

ALEKSANDRA RZEPKOWSKA

Katedra Pedagogiki Społecznej, Wydział Nauk o Wychowaniu,
Uniwersytet Łódzki

Widzieć inaczej. Komentarz do doświadczeń osób chorujących na śnieg optyczny

Wprowadzenie

Kilka lat temu, w 2012 roku, rozpoczęłam – nadal kontynuowany – projekt badawczy poświęcony doświadczeniu schorzeń neuro(fizjo)logicznych o charakterze przewlekłym. W swoich działaniach terenowych wykorzystuję między innymi metodę kuli śnieżnej, polegającą na rekrutowaniu jednych uczestników badań przez innych. Dzięki niej udało mi się dotrzeć do osób, których doświadczenia omawiam w tym artykule, cierpiących na tak zwany śnieg optyczny¹ – zjawisko neurologiczne uznawane przez część ekspertów za jeden z głównych symptomów powikłania migrenowego o nazwie „przetrwiała aura migrenowa bez udaru”², a przez innych traktowane jako całkowicie osobne wobec samej

¹ Najczęstszym ekwiwalentem tej nazwy jest w polszczyźnie termin „śnieżenie migrenowe”. Ze względu na niejasny status omawianego schorzenia oraz jego niepewne związki z migreną w artykule tym nie używam jednak tego terminu. Pochodzące z dyskursu medycznego określenie „śnieg optyczny” stosuję wymiennie z takimi wyrażeniami, jak „śnieg oczny”, „śnieżenie / iskrzenie optyczne” itp. Sformułowania te lokują się poza oficjalnym słownikiem medycznym i są mojego autorstwa.

² Tak właśnie dolegliwość ta została scharakteryzowana po raz pierwszy. Dokonał tego Oliver Sacks (1970), który sam był migrenikiem. Autorem innego ważnego raportu na ten temat jest David C. Haas (1982), który oparł swój opis na doświadczeniach dwóch pacjentów doświadczających niezwykłych wrażeń wzrokowych – godzina po godzinie, dzień po dniu, przez następujące po sobie tygodnie i miesiące. Jednym z tych pacjentów był osiemnastoletni chłopiec,

migreny (zob. np. Shankin i in. 2013, 2014a, 2014b; Lauschke, Plant, Fraser 2016). Rozpoznanie tej przypadłości ma u moich badanych charakter autodiagnozy i nie zostało potwierdzone przez lekarza. Na podstawie zgłaszanych symptomów z dużą dozą prawdopodobieństwa można jednak uznać tę identyfikację za trafną. Nie będę teraz referować klinicznych oraz subiektywnych objawów tej choroby, ich konstelacja wyłoni się w trakcie analizy treści wywiadów³. Wywiady te odbyłam w 2016 roku, w mieście leżącym na terenie województwa łódzkiego. Moimi rozmówczyniami były dwie kobiety: jedna w wieku niespełna pięćdziesięciu, a druga – trzydziestu pięciu lat⁴. Każda z nich ma wyższe wykształcenie, jest aktywna zawodowo i realizuje się w życiu rodzinnym (w roli żony i matki). W celu dochowania zasady anonimowości osobom tym nadaję w tekście fikcyjne imiona, które jednak zostały z nimi skonsultowane. Stwierdziłam bowiem, że imię – nawet wymyślone oraz noszone tylko doraźnie – pozostaje znakiem osoby, a gest nominacji i desygnacji za jego pomocą nie ma charakteru obojętnego. Reakcja narratorek potwierdziła te intuicje. Obie kobiety z zaangażowaniem przystąpiły do kreacji swych pseudonimów. Pierwsza z nich wybrała imię „Gabriela”, a druga – „Maria”⁵. Słowa pierwszej badanej są przeze mnie obficie przytaczane w tekście, co wynika z tego, że jej opowieść została w całości nagrana, a następnie poddana skrupulatnej transkrypcji. Relacja pani Marii na jej prośbę została jedynie wysłuchana oraz spisana (część notatek sporządziłam w trakcie spotkania, resztę – po jego zakończeniu). W artykule cytuję wyłącznie te określenia lub frazy pochodzące z tej wypowiedzi, które udało mi się zapamiętać lub wiernie zanotować.

Dodam też, że obie badane objawiły nieco inny styl komunikacji oraz nastawienie do naszej rozmowy. Pani Gabriela od początku chętnie oraz obszernie dzieliła się swoimi doświadczeniami, jej wyznania szybko oblekały się w formę odpowiadającą gatunkowemu modelowi opowieści (Ricoeur 2008b: 9). Relacji pani Marii w punkcie wyjścia brakowało tej płynności i odwagi, jej wypowiedź ujawniała liczne chropowatości i pęknięcia, jednak z czasem nabrała gładkości i tempa. Mimo to rozmówczynie do końca nie wyraziła zgody na rejestrację osobistego przekazu.

Muszę również wspomnieć, że – zrealizowana stacjonarnie – konwersacja z panią Gabrielą została po kilku dniach uzupełniona wspólną wędrowką po mieście. Użyta przeze mnie strategia przechadzki (określana w literaturze przedmiotu jako *go-along*, *walk-along*, a nawet *ride-along* w przypadku dokonywania wspólnego objazdu) jest jedynym ze sposobów charakterystycznego dla badań

a drugim – siedemdziesięcioletni mężczyzna, który sporządził również wizualną interpretację swych przeżyć.

³ Wypada dodać, że pewne elementy śniegu optycznego mogą się pojawiać w przebiegu innych schorzeń, jak choćby cukrzyca, urazy mechaniczne gałki oka czy zapalenie nerwu wzrokowego.

⁴ Moje rozmówczynie się nie znają. Dotarłam do nich za pośrednictwem różnych osób.

⁵ Imię „Gabriela” zostało przyjęte przez rozmówczynię z przyczyn osobistych. „Maria” została zaś wskazana ze względu na to, że jest to w kulturze polskiej jedno z imion stereotypowych.

etnograficznych spędzania czasu (*hanging out*) z informatorem i koncentruje się na rutynowych, typowych trasach (Kusenbach 2003: 463). Jej zastosowanie ma się przyczynić do redukcji wad zarówno wywiadu, jak i obserwacji uczestniczącej (Kusenbach 2003; Carpiano 2009). Dzieje się tak, albowiem procedura ta pozwala etnografowi śledzić sposób, w jaki jednostki reagują na swoje fizyczne i społeczne otoczenie, wchodzą z nim w interakcje, a ponadto umożliwia mu jednoczesne i bezpośrednie zanurzenie się w lokalnym środowisku oraz przeżywanie jego aspektów sensorycznych razem z badanym. Technikę *go-along* potraktowałam jako dopełniającą klasyczną sytuację wywiadu, ponieważ zależało mi przede wszystkim na tym, aby uzyskać możliwie pogłębioną oraz gęstą znaczeniowo opowieść biograficzną, powstałą w izolacji od rozpraszających bodźców miejskiej przestrzeni. Nigdy wszak nie wiadomo, co się wydarzy na otwartej scenie miasta. Szczekanie psa, nagły wizg opon na asfalcie, wścibskie ucho przechodnia albo zmęczenie wywołane spacerem mogą zakłócić opowieść narratora, sprawić, że zgubi on wątek albo stanie się niedostępny i zamknięty. Dlatego najpierw spotkałam się z panią Gabrielą w bezpiecznej i spokojnej atmosferze mieszkania, wysłuchałam jej relacji i dopiero po kilku dniach wyruszyłam z nią w miasto. Elementy składające się na nasz spacer (wypowiadane wówczas słowa, dane obserwacyjne, trasa wędrówki, informacje dotyczące topografii itp.) zostały przeze mnie utrwalone w postaci nagrania, jego późniejszej transkrypcji oraz notatek w dzienniku terenowym.

