztucznych, w których Szapocznikow zatapia odrzuty z zabiegów medycznych, odpadki, nasączone krwią opatrunki i gazy. Mówi o tym procesie: „należałoby utrwałać to wszystko, co chirurg odrzuca przy operacji, wszystko, co niepotrzebne, skrwawione”<sup>5</sup>. W języku polskim jednym z synonimów słowa *utrwałać* jest *unieśmiertelnić*. Nasuwa on egzystencjalny kontekst interpretacji prac Szapocznikow, która zapisuje swoją cielesność, utrwalając w masie wyobrażone zmiany – ból, guzy, realnie przedstawione tkanki i chore organy, odbijając swój wizerunek i wspomnienia jakby chciała ocalić je od śmierci, która przepowiada zapomnienie.

### Po prostu żyją

Janina Duszejko – bohaterka powieści *Prowadź swój pług przez kości umarłych* Olgi Tokarczuk – zaangażowana aktywistka na rzecz praw zwierząt żyjąca na dolnośląskiej prowincji, w pobliżu polsko-czeskiej granicy, od lat zmaga się z hipoglikemią<sup>6</sup>, fotodermatozą<sup>7</sup>, bólami reumatycznymi, stanami depresyjnymi i objawami wielu innych chorób, które przypisuje swemu podeszłemu wiekowi:

Czasami mam wrażenie, że w całości składam się z samych objawów choroby – mówi Duszejko – jestem fantomem zbudowanym z bólu. Gdy trudno

<sup>5</sup> <http://rynekisztuka.pl/2012/10/10/alina-szapocznikow-codziennosc-schwytana-w-pulapke-tworzywa/> (dostęp: 13.03.2023).

<sup>6</sup> Hipoglikemia – kondycja zdrowotna związana ze stanem obniżenia poziomu glukozy (cukru) we krwi.

<sup>7</sup> Fotodermatoza lub fotoalergia – kondycja zdrowotna związana z ostrą nadwrażliwością organizmu na światło słoneczne, aplikowany lek lub kosmetyk.

mi znaleźć miejsce, wyobrażam sobie, że na brzuchu, od szyi do krocza mam błyskawiczny zamek i że go powoli rozsuwam, z góry na dół. I potem wysuwam rękę z rąk, a nogi z nóg, i wyciągam głowę z głowy. Wydobywam się z własnego ciała, a ono spada ze mnie jak stare ubranie (Tokarczuk, 2009, s. 82).

Duszejko traktuje dotkliwe doświadczenia ciała bezdyskusyjnie. Nie nadaje im sensu, jednocześnie rozumiejąc ich u-bez-sensownioną naturę. Brak sensu nie oznacza bowiem dla niej braku znaczenia. „Musi boleć tak samo jak rzeka musi płynąć, a ogień płonąć” – twierdzi (Tokarczuk, 2009, s. 81). Choroba sytuuje bohaterkę w biegu natury i jej porządkach. Jest jednym z jej przejawów. Natomiast natura pozostaje wyłącznym uzasadnieniem choroby bezwarunkowo przypominającej o materialności i upływie życia, fakcie „że składam się z materialnych cząsteczek, które przemijają w każdej sekundzie” (Tokarczuk, 2009, s. 81) – wyjaśnia bohaterka.

W kontekście twórczości Szapocznikow i Poświatowskiej w refleksji Duszejko swoją szczególną uwagę zwrócił akapit o życiu w permanentnym bólu. „Może dałoby się do niego przyzwyczaić? – pyta retorycznie aktywistka. – Żyć tak, jak ludzie mieszkają w mieście Oświęcimiu albo Hiroszimie i wcale nie myślą o tym, co się tutaj przedtem stało. Po prostu żyją” (Tokarczuk, 2009, s. 81). Życie poprzez ból lub wobec bólu, zestawione z doświadczeniem Holocaustu lub przefiltrowane przez to doświadczenie nie jest według mnie prostą metaforą choroby jako wojny, którą badacze *illness narrative* wymieniają jako najczęstszy mit w opowieściach o chorowaniu i opowieściach choroby<sup>8</sup>. Przeciwnie. Uważam, że skonfrontowanie

---

<sup>8</sup> Np. według Anne Hunsaker Hawkins w patografii amerykańskiej występują cztery główne mity oparte na metaforach odrodzenia (*rebirth*), walki (*battle*), podróży (*journey*) i zdrowego sposobu myślenia (*healthy-mindedness*) oraz mit dotyczący

obrazów choroby jako życia w mieście zbudowanym na gruzach i prześląkniętym pamięcią okrucieństwa wojny wzmacnia układ odpornościowy ludzkiej wyobraźni, która pracuje na rzecz emocjonalnego balansu, by przetrwać w sytuacjach kryzysowych.

Psychika, to nasz system obronny – mówi leżąca w szpitalu i pogrążona w bólu Janina Duszejko – dba o to, byśmy nigdy nie pojęli tego, co nas otacza. Zajmuje się głównie filtrowaniem informacji, mimo że możliwości naszego mózgu są ogromne. Bo nie dałoby się unieść tej wiedzy. Każda najmniejsza cząstka świata składa się bowiem z cierpienia (Tokarczuk, 2009, s. 262).

