

JOANNA CHŁOSTA-ZIELONKA

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie
Instytut Polonistyki i Logopedii

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-8057-1898>

Rola pisarstwa autobiograficznego w kształceniu logopedycznym. Przykłady

The Role of Autobiographical Writing in Speech Therapy Training. Examples

STRESZCZENIE

Celem artykułu jest wskazanie, jak ważną rolę w praktycznym i pełnym poznaniu najpoważniejszych schorzeń, z którymi spotkają się przyszli logopedzi – zespołu Downa, autyzmu i afazji, pełni pisarstwo autobiograficzne. Wykorzystując swoje immanentne cechy, autentyczność i wiarygodność przekazu, będzie w naturalny sposób wprowadzało w trudne problemy psychiczne, psychologiczne, a nawet medyczne. Dlatego też w kształceniu logopedycznym pisarstwo autobiograficzne dotyczące wymienionych chorób powinno być lekturą obowiązkową.

Słowa kluczowe: zespół Downa, autyzm, afazja, pisarstwo autobiograficzne, kształcenie logopedyczne

SUMMARY

The article focuses on the issue of autobiographical writing and the role it plays in the practical and full understanding of the most serious diseases that future speech therapists will encounter – Down syndrome, autism and aphasia. Using its immanent features, authenticity and credibility of the message, it will naturally introduce into difficult mental, psychological, and even medical problems. Therefore, in the speech therapy training, autobiographical writing concerning these diseases should be obligatory reading.

Key words: Down syndrome, autism, aphasia, autobiographical writing, speech therapy training

Pisarstwo autobiograficzne jest próbą odzwierciedlenia własnej osobowości i przeżyć z nią związanych w formie pisanej. Wynika zatem z potrzeby zwierzenia się i chęci opowiedzenia o własnych doświadczeniach. Gatunki autobiograficzne mniej więcej od lat 70. XX wieku stały się przedmiotem szczegółowych badań literaturoznawców z wielu krajów (Beaujour 1979; Gunn 2009; Goodwin 1993; Gusdorf 1979; Lejeune 1975; Renza 1979; Starobinski 1979; Sturrock 1979). Polskie literaturoznawstwo ma swoich wybitnych badaczy, tworzących teoretyczne ustalenia na temat gatunków autobiograficznych – by przywołać prace Romana Zimanda, Małgorzaty Czerwińskiej, Reginy Lubas-Bartoszyńskiej czy Pawła Rodaka (Gosk, Zieniewicz 2001).

Inspiracją do tworzenia gatunków, które można zaliczyć do autobiograficznych, a więc np. autobiografii, pamiętników, wspomnień i dzienników, jest konieczność wypowiedzenia prawdy o swoim życiu, uporządkowania jego kolejnych etapów. Dyskusja między literaturoznawcami na temat tego, czy gatunki są literaturą, czy też należą do piśmiennictwa użytkowego, nie jest zamknięta. Przypomina o tym Jerzy Madejski:

Autobiografia rozumiana jest albo jako gatunek, albo jako sposób istnienia tekstu (modalność wypowiedzi). Zwolennikami klasycznego, czyli gatunkowego, pojmowania autobiografii są wpływowi teoretycy zachodni, w tym na przykład Philippe Lejeune [...] Prawodawcą nieklasycznego (czyli modalnościowego) podejścia do autobiografii jest Paul de Man (Madejski 2017, s. 19).

Interpretacja Paula de Mana może odzwierciedlać współczesną tendencję tzw. nieczystości gatunków, czyli zacierania granic między wypowiedzią autobiograficzną a fikcyjną. Jeśliby przyjąć jego ustalenia za zasadne, dobrze korespondowałyby z nimi wypowiedź narratora w słynnej powieści *Uległość* Michela Houellebecqa:

Lecz jedynie literatura jest w stanie wywołać poczucie kontaktu z umysłem innego człowieka w jego integralności, z jego wzlotami i upadkami, z jego ograniczeniami, małością, obsesjami, przekonaniami, z tym wszystkim, co go porusza, ciekawi, podnieca lub budzi wstręt. [...] Tak więc w przypadku literatury piękno stylu czy melodia zdań mają oczywiście swoje znaczenie, nie wolno też lekceważyć głębi refleksji autora i oryginalności jego myśli, ale autor jest przede wszystkim istotą ludzką, obecną w swoich książkach (Houellebecq 2015, s. 11).

Pisarstwo autobiograficzne, będące częścią literatury pięknej, dostarcza przykładów autentycznych, często bardzo skrajnych, doświadczeń związanych z przeżyтыми chorobami i wywołującymi je traumami. Przyszły logopeda wymaga na pierwszym etapie edukacji kontaktu z odpowiednią literaturą, która uświadomi mu zakres problemów, z jakimi w przyszłości będzie się stykał. Nie mam tu na myśli podręczników i kompendiów wiedzy, których teoretyczne wykładnie są jak

najbardziej wskazane, lecz właśnie pisarstwo autobiograficzne, które wykorzystując swoje immanentne cechy, będzie w naturalny sposób wprowadzało w trudne problemy psychiczne, psychologiczne, a nawet medyczne.