Druga interlokutorka nie zgodziła się na taką formę kontaktu, argumentując, że najlepszą oprawą dla jej wyznań są cztery ściany domu, symbolizujące takie wartości, jak: dyskrecja, poczucie bezpieczeństwa oraz intymność.

Aby upредить ewentualne wątpliwości, dodam, że w swoim tekście nie stosuję podejścia ilościowego, lecz jakościowe i interpretatywne. Nie opieram się tu zatem na rozległym zbiorze danych, które można by poddać analizie porównawczej czy statystycznej. Pod względem teoretycznym bliska mi jest perspektywa narratywistyczna, która eksponuje wagę opowieści w ludzkim życiu i w kulturze, i która skłania mnie do tego, by podążać tropem utrwalo-nych w nich subiektywnych sensów i znaczeń (zob. np. Bruner 1991; Ricoeur 1993, 2008a, 2008b, 2008c; Rosner 2003; Bolecki, Nycz 2004). Perspektywa ta jest dobrze znana i szeroko stosowana we współczesnej humanistyce, również w relacji do doświadczeń z obszaru zdrowia i choroby (zob. np. Kleinman 1988; Mattingly 1994, 1998; Frank 1995, 2010; Hyden 1997; Mattingly, Garro 2000; Littlewood 2003). Paradygmat narratywistyczny dostarcza też inspiracji do analizy różnych aspektów ludzkich opowieści: ich formy, stylu, zawartości treściowej. W artykule tym interesuje mnie określony komponent treściowy pozyskanych narracji, dotyczący sensoryczności.

Chcę również przypomnieć, że dla badacza-narratywisty kluczowa jest orientacja poznawcza i aksjologiczna przyjmowana przez interlokutora. W trakcie prowadzenia badań starałam się więc stworzyć jak najwięcej miejsca dla wypowiedzi rozmówczyń. Zależało mi na tym, aby ich opowieści rozwijały się jak najbardziej naturalnie i swobodnie, przy niewielkiej ingerencji z mej strony. Zarazem głos

obu kobiet był dla mnie ważny sam w sobie, a nie jako reprezentacja jakiejś szerszej całości⁶. Założenie to jest zgodne z duchem współczesnej humanistyki, którą fascynuje także to, co indywidualne, kameralne i zakorzenione w konkretnej biografii. Dzięki takiemu podejściu można bowiem wyraźniej dostrzec „twarz” osoby badanej oraz wydobyć specyfikę jednostkowych doświadczeń. Uważam, że obie zarejestrowane historie są na tyle frapujące, poruszające oraz istotne kulturowo, że warto się nad nimi pochylić oraz poddać je próbie badawczego oglądu.

Zmysł wzroku – własny, lecz obcy

W naukach humanistycznych i społecznych przyjmuje się, że ciało zdrowe to ciało bezpieczne, a w dużej mierze również przezroczyste, a więc takie, którego się nie zauważa, lecz używa w rutynowy sposób. Jedną z sytuacji, w których gwałtownie zmienia się jego postrzeganie i doznawanie, jest sytuacja choroby. Wtedy to – jak pisze Dominika Byczkowska-Owczarek – „[ciało – przyp. A.Rz.] może stać się wrogiem, a także nieznanym, obcym obiektem. Powoduje to odczuwanie zagrożenia, sparaliżowania niepewnością” (2014: 194). Tak właśnie wspominają początek swej dolegliwości moje badane, dla których pojawienie się jej pierwszych objawów było tożsame z wrażeniem traumy i szoku. Przyczyną tego była zarówno nagła i zaistniała bez uchwytnej przyczyny eksplozja symptomów chorobowych, jak i ich lokalizacja, ograniczona do zmysłu wzroku. Zmysł ten ma, jak wiadomo, nie tylko doniosłe znaczenie praktyczne dla człowieka, ale też istotną wartość symboliczną i interakcyjną (Simmel 2006: 188–190; Hall 2009: 97–98; Pietrowiak 2015: 273–274). Podobnie jak inne modalności sensoryczne wpływa on na tworzony przez jednostkę model świata, na indywidualne procesy uczenia się oraz sposoby poruszania się w kulturze (Classen 1999; Wieczorkiewicz, Kostaszuk-Romanowska 2010). Przeżywane przez człowieka zakłócenia zdolności widzenia mogą więc prowadzić do wielu przykrych następstw. W przypadku moich rozmówczyń były to: lęk, panika, bezsenność oraz narastające poczucie opresji ze strony własnej cielesności. Co gorsza, obie kobiety zostały wystawione na to doznanie w okresie dzieciństwa, a zatem były zbyt młode, aby móc samodzielnie poradzić sobie z dotykającym je problemem, objąć go emocjonalnie, organizacyjnie oraz poznawczo⁷. Wystąpienie objawów chorobowych kojarzyły one z groźbą rozwijającej się u nich ciężkiej dysfunkcji wzroku, a nawet ślepoty. W konsekwencji doszło u nich do swego rodzaju odwrócenia porządku funkcjonowania w rzeczywistości. Doświadczenie zaburzeń wzrokowych stało się dla nich doświadczeniem absolutnie pierwszoplanowym, wypierającym i przesłaniającym inne wymiary egzystencji. Wyrażając się metaforycznie, można stwierdzić,

⁶ Zarazem nie wykluczam ewentualnego podobieństwa ich historii do innych. Jest ono prawdopodobne, jednak celem moich rozważań nie jest „matematyczne” wyliczenie zbieżności, różnic i ogólnych tendencji w tym względzie.

⁷ Interlokutorki nie pamiętają dokładnie, ile miały wówczas lat, jednak twierdzą, że pierwsze symptomy iskrzenia objawiły się u nich w okresie szkoły podstawowej.

że otaczający je świat stał się wtórny wobec tego, co działo się w ich ciele i aparacie zmysłowym. Narratorki nie były w stanie w pełni uczestniczyć w codzienności: jeść, spać, chodzić do szkoły, uczyć się, spotykać z rówieśnikami czy spędzać czasu z rodziną. Ich myśli i emocje bezustannie krążyły wobec niewytłumaczalnej skazy sensorycznej, jaka je dotknęła. Składające się na ten stan bezprecedensowe doznania rozmówczynie odbierały w sposób skrajnie negatywny: jako niezrozumiałe, dziwaczne i w zasadzie nieprzekazywalne. W konsekwencji doświadczyły one szczególnego i jakby zdwojonego poczucia wyobcowania z rzeczywistości. Po pierwsze bowiem, objawy choroby były na tyle intensywne i pochłaniające, że nieprzerwanie wiązały ich uwagę, nie pozwalając im dogłębnie zaangażować się w nic innego. Po drugie zaś, były one na tyle osobliwe, że interlokutorki miały trudność z podjęciem próby symbolicznego powrotu do świata poprzez podzielenie się swoimi przeżyciami oraz włączenie innych w proces własnej choroby. Tym samym zostały uwięzione w poczuciu samotności, ich aktywności i relacje społeczne nabrały powierzchownego charakteru, a czas ich życia zdominowały nietypowe zdarzenia zmysłowe, dziejące się w oku.