Zilustrowane przez Tokarczuk ustami Duszejko wyobrażenie życia poprzez ból i traumę (opór wobec nich i sprawczość życia po prostu) łączy zarysowaną w powieści narrację choroby z jedną z – moim zdaniem – najczulszych koncepcji etycznych współczesnej filozofii – etyką afirmatywną Rosi Braidotti.

### **Etyka afirmatywna**

Projekt etyki afirmatywnej, włosko-australijsko-francusko-holenderskiej filozofki posthumanistycznej, Rosi Braidotti, opiera się na zniuansowanym rozumieniu ludzkiej i pozaludzkiej cielesności, oraz uwzględnia złożone powiązania tożsamości, władzy i sprawczości. Wyrasta on z opracowanej przez Braidotti teorii podmiotu nomadycznego oraz z poczucia odpowiedzialności za i wobec innego. Teoria podmiotu nomadycznego (*nomadic subject*) wywodzi się z namysłu nad redefinicją kobiecej podmiotowości

---

umierania, z których każdy wyznacza specyficzne strategie radzenia sobie z doświadczeniem chorowania i procesem leczenia (Hunsaker Hawkins, 1998, s. 31–32, 61).

i jej rozumieniem jako „nowej formy materializmu, która kładzie nacisk na ucieleśnioną, a więc zróżnicowaną płciowo strukturę mówiącego podmiotu (*speaking subject*)” (Braidotti, 1994, s. 199). Braidotti rozwija ten koncept, czerpiąc z filozofii różnicy w pisaniu Irigary i Deleuze’ego; z pełnej pasji i empatii polityki inności i podmiotowości Hélène Cixous (Braidotti, 1994, s. 194), które łączy z „politykami lokacji” Adrienne Rich czy figurą cyborga Donny Haraway. Pisze: „Biorę nomada za prototyp «kobiety z ideami»” (Braidotti, 1994, s. 254). Badaczka akcentuje przy tym znaczenie aktu *stawania się* podmiotu<sup>9</sup> jako siły generatywnej, uwzględniając między innymi mowę, pisanie (Braidotti, 1994, s. 16), twórczość i nomadyczne przemieszanie idei – „stawanie się-nomadą idei” (*the becoming-nomad of ideas*) (Braidotti, 1994, s. 37).

Ugruntowany na tej koncepcji projekt etyki afirmatywnej jest reakcją filozofki na retorykę lamentu, melancholii (depresji) i śmierci towarzyszącą współczesnym transformacjom społecznym, środowiskowym, ekologicznym, ekonomicznym, politycznym, militarnym, technologicznym, religijnym i medycznym. Podkreślając wielorakość relacji podmiotu, badaczka wskazuje na lęk jako istotny czynnik wiążący społeczności. Uznaje, że na tle traumatycznych, opartych na bólu i żałobie, doświadczeń współczesności produkowane są negatywne kategorie krytyczne. Celem etyki afirmatywnej jest ich neutralizacja. Jest ona możliwa poprzez inter-reakcje, troskę, empatię i współodpowiedzialność społeczną.

<sup>9</sup> Warto zauważyć, że Braidotti rozróżnia tożsamość od podmiotu. Tożsamość, jest dla niej „relacyjna, w tym sensie, że wymaga więzi z «innym»; jest retrospektywna, w tym sensie, że utrwała się poprzez wspomnienia i reminiscencje w procesie genealogicznym. Wreszcie, co nie mniej istotne, tożsamość jest wytwarzana z kolejnych identyfikacji, czyli nieświadomych, internalizowanych obrazów, które wymykają się racjonalnej kontroli” (Braidotti, 1994, s. 166). Z kolei podmiotowość jest procesualna i tworzona, np. na mocy polityki lokacji, jest stanem świadomym i możliwym do zidentyfikowania, np. poprzez język, który ją ucieleśnia (Braidotti, 1994, s. 201–202).

Sytuując swoją koncepcję na pograniczu biocentrycznego, egalitarnego posthumanizmu i neohumanizmu, Braidotti definiuje ją jako „dążenie do upodmiotowienia relacji [...] poczucie wzajemnego powiązania między sobą a innymi, w tym «nie-ludzkimi» lub «ziemskimi» innymi” (Braidotti, 2008, s. 14). Stawia pytania o zdolność podmiotu do interakcji, o formy spotkań z innymi oraz ich implikacje dla wizji podmiotu na szerszym tle polityki feministycznej. Wątek ten jest wyraźnie widoczny w biografii walczącej o prawa zwierząt Duszejko, która w naturalny sposób buduje silne relacje z otaczającą ją i zagrożoną przyrodą, widząc siebie jako jej integralną i równą (a nie dominującą) część.

To, co w tym kontekście szczególnie zainteresowało mnie w wywodzie Braidotti, to miejsce indywidualnego bólu i traumy oraz wytwarzanie na tle tych doświadczeń nowych form oporu wobec negatywności. Traktując je z należyтым szacunkiem i ostrożnością, badaczka proponuje odpsychologizowanie bólu, który kultura Zachodu powiązała z cierpieniem: „musimy oddzielić ból od cierpienia” (Braidotti, 2008, s. 19) oraz spojrzenie na ból z perspektywy nomadycznej. Twierdzi ona, że może się wówczas okazać, iż „ból mówi nam, że nasza podmiotowość składa się z afektywności, współzależności i wpływu innych” (Braidotti, 2008, s. 18). Dlatego dostrzega głęboki sens w kolektywnych sposobach przeżywania traumy – np. poprzez pamięć i praktyki współczucia, które mogą przesunąć ciężar z indywidualnego bólu na wspólnotowe doświadczenie transformacyjne neutralizujące negatywność. Ta zmiana kategorii może okazać się możliwa przez przesunięcie traumatycznego doświadczenia ze sfery prywatnej do publicznej – zgodnie z polityką lokacji. „Istotą podmiotu jest afekt – mówi Braidotti – czyli zdolność do wzajemnych relacji z innymi: do oddziaływania i bycia przez nich oddziaływanym” (Braidotti, 2008, s. 18).

