

Ligos ir negalios mediacija: artikuliacijos sudėtingumas

<https://doi.org/10.51554/Coll.21.47.05>

Anotacija: Straipsnyje analizuojamos sergančio kūno patirtys Jono Mačiukevičiaus autobiografinėje apysakoje *Laikrodžiai nesustoja* (1968). Apysaka unikali tuo, kad joje iš patiriančio asmens perspektyvos aprašomos netikėtos ligos, didelio skausmo, taip pat numanomos negalios ir socialinės atskirties patirtys. Analizei pasitelkiami kūno, medicinos ir skausmo fenomenologijos tekstai, tuo būdu parodant, kad Mačiukevičiaus apysaka yra savitas grožinės literatūros kūrinys, daugelyje vietų priartėjantis prie pirminio fenomenologinio aprašymo ir todėl pasiduodantis būtent šiai metodinei prieigai. Straipsnyje daugiau dėmesio skiriama trimis aspektams: pakitusio kūniškumo (drauge su juo – kūną supančios erdvės) literatūrinei raiškai; skausmo patirties aprašymui, atskleidžiančiam principinį jo medijuojamumą, taip pat ligos ir negalios patirčių santykiui su socialine aplinka. Šie trys aspektai parodo analizuojamą apysaką kaip neprarandančią aktualumo ir dabar, praėjus daugiau nei pusei šimtmečio nuo jos parašymo.

Raktažodžiai: kūnas, liga, negalia, skausmas, pažeidžiamumas, Jonas Mačiukevičius, fenomenologija.

Įvadas

Analizuojama Jono Mačiukevičiaus apysaka *Laikrodžiai nesustoja* (1968) – autobiografinis kūrinys apie ligą ir palaipsniui įsisąmoninamą negalią. Kūriniu pasakojama istorija prasideda pirmosiomis ligos dienomis ir trunka dešimtį metų. Apysakos (o su ja ir Mačiukevičiaus, kaip kūrėjo) atsiradimo istorija itin paprasta: besigydydamas įvairiose ligoninėse būsimas rašytojas rašė dienoraščius, kuriuos perskaičiusi prozininkė Vytautė Žilinskaitė atpažino literatūros kūrinio užuomazgas ir paragino perrašyti juos į apysaką. Tad *Laikrodžiai nesustoja* yra egodokumentika paremtas pasakojimas apie savo kūno kaitą ir susitaikymą su ja.

Apysaka sulaukė trijų pakartotinių leidimų, buvo išversta į rusų, latvių, estų kalbas, tačiau šis kūrinys nepriklauso sovietinio laikotarpio literatūros kanonui. Remiantis Viktorijos Šeinos pristatoma kanono teorija, kūrinio priskyrimas kanonui visada yra socialinis veiksmas, nes „vertę jam suteikia arba jos nesuteikia suvokėjas“¹. Kanonuose egzistuoja tam tikras disbalansas tarp reprezentuojamų (tuo laiku aktualių) ir nerepresentuojamų (neaktualių) dalykų, ir tai dažnai susiję su žinių ir galios pasiskirstymu konkrečioje visuomenėje². Dėl šių priežasčių kanonas naujuose tyrimuose suvokiamas kaip „atviras ir lankstus tekstų korpusas [...], bendriausia prasme kanonas yra įvairių kanonizacinių veiksmų kompleksas“³.

Pasirodžius apysakai *Laikrodžiai nesustoja* buvo paskelbtos kelios recenzijos⁴. Pirmuosius vertinimus sieja tai, kad liga ir kūno pažeidžiamumo patirtis nelaikomos vertomis kritinės refleksijos, o vietoje jų iškeliamas pagrindinio veikėjo valios tvirtumas ir kovojimas su ištikusia neganda. Taip liga pridengiama jos nugalėjimu. Žmogaus pažeidžiamumo vaizdiniai buvo nepriimtini to laiko kultūrą formuojančiai eiblistinei ideologijai⁵, pagal kurią žmogaus vertė buvo nustatoma atsižvelgiant į jo galias ir pajėgumus. Tad, matyt, natūralu, kad ir literatūros kritika anuomet neturėjo metodologinių atramų nei socialinei ligos problematikai, nei jos mediavimui analizuoti. Tiesa, Stalino laikų sovietinė literatūra didingais kūriniais šlovino vadinamuosius „karo invalidus“, paverstus visiško pasiaukojimo sovietinei tėvynei simboliais (Nikolajaus Ostrovskio, Boriso Polevojaus kanoniniai romanai). Vis dėlto tai nebuvo negaliai skirta literatūra:

