



Autobiografia Literatura Kultura Media  
nr 2 (21) 2023 | s. 255–268  
ISSN (print) 2353-8694  
ISSN (online) 2719-4361  
DOI: 10.18276/au.2023.2.21-15



## KULTURA AUTOBIOGRAFICZNA

MAŁGORZATA OKUPNIK\*

Akademia Muzyczna im. I.J. Paderewskiego w Poznaniu

# „Parkinson jest chorobą dla samotników”. O autopatografii Richarda Wagnera

### Streszczenie

Celem szkicu jest próba „podejścia metafizycznego” (postulowanego przez Olivera Sacksa) i empatycznej lektury opowieści pacjentów zmagających się z chorobą Parkinsona. Choroba ta jest przewlekła i nieuleczalna, skutkuje brakiem kontroli nad ciałem i fizycznością. Jest widoczna dla otoczenia, dlatego jest chorobą stygmatyzującą i trudną do zaakceptowania czy oswojenia. Analizie poddana została autopatografia rumuńsko-niemieckiego pisarza Richarda Wagnera. Autor próbuje przebić się przez mur niezrozumienia i z własnej perspektywy opowiedzieć o tym, przez co przechodzi.

### Słowa kluczowe

autopatografie, choroba Parkinsona, Richard Wagner

Od dłuższego czasu głosi się nadejście „cywilizacji empatycznej”<sup>1</sup>. Z wielu miejsc wciąż jednak słycać wołanie o empatię, a *homo empathicus* wydaje się ideałem niedosiężnym. Mariola Kosowicz podkreśla istotną rzecz: „Empatia to umiejętność współodczuwania, ale by móc dzielić z drugim człowiekiem jego uczucia, musimy wiedzieć od **niego samego**,

---

\* Kontakt z autorką: [mokupnik@amuz.edu.pl](mailto:mokupnik@amuz.edu.pl); ORCID: 0000-0002-4269-3437.

<sup>1</sup> Zob. Jeremy Rifkin, *The Empathic Civilization: The Race to Global Consciousness in a World in Crisis* (London: Tarcher Perigee, 2009), 1–3.

co on czuje”<sup>2</sup>. W uwrażliwieniu na sytuację chorych pomocna może być lektura autopatografii<sup>3</sup>, czyli tekstów autobiograficznych o chorobie pisanych przez pacjentów, odsłaniających to, co na ogół zakryte, niewyrażone, rzadko werbalizowane.

Na szczególną uwagę zasługują relacje osób cierpiących na chorobę Parkinsona. Jest to samoistna, przewlekła, powoli postępująca choroba zwyrodnieniowa ośrodkowego układu nerwowego<sup>4</sup>. Dochodzi w niej do nieodwracalnego uszkodzenia komórek nerwowych zlokalizowanych w tzw. istocie czarnej mózgu. Obumieranie tej grupy neuronów skutkuje zmniejszeniem ilości produkowanej przez nie substancji – dopaminy<sup>5</sup>. Głównymi objawami choroby Parkinsona są: bradykinezja (spowolnienie ruchowe), drżenie spoczynkowe, sztywność mięśniowa, niestabilność postawy. Pacjenci mają problemy ze wstaniem z krzesła i zmianą pozycji w czasie leżenia. Widoczne są u nich zaburzenia postawy i chodu. Występują też inne przypadłości, wśród nich: rzadkie mruganie i hipomimia (tzw. maskowatość twarzy), cicha, mało dźwięczna, monotonna i niewyraźna mowa (hipofonia), która wraz z postępem choroby staje się coraz bardziej zniekształcona i niezrozumiała (dyszartria), dysfagia (problemy z połykaniem), nadmierne ślinienie się (wskutek bradykinezyji mięśni gardła)<sup>6</sup>. Dla parkinsonizmu charakterystyczna jest mikrografia (odręczne pismo staje się coraz mniejsze i niewyraźne)<sup>7</sup>. Niemal wszyscy chorzy zmagają się z depresją.

<sup>2</sup> Mariola Kosowicz, „Psychologiczne aspekty opieki nad umierającymi i ich rodzinami”, w: *Prawda umierania i tajemnica śmierci*, red. Mirosław Górecki (Warszawa: Żak Wydawnictwo Akademickie, 2010), 269 [podkreśl. w oryginale].

<sup>3</sup> Zob. Edyta Zierkiewicz, „Patografia jako zjawisko kulturowe i jako narzędzie nadawania znaczeń chorobie przez współczesnych pacjentów”, *Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja* 1 (2012): 54; Iwona Boruszkowska, „Autopatografie”, *Autobiografia. Literatura. Kultura. Media* 2 (2016): 125–135; Monika Ładoń, *Choroba jako literatura. Studia maladyczne* (Katowice: Wydawnictwo Naukowe „Śląsk”, 2019), 33–34.

<sup>4</sup> O historii odkrycia, diagnozowania i leczenia choroby Parkinsona pisze Jürgen Thorwald, *Kruchy dom duszy. Porywająca historia zuchwałych pionierów neurochirurgii*, tłum. Wawrzyniec Sawicki (Kraków: Wydawnictwo Literackie, 2014).

<sup>5</sup> Zob. Jarosław Sławek, „Choroba Parkinsona – jak właściwie rozpoznawać, skutecznie i bezpiecznie leczyć?”, *Forum Medycyny Rodzinnej* 6 (2014): 281–291.