Spotkanie z innym nie zniweluje bólu, bo nie chodzi o jego zagłuszenie czy zaprzeczenie mu. Etyka afirmatywna skupia się raczej na znalezieniu takich sposobów przeżywania bólu, lęku i traumy, które pozwolą na

przetworzenie tych potrzebnych doświadczeń przez zawiązywanie sieci relacji, budowania empatii i współodpowiedzialności „jako pokornego i wzmacniającego gestu współ-konstruowania społecznych horyzontów nadziei” (Braidotti, 2008, s. 33).

Pośród wielu teorii afektu<sup>10</sup> Braidotti wybiera Deleuzjańską linię rozumienia tego pojęcia jako „intensywną siłę” (*intensive force*) (Ott, 2017, s. 8), nie-reprezentacyjną wiedzę cielesną, migrującą pomiędzy ciałami i oddziałującą na nie. Biorąc pod uwagę, że afekt to nie emocja lub afektacja, ale forma przepływu odczuwania, wpływania i bycia wpływanym przez innych, Deleuze and Guattari uznali, że afekty „wykraczają poza siłę tych, którzy się im poddają” (Deleuze, Guattarii, 1994, s. 164) i pociągają za sobą zmiany wynikające z kontaktu i oddziaływania na inne ciało i poprzez nie. To właśnie owe rozumienie ciała jako otwartej konstelacji interesuje Braidotti najbardziej: „Ucieleśniony podmiot jest pojęciem w procesie krzyżujących się sił (afektów), zmiennych przestrzenno-czasowych, które cechuje mobilność, niestałość i przejściowość” (Braidotti, 1994, s. 112).

---

<sup>10</sup> Brian L. Ott omawia wielość perspektyw na temat afektu w psychologii i neuronauce (jako stanu elementarnego i związanych z nim emocji podstawowych w badaniach Antonio Damasio, Eve Kosofsky Sedgwick, Lisy Cartwright i Teresy Brennan); w filozofii i naukach humanistycznych (rozumianego jako przepływ, siła autonomiczna lub „thing-power”: u Gillesa Deleuze’a, Briana Massumi, Nigel Thrifta, Jane Bennett); a także w komunikacji i kulturze (podejście hybrydowe obejmujące pojęcie inwestycji afektywnych: Lawrence’a Grossberga, politykę emocji: Sary Ahmed i teorię atmosfery: Gernota Böhme’a) (Ott, 2017).

## Pathography?

*Pathography* to termin oryginalnie ukuty przez Freuda, który użył go w celu psychoanalitycznego badania relacji pomiędzy życiem a dziełem artysty, włącznie ze sposobami jego pracy twórczej, interpretacją potrzeb i motywów działania, a także naturą jego dzieła oraz wpływu tych aspektów na przebieg rozwoju psychicznego artysty (Freud, 1947, s. 108–109). Przykładem zastosowania tej metody jest psychobiografia Leonarda da Vinci, którą Freud wydedukował w oparciu o notatki artysty, jego opisy snów, dostępne dokumenty i zebrane relacje współczesnych mu np. Vasarięgo, a nawet rejestr katastralny jego własności, czy wreszcie sztukę artysty, jej konteksty, symbolikę i jej oddziaływanie na publiczność po to, „aby wyjaśnić zahamowania w życiu seksualnym Leonarda i w jego działalności artystycznej” (Freud, 1947, s. 111). Spekulatywna argumentacja patografii Freuda o Leonardzie zakorzeniona jest w ukutej przez psychoanalityka teorii sublimacji, czyli mechanizmie obronnym polegającym na przekierowaniu energii i impulsów nieakceptowalnych społecznie popędów (potrzeb i motywów o charakterze seksualnym i agresywnym) na inny obiekt, obszar zastępczy lub działania, które są przyjęte za normę i akceptowane społecznie” (Freud, 1947, s. 110–111). W tym świetle każda twórczość artystyczna byłaby najdoskonalszym przykładem sublimacji.

Termin Freuda był zapośredniczany zarówno przez psychiatrów i badaczy jego tekstów, np. Ronalda Turco (Turco, 2001), Ellen Handler Spitz (Spitz, 1985) czy neurobiologa, historyka nauki i autora Olivera Sacksa, który uznał patografię za „najdoskonalszy przykład [...] biografii” (Sacks, 1991, s. 229), choć wskazał na zmianę we współczesnym rozumieniu „historii-przypadków” pacjentów, które są postrzegane „nie tylko jako historie chorób («patografie»), ale historie ludzi, historie życia” (Sacks, 1991, s. 229–230).