1 Viktorija Šeina, *Savas svetimas dainius. Adamas Mickiewiczzius lietuvių literatūros kanone (1883–1940)*, Vilnius: Lietuvių literatūros ir tautosakos institutas, 2021, p. 33.

2 *Ibid.*, p. 31.

3 *Ibid.*, p. 30–31.

4 Juozas Nekrošius, „Tegul laikrodžiai nesustoja“, *Pergalė*, 1968, Nr. 11, p. 159–161; A. Rupšys, „Grumiantis už gyvenimą“, *Literatūra ir menas*, 1968 08 10, p. 10 ir kt. Plačiau apie recenzijas ir knygos recepciją žr.: Jurga Jonutytė, Giedrė Šmitienė, *Gyvatės kojos. Negalios samprata gyvenimo pasakojimuose*, Lietuvių literatūros ir tautosakos institutas, 2021, p. 256–260.

5 Negalios filosofijoje modernioji kultūra neretai vadinama eibistine (angl. *ableist*) dėl fiziškai pajėgaus, ekonomiškai naudingo ir estetiškai patrauklaus žmogaus normatyvų nustatymo. Daugiau apie tai rašo Bill Hughes, *A Historical Sociology of Disability. Human Validity and Invalidity from Antiquity to Early Modernity*, London and New York: Routledge, 2020, Dan Goodley, Bill Hughes, Lennard Davis (eds.), *Disability and Social Theory. New Developments and Directions*, New York: Palgrave Macmillan, 2012, Lennard Davis, *Enforcing Normalcy. Disability, Deafness, and the Body*, London, New York: Verso, 1995.

bebaimius kovotojus aukštinantys tekstai niekuo nesusiję su tais visuomenės nariais, kurie negalią turi nuo gimimo arba kūno galias prarado ne karo lauke, o tiesiog po traumos ar ligos. Mačiukevičius pasakojo būtent tokią – neherojinę negalios – istoriją, kurią, akivaizdu, vis viena mėginta perskaityti kaip didaktinį kūrinį apie didvyrišką laikyseną, tvirtą valią bei nepalaužiamą dvasią.

Neprofesionalioji šios apysakos recepcija buvo visai kitokia: kūrinys padarė didelį poveikį to laiko atstumtiesiems – knyga buvo skaitoma ligoninėse, sanatorijose, vaikų su negalia gyvenimo ir mokymosi vietose. Tą liudijo šio straipsnio autorių atlikto tyrimo dalyviai⁶. Pats rašytojas, duodamas interviu straipsnio autorėms, minėjo gaudavęs šūsnis laiškų iš jaunų ir vyresnių žmonių, besigydančių sunkias ligas ar gyvenančių su negalia: „Jau paskui atsakyt negalėdavau visų. Žmonės buvo kai kurie iš senelių prieglaudų – ten įkišti, kai kurie iš namų. Bet dažniausiai tokiu braižu... nesimokę tokie.“⁷ Panašu, kad, nepaisant kritinės profesionaliosios recepcijos menkumo, kūrinys dėl savo tematikos ir intuityviai pasirinkto fenomenologiškumo pasiekė ir išjudino maksimaliai nugalintą eiblistinės visuomenės sluoksnį. Nors pačiame kūrinyje nėra paslėptų antisisteminių prasmų ir metaforų, jis veikė kaip alternatyvus socialinis sątais ir realiai padėjo ne vienam sovietinės sistemos paribyje atsidūrusiam žmogui.