<sup>6</sup> Por. Monika Rudzińska, Andrzej Szczudlik, *Parkinsonizm. Atlas* (Kraków: Wydawnictwo UJ, 2009), 13–14. Por. Iwona Kazimierska, *Choroba Parkinsona to nie tylko choroba mózgu*, dostęp 12.03.2022, <https://pulsmedycyny.pl/choroba-parkinsona-to-nie-tylko-choroba-mozgu-958300>. Każdy pacjent doświadcza objawów ze strony różnych układów i narządów, m.in. zaburzeń przewodzenia pokarmowego, wahań ciśnienia krwi, zaburzeń snu, nastroju i pamięci, problemów z oddawaniem moczu, zmian skórnych.

<sup>7</sup> Por. Rudzińska, Szczudlik, *Parkinsonizm*, 14. Zob. przykłady zmiany pisma utrwalone na fotografiach: Michael J. Fox, *Lucky Man. Memoir* (New York: Hyperion, 2002), 279. Na temat mikrografii Stanisława Barańczaka, który zachorował na parkinsona w wieku studenckim, pisali: Ryszard Krynicki, Katarzyna Kubisiowska, „Charakter pisma”, *Tygodnik Powszechny* 49 (2019), dostęp 12.03.2022, <https://www.tygodnikpowszechny.pl/charakter-pisma-161370>.

Przykład empatycznego podejścia do osób z chorobą Parkinsona stanowić może książka neurologa Olivera Sacksa *Przebudzenia* (*Awakenings*), w której opisani zostali pacjenci postencefalicytyczni, zamknięci w szpitalu dla przewlekle chorych od czasu wielkiej epidemii *encephalitis lethargica* (śpiączkowego zapalenia mózgu), która wybuchła tuż po zakończeniu pierwszej wojny światowej. W 1969 roku, po wielu rozterkach, Sacks zdecydował się podać pacjentom nowy wówczas lek – l-dopę (prekursora dopaminy). W książce opisuje ich reakcje, podobne do przebudzenia ze snu trwającego kilkadziesiąt lat. Owe przebudzenia były bardzo dramatyczne, ponieważ wystąpiły liczne nieprzewidziane komplikacje („nowe zjawiska – płasawica, tiki; nadmierne pobudzenie – mania, akatyżja, popędliwość; fluktuacje, gwałtowne wpadanie w nagłe i głębokie oscylacje”<sup>8</sup>), zmuszające do odstawienia „cudownego” leku i powrotu do stanu wyjściowego. Sacks był lekarzem, mimo to nie napisał książki *stricte* medycznej, suchego raportu o stanie badań. Podał tego przyczyny:

[...] ponad zaburzeniami i ich bezpośrednimi efektami dostrzegłem wszystkie reakcje pacjentów na ich chorobę: to, co konfrontowałem, co badałem, przestało być już tylko chorobą czy fizjologią, lecz stało się **człowiekiem**, walczącym o przystosowanie i przeżycie<sup>9</sup>.

Sacks pisał o zmianie swojego podejścia do chorych i skupieniu na problemach związanych z zachowaniem przez nich tożsamości. Oznaczało to przejście „od biologii do biografii”<sup>10</sup>. W innym miejscu podkreślił, że zamierza przywrócić medycynie „podejście metafizyczne”<sup>11</sup>, którego istotą jest „poczucie tego, co zostało utracone, i tego, co musi być odnalezione”<sup>12</sup>.

Celem szkicu jest próba „podejścia metafizycznego” i empatycznej lektury tekstów autobiograficznych o chorobie Parkinsona. Z danych statystycznych wynika, że choruje na nią średnio 120–180 osób na 100 tys. mieszkańców. Szacuje się, że w Polsce jest około 60–70 tys. chorych<sup>13</sup>. Nieco częściej chorują mężczyźni. Choroba Parkinsona ujawnia się między 50. a 60. rokiem życia, choć zdarza się, że zapadają na nią osoby młodsze. Wśród chorych znajdują się politycy, sportowcy, aktorzy, pisarze, duchowni. O codziennych zmaganiach

---

<sup>8</sup> Oliver Sacks, *Przebudzenia*, tłum. Piotr Jaśkowski (Poznań: Zysk i S-ka, 2011), 363.

<sup>9</sup> Tamże, 25 (podkreśl. w oryginale).

<sup>10</sup> Tamże.

<sup>11</sup> Tamże, 15. „Podejście metafizyczne” jest rozumiane w kategoriach organizacji i celu.

<sup>12</sup> Tamże, 58.

<sup>13</sup> Zob. Sławek, „Choroba Parkinsona”, 283.

z tą chorobą neurodegeneracyjną mówią i piszą nieliczni<sup>14</sup>. Największą siłę przebicia mają relacje i świadectwa osób znanych, np. kanadyjskiego aktora o „chłopięcej urodzie” Michaela J. Foxa<sup>15</sup>, rumuńsko-niemieckiego pisarza Richarda Wagnera (byłego męża noblistki Herty Müller), wreszcie polskiego pisarza i publicysty Jerzy Pilcha (zmarłego 29 maja 2020 roku). Trudno nie zgodzić się z uwagą tego ostatniego:

Choroba Parkinsona to w naszej kulturze choroba kojarząca się ze wstydem. To jedno. Drugim problemem jest po prostu brak wiedzy na jej temat. Zamiast niej w społeczeństwie funkcjonuje wiele mitów. No i jeszcze wspomnienie przefiltrowanych przez telewizję i Watykan migawek uśmiechniętego papieża Jana Pawła II<sup>16</sup>.