Termin *pathography* w znaczeniu autobiografii pisanej z perspektywy choroby, będącej opowieścią o jej sensach, procesach, znaczeniu praktyk leczniczych, perspektywie pacjenta lub jego sojuszników, został silnie spopularyzowany przez amerykańską literaturę zarówno z obszaru medycyny narracyjnej, jak i narracji choroby (Hunsaker Hawkins, 1998). Wśród tekstualizacji doświadczenia medycznego za narracje patograficzne uznawane są np. studia maladyczne autorów posługujących się podwójnym doświadczeniem/autorytetem jako osób żyjących z chorobami przewlekłymi i będących jednocześnie badaczami tematu. Zaliczają się do nich, m.in.: wspomniany już Arthur Frank, Kay Toombs, amerykańska fenomenolożka chorująca na stwardnienie rozsiane (Toombs, 1987) czy Susan Sontag, choć ta ostatnia nigdy nie pisała otwarcie o własnej chorobie nowotworowej, dystansując się wobec niej poprzez przyjęcie eksperckiej i deklaratorywnie moralizatorskiej perspektywy oraz wskazując na wyższość retoryki „idei” nad osobistymi narracjami: „opowiedzenie jeszcze jednej historii w narracji pierwszoosobowej (...) wydawało mi się mniej użyteczne niż idea” (Sontag, 1989, s. 13). Z drugiej strony patografiami określane są właśnie owe pierwszoosobowe wypowiedzi i teksty autorów relacjonujących osobiste doświadczenia chorowania, jak duchowe opowieści-autobiografie Nancy Mairs (1943–2016) opisującej swoje życie ze stwardnieniem rozsianym (Maries, 1987; Maries, 1996), eseistyczne refleksje zdiagnozowanej na nowotwór piersi Anne Boyer (ur. 1973) (Boyer, 2019), zbiór tekstów na temat nierozpoznanych medycznie objawów chronicznego zmęczenia, z którymi żyje Alice Hattrick (ur. 1985) (Hattrick, 2021) czy książka polskiej autorki i dziennikarki Anety Żukowskiej (1983–2018) o jej konfrontacji z procesem leczenia i umieraniem na raka (Żukowska, 2019).

Rozważając przywołane wyżej znaczenia terminu *parhography* w kontekście moich studiów, zastanowiłam się nad kilkoma aspektami, które powracają w dyskursie dotyczącym tego zjawiska. Są to, m.in.: zawężenie



przez badaczy koncepcji patografii do wypowiedzi *stricte* językowej („relacje pisemne, relacje ustne, a nawet rozmowy”) (Hunsaker Hawkins, 1998, s. 18), wyraźnie deklarowana przez uczonych potrzeba wyodrębnienia narracji choroby spośród innych form dyskursywnych i literackich (Charon, 2006, s. 97), lokowanie narracji choroby w obszarach medyczno-terapeutycznych oraz związane z tym utożsamianie jej z medycyną narracyjną, wreszcie użycie samego terminu *parhography* do opisanego spektrum różnych doświadczeń związanych z przeżywaniem choroby niezależnie od stylu i celu tej wypowiedzi.

W mojej praktyce artystycznej przyglądam się narracji choroby z innej perspektywy. Mam tu na myśli dopuszczenie narracji choroby do narracji biograficznych, literackich i artystycznych. Nie separowania jej od życiowych doświadczeń, ale rozumienia jako części biografii – czyli raczej w kategoriach *bodygraphy* niż *pathography/patho-biography*. Ponadto interesuje mnie uznanie formatywnego wymiaru opowieści choroby i jej szerszego znaczenia egzystencjalnego bez wyróżniania jej na tle codzienności lub oddzielania od niej, ale rozpoznania jako opowieści o doświadczeniu będącym częścią życia. Życia, które w kontakcie z chorobą właśnie takie jest. Granicznie trudne. Pomimo z pewnością obecnych w nim rozbłysków spełnień i nadziei, jest ono w dużej mierze wypełnione bezradnością i lękiem, oparte na słowniku bólu, okolicznościach wymuszających określone wybory, konfrontacje ze stratami, żałobą, smutkiem, nadmiernym wysiłkiem, „wypraniem” energetycznym, słabością i bezbronnością.

Co więcej, mając na myśli twórczość Poświatowskiej i Szapocznikow, a także własną aktywność artystyczną ukształtowaną w dużej mierze na skrajnych doświadczeniach mojego ciała, kieruję się raczej w stronę etycznych i estetycznych koncepcji narracji choroby proponowanych przez Alana Radleya (Radley, 2009) – brytyjskiego psychologa społecznego i Stelli Bolaki (Bolaki, 2016) – brytyjskiej literaturoznawczynie i badaczki medycyny