Jako najbardziej permanentny, a zarazem najbardziej globalny w swym charakterze efekt śnieżenia optycznego obie kobiety wymieniają pojawiające się w polu widzenia migające punkty (mogą być transparentne, czarno-białe lub kolorowe)⁸, szczególnie wyraźne na tle jasnych powierzchni, w ciemności lub przy zamkniętych powiekach. Na początku choroby informaterek efekt ten sprawiał, że miały one kłopoty z zaśnięciem albo w ogóle nie zasypiały, wpatrując się przez całą noc w prześladujący je obraz roju kropek, rozsianych na tle pograżonych w mroku ścian domu. Tym samym noc stała się porą, która zyskała w ich odczuciu całkiem nowe nacechowanie i odniesienie znaczeniowe, odmienne od zwyczajowego. Z czasu spokoju, niosącego wytchnienie dla ciała i zmysłów, przeistoczyła się ona w czas nerwowego pobudzenia i napięcia. Oko, które w godzinach nocnej ciemności zostaje zwykle – na mocy uwarunkowań biologicznych i kulturowych – zwolnione z obowiązku patrzenia, w tym przypadku musiało nadal wykonywać swą pracę. Metaforycznie rzecz ujmując, można uznać, że – za sprawą niezwyklego „spektaklu” rozgrywającego się właśnie w oku – moim badanym trudno było oderwać wzrok od własnego wzroku. Stan ten oddaje podany niżej cytat, który jest również ciekawym świadectwem próby budowania chorobowej wspólnoty czy też raczej quasi-wspólnoty, albowiem została ona zawiązana w sposób sekretny i niejawnny, a poszczególni jej członkowie nie byli świadomi przynależności do tego kręgu.

Pani Gabriela: To wszystko tak bardzo mnie przerażało, że szukałam jakiegoś oparcia, no ale nikomu nic nie mówiłam. Ale jakoś podświadomie nie chciałam być z tym wszystkim sama i dlatego prosiłam mamę, żeby ze mną spała. To mi trochę dodawało otuchy. Więc spałyśmy razem. I pamiętam do dziś, jak leżę

⁸ Pozostałe oznaki śnieżenia manifestują się bardziej lokalnie czy też punktowo, w postaci pojedynczych, odgraniczonych obiektów, natomiast obraz kropek jest rozciągliwy i zmnożony. Niejednokrotnie zajmuje on też całość obszaru widzenia.

w łóżku i nie mogę zasnąć przez ten śnieg. Wszystko jedno, czy mam otwarte oczy czy zamknięte, cały czas widzę ten śnieg, te punkty, kropki, to wszystko takie dziwne i nie wiadomo, skąd się to wzięło. No ale mama jest obok i to mnie jakoś uspokaja, pociesza. Słyszę jej oddech, mogę się przytulić. Nie wiem, ile takich nocy było, ale na początku często prosiłam, żeby ze mną spała. Czasem szłam też do dziadków i wtedy spałam z babcią. Pamiętam, jak babcia gasiła nocną lampkę, mówiła „dobranoc” i robiło się ciemno, a ja nie mogłam zasnąć, tylko wytrzeszczałam oczy i modliłam się, żeby zacząć widzieć jak kiedyś, normalnie, żeby nie widzieć tych przeklętych kropek.

Scharakteryzowane w tej wypowiedzi zjawisko optyczne nawiedza moje badane także w ciągu dnia, wykazując przy tym zmienną intensywność, w zależności od stopnia natężenia światła oraz pogody.

Pani Gabriela: W ciągu dnia oczywiście też to widzę. Szczególnie się to nasila, kiedy mocno świeci słońce. Wtedy to migotanie się tak jakby... wyostrza. Nie umiem tego dokładnie opisać, ale to jest właśnie takie jakby wyostżone, takie jakby wręcz kłujące są te kropki.

Pani Maria: W ciągu dnia w miejscach zacienionych widzę lepiej, najgorzej jest w pełnym słońcu. Trochę to łagodzą okulary przeciwsłoneczne.

Opisane wrażenia narratorki określają jako męczące i anomalne, lecz nie uznają ich za najbardziej dolegliwe w swej chorobie. Jako takie są przez nie kwalifikowane pozostałe objawy śniegu optycznego, a mianowicie męty i powidoki. Te drugie występują również u ludzi zdrowych. Polegają one na tym, że po dłuższym wpatrywaniu się w jakiś kształt, a następnie oderwaniu od niego wzroku w oczach obserwatora aktualizuje się przez chwilę ten sam obraz w barwie dopełniającej, na przykład czerwone zachodzące słońce pozostawia swój okrąg w barwie zielono-niebieskiej. Powidoki przeżywane przez osoby zdrowe są jednak krótsze i bardziej subtelne niż te, które pojawiają się w iskrzeniu wizualnym. Ludzie dotknięci tą przypadłością doznają niekiedy tak silnych powidoków, że wydaje im się, iż żyją w rzeczywistości jakby zamplifikowanej, składającej się z obiektów realnych oraz ich halucynacyjnych odpowiedników w postaci kontrastów następczych. To, co dla zdrowych osób bywa źródłem fascynacji i przyjemności (mówi się czasem o magii powidoków), dla chorych może stać się źródłem prawdziwej udręki, a nawet doprowadzić do swoistej topo- i chronofobii, wyrażającej się w niechęci do określonych miejsc i momentów czasowych.

Pani Gabriela: Mieliśmy w domu taki wieczorny rytuał, że dzieci siadały przed telewizorem, a tata nam włączał dobranockę. I zanim się pojawiło to śnieżenie, to to była moja ulubiona część dnia. To była, można powiedzieć, taka chwila odpoczynku po całym dniu. Lekcje już były odrobione, wszystkie zadania i obowiązki spełnione i można było odetchnąć. No więc oglądaliśmy bajkę, komentowaliśmy jeden przez drugiego bieżący odcinek, śpiewaliśmy piosenki i było po prostu cudownie. No wie pani, takie słodkie chwile dzieciństwa, taka beztroska. Ale jak się pojawiło to śnieżenie, to to się wszystko skończyło i czar

prysł. Bo ja w ogóle nie mogłam się skoncentrować na tej bajce i na tym, co się dzieje, tylko męczyłam się z tymi powidokami. Co spojrzalam w telewizor i odebrałam wzrok, to widziałam ten kształt ekranu i on za nic nie chciał zniknąć! Ciągłe widziałam ten prostokąt! Aż się bałam oglądać tą bajkę. To samo było w szkole... Mieliśmy tam taką salę audiowizualną, w której wyświetlali nam filmy. I ja po prostu nienawidziłam tych seansów, bo zamiast oglądać film, to ja cały czas walczyłam z tymi powidokami. Te kształty ekranów, monitorów! Mnie się to wszystko powielalo w oczach i to było po prostu nie do zniesienia, no po prostu nie do zniesienia. To było takie napastliwe, natrętne, te wracające kształty. Ja się do tego nie mogłam w żaden sposób przyzwyczaić i nie rozumiałam, co to jest, skąd mi się to wszystko wzięło.

