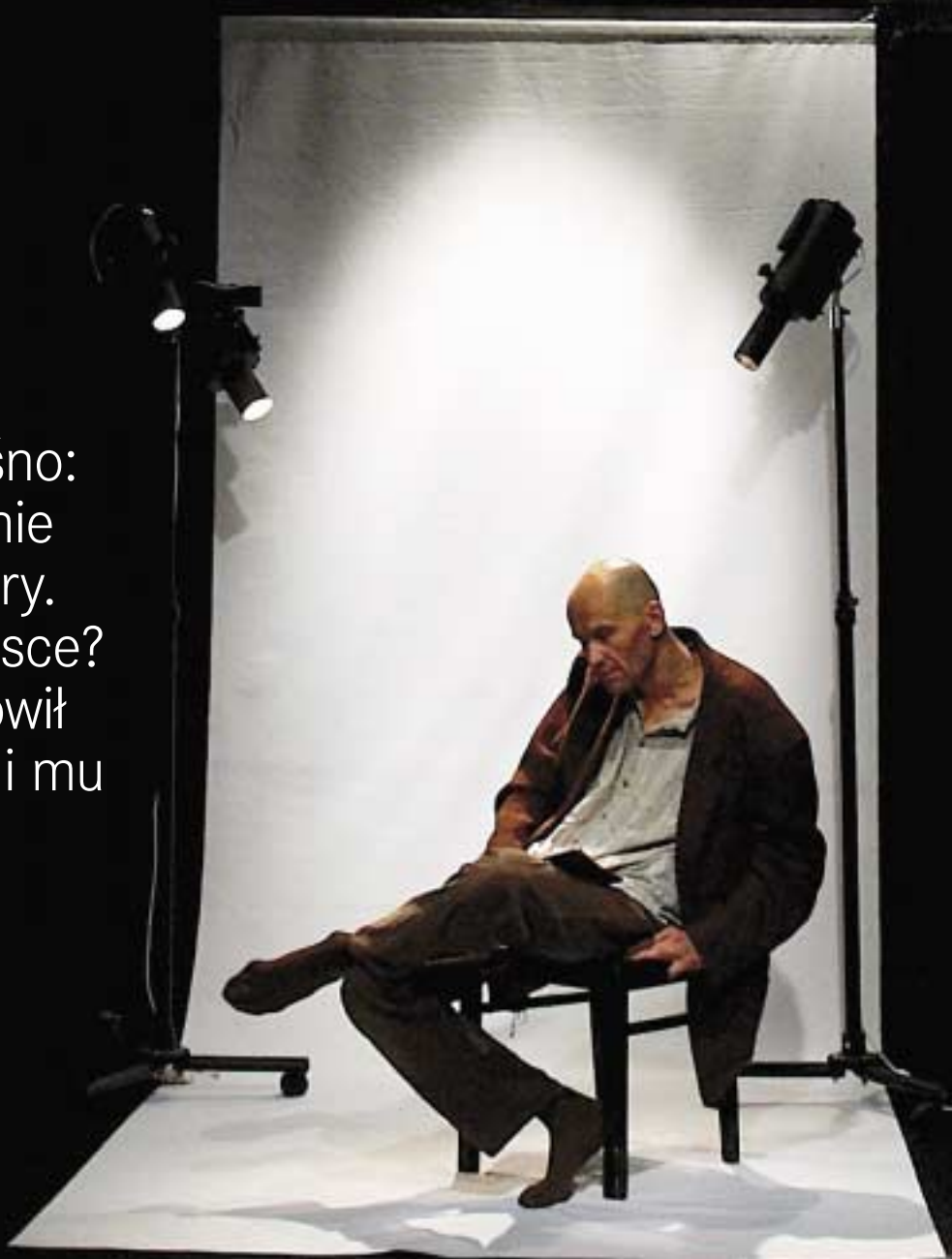


Chłopcze piękny, uroku mocą nieodgadła/ Z rąk czasu broń wytrącasz – klepsydrę, zwierciadło –/ Przez to, że z jego

Nie gasić za sobą światła

Tekst **Jolanta Koral** Zdjęcia **Bartek Pogoda**

Gdy Królik wchodzi do autobusu, mówi głośno: Dzień dobry, państwu, nie jestem pijany, tylko chory. Czy mogę prosić o miejsce? Na początku nic nie mówił – bywało, że ludzie robili mu awantury, gdy kogoś niechcący potrącił lub kopnął



biegiem kwitniesz coraz śmiej, / Podczas gdy wędnie zastęp twoich wielbicieli.