humanistycznej. Uczeni ci rozszerzają rozumienie opowieści choroby na zróżnicowane artystycznie formy: poezję, malarstwo, fotografię, filmy, performance art, animację, książki artystyczne i graficzne, teatr i narracje online oraz inne. Stawiając etykę i twórczość w centrum swoich analiz, Radley i Bolaki skupiają się na pracy artystek i artystów, których sztuka jest zakorzeniona w ich własnym doświadczeniu chorowania (m.in.: Jo Spence, Martha A. Hall, Ian Robertson, Audre Lorde, Nicholas Ray), dowodząc znaczenia tego doświadczenia oraz ważności wypowiedzi samej osoby żyjącej z chorobą poprzez konfrontację kondycji psychosomatycznej ze sztuką, a także poprzez kontakt jej efektów z odbiorcami i innymi chorymi. Autorzy wykazują jak istotna jest w tym procesie relacja między przeżywanym doświadczeniem, siłą przekazu estetycznego a gestem etycznym, czyli afektywnymi aktami samorozumienia, rozpoznawaniem swoich stanów i reagowaniem na innych. Do określenia dzieł tworzonych przez doświadczenie choroby Radley stosuje sformułowanie „prace choroby” (*works of illness*), mając na myśli „produkt ludzkich wysiłków, [który] osiąga namacalną, społeczną formę, wyrażającą się w artefaktach stworzonych w celu przedstawienia tego, co oznacza życie z chorobą, która jest wyniszczająca, a czasem zagrażająca życiu” (Radley, 2009, s. 12). Czytam Radleya i Bolaki jako autorów, którzy sytuują estetykę narracji choroby na biegunie przeciwnym do instrumentalizacji auto-etnografii, poetyki litości i narracji patograficznej w rozumieniu opowieści o cierpieniu, dążąc w zamian do etycznych przekształceń zbliżonych do tych, które Braidotti łączy z czułą narracją traumy, i których ja także poszukuję.

### ***Bodygraphy***

Termin *Bodygraphy*, ukuty przeze mnie niemal dwie dekady temu, odnosi się do spektrum intymnych i publicznych zachowań ciała (tzw. tekstów

ciała). Są one kształtowane przez indywidualne lub grupowe narracje ciała, w relacji „do” lub reakcji na jego intuicję, subiektywną i kolektywną pamięć oraz tradycję kulturową. Manifestuje się poprzez pismo, dźwięk, ruch i działanie. Innymi słowy – pojęciem tym określam tekstualny charakter cielesności, którą czytam poprzez kulturowe i niekulturowe formy jej ekspresji, np. językowe sposoby artykulacji, subiektywne, intymne gesty oraz szeroko pojęte zachowania kontekstualizowane, projektowane i reagujące na sfery publiczną i prywatną.

Moja koncepcja sytuuje się w pobliżu teorii korporealności Elizabeth Grosz (Grosz, 2020), która argumentuje, że to właśnie poprzez ciało odbywa się każde doświadczenie. Filozofka rysuje obraz ciała jako bytu konstruowanego przez przepływy i nawarstwienia narracji otoczenia oraz doświadczeń samorefleksji (zewnętrzne i wewnętrzne *inskrpcje*), a także artykulacyjny charakter ciała (na którym wyrasta idea *of speaking subject* rozwijana przez Braidotti).

Kolejną sferą, do której zbliża się *bodygraphy*/ ciałografia jest – analizowana przez francuskiego filozofa Jeana-Luca Nancy’ego – koncepcja ciała jako znaku siebie, „ciała myślącego” (Nancy, 2002, s. 5). W centrum mojej uwagi znalazł się akcentowany przez Nancy’ego akt przekroczenia ciała przez pismo, który uczony określił terminem *l'excription* – rozpisanie ciała (Nancy, 2002, s. 5); „jego na-zewnątrz wpisanie” (Nancy, 2002, s. 5), „wejście w poza tekst” (Nancy, 2002, s. 5).

*Bodygraphy* jest więc aktem inskrypcji i ekskrypcji cielesności, jej zapisywaniem i rozpisywaniem, kodowaniem i rozczytywaniem w przestrzeni i w słowie/ znaku. To mówienie / pisanie / działanie *poprzez ciało / wobec ciała / ku ciału / z / od / do* ciała, a nie o ciele. Jako forma tekstowo-performatywna bodygrafia ma także zastosowanie w sztuce.

*Scope*

*Scope* [‘zakres’] to performance tekstowo-rysunkowy, który zrealizowałem w Highgreen w Northumberland, na północy Anglii, podczas mojej rezydencji artystycznej w VARC<sup>11</sup> w 2018 roku. Trwał on trzy godziny, podczas których, przywiązana do haka służącego do unieruchamiania zwierząt (także podczas uboju), rozpisywałam alfabet łaciński na ścianach, podłodze i wszystkich dostępnych przestrzeniach XIX-wiecznej stodoły. Performance ma swoje źródła w moim doświadczeniu długotrwałych fizycznych i emocjonalnych kryzysów ciała i trudnościach z opisaniem tego, co ciało nieznane. Praca przybrała formę metaforycznej opowieści o ograniczeniach i możliwościach zarówno ciała, jak i języka. W tym intymnym działaniu ciało funkcjonuje jako tekstowe zdarzenie i przestrzeń do przypisywania sensów i ich interpretacji. Ogólna zasada mówienia i pisania jest w tej realizacji zawieszona lub przekierowana na to, co niewyraźne lub milczące w ciele. Aspekt ten jest bezpośrednio odzwierciedlony poprzez siłę cytowanych, czystych znaków alfabetu zapełniających przestrzeń, w której odbywa się działanie. Rezygnując z użycia zdań, rozbudowanych narracji i zdefiniowanych treści na rzecz zapisu pojedynczej litery, skupiłam się na jej potencji i znaczeniu przekazu jako zdarzenia limitowanego nie tylko językowo, ale także fizycznie. Mój wysiłek był skierowany na pracę z ciałem, jego motoryką i mobilnością zredukowaną przez długość sznura sięgającego tylko do progu pomieszczenia. Ograniczenie moich ruchów i zakresu moich działań stanowi reprezentację sposobów funkcjonowania ciała warunkowanego przez wewnętrzne i zewnętrzne bodźce i będącego „w ruchu” (Tokarczuk, 2020, s. 12), który nie jest ode mnie do końca zależny.