Pani Maria: Wie pani, odkąd się zaczęła ta choroba, to ja nienawidzę wyjazdów nad morze, chociaż kiedyś bardzo lubiłam. A już najbardziej nienawidzę oglądania zachodów słońca, bo mi się ta tarcza słońca odkłada jako taki silny powidok. Więc to jest bardzo nieprzyjemne i ja to robię tylko dla rodziny.

Podobne konsekwencje może przynosić doświadczanie zjawiska optycznego definiowanego w żargonie medycznym jako męty. Są one opisywane jako poruszające się w polu widzenia półprzezroczyste obiekty – widoczne zwłaszcza na tle dużych, jasnych powierzchni jak niebo, polacie piasku, śniegu czy sufit. Mogą przybierać różnorodne kształty: cieni, nitek, witek, włókien, kropli, zmarszczek itp. Zazwyczaj są ulokowane w środkowym polu widzenia i podążają bezwładnie za ruchami oka. Ich liczba oraz postrzeganie mogą się zmieniać wraz z wiekiem. Moje rozmówczynie nie pamiętają dokładnie, kiedy zaczęły widzieć męty. Pani Marii wydaje się, że towarzyszyły jej one od początku choroby (tak jak migające kropki i powidoki), ale nie ufa swej pamięci. Pani Gabriela jest zaś skłonna sądzić, że męty były u niej objawem chronologicznie późniejszym, za to najbardziej przerażającym i traktowanym z największą awersją. Przyczyna tego była dwojakiego rodzaju. Po pierwsze, ze względu na formę wizualną obiekty te kojarzyły jej się ze światem gatunków pierwotnych oraz pasożytniczych: wiciowców, sporowców lub orzęsków. Nie mogła zrozumieć, dlaczego zaczęła nagle postrzegać tak dziwne struktury, wywołujące u niej nieprzyjemne asocjacje i odruch wstrętu. Po drugie, choć znalazła pewną płaszczyznę odniesienia dla tych obrazów, pozwalającą na ich zakomunikowanie, to ich charakter stawał pod znakiem zapytania ów akt konfesyjnego otwarcia. „Co miałam zrobić? Powiedzieć, że widzę jakieś ohydne glisty, pantofelki, ameby?” – wyznaje z emocją. Pani Maria charakteryzuje męty nieco inaczej i w przeciwieństwie do pani Gabrieli nie porównuje ich do organizmów żywych. Ujmuje je raczej jako szkliste, galaretowate twory o nieregularnych kształtach. Obie rozmówczynie są jednak zgodne w swym negatywnym stosunku do percypowanych obiektów, które – oprócz już wymienionych konotacji – nasuwają im skojarzenia z fizjologiczną nieczystością, stróżkami śliny oraz skrawkami śluzu lub flegmy. W ślad za tymi symbolicznymi rozpoznaniem są też przez nie określane jako „brudy”, „grudy”, „paprochy”, „smarki”, „rozmary”, „zmazy” czy „złogi”. Sformułowania

te pokazują jasno, że w warstwie semantycznej męty są odnoszone do „sfery śmietnikowej”⁹ oraz szeroko pojętego kulturowego marginesu bądź dołu, mimo że miejscem ich uobecniania się jest oko – organ bardzo pozytywnie i wysoko waloryzowany w kulturze (Kopaliński 1990: 271-275). Fakt ten wzmacnia u moich badanych dyskomfort związany z ich postrzeganiem oraz rodzi poczucie dysonansu, swoistej ontologicznej nieadekwatności. Przy okazji warto odnotować, że jedynie męty uruchamiają tak bogatą (zarówno ilościową, jak i jakościową) inwencję słowotwórczą informaterek, co dodatkowo potwierdza silnie afektywne nacechowanie tych wytworów.

W książce zatytułowanej *Halucynacje* Oliver Sacks (2014: 69, 73) przywołuje podobnie niekorzystne wrażenia, lecz usadowione w zmysle węchu. Píše też, że owe deformacje zapachowe – związane często z odczuwaniem szczególnie wstrętnych woni – noszą nazwę parosmii, dysosmii lub kakosmii. Na zasadzie analogii można by tu więc mówić o swego rodzaju kakowizji, powodującej przykre i niepożądane zmiany w obrazowym arsenale jednostki.

W opisach klinicznych śnieżenia optycznego pojawiają się wzmianki o jeszcze innych, niewizualnych symptomach tego schorzenia, jak: szum uszny, uczucie derealizacji, trudności w mówieniu, zmęczenie, zaburzenia poznawcze (tak zwana mgła mózgu), a także stany lękowe oraz depresja. Moje badane jednak o nich nie wspominają, a doświadczane przez siebie trudne emocje (przybierające niekiedy wymiar depresyjny) traktują jako następstwo, a nie równorzędny objaw śniegu optycznego. Z ich relacji wynika, że największe nasilenie emocje te osiągnęły w pierwszej fazie choroby. Jak już pisałam, było to spowodowane wieloma czynnikami: bezprecedensową i niezrozumiałą dla nich naturą schorzenia, jego nagłym początkiem, związaną z tym dezorganizacją życia, a także wymuszoną prywatyzacją tych osobliwych doznań zmysłowych. W kulturze mamy do czynienia z wieloma sytuacjami, kiedy rozmaite próby autoujawnień są obłożone negatywną sankcją – pochodzącą z zewnątrz lub od samego podmiotu (por. Handke 2008: 64-71; Wejland 2013: 135-136). Należy do nich bez wątplenia sytuacja choroby. W przypadku moich narratorek ów brak wysłowienia był wielorako uwarunkowany. Po pierwsze, był rezultatem odczuwanej przez nie patofobii, a więc lęku przed chorobą oraz jej antycypowanymi skutkami w postaci ciężkiego uszkodzenia lub postępującej i nieodwracalnej utraty wzroku. W zachowaniu obu kobiet daje się więc zauważyć postawa bliska wierze w magię słowa, czyli przekonaniu, że to, co nienazwane czy niewypowiedziane tak naprawdę nie istnieje i nie może nam zagrozić. W efekcie zarówno pani Gabriela, jak i pani Maria postanowiły zaniechać jakiegokolwiek poważnej interwencji oraz niejako przeczekać swoją niedyspozycję w nadziei, że zniknie ona równie nagle, jak się pojawiła. W owym stanie pasywności utwierdzał je także zagadkowy charakter symptomów chorobowych oraz wzmiankowana już niedostępność aparatu pojęciowego, za którego pomocą mogłyby je zakomunikować. Narratorki stwierdziły, że po prostu nie wiedziały, jak mają opowiedzieć o swoich doświadczeniach