Wojciech Królikiewicz (rodzinna ksywa „Królik”), aktor, nauczyciel, wolontariusz, od pięciu lat cierpi na chorobę Huntingtona. Jest nieuleczalna. Postępująca. Zawsze prowadzi do śmierci.

Zły gen IT-14, który może dziecku podarować zarówno ojciec, jak i matka, uszkadza komórki komórek odpowiedzialne za koordynację ruchów. Wywołuje płasanie, depresję, zaburzenia emocjonalne, zaniki pamięci. Ciało uspokaja się tylko podczas snu.

Gen udało się zidentyfikować dopiero dziesięć lat temu. Można nareszcie stawiać właściwą diagnozę, ale i tak często lekarze doszukują się np. choroby psychicznej. Zresztą leki mogą co najwyżej osłabić objawy. W Warszawie zdiagnozowane są trzy rodziny, ale szacuje się, że w Polsce jest 3-5 tys. chorych na huntingtona. Wielu z nich o tym nie wie.

Ciało Królika jest w ciągłym ruchu. Za to język Królika wolno i rozwlekle formułuje zdania. Trudno mu utrzymać naczynie w ręku, dlatego często się oblewa. Wszystko tłukł, dlatego ma w domu plastikowe naczynia. Kartki w jego notesie są powyrywane i pomięte. Notatki wyglądają jak nieczytelne bazgroły. Jeszcze może pracować z komputerem. Jeszcze może zadzwonić.

Jego choroba zaczęła w 1998 roku, gdy miał 39 lat. Była jesień, listopad.

- Nagle uderzyłem się głową o kaloryfer, a potem zdarzało mi się to coraz częściej - mówi. - Ciągle miałem poranioną głowę. Zaczęłam się zderzać ze ścianą, z szafkami.

Gen IT-14 odziedziczył po matce. Starszy brat Królika jest zdrowy. Matka umierała 15 lat. Bardzo źle znosiła postępującą degradację. Wcześniej na to samo umarła jej siostra. Gdy zachorowała, synowie byli młodzi. Myśleli, że im się uda. A przez to, że pielęgnowali matkę, którą się kocha, dolegliwości nie wydawały się odstręczające, a choroba taka straszna.

Ojciec - lekarz - wiedział, że w rodzinie żony byli chorzy, ale się zakochał i zaryzykował dzieci (choć był świadomy, czym to się może skończyć, przez pewien czas pracował w Stanach, gdzie choroba była lepiej rozpoznana).

Królik nie ma o to żalu do ojca. - To on czuje, że przegrał, z mojego powodu. Ja nie, bo każdy z nas przechodzi proces umierania i można się z tym pogodzić. Ta świadomość nie przychodzi z dnia na dzień, tylko dzięki ciężkiej pracy nad sobą. Na szczęście przy tej chorobie nie ma bólu. I niesłuszne okazały się teorie lekarzy, że prowadzi do totalnej demencji. Ale mój mózg pracuje coraz wolniej, mam kłopoty z pamięcią - tą codzienną. Ona po prostu ze mnie powoli uchodzi...

Matkę Królika leczono neuroleptykami, które zmniejszały mimowolne ruchy, ale była coraz mniej kontaktowa. On ich nie bierze. Przyjdzie w końcu taki moment, że od dali się od ludzi, ale nie chce tego przyspieszać.

Poszedł do neurologa w tajemnicy przed ojcem. Zrobili mu testy i badania. Znaleźli zły gen. Gdy mu o tym powiedzieli, zaczął się śmiać. - Może to była histeria? A może to, że ja jestem taki, że olewam trudności i idę dalej?