<sup>11</sup> VARC – Visual Art in Rural Communities, brytyjska fundacja i organizacja artystyczna założona w 2000 roku w Highgreen w Northumberland przez artystę Leo Amery’ego. Obecnie jest rozbudowaną instytucją artystyczno-rezydencyjną prowadzoną przez zespół kierowany przez Cynthię Morrison-Bell.



Zdjęcie 1. Małgorzata Dawidek, *Scope*, VARC, Highgreen, 2018 (fot. Jakub Gryglicki). Czas trwania performance'u: 3 godziny

### *Aporia&Epiphany*

*Aporia&Epiphany* to kolejna realizacja, w której eksploruję pojęcie czułej opowieści bezbronnego ciała. Praca nad tym działaniem rozpoczyna się kilka dni wcześniej, gdy dziergam na szydełku rękaw z czerwonej wełny. Podczas samego wydarzenia szepczę do ucha uczestniczek i uczestników fragmenty historii, podając im odpruhaną w tym samym czasie z rękawa czerwoną nitkę. Używam jej do łączenia widzów, tworząc sieć, której strukturę sami podtrzymują. Co jakiś czas nić płacze się, nie pozwalając mi snuć dalej mojej opowieści. Utykam w aporii. Potrzebuję wsparcia, by fizycznie



rozwiązać węzeł i ruszyć dalej. To zatrzymanie, napotkanie trudności, a także wyeksponowanie własnej słabości, wymusza prośbę o pomoc skierowaną bezpośrednio do jednej z osób z publiczności. Bez tej interakcji moja narracja nie mogłaby się toczyć. Uzyskanie pomocy, uwagi, troski przynosi rozwiązanie, epifanię i możliwość kontynuacji opowieści i lektury.



Zdjęcie 2. Małgorzata Dawidek, *Aporia&Epiphany*, 2019 (fot. Jakub Gryglicki i Hermès Roland). Czas trwania performance'u: 20 min. Dokumentacja fotograficzna: Sharing Borders – Conference and Exhibition, Slade Research Centre, London 2019, Sophia Gender Conference 3.0, Bruksela 2019 (performance w kolaboracji z Urszulą Chowaniec)

Tytułowe terminy *aporia* i *epifania* zaczerpnęłam z teorii hipertekstu autorstwa Espena Aarsetha, który w ten sposób zdefiniował zatrzymanie (brak możliwości ruchu, utknięcie) i objawienie (odnalezienie rozwiązania)

doznawane przez użytkowników/czytelników literatury cyfrowej (1999). Mój performance, który ma także hipertekstowy charakter, analizuje nielinearne tworzenie się i podtrzymywanie siatki relacji i więzi społecznych. Porusza kwestie wsparcia (różnorodności), włączenia, wkluczania (inności) i dzielenia się (wiedzą, doświadczeniem, pamięcią i troską). Przestrzeń publiczna jest przestrzenią mobilizacji. Ciało sprawne i zdrowe (*able-body*) stoi w sprzeczności z rozumieniem cielesności jako splotu sieci i relacji, co ma znaczenie dla kwestii politycznych wspólnot społecznych czy zagadnienia oporu (Butler, 2016, s. 115). Opór widzę jako formę wyrażania troski o siebie, najbliższych i otoczenie – by jeszcze raz przywołać postać Janiny Duszejko.

Rosi Braidotti zwraca uwagę, że współcześnie polityka przyjęła formę „mikropolitycznych praktyk codziennego aktywizmu lub interwencji” (prywatnych/ publicznych) (Braidotti, 2008, s. 22). Twierdzi on, że „[k]ultura i polityka są magazynem zasad i sugestii, jak wzmocnić *potentia* każdego i wszystkich, rozwijając w ten sposób siły idei rozumu, które obejmują również afektywność” (Braidotti, 2008, s. 31). Stawia jednak pytanie o koszty politycznych procesów zmiany społecznej i transformacji jednostki. Ostrzega, że „głębokie zmiany są w najlepszym wypadku wymagające, a w najgorszym bolesne” (Braidotti, 2008, s. 17). Uznaje jednak, że ten proces jest konieczny do zrozumienia ograniczeń podmiotu, bo ich przepracowanie, czyli odwrócenie fali negatywności od zamrożonego afektu, to krok w kierunku „proaktywnej afirmacji jego potencjału generatywnego” (Braidotti, 2008, s. 28). W sercu tej zmiany leżą zdolności podmiotu do interakcji ze sobą i z innymi, sposoby tych spotkań i ich implikacje dla wizji podmiotu, bo wnoszą: „więcej «Życia»” (Braidotti, 2008, s. 28). Etyka afirmatywna przywraca moc na powrót do emocji i aktywność do aktywizmu, wprowadzając ruch, proces, stawanie się. To przesunięcie czyni różnicę we wzorcach powtarzania negatywnych emocji<sup>12</sup>.