⁹ Wyrażenia tego używam za Rochem Sulimą (2015: 79).

zmysłowych, aby otoczenie potraktowało je poważnie oraz właściwie zrozumiało ich przekaz. Przeniesienie doznań z poziomu somatosensorycznego do systemu znaków językowych bywa często zadaniem kłopotliwym, w tym zaś przypadku było dodatkowo utrudnione przez fakt, że dotyczyło dzieci, o słabo jeszcze rozwiniętych zasobach poznawczych oraz ograniczonym potencjale lingwistycznym. Co prawda można domniemywać, że przy próbie konsultacji z lekarzem specjalistą ta bariera językowa mogłaby zostać pokonana. Kompetentny medyk mógłby – nawet na podstawie prostej i bazującej na terminach potocznych informacji od pacjenta – dojść do prawidłowej diagnozy. Taka konsultacja nigdy jednak nie miała miejsca. Pani Gabriela wyznała mi, że postanowiła kiedyś zwierzyć się ze swojego zmartwienia matce. Ta jednak, słysząc o dziwnych, migających punktach widzianych przez córkę, uznała, że jest to przejściowy rezultat zmęczenia jej oczu nauką i czytaniem książek. Ponadto wyraźnie zbagatelizowała słowa dziewczyny – nie starała się dotrzeć do sedna sprawy, nie zaprowadziła jej do specjalisty i nigdy więcej nie powróciła do tego tematu.

Pani Gabriela: To było bardzo dla mnie przykre przeżycie. Bo tyle czasu się zbierałam na odwagę, żeby powiedzieć mamie o tych moich objawach. Naprawdę, tyle ze sobą walczyłam, żeby jakoś się przemóc i w końcu komuś się z tego zwierzyć. A ona to zlekceważyła. (...) Nie wiem, czy źle mnie zrozumiała, czy uznała, że zmyślam, że coś symuluję, że ją podpuszczam? Ale ona po prostu to zlekceważyła, zbyła mnie. Tak to odczuwam. A ja tak strasznie cierpiałam... I nawet nie miał kto ze mną zapłakać, czy chociaż smutno westchnąć. Moja mama zawsze się o mnie troszczyła i była naprawdę bardzo dobrą mamą, ale wtedy mnie zawiodła, i to bardzo... Do dziś to pamiętam i nigdy tego nie zapomnę.

Doznane przez panią Gabrielę niepowodzenie w komunikacji ostatecznie przekreśliło jej dalsze próby wyjścia na zewnątrz ze swym problemem oraz na długi czas ograniczyło jego analizę do tak zwanej mowy wewnętrznej¹⁰. Wzmogło ono także jej poczucie zagrożenia ze strony własnego *sensorium*, które nie tylko zawiodło w pewnym aspekcie swojego funkcjonowania, ale zawiodło w sposób, który okazał się niemożliwy do wyartykułowania i skulturalizowania, przesuwał doświadczone przez nią neurowizje w ekstremalne rejony obcości. Nawiązując do ustaleń Normana Sartoriusa (2002: 1470–1471), można uznać, że owa blokada komunikacyjna w pewnym sensie stała się dla moich rozmówczyń „drugą chorobą” oraz przyczyniła się do rozwoju jej „jatrogennego piętna”. Jest to skądinąd stan często spotykany w kulturze. O podobnych przypadkach donosi między innymi Oliver Sacks. Badacz ten przypomina na przykład historię „migrenowego” chłopca – Geronima Cardana, który bał się powiedzieć komukolwiek o swoich wizjonerskich napadach (mimo że miały one dla niego euforyczny, a nawet ekstatyczny posmak). To samo dotyczy wielu innych dzieci, które nie przyznają się komukolwiek do swoich nietypowych doznań zmysłowych, aby

¹⁰ Mowa wewnętrzna to jedna z podstawowych cech istot ludzkich, związana z tym, że jesteśmy gatunkiem lingwistycznym. Pełni ona bardzo ważną funkcję w naszym życiu, stanowiąc warunek wszelkiego rozmyślnego działania.

nie uznano ich za fantastów, kłamców czy obłąkańców. Obawa przed zlekceważeniem albo skarceniem więzi je w ciasnym gorsecie milczenia, potęgując ich lęk i cierpienie (Sacks 2012: 451–453). Jeśli chodzi o moje badane, to pewną ulgę przyniósł im upływ czasu, który pokazał, że ich sensacje wzrokowe wprawdzie się utrzymują, ale nie nasilają, a także nie prowadzą do utraty zdolności widzenia. Mimo to rozmówczynie do tej pory nie wyzwoliły się z poczucia obcości, wytwarzanego przez zmysł ich wzroku.

Widzieć więcej, widzieć mniej

W czasie spotkań z kobietami cierpiącymi na śnieg optyczny interesowało mnie to, jak bardzo choroba ta jest obecna w ich życiu, a także jak przedstawia się jej subiektywna hermeneutyka, oparta na ich długoletnich doświadczeniach. Okazało się, iż w obu przypadkach schorzenie to jest interpretowane jako niezwykle intensywne i znaczące przeżycie biograficzne. Rozmówczynie podkreślają, że mimo wielu lat nie zdołały przywyknąć do odmiennej pracy swojego *sensorium* i w zasadzie nie ma dnia, aby nie myślały o tej przypadłości. Składające się na nią objawy są odczuwane w różnych okolicznościach – w domu, w pracy, w przestrzeniach otwartych, zamkniętych, o wielorakim charakterze i funkcjonalności, a także o rozmaitych porach – zarówno w dzień, jak i w nocy. Konstelacja oraz natężenie poszczególnych symptomów zmieniają się w zależności od sytuacji i stopnia oświetlenia. Dla przykładu: w ciemności widziane są tylko migające kropki, w świetle naturalnym – kropki i męty, a powidoki pojawiają się przy dłuższym wpatrywaniu się w jakiś obiekt. O tym, jak permanentne są to odczucia, mogłam się przekonać w trakcie spaceru z panią Gabrielą, która co i rusz wskazywała mi tło generujące jej specyficzne wrażenia zmysłowe. Były to między innymi: gładka płaszczyzna trotuaru, prześwitująca między dachami domów tafla nieba, sina wstążka asfaltu, pomalowana na bledo podstawa miejskiej latarni, biała bluza przechodnia idącego po drugiej stronie ulicy, pokryty jasną emalią murek biegnący wzdłuż chodnika, monochromatyczna ściana budynku czy utrzymane w pastelowych kolorach karoserie samochodów. Tak naprawdę co krok napotykałyśmy na jakiś bodziec wyzwalający u niej neurologiczny efekt śnieżenia. Narratorka powiedziała mi, że jej koncentracja na objawach chorobowych maleje, kiedy pojawia się jakiś konkurencyjny impuls, na przykład gdy bardzo się dokądś spieszy, przeżywa silne emocje albo gdy jest zajęta konwersacją z drugą osobą. Podobne informacje uzyskałam od pani Marii. Obie kobiety stwierdziły też, że źródłem chwilowej „remisji” są dla nich te formy wizualne, które charakteryzują się wysokim nasyceniem barw oraz zróżnicowaniem kształtów, jak: regał wypełniony książkami, architektonicznie zagęszczona fasada domu, bujne korony drzew lub szpaler krzewów kipiący zielenią. Wszystkie te obiekty dość dobrze pochłaniają dostrzegane przez nie optyczne produkty śnieżenia. Są więc odbierane jako przyjazne, w przeciwieństwie do zjawisk i struktur przestrzennych odznaczających się takimi cechami, jak: gładkość, jednolitość barwy

i duża rozpiętość. Z tego samego powodu ulubioną porą roku interlokuterek jest wiosna. Lato bywa dyskomfortowe, bo przynosi zbyt dużo światła, a jesień i zima to okres, gdy świat blaknie, pustoszeje i szarzeje, kreując warunki, w których jeszcze silniej odzywają się ich dolegliwości.