Odniesienia do papieża znajdują się w niemal wszystkich autobiografiach osób cierpiących na Parkinsona<sup>17</sup>. Za sprawą przekazów medialnych widzowie na całym świecie mogli się przyglądać sukcesywnemu pogłębianiu się u niego choroby, coraz mocniej ograniczającej jego samodzielność, powodującej ustawianie funkcji życiowych, odbierającej głos (w sposób dramatyczny, ponieważ publiczny).

W opisach choroby występują różnice. Ma to związek z jej zaawansowaniem. W książce Richarda Wagnera *Herr Parkinson* zostały przedstawione trzy stadia choroby: *Taumel*, *Honeymoon*, *Herr Parkinson*<sup>18</sup>. Słowo *Taumel* w kontekście choroby Parkinsona ma bogate pole semantyczne. Może oznaczać drżenie, rzucanie się, płasanie. W odniesieniu do sfery psychicznej wolno je tłumaczyć jako wewnętrzne napięcie, ale także euforię, stany uniesienia pozytywnego i negatywnego<sup>19</sup>. Stadium drugie to „miesiąc miodowy”, który pacjenci przeżywają

<sup>14</sup> Na przykład Sonia Rykiel, Judith Perrignon, *N'oubliez Pas Que Je Joue* (Paris: L'Iconoclaste, 2012); David Jones, *Next to Me. Luck, Leadership and Living with Parkinson's* (Boston–London: Nicholas Brealey Publishing, 2005).

<sup>15</sup> Michael J. Fox, *Nieuleczalny optymista. Zawsze patrząc w górę*, tłum. Agnieszka Wyszogrodzka-Gaik (Warszawa: Świat Książki, 2010), 11. Wydał jeszcze inne książki: *A Funny Thing Happened on the Way to the Future: Twists and Turns and Lessons Learned* (New York: Hyperion, 2010); *No Time Like the Future: An Optimist Considers Mortality* (New York: Flatiron Books, 2020).

<sup>16</sup> Janusz Omyliński, *Pisarz Jerzy Pilch otwarcie opowiada o życiu z chorobą Parkinsona*, 24.07.2021, dostęp 25.10.2022, <https://natemat.pl/24501,pisarz-jerzy-pilch-otwarcie-opowiada-o-zyciu-z-choroba-parkinsona>.

<sup>17</sup> Drugą „ikoną” jest legendarny bokser Muhammad Ali, założyciel fundacji The Muhammad Ali Center. Por. Michael Parkinson, *Muhammad Ali: A Memoir* (London: Hodder&Stoughton, 2016).

<sup>18</sup> Richard Wagner, *Herr Parkinson* (München: Knaus, 2015).

<sup>19</sup> Dodać można jeszcze „oszołomienie”, „niedowierzenie”, „zawrót głowy”. Zob. Clara Fall, *Taumel in den Abgrund. Erfahrungsbericht über die seltene Krankheit PSP, eine böartige Unterform von Parkinson*, CreateSpace Independent Publishing Platform, 2014 (e-book).

w czasie kuracji lekami dopaminergicznymi (trwa około pięciu lat). W trzeciej fazie pacjent znajduje się we wszechwładzy choroby, pod jej panowaniem. „Pan Parkinson”<sup>20</sup> definitywnie przejmuje rządy. Staje się najpierw panem domu, potem panem sytuacji, wreszcie panem życia i śmierci. Określenie „Pan Parkinson” podkreśla dystans i obcość, fakt, że choroba jest niechcianym i uciążliwym towarzyszem.

Osoby, które są we wczesnym stadium choroby, piszą o farmakoterapii, swojej aktywności, którą dostosowują do działania leków. Udaje się im prowadzić satysfakcjonujące życie rodzinne, zawodowe, realizować pasje, np. wyjazdy w odległe miejsca<sup>21</sup>. Chorobę traktują jak podróż, ale z istotnym zastrzeżeniem: „długą, trudną, czasami nie do zniesienia”<sup>22</sup>. Bardziej zaawansowana choroba takie możliwości ogranicza lub zupełnie udaremnia. Pojawiają się rezygnacja czy „kapitulacja” (by przywołać określenie Richarda Wagnera). Chorzy mówią o niewoli ciała, poczuciu uwięzienia we własnym ciele, utracie kontroli nad nim<sup>23</sup>.

Zapadnięcie na jakąś chorobę oznacza konieczność przyswojenia sobie nowych nazw, obco brzmiących określeń i włączenia ich do codziennego języka. Richard Wagner opracował minisłownik parkinsonizmu:

Poznałem nowe słowa. Określały one Parkinsona: *tremor, rigor, freezing, dyskineze*. *Tremor* to drżenie. *Rigorem* nazywamy zesztynienie mięśni, nagłe przytrzymanie, nieruszanie się z miejsca, określane *freezing* – czyli przymrożenie. Istnieją fazy *on* i fazy *off*, w zależności od działania leków. W czasie *off* dochodzi do dystonii i przykurczy. W fazie *on* pojawiają się dyskineze, nadpobudliwość ruchowa<sup>24</sup>.

---

<sup>20</sup> Wiele osób używa (w zależności od płci) określenia „Pan Parkinson” lub „Pani Parkinson”. Rzadziej spotyka się nazwę „Kolega P.”.