Literatūros tekstų, leidžiančių iš arti pažvelgti į sergantį ir pagrindines gebas prarandantį kūną, reta bet kuriuo laikotarpiu, bet ypač netikėta – 1968–ųjų Lietuvoje, kai Sovietų Sąjungoje imituojamas negalios neegzistavimas. Kūrėjų dėmesys kūno dalis praradusiems karo didvyriams jau buvo išblėsęs, o negalia, kaip nemažos visuomenės dalies kasdienos palydovė, į literatūrą skverbėsi gana sunkiai. Tiesa, 1960 m. buvo išleista Ievos Simonaitytės autobiografinės trilogijos pirmoji dalis *O buvo taip*, kurioje aprašoma šlubuojančios mergaitės patirtis⁸. Knygoje rodomas sunkus socialinis raišumo išgyvenimas. Negalios patirtys čia įkomponuotos į ryškiai etnografizuotą kontekstą, sukuriant įspūdį, kad sociali-

6 Lietuvos mokslo tarybos finansuotas tyrimas „Negalios samprata Lietuvoje: gyvenimo pasakojimai kūno filosofijos aspektu“ (S–LIP–18–25, 2018–2021 m., LLTI). Minimas pasakojimo epizodas: LTRF cd 1585/I/1,22. Čia ir toliau santrumpa LTRF žymi Lietuvių tautosakos rankraštyno fonoteką.

7 Giedrės Šmitienės ir Jurgos Jonutytės pokalbis su Jonu Mačiukevičiumi, LTRF cd 1537/20.

8 Ievos Simonaitytės prisiimtą ir eksponuotą neįgalaus kūno tapatybę atskleidžia Aistės Birgerytės darbai: Aistė Birgerytė, „Kūno negalios įsameninimas Ievos Simonaitytės kūryboje“, *Colloquia*, Nr. 18, 2007, p. 27–56; Aistė Birgerė, „Rašytoja, kuri sunkiai vaikščiojo...“, *Mėtai*, Nr. 1, 2007, p. 86–92.

nis nesunkios judėjimo negalios atmetimas yra tik vienas iš senojo ikisovietinio kaimo tamsumo pavyzdžių. Rita Tūtlytė yra pastebėjusi, kad luošieji (paprastai vėlgi – sužeistieji kare) literatūroje atsirado vadinamuoju socialistinio humanizmo laikotarpiu (7-ajame deš.), tačiau simboliška, kad jos aptariamame Mykolo Sluckio romane *Laiptai į dangų* (1963) kurčiasis, nors ir svarbus siužete, pasirodo tik per kitų pasakojimus. Jis lieka lyg slaptas, nesuvokiamas veikėjas⁹.

7–9-ojo dešimtmečio lietuvių literatūroje atsiranda gana daug veikėjų su psychosocialine ar proto negalia. Poezijoje juos yra pastebėjusi Tūtlytė, prozoje ir dramose detalai aprašiusi ir tipologizavusi Loreta Mačianskaitė. Abi tyrinėtojos sutaria, kad kvailelio ar pamišelio figūra tuo laiku atrasta kaip galimybė kalbėti apie nepritampančius prie privalomosios „teisingo“ mąstymo linijos (Marcelijaus Martinaičio, Vytauto Bložės poezijoje)¹⁰, kaip būdas apeiti cenzūrą išsakant visuomenės kritiką (Juozo Glinskio, Juozo Marcinkevičiaus, Juozo Grušo, Juozo Apučio prozoje) ar vaizduojant sovietinės sistemos destruktijos pasekmes (Kazio Sajos, Icchoko Mero, Ričardo Gavelio kūrinuose)¹¹. Visais šiais atvejais negalia nėra atskleidžiama kaip reiškiny, kaip konkretaus žmogaus gyvenama kasdienybė, bet pasitelkiama kaip metafora.