Dodam również, że chorobowe uwrażliwienie badanych na materialną formę rzeczywistości wywiera wpływ na ich sposób funkcjonowania w codzienności oraz na osobiste preferencje i wybory. Pani Gabriela przyznała mi się na przykład, że stara się unikać w swoim najbliższym otoczeniu jasnych i pastelowych odcieni, jak biel, beż czy kolor perłowy.

Pani Gabriela: Lubię jasne wnętrza, a zwłaszcza kuchnie, które są urządzone na biało. Białe kafelki, meble, ściany. Ale sama nie mam białej kuchni i nie chciałabym mieć, bo spędzam w swojej kuchni dużo czasu i w takiej białej kuchni bym miała ciągle mroczki i farfocle przed oczami.

Wskazywany przez kobiety notoryczny charakter symptomów związanych z ich przypadłością komplikuje proces oswojenia i normalizacji tej postaci somatosensorycznej inności, a ponadto sprawia, że jest ona przez nie negatywnie kwalifikowana i waloryzowana¹¹. Przeżywane wrażenia wzrokowe rozmówczynie określają w sposób jawnie pejoratywny, jako „zaburzenia”, „zakłócenia”, „usterki”, a także chroniczne „rozstrojenie” części własnego *sensorium*. W równie awersyjny sposób opisują one swoje postrzeganie świata. Ich zdaniem za sprawą choroby nie mają one dostępu do prawdziwego obrazu rzeczywistości, lecz odbierają ją przez dodatkową „warstwę” bądź „przesłonę”, która wypacza jej ogląd oraz redukuje przyjemność estetyczną płynącą z aktu widzenia. W ich odczuciu śnieg optyczny doprowadza także do paradoksalnej sytuacji, w której widząc więcej, w istocie widzi się mniej, ponieważ oblicze świata zostaje skażone przez niechciane, intruzywne elementy (kropki, męty, powidoki), a przez to trwale zubożone. Ów stan rzeczy utwierdza też narratorki w tendencji do medykalizacji śnieżenia optycznego oraz traktowania go jako choroby, nie zaś jako pewnej szczególnej (lecz niepatologicznej w sensie klinicznym) skłonności czy właściwości, manifestującej się za pośrednictwem jednego ze zmysłów. Jest to tym bardziej warte podkreślenia, że dolegliwość ta zdradza cechy charakterystyczne dla tak zwanych chorób społecznie kontestowanych, a zarazem niewidzialnych, co wynika ze ściśle subiektywnego charakteru objawów oraz braku ich obiektywnych oznak. Występowanie takich sygnałów, zwłaszcza w stereotypowej formie (kaszel, katar, gorączka, zaczerwienienie skóry, błon śluzowych itp.) jest tym, co na ogół rodzi odruch współodczuwania z indywiduum oraz prowadzi do uznania go przez otoczenie za chorego. W śniegu ocznym brak też innych, kulturowo zdefiniowanych, atrybutów choroby, jak okulary, soczewki kontaktowe i inne przedmioty stosowane w celach korekcyjnych, rehabilitacyjnych oraz leczniczych. Mimo

¹¹ Utrudniona jest tu także próba kompensacji deficytów wzrokowych za pomocą innej modalności zmysłowej. Wynika to, jak się wydaje, z jakościowego, a nie ilościowego charakteru tych deficytów.

że schorzenie to dotyczy zmysłu wzroku i upośledza czynność widzenia, to – jak na ironię – pozostaje niewidzialne, a przez to może napotykać na poważne trudności w procesie jego społecznej legitymizacji jako choroby¹². W wymiarze prywatnym jest ono jednak przez moje rozmówczynie konsekwentnie ujmowane w kategoriach medycznych – choć jego rozpoznanie ma charakter autodiagnozy i jak dotąd nie zostało potwierdzone na gruncie instytucjonalnej medycyny (zob. Hofmann 2002).

Pani Gabriela: Tak, to jest choroba, oczywiście, że to jest choroba. No bez dwóch zdań. Przecież to nie jest normalne, ja nie widzę normalnie, a wiem, jak się widzi normalnie, bo kiedyś widziałam. Więc to, co jest teraz, to jest jakiś stan patologiczny i nikt mi nie powie, że jest inaczej. No nie! To nie jest zdrowe widzenie.

Jak wspomniałam, w trakcie wielu lat utrzymywania się tej przypadłości informatorki nauczyły się z nią żyć i, przynajmniej częściowo, zharmonizowały swoje codzienne funkcjonowanie z wizualnymi ekscesami doświadczanymi za sprawą choroby. Na pewno nie można tu jednak mówić o pełnym oswojeniu oraz przepracowaniu tego problemu, dlatego zasadne jest pytanie o to, co dalej?

Co dalej?

Badane przeze mnie kobiety rozpoznały u siebie śnieg optyczny stosunkowo niedawno, przed paru laty. Pani Gabriela dowiedziała się o istnieniu tego schorzenia z Internetu, podczas przeglądania serwisu z poradami medycznymi. Poszukiwała tam informacji na inny temat i przy okazji zdobyła wiedzę o śnieżeniu optycznym. Pani Maria na opis tej dolegliwości natknęła się w prasie kobiecej. Dla obu rozmówczyń było to doświadczenie o randze życiowego objawienia, epifanii. Po wielu latach trwania w cierpieniu, niepewności i ukryciu nagle natrafiły one na słowa, w których mogły się odnaleźć i siebie nimi opisać (por. Rzepkowska 2014: 152). Dzięki nim narratorki zyskały bardzo ważny punkt odniesienia, a także poczucie, że nie są same ze swoim problemem. Jak przyznają, w tamtym momencie poczuły się częścią pewnej symbolicznej i tożsamościowej wspólnoty, tworzonej przez ludzi do nich podobnych. Co prawda, była to tylko wspólnota imaginatywna, wyobrażona (por. Anderson 2006), jednak możliwość przystąpienia do niej była dla nich ogromną biograficzną i emocjonalną zdobyczą.

Pani Gabriela: Wtedy, kiedy się dowiedziałam w końcu, co mi jest, to była jedna z najszcześniejszych chwil w moim życiu. Bo zrozumiałam, że nie jestem jedna jedyna, że są ludzie, którzy mają tak samo i widzą tak samo. I poczułam z nimi jakąś taką więź, chociaż ich nie znam i pewnie nigdy nie poznam, a w każdym razie większości z nich. I to była ulga, naprawdę nieprawdopodobna ulga, że aż

¹² Z oczywistych względów teza ta nie ma globalnego charakteru i wymaga weryfikacji w toku dalszych badań.

mi bąbelki zabuzowały w głowie. Boże, to była naprawdę niesamowita chwila... W końcu się dowiedziałam, co mi jest, po tylu latach. To było niesamowite.