Celem artykułu jest wskazanie, jak ważną rolę w praktycznym i pełnym poznaniu stanów pacjenta wymagających terapii logopedycznej – w zespole Downa, autyzmie i afazji – pełni pisarstwo autobiograficzne. To właśnie najczęściej w tych stanach objawowych potrzebna jest stała opieka logopedy, świadomego wielości problemów, z którymi się styka. Wiedza pochodząca ze świata niebiomedycznego, ale od pacjenta, informacja o jego indywidualnej, jedynej w swoim rodzaju historii, będzie tutaj najcenniejsza, gdyż pozwoli zbliżyć się diagnoście-logopedzie do chorego. Zwraca na to uwagę Tomasz Rakowski, wyjaśniając, z jakimi zagadnieniami jest związany obszar wiedzy zwany antropologią medyczną (*medical anthropology*), która „próbuje wprowadzić do nauki wartość wyjątkową – jest nią umiejętność i potrzeba zrozumienia ciała, choroby i życia człowieka w sposób przede wszystkim humanistyczny” (Rakowski 2013, s. 355).

Badacz przeciwstawia chorobie widzianej z perspektywy lekarza (*disease*) – czyli sytuacji rozumienia choroby, która opiera się przede wszystkim na poznaniu biomedycznej, biologicznej sfery życia człowieka i traktowaniu samej choroby jako obiektywnego i bezdyskusyjnego stanu – chorobę rozumianą z perspektywy pacjenta (*illness*):

Wiemy jednak, że choroba nie jest czymś powtarzalnym, obiektywnym i ujednoliconym dla ludzi chorych. Istnieje bowiem też jako doświadczenie po drugiej stronie – stronie pacjenta, jako coś, co pacjent po prostu odczuwa. Istnieje pewne subiektywne odczucie własnego ciała – i własnej sytuacji. To subiektywne rozumienie choroby, choroba z „perspektywy pacjenta” (*the patient's perspective*), to pewna „druga strona” wiedzy o chorobie (prawda »drugiej strony«) (Rakowski 2013, s. 356).

Antropologia medyczna poszerza historię choroby, uwzględnia potrzeby pacjenta, zwraca uwagę na trudności przeszkadzające w leczeniu, wśród których mogą znaleźć się warunki bytowe, np. brak środków finansowych na zakup leków lub rehabilitację czy też brak odpowiedniego miejsca do terapii. Jak pisze Hubert Wierciński:

Antropolodzy [...] przyglądają się i badają, jak ludzie wdrażają zalecenia lekarza w swoim życiu, jak rozumieją i definiują choroby, w jaki sposób posługują się lekami oraz jak lokalne zwyczaje i praktyki wpływają na biologiczny stan organizmu. Coraz częściej słyszymy, że nasz styl życia wpływa, na co i kiedy chorujemy. Dlatego antropolodzy medyczni interesują się zarówno chorobami cywilizacyjnymi, związanymi z postępem technologicznym i przemianami społecznymi, jak i zagadnieniami z pogranicza epidemiologii. Współcześnie najgorętsze tematy to problem rozprzestrzeniania się AIDS i innych chorób przenoszonych drogą płciową, ubóstwo i jego wpływ na stan zdrowia oraz wpływ medycyny naukowej na społeczności lokalne i ich tradycje. Dzięki wykształceniu, które łączy teorię i praktykę

antropologiczną z elementami wiedzy medycznej, biologicznej, demograficznej i historycznej, antropologowie medycyjni są w stanie odpowiedzieć na pytania, które wymykają się tradycyjnym naukom społecznym (Wierciński 2013, s. 338).

„Antropologia medyczna” to termin, który można uszczegółowić, biorąc pod uwagę różne formy terapii stosowanej wobec pacjentów. Antropologiem medycznym może być także logopeda, który odpowiednio zdiagnozuje nie tylko trudności, które ma pacjent z mową, ale zechce poznać jego indywidualną historię, m.in. ocenić pomoc ze strony rodziny i możliwości prowadzenia domowej terapii, ustalić przeszkody uniemożliwiające właściwy proces rehabilitacji. Zespół tego rodzaju czynności, polegający na humanistycznym podejściu do pacjenta, zmierzający do wysłuchania jego oceny przyczyn własnych trudności z mówieniem lub, w przypadku dziecka, poznania stanowiska rodziców, można nazwać antropologią logopedyczną.

Nie specjalistycznym, lecz związanym z życiowym doświadczeniem, narzędziem do poznania wiedzy na temat perspektywy pacjenta w objawach zespołu Downa, autyzmu i afazji może być pisarstwo autobiograficzne, które sytuuje się na granicy literatury i piśmiennictwa użytkowego.