<sup>21</sup> Na przykład Barbara Stramecka-Czerw (*Pomimo Parkinsona jestem*, Kędzierzyn-Koźle: Self Publishing, 2015), pielgrzymująca szlakiem św. Jakuba.

<sup>22</sup> Michela Cancelliere, *Pani Parkinson. Historia kobiety, która nigdy się nie poddała*, tłum. Krystyna Kozak (Kielce: Jedność, 2008), 56.

<sup>23</sup> Por. Małgorzata Okupnik, *W niewoli ciała. Doświadczenie utraty zdrowia i jego reprezentacje* (Kraków: Universitas, 2018). Por. Jon Palfreman, *Prześcignąć parkinsona*, tłum. Katarzyna Sapeta-Czajka (Kraków: Wydawnictwo UJ, 2018), 80–81.

<sup>24</sup> Wagner, *Herr Parkinson*, 44. Dziękuję Pani prof. UAM dr hab. Małgorzacie Grzywacz za przekłady fragmentów książki Wagnera i konsultacje moich tłumaczeń z języka niemieckiego. Por. Brigid Haines, „Begegnung mit einer Krankheit: Richard Wagners Herr Parkinson im internationalen Vergleich”, w: *Wendemanöver. Beiträge zum Werk Richard Wagners*, red. Enikő Dác, Christina Rossi (Regensburg: Verlag Friedrich Pustet, 2018), 161–172.

Chorzy operują tymi terminami i dokładnie opisują swoje samopoczucie. Choroba Parkinsona nie jest tylko schorzeniem natury ruchowej (zdarzają się okresy bezruchu i fazy nadmiernego pobudzenia, przypominające taniec świętego Wita<sup>25</sup>), ale całego organizmu, z wieloma objawami i dolegliwościami. Chorzy muszą podejmować trudne decyzje dotyczące sposobu leczenia<sup>26</sup>, najbardziej dla nich korzystne. Przed takimi wyborami stawał m.in. Jerzy Pilch, który w 2012 roku ujawnił, że cierpi na chorobę Parkinsona. Miał do niej specyficzne podejście – ujarzmił ją (albo próbował to czynić) przez ironiczny dystans, żarty i komentarze<sup>27</sup>.

W 2015 roku na łamach „Tygodnika Powszechnego” opublikowano sześć felietonów<sup>28</sup> mających wejść w skład książki *Historia dygotu* (która jednak nie ukazała się drukiem). Uwagę zwraca konsekwentna pisownia *parkinson* małą literą. Autorowi chodziło o to, by chorobę poniżyć, zdegradować, uzwyczajnić<sup>29</sup>. W wypowiedziach Pilcha na pierwszy plan wysuwa się metaforyka militarna, wojenna. W *Drugim dzienniku* cytował obszernie fragmenty opowieści Jürgena Thorwalda *Kruchy dom duszy* o historii medycyny w zakresie leczenia parkinsonizmu. Zatrzymał się dłużej nad jednym jej fragmentem:

Owo obce „ja” kierujące chorymi nie trzymało się żadnych reguł. Potrafiło wyrwać ich z paraliżującego letargu i wprawić w stan przerażającego bezustannego ruchu. Nie pozwalało im odpocząć, zatrzymać się w jednym miejscu, tylko – nie zważając na zużycie mięśni – gnało ich gdzieś w gorączkowym pośpiechu czy zmuszało do wykonywania gwałtownych działań. Działania te mogły przybierać formę kurczów lub wirowych ruchów. Potem chorzy wracali do stanu kataleptycznego bezruchu i bolesnego zwiotczenia – do czasu, gdy pewnego dnia demony akinezy, zniszczenia wszelkiego ruchu, zwyciężyły i gasiły ostatnią iskrę życia. Charcot (Jean Martin – jeden z pionierów badań nad „drżączką porażenną”) powiedział kiedyś: „Ta choroba nie zna pokoju”<sup>30</sup>.

<sup>25</sup> Zob. Jerzy Pilch, *Trzeci dziennik. 7 maja 2017 – 15 lipca 2018* (Kraków: Wydawnictwo Literackie, 2019), 20.

<sup>26</sup> Por. Fox, *Nieuleczalny optymista*, 123–124.

<sup>27</sup> Między innymi w książkach: Jerzy Pilch, *Drugi dziennik. 21 czerwca 2012 – 20 czerwca 2013* (Kraków: Wydawnictwo Literackie, 2014); *Inne ochoty. Jerzy Pilch w rozmowach z Ewelina Pietrowiak. Część 2* (Kraków: Wydawnictwo Literackie, 2017), 31; Pilch, *Trzeci dziennik*.

<sup>28</sup> *Tygodnik Powszechny* (2015): „Zastrzeżenia merytoryczne” (33); „Aria poławiacza” (34); „Cholerne tam i z powrotem” (35); „Historia dygotu: Dzienniki hotelu Francuskiego” (36); „Historia dygotu: Księżniczka krwi (1)” (37); „Historia dygotu: Księżniczka krwi (2)” (38).

<sup>29</sup> Píše o tym Anna Janus-Sitarz, „Walka z guzikami, czyli literackie osvajanie parkinsona”, w: *Literatura piękna i medycyna*, red. Maciej Ganczar, Piotr Wilczek (Kraków: homini, 2015), 317.

<sup>30</sup> Pilch, *Drugi dziennik*, 263–264. Pilch cytuje Thorwalda, *Kruchy dom duszy*, 322.