Pani Maria: To był przełom, to na pewno był przełom. W końcu rozwiązałam tę zagadkę i dowiedziałam się, dlaczego tak widzę. To było jedno wielkie uff...

Tym samym rozpoczął się w ich życiu etap osvajania własnej somatosensorycznej obcości, która w końcu przestała być dla nich czymś amorficznym, nieokreślonym i została włączona w spójne ramy interpretacyjne. Należy jeszcze raz podkreślić, że niezwykle ważną rolę w tym procesie odegrało przyswojenie języka, który pozwolił im wyrwać się z opresji milczenia oraz zacząć mówić o swoich doświadczeniach w sposób społecznie słyszalny i obiektywnie znaczący. Ponadto, na skutek dalszych poszukiwań, rozmówczynie dotarły do – opublikowanych w Internecie – przykładów wizualizacji własnych objawów i ostatecznie potwierdziły swą samodiagnozę. W ten sposób uporządkowały ważną część własnego istnienia, niejako odzyskały siebie poprzez nazwanie tego, co przez długi czas było dla nich nienazywalne, było „dziką” cielesnością czy też zmysłowością, wymykającą się spod władzy kultury. Mimo to obie kobiety nadal znajdują się w sytuacji biograficznej niestabilności, co w dużym stopniu wynika z charakteru ich schorzenia. Śnieżenie oczne jest bowiem jednostką kliniczną w toku konstytuowania się, pełną pytań i niejasności. Nie do końca wiadomo, co jest jego źródłem, cały czas ustalany jest też jego standard diagnostyczny i leczniczy. W piśmiennictwie medycznym odnotowano wprawdzie pewne przypadki całkowitego wyleczenia tej przypadłości (przy użyciu farmaceutyków), jednak generalnie jest ono uważane za chroniczne i lekooporne. Oprócz całościowej terapii czasem podejmowane są też próby łagodzenia niektórych jego symptomów. Służą do tego takie procedury, jak witrektomia, witreoliza laserowa oraz witreoliza farmakologiczna¹³, stosowane do eliminacji mętów. Metody te niosą jednak za sobą ryzyko powikłań, a poza tym większość z nich jest czasochłonna i mało skuteczna. Sytuacja ta wytwarza ujawniany przez obie interlokutorki stan nieufności wobec medycyny i oferowanych przez nią sposobów postępowania terapeutycznego. Owa nieufność nie oznacza przy tym krytyki, wrogości bądź opozycji, lecz realizuje się w formie zwątpienia w możliwość uwolnienia się od objawów śniegu optycznego za pomocą rozwiązań dostarczanych przez współczesną biomedycynę. Dlatego też moje rozmówczynie nie zdecydowały się dotąd na konsultację z lekarzem specjalistą oraz na podjęcie określonej ścieżki leczenia¹⁴.

¹³ Witrektomia jest zabiegiem mikrochirurgicznym, witreoliza laserowa polega na odparowaniu mętów ciała szklistego lub ich rozdrobnieniu i przesunięciu, a witreoliza farmakologiczna wiąże się z aplikowaniem do oka specjalistycznych leków.

¹⁴ Ów sceptycyzm terapeutyczny jest także dodatkowo motywowany. W przypadku pani Gabrieli jest on związany z nieudaną próbą wyleczenia innej choroby przewlekłej, na którą cierpi od lat. Kobieta obawia się, że ze śniegiem optycznym mogłoby być podobnie. Tym, co pozwala jej tolerować tę przypadłość, jest również brak somatycznych objawów w jej przebiegu. Oko dotknięte śnieżeniem to wszak oko pozornie zdrowe i w pełni estetyczne, które nie boli, nie łzawi, nie puchnie i nie swędzi. Pani Maria racjonalizuje swój sceptycyzm w inny sposób. Po pierwsze, zwraca uwagę na to, że oczy i głowa to niezwykle ważne i wrażliwe części

Pani Gabriela: Nie widzę sensu na razie w chodzeniu do lekarza. Po co mam tam chodzić? Przecież i tak mi nie powie nic, czego sama nie wiem. Nie, nie, nie widzę w tym żadnego sensu. Gdyby były na to leki, to co innego. Ale na razie nie ma na to leków, więc na razie czekam. I mam nadzieję, że się kiedyś doczekam, że medycyna sobie z tym poradzi. Wtedy na pewno pójdę do lekarza, kiedy będę wiedziała, że mogę to wyleczyć. I żeby to nie było jakieś takie hardcorowe leczenie, tylko takie, jak się leczy grypę.

Marzeniem obu kobiet jest zidentyfikowanie źródeł choroby oraz pełen powrót do pierwotnego, przedchorobowego porządku widzenia. Na razie wydaje im się to nieosiągalne. Z niecierpliwością czekają one na postęp wiedzy medycznej oraz na wynalezienie nowych, efektywnych, niezbyt inwazyjnych i bezpiecznych metod leczenia tej dolegliwości. Tymczasem zaś – jak same mówią – są skazane na oglądanie świata „zza szyby”, który jest w ich odczuciu światem „gorszym”, „wadliwym”, „zeszpeconym”.

Wszystko to zdaje się sugerować, że śnieżenie optyczne jest nie tylko chorobą rozumianą jako czysto fizjologiczna aberracja zmysłu, ale również modelem egzystencji, który wymusza na człowieku szczególną adaptację i tożsamość, naznacza jego interakcje, życie emocjonalne i myślenie. Pomimo upływu lat i pewnego przystosowania schorzenie to nadal mocno ingeruje w życie obu kobiet, wciskając się w przestrzeń i czas ich osobistego doświadczenia oraz rzucając głęboki cień na ich codzienność. Jest w równej mierze zdarzeniem o charakterze biologicznym co kulturowym, przypominając o nierozdzielnej ciągłości pomiędzy ludzkim ciałem a umysłem. Na przykładzie zanalizowanych opowieści widać też, że percepcja zmysłowa – oprócz tego, że ma wymiar fizyczny – posiada swoiste symboliczne i praktyczne ustrukturuwanie w ramach danego środowiska kulturowego, jest miejscem wyłaniania się znaczeń, aktualizacji norm społecznych, intensywnej pracy pamięci oraz urzeczywistniania się wartości.