Odpowiednie kompendia wiedzy podają, że zespół Downa, zwany medycznie trisomią 21, dawniej mongolizmem, jest zespołem wad wrodzonych spowodowanych obecnością dodatkowego chromosomu 21. Częstość występowania zespołu Downa szacuje się jako 1 przypadek na 800–1000 żywych urodzeń. Oprócz wielu bardzo poważnych objawów (niepełnosprawność intelektualna, ryzyko pojawienia się wady serca czy ciężkiego zapalenia płuc) osoby te cechują zaburzenia rozwoju mowy i problemy z komunikacją, o różnych skomplikowanych uwarunkowaniach. Dzieci z zespołem Downa powinny korzystać z pomocy logopedy od najmłodszych lat. Tyle w wielkim skrócie „mówią” podręczniki medyczne. Ich uzupełnieniem są opisy indywidualnych przypadków tej choroby. W 2002 roku ukazała się autobiograficzna relacja Anny Sobolewskiej *Cela*. Jej tytuł pochodzi od imienia córki – Celiny. Autorka opisuje w niej swoje doświadczenia sprzed dwunastu lat, pokazując, jak zadała kłam pierwszej diagnozie, skazującej jej dziecko na głębokie upośledzenie i na niewiele lat życia. Tytułową bohaterkę jej opowieści – Celę – wiele dzieliło od jej rówieśników, ale za to wyróżniało oryginalne myślenie i niebanalna wyobraźnia. W swojej grupie rówieśniczej i osób z podobnym upośledzeniem odznaczała się nieprzeciętnymi zdolnościami. Opowieść Sobolewskiej uświadamia, jak dużą rolę w wychowaniu dziecka z zespołem Downa pełni kochająca i zainteresowana jego osiągnięciami rodzina. Ta przedstawiona w powieści jest wyjątkowa, bowiem matka to znana profesor literaturoznawstwa, a ojciec – Tadeusz Sobolewski – znakomity dziennikarz i znawca filmu. W rodzinie tej ważną rolę pełni także starsza siostra, utalentowana krytyczka literacka Justyna Sobolewska.

Sobolewska zwróciła w swojej książce uwagę na jeszcze jeden problem: brak akceptacji społecznej inności, nawet wśród personelu medycznego. W latach 90. potraktowano ją w szpitalu w niehumanitarny sposób, oznajmiając, że urodziła dziewczynkę z genetyczną wadą, zwaną zespołem Downa:

A było to tak: do mojej sali weszła pani ordynator w asyście lekarzy, by mnie poinformować, że Cecylka ma prawdopodobnie zespół Downa. Pani ordynator rzuciła pytanie: „Dla czego pani nie zrobiła badań?”

Oczywiście ze strony lekarki było to pytanie retoryczne, gdyż fakt zrobienia lub niezrobienia badań nie miał w tym momencie żadnego znaczenia. [...] Jej pytanie o badania prenatalne oznaczało, że jestem sama sobie winna i że szpital przy ul. Karowej w Warszawie nie lubi upośledzonych dzieci (Sobolewska 2002, s. 9).

Sobolewska przekazuje traumatyczne wspomnienie tamtych zdarzeń:

Mimo lat, jakie upłynęły od tamtego czerwca, czuję nadal lęk, ból i niechęć do opisywania tamtych przeżyć. Pamiętam smak pierwszych kilku dni po urodzeniu Cecylii. Był to smak gorzki, gorzki dosłownie: czułam suchą gorycz w ustach, a widok szpitalnej posadzki w czarno-białą szachownicę wywoływał zawrót głowy i młodości. Do dziś mi się śni ta posadzka jako powracający koszmar. Wtedy zrozumiałam, że metafora „czarna rozpacz” jest nieoczekiwanie precyzyjna (Sobolewska 2002, s. 8).

Autorka relacji to przykre życiowe doświadczenie nazywa wprost:

Dla mnie szpital stał się więzieniem, a lekarze – prześladowcami. Puste łóżka w mojej sali zapelniały się kolejno. Pogodne rozmowy szczęśliwych matek raniły mnie boleśnie (Sobolewska 2002, s. 10).

Ta historia wskazuje na brak empatii osób, które po urodzeniu dziecka sprawowały nad nim i matką opiekę, na brak kompetencji w komunikacji z pacjentem, który wymagał opieki terapeutycznej, a nie sarkastycznego pouczenia. Wciąż jeszcze personel opieki zdrowotnej wymaga edukacji w zakresie umiejętności miękkich w relacjach z pacjentem (Stangierska, Horst-Sikorska 2007; Kaźmierczak 2011; Jarosz, Kawczyńska-Butrym i Włoszczak-Szubzda 2012). Trzeba pamiętać przecież o emocjach i reakcjach pacjenta na każdym etapie choroby:

Rodzaj i siła emocji związanych z chorobą jest w dużym stopniu zależna od tego, jak choroba jest rozumiana i jakie znaczenie zostało jej przypisane [...] najczęstszą reakcją na chorobę są negatywne emocje, takie jak: strach, lęk, niepokój, przygnębienie, żal, bezradność, zobojętnienie, poczucie winy, złość (Bąk-Sosnowska 2006, s. 175).

W ostatnim czasie – 2018 roku – pojawiła się książka Mai Chmiel *Zespół Downa... trudniejsze życie, piękniejszy świat*. Także ona należy do wypowiedzi autobiograficznych. Na początku czytamy słowa autorki o jej inspiracjach:

To książka o życiu i jego codzienności, zwykłości matki, dla której syn jest najwspanialszy, która nie wstydzi się powiedzieć, że urodził się z zespołem Downa. Jak każda wychodzi z nim na spacer, zabiera do zoo, a w deszczowe weekendy do kina. Nie chowa przed światem takiego skarbu, nie stroni od ludzi i wciąż się uśmiecha. Jak każda próbuje wychować wspaniałego człowieka, przekazać mu wartości, które wcześniej wpoila w nią jej matka (Chmiel 2018, s. 6).