Uwagę Pilcha przykuło stwierdzenie, że parkinsonizm jest chorobą, która „nie zna pokoju”. Wymowny jest jego komentarz, przefiltrowany przez własne doświadczenia:

Pokoju? Chyba rozejmu. W ogóle niczego poza szturmem albo niczego poza skrytobójczym myleniem tropów. Ta choroba nie zna ani rozejmu, ani chwilowego zawieszenia broni, ani chwili ciszy przed salwą, ani odliczania kroków przed pojedynkiem<sup>31</sup>.

Nie tylko Pilch stosował retorykę militarną<sup>32</sup> i mówił o walce, możliwości przechytrzenia wroga, wreszcie o kapitulacji. Czyni tak również pochodzący z Rumunii niemiecki poeta i prozaik Richard Wagner. Urodził się w 1952 roku w Lowrinie, miejscowości zamieszkałej przez mniejszość niemiecką, tzw. Szwabów banackich. W 1987 roku opuścił Rumunię, żeby uniknąć represji za czasów dyktatury Ceaușescu, i z ówczesną żoną Hertą Müller osiadł w Berlinie Zachodnim. Miał etykietkę pisarza politycznego<sup>33</sup>. Jego twórczość obejmuje około 30 pozycji, dominują wśród nich eseistyczne rozważania na temat sytuacji społeczno-politycznej Rumunii, rumuńskiej dyktatury i burzliwego przewrotu demokratycznego z 1989 roku. Kontekst rumuński pojawia się w większości jego utworów fabularnych.

W 2003 roku zdiagnozowano u niego chorobę Parkinsona. W 2012 roku zachorował na raka<sup>34</sup>. Książka *Herr Parkinson* ukazała się w 2015 roku, po 12 latach od postawienia diagnozy. Wagner personifikuje chorobę Parkinsona. Jest ona jego nieodłącznym towarzyszem, „Panem Parkinsonem”, drugim „ja”, do którego obecności trzeba się przyzwyczaić, mimo że jest irytująca i oznacza utratę wolności<sup>35</sup>, przynosząc coraz to bardziej dojmujące ograniczenia.

Choroba postępuje, powiedziałem. Zajmuje jedno pasmo nerwowe po drugim. Degeneruje jądra podstawowe (lub zwoje podstawowe) i wprowadza motorykę w taniec świętego Wita, przerywany od czasu przez niewyjaśniony bezruch<sup>36</sup>.

---

<sup>31</sup> Pilch, *Drugi dziennik*, 264.

<sup>32</sup> Zob. Marta Chojnacka-Kuraś, „Kiedy walka staje się podróżą. O przeobrażeniach metafor opisujących doświadczenie chorowania z uwzględnieniem typu i fazy choroby”, *Prace Filologiczne* 73 (2019): 33–48.

<sup>33</sup> Zob. Andrea Mork, *Richard Wagner als politischer Schriftsteller: Weltanschauung und Wirkungsgeschichte* (Frankfurt–New York: Campus Verlag, 1990); Christina Rossi, „Einführung in Leben und Werk Richard Wagners”, w: *Poetologik. Der Schriftsteller Richard Wagner im Gespräch*, red. Richard Wagner, Christina Rossi (Klagenfurt: Wieser Verlag, 2017), 11–16.

<sup>34</sup> Zob. <https://richardwagner.jimdofree.com/>, dostęp 25.10.2022.

<sup>35</sup> Wagner, *Herr Parkinson*, 43.

<sup>36</sup> Tamże, 25. Wagner wspomina jeszcze o impotencji – tamże, 56.



Chorzy próbują trudną rzeczywistość oswoić za pomocą języka. Tworzą przysłowia adekwatne do ich położenia. W książce *Herr Parkinson* znalazł się taki przykład: „Mówi się: Z łóżka wstaje ten, kto chce z niego wstać. Z łóżka wstanie ten, kto potrafi się z niego podnieść”<sup>37</sup>.

Choroba Parkinsona jest okrutna, ponieważ skazuje na samotność i izoluje od świata. Pacjent nie staje się samotnikiem z wyboru – to choroba decyduje za niego. Wagner zauważa:

Są choroby dla mas i choroby dla indywidualistów, są choroby pewnej epoki i choroby okresu dziecięcego, epidemie i rzadkie wirusy. Parkinson jest chorobą dla samotników. Daje się zataić, a nawet wyprzeć. Ma wszystko w garści i wszystko determinuje, aż któregoś dnia na oczach wszystkich pacjent się rozpada<sup>38</sup>.

Podaje bardzo konkretny przykład wykluczenia społecznego spowodowanego chorobą. W przejmujący sposób opisuje ostatni w swoim życiu udział w koncercie muzyki klasycznej:

W sali koncertowej Katedry Francuskiej w Berlinie bezwiednie wybijałem rytm, uderzając obcasem w parkiet, przeszkadzałem dyrygentowi, melomanom i wszystkim muzycznym szaleńcom, którzy odwracali się, poszukując delikwenta, który odważył się zignorować nie tylko batutę i dyrygenta, lecz całą, z tak wielkim trudem, wypracowaną modernę. Owe przemiany mślenia o muzyce, jakie dokonały się w Donaueschingen, Darmstadt i Frankfurt nad Menem, zostały zbanalizowane i zawstydzone przez moje wybijanie taktu i uderzanie nogą. Owego wieczoru chodziło ostatecznie o Bouleza. To było moje ostatnie wyjście na koncert<sup>39</sup>.