Literatura

- Anderson, B. (2006). *Imagined communities. Reflections on the origin and spread of nationalism*. London, New York: Verso.
- Bolecki, W., Nycz., R. (red.) (2004). *Narracja i tożsamość. Narracje w kulturze*. T. 1. Warszawa: Instytut Badań Literackich PAN.
- Bruner, J. (1991). The narrative construction of reality. *Critical Inquiry*, 18, 1-21.

ciała. Stanowią one centrum osobowości człowieka, podstawę jego identyfikacji oraz istotne narzędzia komunikacji ze światem (por. Kępiński 1998: 196-204). Dlatego też – jak twierdzi – „lepiej ich nie ruszać”, skoro istnieje ryzyko powikłań w procesie leczenia, a sukces terapeutyczny nie jest gwarantowany. Po drugie, dość wyraźnie zaznacza się u niej postawa bliska autostygmatyzacji. Rozmówczyni przyznaje, że nie chce, aby informacja o jej dysfunkcji zdrowotnej trafiła do oficjalnej dokumentacji medycznej, bo przecież – cytując jej słowa – „zostanie tam już na zawsze”. Wypowiedź ta pokazuje, że pani Maria do pewnego stopnia wstydi się tej dolegliwości i postrzega ją jako zagrożenie własnego wizerunku. O swojej chorobie opowiada ostrożnie, powściągliwie i tylko wybranym osobom, do których ma zaufanie.

- Byczkowska-Owczarek, D. (2014). Zastosowanie autoetnografii analitycznej w badaniu społecznych aspektów doświadczania choroby. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 10(3), 184–201.
- Carpiano, R.M. (2009). Come take a walk with me: the „go-along” interview as a novel method for studying the implications of place for health and well-being. *Health and Place*, 15, 263–272.
- Classen, C. (1999). Other ways to wisdom: Learning through the senses across cultures. *International Review of Education*, 45, 270–278.
- Frank, A.W. (1995). *The wounded storyteller. Body, illness and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Frank, A.W. (2010). *Letting stories breathe. A socio-narratology*. Chicago, London: University of Chicago Press.
- Haas, D.C. (1982). Prolonged migraine aura status. *Annals of Neurology*, 11(2), 197–199.
- Hall, E.T. (2009). *Ukryty wymiar*. Przeł. T. Hołówka. Warszawa: Muza.
- Handke, K. (2008). Milczenie w przestrzeni społecznej. W: J. Goszczyńska, G. Szwał-Gyłybowa (red.), *Przemilczenia w relacjach międzykulturowych* (s. 55–77). Warszawa: Sławistyczny Ośrodek Wydawniczy.
- Hofmann, B. (2002). On the triad disease, illness and sickness. *Journal of Medical Philosophy*, 27, 651–673.
- Hyden, L.-Ch. (1997). Illness and narrative. *Sociology of Health and Illness*, 19, 48–69.
- Kępiński, A. (1998). Twarz, ręka. W: A. Mencwel (red.), *Antropologia kultury. Zagadnienia i wybór tekstów* (s. 196–207). Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: Suffering, healing and the human condition*. New York: Basic Books.
- Kopaliński, W. (1990). *Słownik symboli*. Warszawa: Wiedza Powszechna.
- Kusenbach, M. (2003). Street phenomenology: The go-along as ethnographic research tool. *Etnography*, 4, 455–485.
- Lauschke, J.L., Plant, G.T., Fraser, C.L. (2016). Visual snow: A thalamocortical dysrhythmia of the visual pathway? *Journal of Clinical Neuroscience*, 28, 123–127.
- Littlewood, R. (2003). Why narrative? Why now? *Anthropology and Medicine*, 10(2), 255–261.
- Mattingly, Ch. (1994). The concept of therapeutic „emplotment”. *Social Science and Medicine*, 38(6), 811–822.
- Mattingly, Ch. (1998). *Healing dramas and clinical plots. The narrative structure of experience*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Mattingly, Ch., Garro, L.C. (red.) (2000). *Narrative and the cultural construction of illness and healing*. Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press.
- Pietrowiak, K. (2015). Kolejny i bezdroża widzialności. Osoby niewidome wobec widzenia i bycia widzialnym. *Lud*, 99, 217–295.
- Ricoeur, P. (1993). Życie w poszukiwaniu opowieści. Przeł. E. Wolicka. *Logos i Ethos*, 2, 225–236.
- Ricoeur, P. (2008a). *Czas i opowieść. Intryga i historyczna opowieść*. T. 1. Przeł. M. Frankiewicz. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Ricoeur, P. (2008b). *Czas i opowieść. Konfiguracja w opowieści fikcyjnej*. T. 2. Przeł. J. Jakubowski. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Ricoeur, P. (2008c). *Czas i opowieść. Czas opowiadany*. T. 3. Przeł. U. Zbrzeźniak. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Rosner, K. (2003). *Narracja, tożsamość i czas*. Kraków: Universitas.
- Rzepkowska, A. (2014). Zespół Aspergera – społeczno-kulturowe konsekwencje diagnozy. *Zeszyty Wiejskie*, 19, 143–153.

- Sacks, O. (1970). *Migraine. The evolution of a common disorder*. Berkley, Los Angeles: University of California Press.
- Sacks, O. (2012). *Migrena*. Przeł. T. Bieroń. Poznań: Zysk i S-ka.
- Sacks, O. (2014). *Halucynacje*. Przeł. J. Łoziński. Poznań: Zysk i S-ka.
- Sartorius, N. (2002). Iatrogenic stigma of mental illness, *BMJ*, 324, 1470–1471.
- Shankin, Ch.J. i in. (2013). Clinical characterization of „visual snow” (Positive Persistent Visual Disturbance). *The Journal of Headache and Pain*, 14, 132.
- Shankin, Ch.J. i in. (2014a). The relation between migraine, typical migraine aura and „visual snow”. *Headache. The Journal of Head and Face Pain*, 54, 957–966.
- Shankin, Ch.J. i in. (2014b). „Visual snow” – a disorder distinct from persistent migraine aura. *Brain*, 137, 1419–1428.
- Simmel, G. (2006). *Most i drzewi. Wybór esejów*. Przeł. M. Łukasiewicz. Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Sulima, R. (2015). Śmiecie i sprzątanie w językowym obrazie świata polszczyzny. W: K. Kulikowska, C. Obracht-Prondzyński (red.). *Śmieć w kulturze* (s. 77–99). Gdańsk: Katedra.
- Wejland, A.P. (2013). Antropolog i pojęcie świadectwa. O niektórych pułapkach w badaniu terenowym. W: I.B. Kuźma (red.). *Tematy trudne. Sytuacje badawcze* (s. 111–142). Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Wieczorkiewicz, A., Kostaszuk-Romanowska, M. (red.). (2010). *Spektakle zmysłów*. Warszawa: Instytut Filozofii i Socjologii PAN.

SUMMARY

To see differently.

A commentary on experiences of people suffering from visual snow syndrome

The paper is based on ethnographical interviews with two adult people suffering for many years from visual snow syndrome – a neurological ailment. Some medical experts consider it to be a complication of migraine (so called persistent migraine aura without infarction), but the others regard it as a unique syndrome, not related to a migraine problem. The most common symptoms of the suffering are flickering dots of the visual field, particularly visible on transparent backgrounds, vitreous floaters, and persistent afterimages. It is indicated in the article that visual snow is not only a sensory disturbance, physiologically conditioned, but it is also a model of human existence, which causes the necessity of individual adaptation, creates the distinguishing character of identity, as well as marks personal interactions, emotional life and thinking. It is a complex phenomenon that intertwines biology with the processes of culture and shows an inextricable connection between human body, senses and mind.

Keywords: Sense of sight, visual disturbances, visual snow syndrome, disease / illness / sickness, biography