Odnosi się wrażenie, że autorka-matka, tak jak i jej syn Paweł, na każdym kroku zmagają się z niezdrowym okazywaniem im zainteresowania. Marzeniem dziecka jest nie być Innym, a matki, aby inność jej dziecka przestała stanowić dla niej największy problem:

Jego narodziny zmieniły nasze życie, a ten jeden maleńki chromosom diametralnie wywrócił do góry nogami scenariusz tworzony przez całe dziewięć miesięcy. [...] Gdy zostaliśmy rodzicami dziecka z zespołem Downa, rozpoczęliśmy życie biegnące różnymi drogami, bardziej krętymi i trudnymi [...] Nauczyliśmy się chodzić z dumnie podniesioną głową i nie wstydzimy się mówić „To nasz syn, ma zespół Downa” (Chmiel 2018, s. 59–60).

Bardzo interesującym zbiorem autentycznych wypowiedzi rodziców dzieci, które urodziły się z zespołem Downa, jest szkic Matyldy Borczyńskiej zamieszczony w tomie *Oblicza choroby w czasach płynnej nowoczesności*. Autorka pisze:

Postanowiłam przeprowadzić badania i pójść śladem konkretnych losów. Chciałam zaobserwować i usłyszeć, jak wygląda całkowicie mi nieznaną codzienność, kiedy pojawia się w niej chore dziecko. W trakcie badań przeprowadziłam trzynaście rozmów z rodzicami dzieci chorych na zespół Downa. Nie były to łatwe spotkania, zarówno dla mnie, jak i zapewne dla moich rozmówców. Choroba będąca często źródłem wykluczenia społecznego nie jest tematem chętnie poruszonym, zwłaszcza w kontaktach z obcymi osobami (Borczyńska 2016, s. 129).

Rozmowy Borczyńskiej unaoczniają, jak bardzo rodzice chcą przekonać, że ich dzieci pokonują wiele niewyobrażalnych trudności, by nie zwracać na siebie uwagi i czuć się normalnie w społeczeństwie. W polskiej rzeczywistości wciąż jeszcze najbardziej dotkliwa jest nietolerancja, cechująca sporą część społeczeństwa.

We współczesnym świecie coraz częściej mamy do czynienia z zaburzeniami w zakresie interakcji społecznych i komunikacyjnych zwanych autyzmem. Według klasyfikacji DSM-V zaburzenie ze spektrum autyzmu (*autism spectrum disorder* – ASD) to niejednorodne zaburzenie neurorozwojowe o bardzo różnym stopniu nasilenia i manifestacjach, o przyczynach zarówno genetycznych, jak i środowiskowych. Zazwyczaj jest rozpoznawalne we wczesnym dzieciństwie i utrzymuje się aż do wieku dorosłego, choć pod wpływem doświadczenia i edukacji jego postać może ulec znacznej modyfikacji (Morrison 2016, s. 40).

Znakomitą relacją opowiadającą o przypadku dziewczynki ze spektrum autyzmu jest autobiograficzna książka *Niezwykły talent. Iris Grace. Opowieść o małej dziewczynce i jej wyjątkowej kotce*. Jej autorką, mieszkającą w Kornwalii, jest matka tytułowej Iris – Arabella Carter-Johnson, która postanowiła zrobić wszystko, by pokonać jak najwięcej cech autystycznych i wynikających z tego nienormatywnych zachowań swojego dziecka. Dziewczynka w ogóle nie mówiła i nie potrafiła funkcjonować w jakichkolwiek relacjach rodzinnych (najbliższa rodzina: rodzice i dziadkowie) oraz społecznych. Jej matka, z zawodu artystka fotograf, musiała zrozumieć najpierw, na czym polega nadwrażliwość córki na otaczający ją świat i poznać różnorodne metody terapii, by z pomocą obcowania z różnymi rodzajami sztuki (szczególnie z malarstwem i muzyką), przy pomocy „kototerapii”, wyprowadzić córkę ze świata wewnętrznych niepokojów i lęków.

Suche fakty zawarte w podręcznikach nie zastąpią niezwykle interesującej historii pokonania przez Iris i jej matkę wielu objawów autyzmu:

Zebrałam informacje o różnych metodach, które nie mogły zaszkodzić Iris. Co wieczór godzinami uczyłam się, jak najlepiej do niej dotrzeć. Szczególnie zainteresowała mnie terapia przez zabawę, Floortime, oraz ta znana jako Son-Rise. Ich założenia już na pierwszy rzut oka robiły dobre wrażenie [...] chodzi o to, by posługiwać się językiem danej osoby, dostosowywać komunikaty do jej poziomu i budować relację za pomocą komunikacji niewerbalnej, czyli uśmiechów, spojrzeń, wskazywania ręką, gestów oraz poprzez wspólne przeżywanie radosnych momentów. Dzieci autystyczne rzadko doświadczają owych chwil pełnego porozumienia, są one też u nich trudniej zauważalne (Carter-Johnson 2016, s. 67).