Jeśli nawet Natura, udzielna władczyni/ Zniszczenia, swą ofiarą

Jako dziecko chodził na zajęcia do ogniska teatralnego Haliny i Jana Machulskich. Skończył Wydział Aktorski Szkoły Filmowej w Łodzi. Grał w wielu teatrach, m.in. w Teatrze Studyjnym, który powstał z Teatru Ziemi Łódzkiej i w którym wystawiali m.in. poezję Garcii Lorki. W 1986 roku Zbigniew Mich, wspaniały reżyser, który później wyemigrował do Niemiec, zrobił z nim monodram - „Kabaret Kici Koci” Mirona Białoszewskiego, choć Białoszewski ulubieńcem komuny zdecydowanie nie był. Nie grali na scenie, lecz w domach. Dali prawie 100 przedstawień.

Potem Mich z Królikiem założyli prywatny teatr - bo okazało się, że komunistyczne prawo tego nie zabrania. Nazwali go (oczywiście) Teatrem im. Kici Koci Spółka z o.o. Także grali po domach: jasełka napisane przez poetkę Martę Kucharską, rzec można, wizjonerską sztukę „Za Europą...”, na którą składały się współczesne teksty publicystyczne, „Ku polepszeniu ludzkości” - groteskowo brzmiące libretta z oper Webera i Wagnera, przedstawione ze śmiertelną powagą w XIX-wiecznej oprawie.

Po kilku łódzkich latach Królik przeniósł się do Warszawy i pracował w nieistniejącym dziś teatrze Szwedzka 2/4. W słynnym przedstawieniu „Ulisesa”, wyreżyserowanym przez Henryka Baranowskiego, zagrał Dedalusa.

A po dziesięciu latach bycia aktorem przejrzał się w lustrze Zelwerowicza. Aleksander Zelwerowicz powtarzał, że po 10 latach pracy aktorskiej następuje godzina próby, że trzeba spojrzeć na siebie jak w lustrze i zapytać: Jestem aktorem utalentowanym czy tylko zastępuję talent młodością?

- Spojrzałem sobie w oczy i powiedziałem: Może i jesteś zdolny, ale nie genialny. Porzuciłem teatr i do dziś tego nie żałuję.

Żeby mieć jakieś umiejętności, skończył pierwsze w Polsce nauczycielskie kolegium językowe na UW i zaczął uczyć angielskiego: w liceum Staszica, potem w Podstawówce nr 16 należącej do Społecznego Towarzystwa Oświatowego. Potem w prywatnym liceum - Szkole Stowarzyszenia Kultury i Edukacji na Okopowej. Wykorzystywał techniki teatralne - improwizację, sceny ze sztuk.

Uwielbiał uczyć. Po roku próby w szkole na Okopowej zaproponowano mu wychowawstwo. Do dziś ma kontakt z byłymi uczniami. I nigdy nie żałował teatru, chociaż przez pierwsze dwa lata z zazdrością oglądał, jak grali ko-

ledzy. – Zacząłem się spełniać jako pedagog, zobaczyłem, że lepszy ze mnie nauczyciel niż aktor.

Wszędzie, gdzie pracował, uprzedzał, że jest homoseksualistą. – Inaczej nie mógłbym być pedagogiem, bo tej pracy nie można opierać na kłamstwie. We wszystkich

i ciebie uczyni...

szkołach reagowali pięknie. „A co nas to obchodzi?”, pytali. Mówiłem o tym także uczniom, bo traktowałem ich jak dojrzałych ludzi – uczciwie. Z rodzicami na ogół nie miałem kłopotów, choć niektórzy dzwonili do kuratorium i mówili, że są zaniepokojeni. Cóż, za takie reakcje nie można nienawidzić ludzi, tylko starać się ich zmieniać. Nad tolerancją nie można załamywać rąk, trzeba nad nią pracować – więcej i więcej.

Gdy odkrył swoją „inność”, miał 17 lat. Nie, nie czuł się gorszy. Ale długo się do tego nie przyznawał, bo był przerażony: Co powiedzą inni?