Chorzy są skazani na ostracyzm. Ten wątek Wagner rozwinął w wywiadzie:

Jako osoba chorująca na Parkinsona nie mogę ukryć mojej choroby. [...] Wielu myśli, że jestem pijany; wielu z zawstydzeniem odwraca wzrok. I to, co zawsze odczuwam: że będąc chorym, jestem ciężarem dla społeczeństwa. Jestem dla nich równocześnie zgorzseniem, jak i zagrożeniem<sup>40</sup>.

<sup>37</sup> Tamże. Por. Barbara Möller, *Mein Stuhl hat Armlehnen, sonst falle ich runter*, 31.05.2015, dostęp 25.10.2022, <https://www.welt.de/kultur/literarischewelt/article141611150/Mein-Stuhl-hat-Armlehnen-sonst-falle-ich-runter.html>.

<sup>38</sup> Wagner, *Herr Parkinson*, 123.

<sup>39</sup> Tamże, 10–11.

<sup>40</sup> Linus Schöpfer, „Viele glauben, ich sei betrunken». Parkinson hat das Leben von Schriftsteller Richard Wagner verändert – brutal”, *Tagesanzeiger*, 24.06.2015, dostęp 25.10.2022, <https://www.tagesanzeiger.ch/>



Zgorszenie wynika z tego, że chory zachowuje się „nieodpowiednio”, traci panowanie nad swoim ciałem. Wagner mówi o tym wprost, bez używania wyszukanych środków stylistycznych: „Choroba Parkinsona nie ma wprawdzie widocznego planu, ale ma zasadę. Nie domaga się wyraźnego podporządkowania, jednak gdy Parkinson jest panem sytuacji, chory nie ma nic więcej do powiedzenia”<sup>41</sup>. I to w sensie dosłownym, a nie przenośnym. Parkinsonizm atakuje bowiem aparat mowy. Chory mówi coraz ciszej i coraz mniej wyraźnie. Krytycznym momentem jest utrata zdolności mówienia. Wagner wyobrażał sobie ten moment (użył Futur I w formie przypuszczenia):

Wydawało mi się, jakbym utracił mowę. Słyszałem siebie mówiącego do jakiejś sztucznej ciszy, która była niczym wyłączony dźwięk, ale przecież tak być nie mogło, gdyż po dynamicznym ruchu warg innych osób widziałem, że mówią. [...] Milczałem, niczego nie przemilczając.

Wsluchiwałem się w siebie, nasłuchiwałem, ale niczego nie słyszałem. Na chwilę ogłuchłem i oślepiłem, wszystko mnie przerastało<sup>42</sup>.

Parkinson jest trudnym przeciwnikiem. Wagner ucieka się do metaforyki piłki nożnej i tłumaczy, na czym polega ta nierówna walka, niemająca nic wspólnego z *fair play*.

Pan Parkinson będzie się w końcu tłumaczył, dokładnie jak piłkarz, że pomylił kolano lewoskrzydłowego przeciwej drużyny z piłką.

Pan Parkinson nie zakłóca biegu świata. Tylko, od czasu do czasu, jednemu z nas, podróżującemu oficjalnie, podstawia nogę.

Pan Parkinson zachowuje się jak piłkarz na boisku, kiedy sędzia na moment odwraca się plecami.

Pan Parkinson jest panem środka do celu. Uderzenie ręką i nieoczekiwany atak w równej mierze są mu bliskie<sup>43</sup>.

---

kultur/buecher/viele-glauben-ich-sei-betrunken/story/20282952. Więcej na temat ostracyzmu z powodu choroby Parkinsona w książce filozofa Helmuta Dubiela *Tief im Hirn* (München: Kunstmann, 2006).

<sup>41</sup> Wagner, *Herr Parkinson*, 24.

<sup>42</sup> Tamże, 52.

<sup>43</sup> Tamże, 88.

Zakończenie książki autobiograficznej Wagnera jest dramatyczne. Pisarz ma świadomość tego, że umrze nie z powodu choroby Parkinsona<sup>44</sup>, lecz innych schorzeń:

Nieuleczalna choroba, która nie przynosi śmierci, czyni życie karą, nie pozwala się wprawdzie rozmówić, ale coś wymusza. Koniec końców jest to pytanie o względnosc. To, co wymuszone, musi się opłacić dla życia. Nawet jeśli zakład został przegrany. Każda rezygnacja jest także rezygnacją z siebie, kapitulacją. Należy wykorzystywać logistykę, którą niesie życie<sup>45</sup>.

Parkinsonizm jest dla niego pancierzem, formą zniewolenia. Wagner pisze o coraz bardziej dokuczliwych ograniczeniach:

Tak, Pan Parkinson był tutaj jeszcze raz.  
 Nie, nie rozmawialiśmy ze sobą.  
 Leżałem. On siedział.  
 Ból wypełnia pauzy wolnej woli, powiedziałem sobie.  
 Byłem teraz bez głosu i miałem piękne myśli tylko dla mnie<sup>46</sup>.

Pozostaje niepewność. Wagner w taki oto sposób kończy książkę *Herr Parkinson*:

Mam łzę w oku. Trwałą łzę.  
 Nie chce mi się wierzyć, że Boga można oszukać, podpierając się laską.  
 A co potem.  
 I co jeszcze.  
 I cokolwiek.  
 I co również.  
 A co nie<sup>47</sup>.