Okazało się, że dziewczynka posiada niezwykle talent plastyczny, który został odkryty w stworzonych przez matkę warunkach, jest czuła na muzykę, ale dawkowaną w małych porcjach, przy pomocy otwartej na potrzeby dziecka nauczycielki. Matka stosowała sama różnorodne metody terapii, które doprowadziły do tego, że dziewczynka zaczęła mówić, czytać, liczyć i powoli nawiązywać normalne relacje ze swoimi najbliższymi i w coraz szerszym zakresie z obcymi rówieśnikami. Poczucie bezpieczeństwa zapewniła jej przede wszystkim kotka, która była i jest jej wierną towarzyszką we wszystkich działaniach życiowych: od spania, mycia, jedzenia poczynając, przez zajęcia artystyczne (malowanie, muzykowanie), na ruchowych (jazda na rowerze, pływanie) kończąc.

Interesujące, z punktu widzenia podjętego tematu, są spostrzeżenia dotyczące postępow w mówieniu:

Używaliśmy zupełnie podstawowych metod doradzonych przez terapeutę zaburzeń mowy, nieustannie ją motywując: puszczając bańki czy bawiąc się, zachęcaliśmy Iris do odzywiania się. Wykonując różne proste czynności, jak nadmuchiwanie balonika, bardzo się ożywiała – chichotała, brała udział w zabawie, używała gestów, dźwięków do pokazania, na co ma ochotę. Powoli, ale stale posuwaliśmy się naprzód (Carter-Johnson 2016, s. 101).

Ta niezwykle optymistyczna opowieść wiele mówi o autentycznym zaangażowaniu terapeuty, w tym przypadku głównie matki, ale także innych osób zatrudnianych do pomocy, o determinacji, systematyczności, niepoddawaniu się niepowodzeniom. Mała Iris stała się szczęśliwym dzieckiem dzięki osobom, które prawdziwie chciały jej pomóc.

Inny przykład udowadnia, że nawet największa miłość i wielkie zaangażowanie nie przynoszą tak wielkich efektów, jak opisane powyżej. Mam na myśli książkę *Krzyś jest wyjątkowy. Dla dzieci o autyzmie*, będącą opowieścią o dwięcioletnim autystycznym chłopcu, który pomimo starań najbliższych nie potrafi pokonać przeszkód w nawiązaniu kontaktu z najbliższymi. Autor książeczki zaadresowanej dla dzieci, ale przeznaczonej dla każdego, jego ojciec, z zawodu lekarz, we wstępie interpretuje swoje motywacje następująco:

Tę książkę napisałem dla dzieci, by pomóc im zrozumieć, czym jest autyzm. Sam jestem ojcem dziecka dotkniętego autyzmem, ale także lekarzem, co pozwala ufać, że nakreślony przeze mnie obraz jest dokładny, a zarazem osobisty. Mam również nadzieję, że ta książeczka okaże się przydatna dla rodziców, nauczycieli i innych specjalistów (Amenta 2010, s. 5).

Krzyś jest dzieckiem wykazującym zaburzenia ze spektrum autyzmu. Z trudnością przychodzi mu nauka czegokolwiek. Jak pisze ojciec:

Krzysiowi trudno się uczyć, ponieważ jego autyzm jest głęboki. Dużo czasu zajęło mu nauczenie się samodzielnego ubierania i korzystania z toalety (Amenta 2010, s. 24).

Krzyś jest wyjątkowy. Jest chłopcem dotkniętym autyzmem. To znaczy, że różni się od większości dzieci pod trzema względami. Po pierwsze, prawie zawsze chce być sam. Po drugie, nie umie mówić i ma problemy ze zrozumieniem tego, co mówią do niego inni. Po trzecie, nie zawsze bawi się tak, jak jego rówieśnicy (Amenta 2010, s. 9).

Przy okazji wskazywania na cechy, które odróżniają go od innych, autor dopisuje uogólnienia charakterystyczne dla innych dzieci autystycznych. Ciekawym uzupełnieniem książki jest także jej ikonografia. Składają się na nią autentyczne zdjęcia całej rodziny (rodziców, Krzysia i jego dwóch braci), pokazanej w różnych sytuacjach, a także rysunki, które komentują opisywane sytuacje.

Podnoszące na duchu wszystkich rodziców dzieci autystycznych są słowa zamieszczone na końcu, a wynikające z osobistych doświadczeń domowników:

Pomimo autyzmu Krzyś jest szczęśliwy.
I chociaż czasami sprawia kłopoty, to jego rodzice
I bracia bardzo się cieszą, że należy do ich rodziny.
Uważają, że Krzyś jest baaardzo wyjątkowy (Amenta 2010, s. 38).

Trzeci przywołany w niniejszym artykule stan, spowodowany częściowym lub całkowitym uszkodzeniem struktur mózgowych, to afazja. Jest zespołem objawów, po których dochodzi do częściowej lub całkowitej utraty zdolności mówienia (afazja ruchowa, ekspresyjna), utraty zdolności rozumienia (afazja czuciowa percepcyjna) lub obu funkcji równocześnie (afazja czuciowo-ruchowa). Termin ten został wprowadzony do literatury neurologicznej w 1865 roku przez Trousseau i oznaczał zaburzenia w słownym wyrażaniu myśli oraz zaburzenia w rozumieniu mowy, występujące po uszkodzeniach korowych struktur mózgu. Istnieje dzisiaj wiele naukowych i popularnonaukowych opracowań dotyczących afazji (Panasiuk 2013; Pąchalska 2012; Pszczółka, Jankowska 2017). Nic jednak nie zastąpi zwierzeń tych osób, które stały się jej ofiarami. Afazja prowadzi często do wykluczenia z dotychczasowego aktywnego życia zawodowego. W większości przypadków jest przyczyną głębokich depresji, gdyż proces dochodzenia do sprawności jest bardzo powolny, nie przynosi spektakularnych efektów, trwa kilka lat. Osoby dotknięte afazją czują, że utraciły swoje intelektualne predyspozycje, nie mogą porozumieć się z otoczeniem w dotychczasowy sposób. Nie wszystkim udaje się powrócić do stanu sprzed wypadku. Zaledwie kilka autobiograficznych wypowiedzi na ten temat wskazuje, że efekt ten osiąga się dzięki wielkiej determinacji i stałej, wieloletniej pracy z terapeutami, głównie z logopedami.