Obecny partner Królika, lekarz z małego miasta, także o tym nie mówi. Wie, że nie miałby tam życia, a może i pracy.

Zanim Królik się z nim związał, ktoś podarował mu kotkę – małego dachowca w biało-szare łaty. Nazwał ją Namiastka, bo była namiastką prawdziwego partnera. – Myślę, że nie czuje się na mnie obrażona za to imię – śmieje się.

To nieprędko...

Gdy Królik pewnego dnia rąbnął głową w kaloryfer i dowiedział się, że jest chory, odszedł ze szkoły na Okopowej, nie mówiąc nikomu o prawdziwych powodach. Wstydził się reakcji ludzi. Mówi, że musiał jeszcze poczekać. Że człowiek powie drugiemu o swojej chorobie, jak się z nią i z samym sobą pogodzi.

Dlatego gdy na ulicy zatrzymywał go policjant za pijaństwo, bez słowa pozwalał się zabierać na komisariat.

– Badali mi krew, a ja się na nich obrażałem. Obrażałem się na sklep, bo nie chcieli mi sprzedać papierosów, mimo że nie chciałem tam kupować wódki! Mówiłem, że się nie dam wyrzucić, że jestem trzeźwy, że chcę kupić swoje camele. Ale oni przecież nie wiedzieli, jak to ze mną jest.

Nic nie powiedział także w EMPIK-u, gdzie po odejściu z Okopowej przez trzy lata pracował jako lektor angielskiego. Ale dyrektor Katarzyna Pisera patrzyła na jego zachowanie ze wzrastającym niepokojem. Powiedziała, że słyszy od rodziców, że zachowuje się dziwnie.

– Wtedy pokazałem jej badania. Przyjęła to wspaniale, nie wyrzuciła mnie. Uprzedzała rodziców, że jestem inwalidą. W końcu musiałem odejść.

Wrócił do STO, tym razem do gimnazjum. I tam na wieść o chorobie ufundowali mu stypendium. Był już wtedy na rencie.

– To jest prawdziwa pomoc – 400 zł, połowa mojej renty. Pozwala mi przeżyć. Czy to nie jest piękne? Nieważna kwota, tylko gest. Pani dyrektor powiedziała, że to stypendium będę dostawał, dopóki będzie istniał ten zarząd.

A gdy dwa lata temu szkoła na Okopowej zaproponowała mu zajęcia teatralne po angielsku, bo jest najlepszy, także się przyznał.

– Zrobili mi remont mieszkania. Zaproponowali przychodzenie na bezpłatne obiady! Zawsze po obiedzie wchodziłem na górę, piję kawę i palę papierosy w nauczycielskiej palarni.

Gdy tam jeszcze pracował, na drzwiach palarni wisiało jego zdjęcie, a nauczyciele nazwali ją „Królikarnią”.

A ilu spotkał wspaniałych lekarzy i uzdrowicieli! Ewę Zdzienicką z Instytutu Neurologii, która traktuje go jak człowieka, a nie przedmiot. Alicję Patełę, która leczyła go za darmo metodami alternatywnymi. Radosława Pochę – po jego seansach bioenergoterapii mógł choć przez krótko biegać. Krzysztofa Bąkowskiego, który za pomocą jogi uczył go oddychać. Olę Barszczewską, do której za darmo chodził na terapię. Michaelę Pakszys, która za darmo wypróbowywała na nim nowe metody leczenia. Genetyka Dorotę Hoffman-Zacharską, która działa w stowarzyszeniu na rzecz chorych na huntingtona. Królik mówi, że oni wszyscy nie muszą tego robić, że on się tak nie zasłużył.

Głęboka przyjaźń łączy go od 20 lat z byłą żoną, małarką Jolantą Ekiert-Królikiewicz, z którą był związany dwa lata.

Odwagę mówienia o chorobie Królik zyskał też dzięki Stowarzyszeniu na rzecz Osób z Chorobą Huntingtona, które współzakładał w 2002 roku.