Grįždamos prie fizinės negalios turėtume pastebėti Europos literatūros tradicijai priklausančią ir kartu lietuvių folklore išsisknijusią kupriaus figūrą, kuri įsitvirtina kaip socialinio atstumo ir fizinio kitoniškumo reprezentacija (Igno Šeinių *Kuprelyje*, Apučio novelėje *Riksmas*, šalutinė linija apysakoje *Rudienio žolė*). Visame lietuvių literatūros kontekste išsiskiria Vandos Juknaitės tekstai, natūraliai pilni gyvenimų su ligomis ir negaliomis. Romane *Šermenys* susiduriame su pamišusia Pelagėja, didžiąją gyvenimo dalį ant patalo praleidusia Emilija, senatvėje apakusia Karuse, ne viską suprantančiu Česiumi, vienu raišu, kitu išprotėjusiu Plytinės šeimininkės sūnumis, nuo gimimo ant patalo prižiūrima Severijos dukterimi, visiškai silpnos sveikatos Milda. Juknaitės kūryboje nebijoma žmogaus pažeidžiamumo, nevengiama jo nuolatinio negalėjimo. Tekstuose tai pasirodo kaip savaimė gyvenimo dalis: atskirai į ją nesuitalkuojama (todėl ir yra tiek daug pažeistų veikėjų), ji netampa pagrindine tema.

9 Rita Tūtlytė, „Socialistinio humanizmo‘ literatūra: užuojauta kaip ideologinės manipuliacijos atmaina“, *Literatūra*, t. 58–59, Nr. 1, 2016–2017, p. 87–101.

10 *Ibid.*, p. 90.

11 Loreta Mačianskaitė, „Kodėl Pijus nebuvo protingas, arba požiūrių į psichikos ligonius modeliai XX amžiaus antros pusės lietuvių literatūroje“, *Teksto slėpiniai*, 2012, Nr. 15, p. 99–114.

Šiame kontekste Mačiukevičiaus *Laikrodžiai nesustoja* išsiskiria pasakojimu apie ligą ir negalią iš ją patiriančio, ją vis kitaip ir vis aiškiau suvokiančio jaunuolio perspektyvos. Liga šiame tekste yra gyvenama, ji yra tai, kas esmingai keičia konkretų žmogaus buvimą, padarydama jį tokį, koks jis yra. Taip pat reikia pabrėžti, kad šis tekstas yra sutelktas į fizinę negalėjimą, kaip tik jį imamasi aprašyti. Tad neatsitiktinai vienas iš pirmųjų šios knygos recenzentų savo tekstą pradėjo klausimais: „Ar gali būti įdomus ligonis? Ar gali kuo nors patraukti tas, kuris pats nepavalgo, nepasikelia ir net špygos nesusuka?“¹². Klausimas, ar ligos kūniškumas gali tapti literatūros kūrinio tema, ar fiziologiniai asmeniniai dalykai yra galimi medijuoti, nepaseno ir šiandien. Į jį, kartais išsakomą, o dar dažniau nutylimą, šiuo straipsniu ir ieškome atsakymo. Mačiukevičiaus apysaka *Laikrodžiai nesustoja* Lietuvoje yra vienas pirmųjų bandymų literatūriškai artikuliuoti sergančio ir neįgalaus kūno patirtis ir parodyti jas kaip peržengiančias vienos visuomenės grupės (sunkiai sergančių ar negalią turinčių žmonių) problemas ir išryškinančias bendražmogiškai svarbias prasmes.

Šios apysakos analizei pasitelkiame fenomenologijos (ypač kūno, medicinos, skausmo fenomenologijos atšakų) siūlomas sąvokas ir metodines prieigas, padedančias suvokti ir analizuoti kūrinį, kuriame pasakojimas konstruojamas iš sergančiojo perspektyvos. Fenomenologinė prieiga šiai analizei tinka dėl mažiausiai dviejų priežasčių: dėl to, kad atviras (nemetaforizuojamas ir niekaip kitaip nepagražinamas) patirties pasakojimas yra taip pat ir šios krypties pagrindas, ir dėl to, kad kūnas fenomenologų niekuomet nėra aiškinamas jį suobjektinant. Kūno patirtis visuomet apima nepalyginti daugiau nei vien fiziologinius procesus.

Kalbėjimas apie sutrikdytą, kenčiantį, ko nors negalintį kūną iki mūsų dienų yra dar vis atrandamas. Tai paaiškina, kodėl, iš naujo leidžiant apysaką, autorius ją tikslina – ne išimdamas iš jos kažką, kas nebepriimtina naujam laikmečiui, bet įterpdamas jautriausias ligos situacijas papildantį žodį ar sakinį. Būtent dėl to šioje analizėje remiamės paskutinės redakcijos tekstu – 2005 m. leidimu, kuriame kūno ir ligos epizodai aprašomi dar raiškiau.