Pierwszą relacją autobiograficzną napisaną przez pacjenta, którego dotknęła zaburzenia mowy, była publikacja znanego reżysera i aktora Andrzeja Zaorskiego *Ręka, noga, mózg na ścianie*, napisana w 2006 roku. Doznany w grudniu 2003 roku udar mózgu (dokładnie zator lewej tętnicy mózgu) spowodował paraliż i znaczne ograniczenie zdolności wysławiania się. Aktor prawie całkowicie stracił głos. Postanowił jednak, za namową przyjaciół, opowiedzieć o swoim życiu. Była to forma terapii działająca wielotorowo. Z jednej strony zmuszała go do logicznego, chronologicznego przywołania faktów z przeszłości, z drugiej, ponieważ była wyrażona werbalnie (nagrywała ją zaprzyjaźniona Katarzyna Ciesielska), była sposobem na powrót do sprawności mowy utraconej w wyniku udaru. Mimo to że aktor po chorobie wrócił częściowo nawet do pracy zawodowej, zdaje sobie sprawę ze spustoszeń, które wywołał udar, bo czasem ma chwilowe zaniki pamięci:

Choroba zawłaszczyła mnie bez reszty. Okazało się, że nie mam nad nią żadnej kontroli. Stała się dla mnie niewyczerpanym źródłem „niespodzianek”. [...] Ale to nic, zaczynam znów wchodzić w rolę debutanta. Każdy zabieg, pogorszenie, nawet krótkotrwała poprawa [...] uczą mnie układać godziny jak piaskową mandalę. Wciąż zaczynam. Jakbym się rodził (Zaorski 2006, s. 125).

Ofiarą skomplikowanego podwójnego udaru stała się w 2009 roku, w wieku 31 lat, artystka wizualna i performerka Karolina Wiktor. Jego konsekwencją była całkowita utrata kontroli nad własnym ciałem i psychiką. O trudnym okresie

rehabilitacji, uzależnienia od opieki i pomocy innych, a przede wszystkim uczenia się podstawowych sposobów porozumiewania się ze światem – mówienia, pisanie i czytania – opowiedziała w poetyckiej książce *Wolga przez afazję*. Towarzyszyła jej niewiara w sens życia, przyjmująca formę wszechogarniającej depresji prowadzącej do chęci popełnienia samobójstwa¹.

Autorka książki jest mieszkanką krainy, którą nazywa „Afazją”. Porusza się w niej niekonwencjonalnie. W pełni zrozumieć mogą ją tylko inni „afazjanie”. Sposób narracji to próba wyzwolenia się z napiętnowania afazją, zdefiniowania swojego stanu i tłumaczenia go innym. Podczas promocji książki, w czasie której autorka ją odczytała, jedna ze słuchaczek zareagowała spontanicznie: „Ja bardzo dziękuję, że pani przeczytała tę książkę, że mogę ją zrozumieć, bo dokładnie tak się czuję, też jestem z Afazji” (<http://miejmiejsc.com/sztuka/dzieki-sedziemu-nie-balam-sie-afazji-karolina-wiktor/> dostęp: 8.02.2019). Swoje stany emocjonalne Karolina Wiktor wyraża bowiem poprzez odpowiednią, nietuzinkową formę zapisu, która jest odzwierciedleniem nienormatywnego stanu „afazjan”. Wypowiedź może zacząć się i skończyć w dowolnym czasie. Drobne zaniki pamięci i wynikające z nich zagubienia oddaje poprzez nieuporządkowany zapis, przerywany wielokropkami, średnikami, przecinkami, pustymi stronami, rysunkami utworzonymi z różnych układów liter. Treść nie jest w pełni zrozumiała dla osób spoza umownej krainy:

W tej krainie budowanie oznacza tylko CHEĆ konstruowania wolnej, wielopiętrowej konstrukcji myśli i skojarzeń „,,, co jest zakazane w poprawce do konstytucji nr 14 ;;;; ustrój afazji jest zwyczajną total”liryką psychy z jej dyktatorem i ze zniewolonym umysłem ziomka w jednej osobie „,,, koło się zamyka na języku „,,,“² (Wiktor 2016, s. 55).