---

<sup>44</sup> Por. tamże, 77: „Będę musiał się poddać, gdyż nie obronią mnie ani wątroba, ani płuca, serce i nerki. Nie ochroni mnie zastawka sercowa, która zbyt lekko uderza, ani moje, zalewane przez krew serce”. Por. Henk Blanken, *Da stirbst du nicht dran. Was Parkinson mir gibt*, tłum. Bärbel Jänicke (Ostfildern: Patmos, 2017).

<sup>45</sup> Wagner, *Herr Parkinson*, 143.

<sup>46</sup> Tamże.

<sup>47</sup> Tamże, 144.

\* \* \*

Na temat choroby Parkinsona powstało wiele poradników<sup>48</sup>. Pojawiają się w nich specjalistyczne opisy medyczne i praktyczne rady, co robić w konkretnej sytuacji. Autopatografie są pisane przez samych chorych, którzy próbują przebić się przez mur niezrozumienia<sup>49</sup> i z własnej perspektywy opowiedzieć o tym, przez co przechodzą. Dziela swoje życie na dwie części: czas, kiedy byli zdrowi, i czas po zdiagnozowaniu choroby neurodegeneracyjnej. Choroba Parkinsona jest przewlekła i nieuleczalna, skutkuje brakiem kontroli nad ciałem i fizycznością. Nie da się jej ukryć – jest widoczna dla otoczenia. Z tego powodu jest chorobą stygmatyzującą i trudną do zaakceptowania czy oswojenia, nawet w formie werbalnej<sup>50</sup>. Autopatografie mają dużą wartość. Ich autorzy nie piszą dla siebie, ale – jak ujmuje to Oliver Sacks – chcą „[...] aby coś z ich życia, z ich obecności zostało zachowane i żyło dla innych, stanowiąc przykład niedoli i woli przetrwania. To jest świadectwo, jedyne świadectwo unikalnego zdarzenia, które jednak może się stać dla nas wszystkich alegorią”<sup>51</sup>.

## Bibliografia

- Blanken, Henk. *Da stirbst du nicht dran. Was Parkinson mir gibt*. Tłum. Bärbel Jänicke. Ostfildern: Patmos Verlag, 2017.
- Boruszkowska, Iwona. „Autopatografie”. *Autobiografia. Literatura. Kultura. Media* 2 (2016): 125–135.
- Cancelliere, Michela. *Pani Parkinson. Historia kobiety, która nigdy się nie poddała*. Tłum. Krystyna Kozak. Kielce: Jedność, 2008.
- Chojnacka-Kuraś, Marta. „Kiedy walka staje się podróżą. O przeobrażeniach metafor opisujących doświadczenie chorowania z uwzględnieniem typu i fazy choroby”. *Prace Filologiczne* 73 (2019): 33–48.
- Dubiel, Helmut. *Tief im Hirn*. München: Kunstmann, 2006.
- Dunlap-Shohl, Peter. *My Degeneration: A Journey Through Parkinson's*. Philadelphia: Penn State University Press, 2015.

---

<sup>48</sup> Na przykład Iris Reuter, *Choroba Parkinsona*, tłum. Małgorzata Góral, Marta Nowakowska-Kotas (Wrocław: Edra Urban & Partner, 2019).

<sup>49</sup> Stramecka-Czerw, *Pomimo Parkinsona*, 55–58.

<sup>50</sup> Pojawiła się próba graficzna: Peter Dunlap-Shohl, *My Degeneration: A Journey Through Parkinson's* (Philadelphia: Penn State University Press, 2015).

<sup>51</sup> Sacks, *Przebudzenia*, 36–37.

- Fox, Michael J. *A Funny Thing Happened on the Way to the Future: Twists and Turns and Lessons Learned*. New York: Hyperion, 2010.
- Fox, Michael J. *Lucky Man. Memoir*. New York: Hyperion, 2002.
- Fox, Michael J. *Nieuleczalny optymista. Zawsze patrząc w górę*. Tłum. Agnieszka Wyszogrodzka-Gaik. Warszawa: Świat Książki, 2010.
- Fox, Michael J. *No Time Like the Future: An Optimist Considers Mortality*. New York: Flatiron Books, 2020.
- Haines, Brigid. „Begegnung mit einer Krankheit: Richard Wagners Herr Parkinson im internationalen Vergleich”. W: *Wendemanöver. Beiträge zum Werk Richard Wagners*, red. Enikő Dácz, Christina Rossi, 161–172. Regensburg: Verlag Friedrich Pustet, 2018.
- Janus-Sitarz, Anna. „Walka z guzikami, czyli literackie osvajanie parkinsona”. W: *Literatura piękna i medycyna*, red. Maciej Ganczar, Piotr Wilczek, 317–331. Kraków: homini, 2015.
- Jones, David. *Next to Me. Luck, Leadership and Living with Parkinson's*. Boston–London: Nicholas Brealey Publishing, 2005.
- Kazimierska, Iwona. „Choroba Parkinsona to nie tylko choroba mózgu”. *Puls Medycyny*, 11.04.2019. Dostęp 25.10.2022.  
<https://pulsmedycyny.pl/choroba-parkinsona-to-nie-tylko-choroba-mozgu-958300>.
- Kosowicz, Mariola. „Psychologiczne aspekty opieki nad umierającymi i ich rodzinami”. W: *Prawda umierania i tajemnica śmierci*, red. Mirosław Górecki, 258–281. Warszawa: Żak Wydawnictwo Akademickie, 2010.
- Krynicki, Ryszard, Katarzyna Kubisiowska. „Charakter pisma”. *Tygodnik Powszechny* 49 (2019). dostęp 25.10.2022. <https://www.tygodnikpowszechny.pl/charakter-pisma-161370>.
- Ładoń, Monika. *Choroba jako literatura. Studia maladyczne*. Katowice: Wydawnictwo Naukowe „Śląsk”, 2019.
- Möller, Barbara. „Mein Stuhl hat Armlehnen, sonst falle ich runter”. *Welt*, 28.05.2015. Dostęp 25.10.2022.  
<https://www.welt.de/kultur/literarischewelt/article141611150/Mein-Stuhl-hat-Armlehnen-sonst-falle-ich-runter.html>.
- Mork, Andrea. *Richard Wagner als politischer Schriftsteller: Weltanschauung und Wirkungsgeschichte*. Frankfurt–New York: Campus Verlag, 1990.
- Okupnik, Małgorzata. *W niewoli ciała. Doświadczenie utraty zdrowia i jego reprezentacje*. Kraków: Universitas, 2018.
- Omyliński, Janusz. „Pisarz Jerzy Pilch otwarcie opowiada o życiu z chorobą Parkinsona”, 24.07.2021. Dostęp 25.10.2022. <https://natemat.pl/24501,pisarz-jerzy-pilch-otwarcie-opowiada-o-zyciu-z-choroba-parkinsona>.
- Palfreman, Jon. *Prześcignąć parkinsona*. Tłum. Katarzyna Sapeta-Czajka. Kraków: Wydawnictwo UJ, 2018.

