

**ЖИВОТ С ХРОНИЧНА БОЛКА
(ОПИТ ЗА СОЦИОЛОГИЧЕСКО ЕСЕ)**

БОЖИДАР ИВКОВ

Институт за изследване на обществата и знанието, БАН

bivkov56@gmail.com

**LIFE WITH CHRONIC PAIN
(AN ATTEMPT FOR SOCIOLOGICAL ESSAY)**

BOZHIDAR IVKOV

Institute for the Study of Societies and Knowledge, BAS

Abstract

In the essay there is an attempt for short value-based self reflection (autoethnographic study) of the life with chronic physical pain. It is defended that the experience "I can, but how?" is a bridge between the experiences "I can" and "I can't".

Key words: chronic physical pain, life with pain, experience "I can, but how?", trajectory of pain, trajectory of suffering

Бях на по-малко от 15 години, когато една нощ ме събуди силна, режеща болка [1] в лявата ингвинална гънка. И най-малкото движение предизвикваше агония в тялото ми. Умът ми изгуби от „полезрението“ си заобикалящия ме свят – съществуваше само болката.

С огромни усилия успях да стана и – о радост – болката беше изчезнала. Изчаках малко и отново легнах с надеждата да продължа да спя. Болката обаче изскочи от сенките на нощта и тялото ми – сякаш бе жесток и хитър садист скрит в тях – и ме захапа отново.

Тогава още не знаех, че съм се превърнал в избраник на една от най-жестоките и ненаситни принцеси на мрака, която се промъква в живота на човек без да се интересува от неговия пол, възраст, професия, мечти, стремежи и пориви. Влиза неканена и започва да се разпорежда. Поробва. Изборът ѝ винаги е брутален,

безусловен и траен. Завинаги! За цял живот! Избор на господар, на доминион над живота, над красотата му, над щастието, над света... над всичко човешко. И като всеки деспот тя изтри всичките ми детски мечти за бъдещето. Присвои ги! Заличи ги! Или поне направи почти успешен опит да стори това. На хоризонта на живота ми имаше само един образ – този на болката.

Но болката не успя или не пожела да ме убие. Искаше да се гаври с мен. Но не беше познала. И ето вече 46 години водим война с нея. С променливи успехи при всяка битка, макар да знам, че в крайна сметка тя ще спечели войната. И не защото е по-силна, а защото времето и старостта са изцяло на нейна страна. Винаги са били, но до скоро не го знаех. Не знаех, че и те като болката нямат чувства, нямат морал и ценности, на които да се опреш в битката с болката. Те и болката бяха и си останаха за мен олицетворение на най-чистото безразличие. Ние, човеците, не можейки да понесем товара на това безразличие, им придаваме ценностно натоварен колорит, морална и социална стойност, не рядко дори и икономическа. За страдащия човек това е без особено значение, защото той е обсебен от страданието – веднъж поел по траекторията на страданието (Schütze, 1997), човек почти няма друг изход, освен да изживее тази своя траектория, да я извърви докрай. Траектория на страданието, превърнала се и превръщаща се непрекъснато в нова съдба, разрушила и разрушаваща биографията му (Bury, 1982), променила и променяща непрекъснато идентичността му (Strauss, 1969).

На 15 години обикновено юношите спортуват, опитват се да потушават „бунта на хормоните“, започват да се оформят като мъже и жени, а аз започнах да трупам опит да живея с болката, започнах да губя мечтите си и – без да си давам сметка – да се опитвам да ги пренастройвам. На 17 години, след като лекарските кабинети се бяха превърнали в мой втори дом, а разплаканите очи на мама в неизмерим ужас от вероятната ми близка кончина, в почти ежедневна реалност на търсене на диагноза, аз се сблъсках с един странен и неразбираем тогава феномен. Около мен имаш много, страшно много хора, които твърдяха, че ги боли. Щяха да минат десетилетия докато си дам сметка, че хроничната физическа болка е строго индивидуален, много личен опит и преживяване, което е почти невъзможно да направиш разбираеми за друг човек,

независимо дали той изпитва болка или не. Човекът така е устроен, че вярва *само на своята* болка – тя е реалност, която го „яде“ отвътре, измъчва го, ограничава го, кара го да страда, да чувства своето тяло като източник на ограничения и страдания, а не като „инструмент“, послушен и подчиняващ се на всяко желание на „собственика“ си. Макар и да виждах и да вярвах на хората, които казваха, че ги боли, аз не можех да видя, не можех да докосна болката им. Можех само да слушам техните оплаквания, които се свеждаха до откъслечни изрази, сякаш бяха дрипи от красив бален тоалет: „Ох, как ме боли“, „Боли ме кракът“, „Това вече не се търпи“... Езикът трудно намираще символите, чрез които да оформи образа на болката. Тя беше там, в тялото на Другия, но едновременно с това беше реална *само* в моето тяло. Късно, много късно щях да науча, че този разрив при възприемането на болката Илейн Скари нарича „онтологичен разрив“ (Scarry, 1985).