12 Feliksas Pažūsis, „Atsistoti kur kas sunkiau. Mūsų knygų lentyna“, *Valstiečių laikraštis*, 1968 07 25, p. 3.

Sergančio kūno patirtys literatūros tekste

Užklupusi liga, kaip pastebi medicinos fenomenologė Kay S. Toombs, sergančiojo dažniausiai yra patiriama kaip absoliutus chaosas ir praradimų aibė: įprastas ir suplanuotas gyvenimas nutrūksta¹³. Tai toks „atsitikimas man“, rašo Richardas M. Zaneris, kuris išstumia iš visų lig tol turėtų planų ir pasirinkimų¹⁴. Gyvenimas praranda buvusį aiškumą, pasaulis imamas suvokti kaip nenuspėjamas ir nekontroliuojamas. Liga, anot Edmundo Pellegrino, „paslenka mus link aplinkybių sugerto žmogaus“¹⁵. Bendroje chaoso patirtyje neaiškus tampa santykis su nuosavu kūnu: lig tol veikęs paslankiai ir nepastebimai, susirgus kūnas ima veikti pagal save ir nepaklūsta valiai. Tad liga neišvengiamai atgręžia žmogų į savą kūną. Santykis su kūnu gali keistis skirtingomis kryptimis: vieni, kaip pastebi Toombs, išgyvena visišką kūno susvetimėjimą, net ir jo netekimą, kai kūnas juntamas kaip neįkūnijantis, kiti, priešingai, nevalingai ir kur kas stipriau nei lig tol sutampa su kūnu, nepaisant to, kad kūnas nutraukia ar grasina nutraukti įprastą įsitraukimą į pasaulį¹⁶.

Apysaka *Laikrodžiai nesustoja* prasideda pirmu miglotu pasikeitusio gyvenimo suvokimu, kai junti save „lyg pagalį“, o aplinkinį pasaulį – kaip besisupantį, svyruojantį, praradusį kryptis¹⁷. Naujas gyvenimas taip skiriasi nuo ankstesnio, kad jau po kelių dienų pagrindiniam apysakos veikėjui Linui ima atrodyti, kad gal niekada nebuvo kitaip, kad tai ne jis žaisdavo krepšinį ir bėgiodavo padubysiais. Ištikisios ligos intensyvumas, patiriamas skausmas ir fizinis silpnumas Liną laiko ant sąmonės praradimo ribos. Tai gali būti viena iš priežasčių, dėl kurių sergantysis priima kitą kūno pavidalą, nesusvetimėdamas su juo.

13 Kay S. Toombs, *The Meaning of Illness. A Phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient*, Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 1992, p. 90.

14 Richard M. Zaner, „Chance and morality: The dialysis phenomenon“, in: Victor Kestenbaum (ed.), *The Humanity of the Ill*, Knoxville, Tennessee: The University of Tennessee Press, 1982, p. 50. Cituojama iš Kay S. Toombs, *The Meaning of Illness*, p. 93.

15 Edmund D. Pellegrino, „Being ill and being healed: Some reflections on the grounding of medical morality“, in: Victor Kestenbaum (ed.), *The Humanity of the Ill*, Knoxville, Tennessee: University of Tennessee Press, 1982, p. 159. Cituojama iš Kay S. Toombs, *The Meaning of Illness*, p. 93.

16 Kay S. Toombs, *The Meaning of Illness*, p. 90–92.

17 Jonas Mačiukevičius, *Laikrodžiai nesustoja*, Vilnius: Lietuvos žmonių su negalia sąjunga, 2005, p. 11–12. Toliau cituojant iš šio leidinio skliaustuose nurodomas puslapio numeris.