– Oczywiście nie zaczepiam wszystkich ludzi na ulicach [śmiech], ale teraz, jak wchodzę do autobusu, mówię: Dzień dobry, państwu, poproszę o miejsce, bo jestem inwalidą, a nie pijanym. Ludzie inaczej reagują, a to znaczy, że to, co robię, ma sens. Jak człowiek ma odwagę, to reagują normalnie. Trzeba nazywać rzeczy po imieniu. Nikt za mnie tego nie zrobi.

...wciąż jeszcze lic twoich atlasem/ Ilustruje przewagi swoje w wojnie z Czasem.

Siedziba stowarzyszenia znajduje się w Pasłęku. Prowadzi je Aleksandra Szatkowska, której mąż umarł na tę straszną chorobę. Do stowarzyszenia zapisało się 70 osób. Mają stronę internetową. Królik tłumaczy z angielskiego materiały o chorobie. Spotykają się raz na pół roku, informują się o różnych metodach leczenia – bo każdy przypadek jest indywidualny. Teraz tworzą pomoc psychologiczną. Najbardziej potrzeba psychologów w miejscu zamieszkania chorego, ale to marzenie. Chcą ▷

doprowadzić do utworzenia oddziału dla chorych w jakimś hospicjum. Walczyć o to, by leki dla płasaczy były refundowane.

- Najbardziej potrzebujemy pieniędzy. Dlatego spotkania odbywają się tak rzadko. Żyjemy ze składek, ale część naszych członków ledwo wiąże koniec z końcem.

Jeszcze przed chorobą przeczytał reportaż o Angielce zakładającej hospicja. W Polsce były wtedy w powijkach. A przecież trzeba umierać godnie - nawet z papierosem i winem! Postanowił być wolontariuszem, ale nic z tego nie wyszło. Pewnie on sam nie był jeszcze gotowy. Dwa lata temu zgłosił się do hospicjum przy białeńskim kościele św. Zygmunta. Powiedział o chorobie, że kubków chorym podawać nie może, ale chce rozmawiać z umierającymi.

- Wtedy już byłem gotowy na rozmowy o śmierci, także własnej. Usłyszałem, że ludzie nie chcą o tym rozmawiać. Nie rezygnowałem. Cztery miesiące temu zgłosiłem się do hospicjum na Krakowskim Przedmieściu. Zaproponowałem nie tylko rozmowy, także kółko teatralne. I już cztery miesiące, dwa razy w tygodniu, robimy próby teatru amatorskiego. Wystawienie sztuki byłoby dla tych ludzi za trudne, wielu z nich już odchodzi, więc wystawiamy wiersze z oprawą muzyczną. Chorzy nie zgodzili się na poważny wiersz Horacego, woleli robić coś pogodnego - więc przygotowujemy poranek wierszy Tuwima: „Lokomotywę”, „Dyzia Marzyciela”.

W hospicjum jest 60 pensjonariuszy, zgłosiło się trzech.

- Ale warto, nawet gdybym robił teatr jednoosobowy. Nie rozmawiamy o śmierci, rozmawiamy, jak wystawić „Dyzia Marzyciela”... Ale przyjdzie moment i na to.

Choć tak cię wyróżniła, lękaj się jej dłoni:/ Skarbu może nie odda, przecie go roztrwoni;

Dzięki teatrowi Academia Królik uświadomił sobie, że nawet bełkoczący ma coś do powiedzenia.

Teatr mieści się w starej kamienicy na ul. 11 Listopada. Trzecie piętro, odrapana klatka schodowa. Kilkudziesięcioosobowa widownia. Aktorzy sprzedają bilety, podają kawę, herbatę i sok „z prądem”...

Ten prywatny offowy teatr założył w 1993 r. Roman Woźniak, rzeźbiarz i scenograf. Występują tu performerzy, studenci i wykładowcy ASP.

W zeszłym roku Woźniak zaproponował Królikowi udział w przedstawieniu „Chodzony - próba Szekspira”. Poznali się, gdy Królik grał na Szwedzkiej.

Zastanawiał się. Nie chciał, żeby ludzie pomyśleli, że epatuje chorobą, że ją sprzedaje.