Po udarze przebyty w dojrzałym wieku afazja stała się także doświadczeniem Tadeusza Kaczmarka, pracownika akademickiego. Jego przypadek pokazuje, jak czuje się osoba dotknięta afazją, niezauważająca swoich deficytów. Bohaterowi wspomnień wydawało się, że jest już zdrowy, powrócił więc do pracy zawodowej. Podczas wykładu zrozumiał, że nie może nadać swojej wypowiedzi odpowiedniej kompozycji, że poszczególne części nie tworzą jedności. To doświadczenie było pomocne przede wszystkim dla niego, ale książka skierowana jest także do opiekunów, osób przywracających „afazjan” do normalnego życia:

¹ Karolina Wiktor jest również autorką dwóch blogów: afazja.blogspot.com i poezjawizualna.blogspot.com, na których w niekonwencjonalny sposób, w oparciu o własne doświadczenie, tłumaczy stan, w jakim znajdują się osoby, które z różnych powodów doświadczyły afazji. Blog odsyła także do nowo utworzonej strony <http://www.projekt.afast.pl/>, będącej instrukcją dla chorych.

² Zachowano oryginalny zapis z książki *Wolga przez afazję*.

Książkę tę napisałem z myślą o chorych, których dotknęła afazja. Proszę odróżnić afazję (udar mózgu) od depresji. Ta podstępna choroba zaatakowała wtedy, kiedy się tego nie spodziewałem. Może inni chorzy, z którymi dzielę się moimi refleksjami, nie będą smutni. Może uwierzą tak jak ja, że można dalej żyć. Potrzebne jest jednak wsparcie życzliwej osoby. Bez mojej żony nie byłoby to możliwe (Kaczmarek 2016, s. 7).

Spektakularny był przypadek Sławomira Mrożka, który przez cztery lata po przeżytych w 2002 roku udarze przechodził terapię psychologiczną, powoli odzyskując utracone sprawności: zdolność werbalnego wyrażania swojego życia wewnętrznego, ale także umiejętność pisania i czytania. Punktem wieńczącym terapię było napisanie autobiografii *Baltazar*. W posłowie do jej wydania znajdujemy ciekawe wyznanie dotyczące drogi powrotu do stanu świadomości pisarza sprzed udaru:

Cały proces pisania tej książki był jednym z elementów dość złożonej i niekonwencjonalnej terapii. Pisałem odręcznie, po kilka stron dziennie. Pani Beata Mikołajko – mój terapeuta – czytała to, co napisałem, i pracowaliśmy nad tekstem, nanosząc poprawki. Chciałbym dodać, że w ciągu ostatnich czterech lat napisałem kilka tysięcy stron tekstu, który nigdy nie został wykorzystany. Spełnił już swoje zadanie jako materiał ćwiczeniowy w terapii (Mrozek 2006, s. 250).

Autobiograficzne zapisy, zarówno chorych, jak i osób nimi się opiekujących, stanowią formę terapii poprzez „ekspresywne pisanie”. Jest to termin wprowadzony przez amerykańskich badaczy Jamesa W. Pennebaker’a i Joshuy’a M. Smytha. Wyniki ich eksperymentów opublikowano w 1990 roku, a następnie w 1997. W Polsce książkę *Terapia przez pisanie* wydano niedawno, w 2018 roku. Stanowi ona niezwykle ciekawą wypowiedź dotyczącą wpływu pisania o przebytych doświadczeniach, często granicznych, na zdrowie psychiczne i fizyczne. U osób, wśród których prowadzono eksperymenty, zauważono poprawę ogólnego samopoczucia, wynikającego z poprawy ciśnienia krwi, zaniku bólów głowy czy innych zachowań stresogennych.

Wszystkie przedstawione relacje autobiograficzne pełnią funkcję terapii przez pisanie. Dla rodziców opisujących dzieci z zespołem Downa pisanie jest uwolnieniem się od stygmatyzacji przez społeczeństwo. Wciąż jeszcze w przestrzeni życia społecznego brakuje miejsca dla osób, które są inne: różnią się wyglądem i sposobem zachowania. Autobiograficzne wypowiedzi uzasadniają, dlaczego takie osoby wymagają przede wszystkim dużo empatii ze strony otoczenia. Na nietolerancję napotykać dzieci autystyczne. Niezrozumienie ich zachowania przez obcych naraża je na dodatkowe lęki i brak poczucia bezpieczeństwa. Wymienione relacje także dla piszących są przepracowaniem trudnego tematu bycia rodzicem dziecka chorego na nieuleczalną chorobę. Z kolei dla osób z afazją książkowe zapisy są sposobem powrotu do świata, który należał do nich przed chorobą.

Pisarstwo autobiograficzne, które według definicji Philippe'a Lejeune'a jest retrospektywną opowieścią prozą – gdzie rzeczywista osoba przedstawia swoje losy w ich jednostkowym aspekcie i ze szczególnym uwzględnieniem historii osobowości (Lejeune 1975: 31) – zapewnia autentyczny i wiarygodny przekaz. Dlatego też ta jego część, która związana jest z wymienionymi schorzeniami, powinna stać się lekturą obowiązkową każdego przyszłego logopedy.