Neturėdamas galimybės apgalvoti savo situacijos, jis neįgyja didelio atstumo tarp savęs ir ligos, jos neobjektina, gyvena su ja išvien. Pastebėtina ir tai, kad apysakoje kalbama apie šešiolikmetį: jaunas amžius, o veikiausiai ir paprasto kaimietiško gyvenimo būdo patirtis leidžia jaunuoliui nepersiimti gydytojų požiūriu, kas dažnai atsitinka susirgus, nes gydytojai turi kompetenciją suprasti ir įvardyti ligą. Linas į savo nesveikatą lieka žiūrėti kaip į išgyvenamą savijautą (*illness*), bet ne kaip į sveikatos sutrikimą pagal gydytojų terminologiją ir taksonomiją (*disease*). Požiūrio į ligą perskyrą yra aprašę medicinos teoretikai Arthuras Kleinmanas, Ericas J. Cassellis; šią skirtį pabrėždama Toombs yra pasiūliusi *ligos, kuria gyvenama (illness-as-lived)*, sąvoką, apimančią pažeisto kūno patyrimą, santykį su juo ir santykį su pažeisto kūno savimi¹⁸.

Mačiukevičiaus apysakoje matomas sergančio kūno priėmimas, kaip neišvengiamai savo, gyvenamo, vienintelio tarpininko su pasauliu, nėra nei savaimis, nei absoliutus. Tačiau būtent šis santykis formuoja negalios patirties, o kartu ir pasakojimo būdą. Pasakodamas dešimt metų trunkančią ligos istoriją, Mačiukevičius susitelkia ne į tai, ką sergantysis girdi gydytojus kalbantis, nors apie visa tai rašyti būtų palyginti lengva, nes šie dalykai turi aiškias turinio formas ir nusistovėjusią jų išsakymo kalbą. Apysakoje gydymas pasirodo tiek ir taip, kiek yra Lino patiriamas ar (išimtiniais atvejais) su juo aptiriamas. Pasaulis atskleidžiamas iš sergančiojo perspektyvos, iš jo kūniškumo, kuris nėra savaimis, bet visada yra toks, kokį santykį su juo sergantysis palaiko. Apysakoje išgyvenamas kūno pažeistumas, atidengiamas skausmas ir kentėjimas, giluminės kūno patirtys – jo pasyvumas, užsisklendimas savyje ir pabundantis pirminis noras išsilaikyti, kada vadinamoje mirtininkų palatoje pajuntama, kad jam, karščiuojančiam ir jau kurį laiką nieko neimančiam į burną, būtinai reikia obuolio. Obuolio siekis – tai kūno pasirinkimas būti tada, kai sąmonė aptemusi. Panašiai kaip apie išgyvenamą karščiavimą, apysakoje pasakojama stojančios širdies patirtis, paskutinių sekundžių prieš alpstant suvokimas ar mėnuo po mėnesio palatose praleidžiamų dienų – vienodų ir panašių „į įkyriai krintančius lašus iš blogai užsukto krano“ (97) – išgyvenimas. Paminėtos situacijos aprašomos itin taupiai, vos keliais žodžiais – be sinonimų, be epitetų, be kartojimų. Aprašoma akimirka atkuriamą lakoniškai, neaplipdant papildomais apytiksliais

18 Arthur Kleinman, *The Illness Narratives. Suffering, Healing, and the Human Condition*, New York: Basic Books, 1988, p. 5; Eric J. Cassell, „Illness and disease“, *Hastings Center Report*, 1976 04 01, p. 27–37; Kay S. Toombs, *The Meaning of Illness*, p. 90–98.

įvardijimais. Sakymo trumpumas, matyt, yra pagrindinė stilistinė pasakojimo apie ligą, kuria gyvenama, ypatybė.

Šis taupumas neatsiejamas nuo sudėtingumo artikuliuoti savo kūno negalėjimą. Liga išmuša žmogų iš savaimingai ir nepastebimai veikiančio, galinčio kūno, iš įprasto gyvenimo, o kartu ir iš turėto suvokimo, kas yra gyvenimas. Pasikeitusios situacijos refleksijai reikia laiko ir pastangų, o jų nepalaiko vyraujantis požiūris į ligą: siekiama greičiau pasveikti ir, jei tik tai pavyksta, ištrinti ligos laiką iš patirties. Taip ligos, išsimušimo iš savo gyvenimo ir tapatybės, laikas, neatitinkantis turimo gyvenimo supratimo, dingsta kažkur anapus.