С времето научавах, че хроничната болка е безразлична към всичко човешко – йерархии, ценности, норми, социално време... към всичко. Тя не се интересуваше нито кой съм, нито какъв съм, нито какъв искам да бъда, нито дали любя момиче или чета книга. Тя не се интересуваше изобщо от моите социални светове, има ли ги или не, какви са – богати или бедни на смисъл и съдържание, не се интересуваше от нищо. И когато решише, просто така, без повод и мотив, тя ставаше силна, толкова силна, че затваряше тези светове, изваждаше ме от ежедневието ми, превръщайки го в ад – странен начин да ми се напомня, че съм жив.

След дълги колебания и неуспехи най-сетне бях приет в Университета и започнах да уча социология. Още в първи курс знаех програмата на цялото си следване. И се удивлявах, не спирах да се чудя, защо няма научна социологическа дисциплина, в която да се изучава хроничната физическа болка и нейните социални последици за хората? След доста години – това е част от орисията ми, да разбирам нещата след години – узнах, че социолозите, с малки изключения, поне в България, са пренебрегнали тотално здравето, болестта, болката... Тогава нямаше интернет, нямаше информация. Бях принуден да трупам личен опит от собствените си преживявания и от преките ми наблюдения и разговори с хора, които живееха с хронична болка. Без да

разбирам аз оформях собствения си човешки (не пациентски) наратив за болката осмисляйки и правейки опити да разбере наративите за болката на другите и да извличам познание от тях.

За да мога да живея, да се боря с болката си, да измислям начини да компенсирам неумолимо настъпващите функционални дефицити, трябваше да се науча да откривам смисъла и значението, дълбоко скрити зад думите, да разбирам знаците, а това означаваше да се науча да мисля. Длъжен бях. Както казва полският поет Збигнев Херберт „длъжен съм да мисля, за да съществувам в действителност“ (цит. по Жигал, 2017). За да мога да уча, непрекъснато възпиран от болката, трябваше да мисля. За да мога да работя, въпреки несъгласието на болката, трябваше да мисля и да стискам зъби. За да мога да любя жена си и да създам децата си трябваше да мисля. За да мога да продължа да ходя по изложби, да чета книги, да посещавам оперни представления и симфонични концерти, трябваше да се съпротивлявам и да мисля. Да мисля и да правя избори. Трябваше да „излизам“ от тялото си, да се саморазчленявам на дух и тяло, на интелект и тяло, да се наблюдавам отстрани, да се опитвам да разбере какво се случва и как да реагирам.

Всичко което правех и исках да правя трябваше да премине през мелницата на личната ми интерпретация. Животът ми се превърна в интерпретация с ясно разграничими граници между две „държави“: едната на духа и интелекта, управлявани от стремежа към знание, естетическа наслада и морално развитие, а другата на тялото, управлявано от болката, онази болка, за която Жан Амери казва, че е „най-висшата мислима степен на нашата телесност“ (цит. по Жигал 2017).

Интерпретацията беше едновременно и границата между опита „Аз мога“ и „Аз не мога“, и светът на междинния опит „Аз мога, но как?“. Това беше, както щях доста по-късно да разбере и осъзная, онзи ключ към споделеното разбиране, че съзнанието „в своя източник, това не е „аз мисля“, а „аз мога“ (Мерло-Понти, 1999: 185, цит. по Лехциер, 2010: 187). „Патологичното нарушение на редица телесни функции за Мерло-Понти е тази феноменологическа ситуация, в която тялото по очевиден начин показва себе си като практическо битие в света, в крайна сметка като съществуване“ (Лехциер, 2010: 187). Болката започваше бавно и неумолимо да редуцира моите възможности, опитът „Аз мога“ до опита „Аз не мога“. Интерпретирайки всяка ситуация и всяко

ограничение, наложени ми от болката, аз бях започнал да създавам опита „Аз мога, но как?“.

Чрез интерпретацията на средата (физическа и социална) чрез идентификацията на бариерите, пред които се изправях, и търсенето на пътища да ги преодоля, аз превръщах интерпретацията в мост към опита „Аз мога“. Независимо, че бях разбрал, че не е възможно пълно завръщане в света и опита на „Аз мога“ на здравите, а само частично или чрез посредник (как мога) – най-често някакъв инструмент, помощно средство, продукт на технологическа новост, аз не спирах да интерпретирам, да конструирам и реконструирам социалната реалност, да придавам нови смисъл и значение на познати и безпроблемни преди елементи от физическата и социалната среда, а сега превърнали се в проблеми, в бариери пред мен. Бях заприличал на героинята на Ерве Базен от романа „Стани и ходи“, която казва: „Стигаме до там, че можем с един поглед да обхванем терена, да го проучим като чертеж, да отбележим и най-малката възможна опорна точка, за да намерим най-елегантния, което ще рече, най-незабележимия начин да използваме всичките му предимства“ (Базен, 1966: 12). Така благодарение на болката и функционалните дефицити, аз бях започнал да осъзнавам и оценявам опита „Аз мога“ едва след като в живота ми се бе появил света и опита „Аз не мога“ (Leder, 2009: 89). Трябваше да създам мост между двата опита – „Аз мога, но как“. И това ме спасяваше, спасяваме и днес.