BIBLIOGRAFIA

- Amenta Ch.A., 2010, *Krzyś jest wyjątkowy. Dla dzieci o autyzmie*, przeł. E. Wojtych, Gdańsk.
- Bąk-Sosnowska M., 2006, *Choroba w życiu człowieka*, [w:] *Psychologia: podręcznik dla kierunków medycznych*, red. A. Trzcieniecka-Green, Kraków, s. 173–228.
- Beaujour M., 1979, *Autobiografia i autoportret*, przeł. K. Falicka, „Pamiętnik Literacki”, 70/1, s. 317–336.
- Bonowicz W., Olech J., 2002, *Cela*, „Tygodnik Powszechny”, nr 27, 5.
- Borczyńska M., 2016, *Codziennosc z dodatkowym chromosomem. Zespół Downa a funkcjonowanie rodziny. Szkic do antropologii medycyny*, [w:] *Oblicza choroby w czasach płynnej nowoczesności*, red. E. Nowina-Sroczyńska, S. Latocha, T. Siemiński, Bytów–Łódź, s. 129–146.
- Carter-Johnson A., 2016, *Niezwykły talent. Iris Grace. Opowieść o małej dziewczynce i jej wyjątkowej kotce*, przeł. M. Korobkiewicz, Warszawa.
- Chmiel M., 2018, *Zespół Downa...trudniejsze życie, piękniejszy świat*, Konin.
- Goodwin J., 1993, *Autobiography: the self made text*, New York.
- Gosk H. (red.), 2001, *Autobiografizm – przemiany, formy, znaczenia*, A. Zieniewicz, Warszawa.
- Gunn J.V., 2009, *Sytuacja autobiograficzna*, przeł. J. Węgrodzka, [w:] *Autobiografia*, red. M. Czerwińska, Gdańsk.
- Gusdorf G., 1979, *Warunki i ograniczenia autobiografii*, przeł. J. Barczyński, „Pamiętnik Literacki”, 70/1, s. 261–278.
- Houellebecq M., 2015, *Uległość*, przeł. B. Geppert, Warszawa.
- Jarosz M.J., Kawczyńska-Butrym Z., Włoszczak-Szubzda A., 2012, *Modele komunikacyjne relacji lekarz – pacjent – rodzina*, „Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu”, t. 18, nr 3, s. 212–218.
- Kaczmarek T., 2016, *Udar mózgu i afazja. Wspomnienia Tadeusza T. Kaczmarka*, Warszawa.
- Kaźmierczak A., 2011, *Wpływ komunikacji z personelem medycznym na doświadczanie choroby przez pacjentów*, „Homo Communicativus”, nr 1 (6), s. 133–140.
- Legeżyńska A., 2002, *Cela*, „Polonistyka”, nr 8, s. 498–500.
- Lejeune P., 1975, *Pakt autobiograficzny*, przeł. A.W. Labuda, „Teksty: teoria literatury, krytyka, interpretacja”, nr 5 (23), s. 31–49.
- Madejski J., 2017, *Praktykowanie autobiografii. Przyczynki do literatury dokumentu osobistego i biografistyki*, Szczecin.
- Morrison J., 2016, *DSM-5. Bez tajemnic. Praktyczny przewodnik dla klinicystów*, przeł. R. Andruszko, Kraków.
- Mrozek S., 2006, *Baltazar. Autobiografia*, Warszawa.
- Noszczyk-Bernasiewicz M., 2003, *Cela*, „Auxilium Sociale”, nr 1, s. 218–220.
- Panasiuk J., 2013, *Afazja a interakcja. TEKST – metaTEKST – konTEKST*, Lublin.
- Pąchalska M., 2012, *Afazjologia*, Warszawa.
- Pennebaker J.W., Smyth J.M., 2018, *Terapia przez pisanie*, Kraków.
- Pisula E., 2014, *Autyzm*, Warszawa.

- Pszczółka J., Jankowska M., 2017, *Afazja i powrót do przeszłości*, Gdańsk.
- Rakowski T., 2013, *Antropologia medyczna jako stosowana nauka humanistyczna*, [w:] *Antropologia stosowana*, red. M. Ząbek, Warszawa, s. 355–374.
- Renza L.A., 1979, *Wyobrażenia stawia veto: teoria autobiografii*, przeł. M. Orkan-Lęcki, „Pamiętnik Literacki”, nr 70/1, s. 279–306.
- Robert M., 2017, *Autyzm*, Warszawa.
- Sobolewska A., 2002, *Cela. Odpowiedź na zespół Downa*, Warszawa.
- Stangierska I., Horst-Sikorska W., 2007, *Ogólne zasady komunikacji między pacjentem i lekarzem*, „Forum Medycyny Rodzinnej”, nr 1 (1), s. 58–68.
- Starobinski J., 1979, *Styl autobiografii*, przeł. W. Kwiatkowski, „Pamiętnik Literacki” nr 70/1, s. 307–331.
- Sturrock J., 1979, *Nowy wzorzec autobiografii*, przeł. G. Cendrowska, „Pamiętnik Literacki”, nr 70/1, s. 337–349.
- Wierciński H., 2013, *Stosowana antropologia medyczna, czyli co antropolog może dać lekarzowi*, [w:] *Antropologia stosowana*, red. M. Ząbek, Warszawa, s. 337–354.
- Wiktor K., 2014, *Wolną przez afazję*, Warszawa–Kraków.
- Wiktor K., *Dzięki sędziemu nie bałam się afazji*, Rozmowę przeprowadziła Eliza Gaust, <http://miejmiej-sce.com/sztuka/dzieki-sedziemu-nie-balam-sie-afazji-karolina-wiktor/> (dostęp: 08.02.2019).
- Zaorski A., 2006, *Ręka, noga, mózg na ścianie*, współpr. K. Ciesielska, Warszawa.