- Parkinson, Michael. *Muhammad Ali: A Memoir*. London: Hodder&Stoughton, 2016.
- Pilch, Jerzy. *Drugi dziennik. 21 czerwca 2012 – 20 czerwca 2013*. Kraków: Wydawnictwo Literackie, 2014.
- Pilch, Jerzy. *Inne ochoty. Jerzy Pilch w rozmowach z Ewelina Pietrowiak. Część 2*. Kraków: Wydawnictwo Literackie, 2017.
- Pilch, Jerzy. *Trzeci dziennik. 7 maja 2017 – 15 lipca 2018*. Kraków: Wydawnictwo Literackie, 2019.
- Reuter, Iris. *Choroba Parkinsona*. Tłum. Małgorzata Góral, Marta Nowakowska-Kotas. Wrocław: Edra Urban & Partner, 2019.
- Rifkin, Jeremy. *The Empathic Civilization: The Race to Global Consciousness in a World in Crisis*. London: Tarcher Perigee, 2009.
- Rossi, Christina. „Einführung in Leben und Werk Richard Wagners”. W: *Poetologik. Der Schriftsteller Richard Wagner im Gespräch*, red. Richard Wagner, Christina Rossi, 11–16. Klagenfurt: Wieser Verlag, 2017.
- Rudzińska, Monika, Andrzej Szczudlik. *Parkinsonizm. Atlas*. Kraków: Wydawnictwo UJ, 2009.
- Rykiel, Sonia, Judith Perrignon. *N'oubliez Pas Que Je Joue*. Paris: L'Iconoclaste, 2012.
- Sacks, Oliver. *Przebudzenia*. Tłum. Piotr Jaśkowski. Poznań: Zysk i S-ka, 2011.
- Schöpfer, Linus. „«Viele glauben, ich sei betrunken». Parkinson hat das Leben von Schriftsteller Richard Wagner verändert – brutal”. *Tagesanzeiger*, 24.06.2015. Dostęp 25.10.2022. <https://www.tagesanzeiger.ch/kultur/buecher/viele-glauben-ich-sei-betrunken/story/20282952>.
- Sławek, Jarosław. „Choroba Parkinsona – jak właściwie rozpoznawać, skutecznie i bezpiecznie leczyć?”. *Forum Medycyny Rodzinnej* 6 (2014): 281–291.
- Stramecka-Czerw, Barbara. *Pomimo Parkinsona jestem*. Kędzierzyn-Koźle: Self Publishing, 2015.
- Thorwald, Jürgen. *Kruchy dom duszy. Porywająca historia zuchwałych pionierów neurochirurgii*. Tłum. Wawrzyniec Sawicki. Kraków: Wydawnictwo Literackie, 2014.
- Wagner, Richard. *Herr Parkinson*. München: Knaus, 2015.
- Zierkiewicz, Edyta. „Patografia jako zjawisko kulturowe i jako narzędzie nadawania znaczeń chorobie przez współczesnych pacjentów”. *Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja* 1 (2012): 49–61.

## “Parkinson is a disease for lorens”. On Richard Wagner’s autopathography

### Summary

The purpose of my essay is to attempt at assuming a “metaphysical approach” (postulated by Oliver Sacks) and at empathetic reading of stories written by patients with Parkinson’s disease. The disease is chronic, incurable and results in the loss of control over one’s body and physicality. It is visible from the outside, causing stigma and making it difficult to accept or tame.



The analysis covers the autopatography of Romanian-German writer Richard Wagner. The author is trying to bring down the wall of incomprehension and describe what they are going through from their point of view.

Keywords

autopathographies, Parkinson's disease, Richard Wagner

PROSIMY O CYTOWANIE ARTYKUŁU JAKO:

Małgorzata Okupnik, „«Parkinson jest chorobą dla samotników». O autopatografii Richarda Wagnera”, *Autobiografia Literatura Kultura Media 2* (2023), 21: 255–268. DOI: 10.18276/au.2023.2.21-15.