<sup>12</sup> W oryginale gra słów odnosi się do wprowadzenia z powrotem *ruchu* do emocji: „affirmative ethics puts the motion back into e-motio” (Braidotti, 2008, s. 22).

## Zamiast zakończenia

Podatność, wrażliwość, słabość ciała, która jest leitmotivem prac Poświatowskiej, Szapocznikow oraz moich działań performatywnych, jest trybem ludzkiego istnienia w świecie. Jest bezbronnym otwarciem się i „wystawieniem” siebie (i) na Innego, o którym mówi Duszejko.. Zastanawiające, że angielski termin *vulnerability* nie posiada adekwatnego ekwiwalentu w języku polskim. Wulnerybilność jest istotnym dylematem i stanem ludzkiej podmiotowości, która obsesyjnie kontroluje własne granice i dystansuje się wobec świata. Opowieść o ciele niedoskonałym to alternatywny sposób czytania ciała, które przez normatywną większość jest odbierane jako niesprawne, zdefektowane, patologiczne. Według mnie jednak faktycznie nie jest ciałem wadliwym, upośledzonym czy niedołącznym, ale ciałem, które występuje ze swoich granic, rozmywa je, jest przeładowane sobą, przeciążone, nadmiarowe. I właśnie wtedy potrzebuje czułego gestu i języka, by opisać to doświadczenie – języka, który „często pozostaje nieświadomy (...) – jak mówi Tokarczuk – tego, co mieści się w jego granicach” (Tokarczuk, 2020, s. 91). Ale także języka wizualnego. Wyłaniające się z narracji choroby przejawy bezbronności – chroniczne poczucie niepewności, smutek, zmęczenie, samoeksploatacja, bezradność, pragnienie życia – czytam jako czynniki wiążące indywidualne (nie tylko artystyczne) historie wpływające na tworzenie postulowanej przez Braidotti, wspólnoty traumy. Akt wyrażenia tych stanów ze środka doświadczenia nadaje tym opowieściom moc sprawczą, widzialność i słyszalność, dowodzi zdolności i gotowości do odsłonięcia słabości, do tworzenia społeczeństwa troski i rozszerzania horyzontów nadziei, jak powiedziała Braidotti.

Elaine Scarry, amerykańska eseistka i badaczka literatury anglojęzycznej, w książce *The Body in Pain. The Making and Understanding of the World* (1985) kładzie nacisk na kwestię bólu, który początkowo nie ma głosu i wycofuje



podmiot do „przed-języka krzyków i jęków” (Scarry, 1985, s. 6). Jednak w uzewnętrznieniu tego, co wewnętrzne przez użycie języka i innych środków wyrazu Scarry dostrzega pole do pozaklinicznych sposobów przekazywania doświadczenia bólu, rozszerzając i uspołeczniając tym samym intymną narrację przypisywaną najczęściej relacji pacjent – lekarz. Badaczka dostrzega zasadność włączenia bólu do wspólnego – publicznego i politycznego dyskursu w celu podjęcia społecznego zadania redukcji bólu. Scarry szczególne miejsce poświęca „zapisowi przejścia bólu w mowę” (Scarry, 1985, s. 9) przejawiającemu się w „poezji i narracji indywidualnych artystów” (Scarry, 1985, s. 9).

*Illness narratives* to „główne miejsce, aby nadać znaczenie naszym doświadczeniom” (Hyden, Brockmeier, 2008, s. 2). Historia opowiedziana przez ciało jest zarówno prywatna, jak i społeczna, a zatem także polityczna. Jest opowiedziana zawsze do kogoś i jest usytuowana w określonym kontekście. Niekoniecznie w zawłaszczających ją dyskursach większościowych – religijnym, charytatywnym czy biomedycznym, które się wzmacniają i redukują w teorii i praktyce do mechanizmów przyczyn i skutków. Mówienie o stanach własnej cielesności stanowi formę odzyskiwania ciała, łączenia się z nim. To rodzaj mówienia przez ciało i dla ciała, bo ono w kryzysie nie jest milczące, ono jest tylko wyalienowane. Ponadto, jak twierdzi Alan Radley, „[j]eśli estetyka jest etyką, która przekształca świat, osiągając przy tym autonomię praktyki i istnienie pewnego rodzaju wolności, to analiza tego, gdzie i jak ta etyka działa w pracy nad chorobą, jest potencjalnie cennym ćwiczeniem” (Radley, 2009, s. 36).

Tworzenie poprzez narrację choroby to sposób organizowania głosów mniejszościowych, aby były słyszalne. Rozszerza ono także rozumienie samego pojęcia opowieści. Ma wpływ na nacisk społeczny (publiczny) i sprzeciw prywatny. Opiera się wobec stygmatyzowania, deprecjacji i subwersji dominującym narracjom większościowym, a także ableizmowi. Wreszcie, czułe spojrzenie na narrację choroby oferuje możliwość

podjęcia nieredukcjonistycznych studiów i holistycznej perspektywy na bezbronność, by poprzez ludzkie doświadczenie dostrzec kondycję otaczającej przyrody. Pozwala zmierzyć się z pytaniami o to, jak lub jak dobrze słuchamy tych wszystkich ludzkich i nieludzkich historii jako krewni i współodczuwający ból profesjonaliści i badacze (Hyden, Brockmeier, 2008, s. 3). I co robimy z tą wiedzą?