- Woźniak zaproponował pracę nad jednym z młodzieńczych monologów Szekspira. Którego Kocham najbardziej, zapytał. Może z „Hamleta”? Powiedziałem, że Kocham sonety. Wybrałem sonet 126.

- Podczas prób pozbyłem się wątpliwości: to nie epatowanie cierpieniem, tylko estetyka. Gest choroby zamienia się w uniwersalny gest sztuki. Uświadomiłem sobie, że w tym może być siła. Na premierze okazało się, że pierwszy raz w życiu nie mam tremy. Bo wiedziałem, że jeżeli mi się poplączą nogi, jeżeli upadnę lub pomylę strofy, to nie ma znaczenia.

W przedstawieniu - poza kwestią Królika - nie pada ani jedno słowo. Młodzi aktorzy aranżują groteskowe pokazy mody, ustawiają się w pięknych, ale odczłowieczonych pozach lalek. Przez chwilę są ludzcy w próbach nawiązania kontaktu, potem wracają do pułapki pustego gestu i samotności.

Królik siedzi samotnie na ciemnej scenie, w smudze światła studyjnej lampy i przejmująco mówi 126. sonet Szekspira. Po angielsku. Sonet o urodzie życia i o przemijaniu. O długu wobec życia i śmierci, który każdy musi zapłacić.

Jego nieskoordynowane gesty są prawdziwe. Niczego nie udają.

- Ja tych słów nie mówię, tak jak Szekspir, do młodego człowieka, do żadnego człowieka. Mówię do siebie.

Teraz Woźniak zaproponował mu udział w spektaklu, dla którego inspiracją jest malarstwo Edwarda Hoppera. Nikt tak jak on nie malował amerykańskiej codzienności: lichych nocnych barów, przeciętnych domów. Pokazywał samotność i wyobcowanie, ludzi zastygłych w połowie gestu, nie patrzących sobie w oczy, odwróconych.

- Gdy Woźniak mi o tym powiedział, odparłem, że fotografia obrazu Hoppera - dwoje samotnych ludzi w nocnym barze - wisi u mnie nad łóżkiem.

Ale Hopper nie dlatego mu się podoba, że czuje się samotny. - Nie traktuję siebie jak człowieka cierpiącego i wyobcowanego. Mam poczucie spełnienia. Poczucie


prawdziwej wolności. I to nie wtedy, gdy tworzę sztukę. Wtedy, gdy uczę. Gdy idę na paradę gejów. Gdy pracuję z umierającymi w hospicjum. To wszystko jest ważniejsze niż granie. Poczucie wolności sprawia, że mimo choroby można odnaleźć radość i godność. Że można mówić o własnym umieraniu.

Coś jej dłużny zwrócone być musi - w terminie/ Późniejszym,

Śniadania i kolacje przyrządza mu sublokator. Jeszcze sam może zaparzyć herbatę. Jak długo? - Przyjdzie taki moment, że i tego nie zrobię. Ale przecież się z tym pogodziłem. Przeszkadza mi tylko, że mogę zrobić tylko dwie rzeczy naraz i że tak wolno mówię, a tyle by się chciało jeszcze powiedzieć.

Królikowi nie chce się wstawać rano, najlepiej w ogóle nie wychodziłby z łóżka. Ale ma zobowiązania. Przecież nie można tak po prostu wyjść i zgasić za sobą światło. □

W śródtytułach wykorzystano Sonet 126. Williama Szekspira w przekładzie Stanisława Barańczaka.



Stowarzyszenie na rzecz Osób z Chorobą Huntingtona w Polsce prosi o informacje o osobach w twoim otoczeniu, które mogą być chore lub wymagają pomocy i wsparcia. Szuka też pomocy prawników oraz innych osób w opracowywaniu wniosków o środki unijne.

Stowarzyszenie na rzecz Osób z Chorobą Huntingtona w Polsce,
tel. (55) 248 20 44, 0-506 43 02 82, mail: kontakt@huntington.pl,
strona internetowa: www.huntington.pl

Każdy, kto chce wspomóc finansowo stowarzyszenie, może dokonać wpłaty na konto: 38102017520000030200038513.

ale spłata długu cię nie minie.