Kad kūniškumas, pasakojimas iš savo kūno čia ir dabar, iš jo jutimų, juslinių suvokimų, iš jo (ne)galėjimo, yra tai, ko apysakos autorius siekia, galima suprasti lyginant pirmąsias teksto redakcijas – *Nemune* skelbtą dalį¹⁹ ir pirmą visos apysakos leidimą. Objektvų bendrą palatos vaizdą rašytojas taiso į matomą iš vienos joje gulinčiojo padėties, subendrintas frazes – į konkrečius pavienius sergančiojo išgirstus žodžius, būtajį ligos laiką – į esamąjį ir t. t. Tai rodo pastangas kurti ligos būsenas iš konkrečios sergančiojo padėties. Pastebėtina ir tai, kad iš vėlesnės redakcijos išbraukiami epizodai, kurie veda prie kitų žmonių, ypač tada, kai ima formuotis juos vertinantis santykis. Taip telkiamasi į asmeninį procesą – pažeistą kūną, santykį su juo ir su pažeisto kūno savimi. Tai reikėtų laikyti Mačiukevičiaus pasakojimo apie ligą turinio ir stiliaus ypatybę.

Beje, taisymų galima pastebėti ir lyginant pirmąjį bei ketvirtąjį, 2005 m. pasirodžiusį, leidimą. Įdomu, kad šiuo atveju ligos pasakojimas iš esmės netaisomas, o tai leidžia kalbėti apie jo išliekamąją vertę, tačiau pavienių papildymų atsiranda: „Rūkoriai rūkė ir knyga blaškė dūmus. Atsibudę po narkozės vėmė ir dejavo. Kiti pasakojo anekdotus ir juokėsi. Nevaikštantys ant basonų buvo įpareigoti sėsti kartu, – tas pats vėdinimas“ (115).

Paskutinis pastraipos sakinytis atsiranda tik 2005 m. leidime, tačiau jį perskaitome taip, lyg vieta jam būtų iš anksto palikta. Kartu pastebėtina, kad rašytojas pratęsia tą pastraipą, kurioje pagrindinis veikėjas visiškai suliejamas su visais palatos ligoniais ir taip neutralizuojamas jo išgyvenimo asmeniškumas. Kalbantis su rašytoju apie apysakos autobiografiškumą, Mačiukevičius pasakojo, kad yra likusių nepasakytų dalykų, kuriuos jam atrodo būtų svarbu parašyti. Klausiamas, kas tie nepasakyti dalykai, nustebino jų kūniškumu, o kartu ir tuo,

19 Jonas Mačiukevičius, „Dešimt ilgų mėnesių“, *Nemunas*, 1967, Nr. 3, p. 10–15.

kad tai, ką laikytume kūniškumu, jis pavadino „moraliniais dalykais“. Štai viena iš Mačiukevičiaus pateiktų situacijų, kurioje išvien atsiskleidžia žmogaus kūniškumo neišvengiamybė ir orumo poreikis:

Mane tiesiai nuvežė į klinikas. Su neštuvais įnešė. [...] pasakė, kad sugrįšime, ir nesugrįžo. Visa diena bėga, aš ant žemės – čia pereina daktarai [...] ir ta budinti [...] pasikeitė. „Kaip čia yra dabar? – sako vienas eidamas, – ką jūs čia kankinat tą žmogų ant grindų, jis turbūt ir valgyt nori, į tualetą gal nori.“ Žinoma, nori, bet ir nenori. Tuo metu tu esi tokiam paniekinime...²⁰

Egzistencinį matmenį įgyjantis žmogaus kūniškumas rašytojui yra toks svarbus, kad apysakoje atrodo išreikštas nepakankamai. Jam svarbu neprisidengti kūno privatumo, kurio statusas ligos situacijoje gali radikaliai pasikeisti. Jį siekiama atskleisti, nes jis persmelkia žmogaus buvimą, nepalikdamas asmeniui kokios nors vietos, atskirtos nuo pažeisto kūno. Tai fiziškumas, kuris iš esmės keičia metafiziškumą. Kaip rašė antropologas Robertas Murphy's, „negalia nėra vien fizinis reikalas, ji yra mūsų ontologija, mūsų buvimo pasaulyje sąlyga“²¹. Iš to matyti, kad liga negali būti suprantama, taip pat ir gydoma atskirai nuo žmogaus ir jo egzistencinės patirties.