### Bibliografia

- Aarseth, E. (1999). *Aporia and Epiphany in „Doom” and „The Speaking Clock”: The Temporality of Ergodic Art*. W: M.L. Ryan (red.), *Cyberspace Textuality. Computer Technology and Literary Theory* (ss. 31–41). Indiana University Press.
- Ahmed, S. (2014). *The Cultural Politics of Emotion*. Edinburgh University Press.
- Bolaki, S. (2016). *Illness as Many Narratives. Arts, Medicine and Culture*. Edinburgh University Press.
- Boyer, A. (2019). *The Undying: A Meditation on Modern Illness*. Allen Lane.
- Braidotti, R. (2008). Affirmation, Pain and Empowerment. *Asian Journal of Women's Studies*, 14(3), 7–36.
- Briadotti, R. (1994). *Nomadic Subject: Embodiment and Sexual Difference in Contemporary Feminist Theory*. Columbia University Press.
- Butler, J. (2016). *Zapiski o performatywnej teorii zgromadzeń*. Wydawnictwo Krytyki Politycznej.
- Cixous, H. (1993). *Śmiech Meduzy*. A. Nasiłowska (tłum.). *Teksty Drugie*, 4/5/6(22/23/24), 147–166.
- Charon, R. (2006). *Narrative Medicine, Honoring the Stories of Illness*. Oxford University Press.
- Charon, R. (2001). Narrative Medicine. A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust. *Journal of American Medical Association*, 286(15), 1898–1902.
- Deleuze, G., Guattari, F. (1994). *What is philosophy?* H. Tomlinson, G. Burchell (tłum.). Columbia University Press.
- Ferri, B. A., Gregg, N. (1998). Women with disabilities: Missing voices. *Women's Studies International Forum*, 21(4), 429–439.
- Frank, A. (1995). *The Wounded Storyteller: Body Illness and Ethics*. The University of Chicago Press.
- Freud, S. (1947). *Leonardo da Vinci: A Study in Psychosexuality*. A. A. Brill (tłum.). Vintage Books.
- Grosz, E. (2020). *Volatile Bodies: Towards a Corporeal Feminism*. Routledge.
- Hattrick, A. (2021). *Ill Feelings*. Fritzcaraldoo Editions.
- Hyden, L.- Ch., Brockmeier, J. (red.). (2028). *Health, Illness and Culture: Broken Narratives*. Routledge Taylor & Francis Group.

- Jakubowska, A. (red.). (2012). *Kroją mi się piękne sprawy. Listy Aliny Szapocznikow i Ryszarda Stanisławskiego. 1948–1971*. Karakter.
- Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*. Basic Books.
- Maries, N. (1987). *Plaintext: Deciphering a Woman's Life*. University of Arizona Press.
- Maries, N. (1996). *Waist-High in the World: A Life Among the Nondisabled*. Beacon Press.
- Nancy, J.- L. (2002). *Corpus*. M. Kwietniewska (tłum.). Słowo/obraz terytoria.
- Oseka, A. (1960). Nowe rzeźby Aliny Szapocznikow, *Przegląd Kulturalny*, 30, 8–9.
- Ott, B. L. (2017). *Affect in critical studies*. W: J. F. Nussbaum (ed.), *Oxford Research Encyclopedia of Communication*. Critical/Cultural Oxford University Press.
- Poświatowska, H. (1958). *Hymn Bałwochwalczy*. Wydawnictwo Literackie.
- Poświatowska, H. (1963). *Dzień dzisiejszy*. Wydawnictwo Literackie.
- Poświatowska, H. (1968). *Jeszcze jedno wspomnienie*. Wydawnictwo Literackie.
- Poświatowska, H. (2000). *Wszystkie wiersze*. Wydawnictwo Literackie.
- Radley, A. (2009). *Works of Illness. Narrative, Picturing and the Social Responce to Serious Deisease*. InkerMan Press.
- Radwan, Ł. (2004, 23 maja). *Sfera całkowicie erogenna*. Wprost. Pobrano 13 marca 2023 z <https://www.wprost.pl/tygodnik/60295/Sfera-calkowicie-erogenna.html>
- Rohwerder, B. (2018). Disability stigma in developing countries. The K4D Helpdesk Report, Institute of Development Studies, *UK Department for International Development*, 5.
- Sacks, O. (1991). *Awakenings*. Picador.
- Scarry, E. (1985). *The Making and Understanding of the World*. Oxford University Press.
- Spitz, E. H. (1985). *Art and Psyche: A Study in Psychoanalysis and Aesthetics*. Yale University Press.
- Sontag, S. (1989). *AIDS and Its Metaphors*. Farrar Straus and Giroux.
- Tokarczuk, O. (2020). *Czuły narrator*. Wydawnictwo Literackie.
- Tokarczuk, O. (2009). *Prowadź swój pług przez kości umarłych*. Wydawnictwo Literackie.
- Toombs, S. K. (1987). The Meaning of Illness: A phenomenological Approach to the Patient-Physician Relationship. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 12, 219–240.
- Turco, R. (2001). Psychoanalysis and Creativity: Beyond Freud and Waelder. *Journal of The American Academy of Psychoanalysis*, 29(4), 543–549.
- Woolf, V. (2010). *O chorowaniu*. M. Heydel (tłum.). Czarne.
- Żukowska, A. (2019). *Mięcho*. Karakter.