Бях разчленен на тяло с болка и на дух и интелект борещи се с тях, от една страна, и стремящи се да се самосъхранят чрез трупането на знание и развитие на мисълта, от друга. Две противоположности, несъвместими една с друга, които трябваше да държа под контрол и – още по-лошо – едновременно с това неразделни, за да не се разпадна като човешко същество. Така болката се изправяше пред мен в цялото свое амбивалентно величие. От една страна тя беше вътре в мен, но чужда, неподчиняваща се на моите желания. Опитваше се да ме подчини, често имитирайки живо същество. От друга страна, бидейки моята болка, тя разкриваше не само моята плът, но и моето съществуване като цяло (Лехциер, 2010).

След години на борба и изучаване на моята болка, щях да разбера, че тя беше променила моя жизнен свят. Да, беше го трансформирала, но благодарение на непрекъснатото поддържаня опит „Аз мога, но как“, тази трансформация – в една или

друга степен – беше насочена в онази посока, в която на мен ми се искаше. В посоката да останеш човек, въпреки всичко.

Възможно ли е всеки човек, изпитващ и живееш с болка да изгради този мост („Аз мога, но как?“) за завръщане към опита „Аз мога“? Вероятно не. Това зависи от влиянието на множество личностни и социални фактори. Но, поне според мен, всеки трябва да опитва, независимо от успеха, за да не загуби себе си в собствената си „чужда“ телесност.

„Болката е била такава, каквато е била. Повече нищо няма да кажеш. Усещанията не се подават нито на сравнение, нито на описание. Те обозначават предела на комуникативните възможности на езика“, — пише Амери... (цит. по Жигал, 2017). Да, днес ми е трудно да разказвам за болката си, която дори и докато пиша тези редове, се подиграва с опитите ми да я опиша, като я превъзможвам във всеки миг. Достигнал съм предела на комуникативните си възможности. Предела на съпротивата, на опъването на волята – всеки опит за още малко ще означава пълен срив. Така ли започва началото на края?

Ако някой ме попита как съм успял да завърша средно и висше образование, след това да работя, да се опитвам да сътворя нещо, да се хабилитирам и да продължавам да работя под диктата на болката, да бъда съпруг и баща, изобщо да изпълнявам всички онези социални роли, присъщи на човека без болка, не бих могъл да отговоря. Дори и да я сравнявам с див звяр (анимизъм на болката – по Сартр, цит. по Лехциер, 2010: 192), да й придавам най-различно метафорично значение и украса, не бих могъл да отговоря.

Дори не мога да отговоря как не се озлобих през тези 46 години живот с болка, как не се превърнах в хленчещ плазмодий, а запазих Човека в себе си. Запазих и детето с неговата чиста и непорочна любознателност да открива нови светове.

Животът ми е една непрекъсната траектория на болката и страданието. И ако споделям всичко това, то не е, за да бъда героизиран или съжаляван. А за да кажа на тези след мен, на които им предстои живот с болка, че ако болката не застрашава

живота им повече, отколкото протичането на самия живот и неумолимия ход на времето, болката е безсилна да убие Човека в тях. Просто трябва да го поискат.

Да живееш достойно, когато си обладан от хронична физическа болка може да бъде висша цел и смисъл на един скромнен живот.

БЕЛЕЖКИ

1. Тук и навсякъде в текста под болка имам предвид хронична физическа болка.

ЛИТЕРАТУРА

Базен, Е. 1966. *Стани и ходи*. Изд-во „Народна младеж“, София.

Жигал, И. 2017. *17 фрагментов о боли*. <http://syg.ma/@stenograme/17-fraghmientov-oboli>.

Лехциер, В. 2010. Феноменологические основания медицинской антропологии. В: *Логос*, № 5 (78), сс. 183-195

Мерло-Понти, М. 1999. *Феноменология восприятия*. Спб.

Bury, M. 1982. Chronic Illness as Biographical Disruption. In: *Sociology of Health and Illness*. Vol 4 (2), pp167-182

Leder, D. 2009. *The Absent Body*. Chicago and London: University of Chicago Press.

Scarry, E. 1985 *The Body in Pain. The Making and Unmaking of the World*. Oxford University Press, N.Y.

Schütze, F. 1997. Trajektorie cierpenia jako przedmiot badań socjologii interpretatywnej. W: *Studia socjologiczne*, № 1(144)., s.11-56

Strauss, A. 1969. *Mirrors and Masks. The Search for Identity*. Free Press, N.Y.