Negalėjimo situacija ypač aiškiai atskleidžia sąmonės ir kūno, žmogaus orumo ir fiziškumo sukibimą. Kūnui negalint judėti, kaip patiria apysakos Linas, radikaliai pasikeičia gyvenama aplinka. Ji užsidaro palatos ir namų kambario sienomis. Į koridorių praveriamos palatos durys Lino juntamos kaip radikaliai išplečiančios erdvę. Apribotose patalpose išsiskiria langas, persikeliant iš vienos palatos į kitą pirmiausia dėmesys krenta kaip tik į jį. Kalbama apie rudeninį, žieminį, pavasarinį ar vasarinį langą, pastarasis išsiskiria triukšmingumu, mat dažnai būna praviras. Palatos lango motyvas kartojasi ir Mačiukevičiaus eilėraštyje:

Dangaus lopas, lyg karvės liežuvis,
pro langą man galvą laižo.
Nebūsi ramus – mažutę
kvadratinę dieną išaižęs,

20 Giedrės Šmitienės ir Jurgos Jonutytės pokalbis su Jonu Mačiukevičiumi, LTRF cd 1536/26.

21 Robert Murphy, *The Body Silent*, New York: Henry Holt, 1987, p. 85, 90. Cituojama iš Kay S. Toombs, *The Meaning of Illness*, p. 92.

ir neradęs joje nieko kieto,
 nieko skubančio,
 nieko šalančio...
 Tik baltos sienos, parketas,
 seselės,
 eilėraščiai,
 šaškės.²²

Sergančiojo diena, kaip jo matomas pasaulis, tampa maža ir kvadratinė – įgyja lango formą. Anapus lango esantis dangus taip pat sutampa su lango kvadratu, jo tėra lopas. Nepaisant to matomas dangaus lopas guodžia liesdamas taip, kaip liečia šiltas artimo gyvulio kūnas.

Lango reikšmingumas apysakoje nėra savaimis, jis koreliuoja su pro jį žiūrintojo gyvybingumu. Apėmus nevilčiai lango percepcinė kiaurymė užsiveria, žvilgsnis sustoja šiapus lango, ties zirziančiomis musėmis. Sergančiojo kūniškumas susidaro išvien su ligos erdve, nes erdvė, pasak Merleau-Ponty, yra „būdas, kuriuo daiktų padėtis tampa galima“²³. Mačiukevičiaus aprašoma ligos situacija ryškiai atskleidžia suvokiamojo ir suvokiančiojo koreliaciją, juslinio suvokimo būdą glaudžiai supindama su to, kas suvokiama, ypatybėmis. Kūniškumas apysakoje aprašomas taip, kad atsiskleidžia pats kūno buvimo būdas, jo juslumas, jutimiškumas ir nuovoka. Kūniškumas tampa apysakos turiniu, patirties ir pasakojimo perspektyva ir kartu gyvenimo jutimo bei jo rašymo stiliumi.

Skausmas: fizinis ir egzistencinis

Patirtys, aprašomos Mačiukevičiaus autobiografinėje apysakoje, yra neatsiejamos nuo ypač stipraus skausmo: reumatoidinis artritas yra viena iš skausmingiausių ligų. Fenomenologijos tradicijoje skausmą buvo įprasta aiškinti kaip vieną iš ne daugelio neintersubjektyvių fenomenų, kurio neįmanoma adekvačiai atpažinti kitame žmoguje, kurį taip pat ypač sunku kitam žmogui perteikti²⁴. Taip pat ir

22 Jonas Mačiukevičius, „Dangaus lopas, lyg karvės liežuvis“, *Pergalė*, 1965, Nr. 10, p. 107.

23 Maurice Merleau-Ponty, *Juslinio suvokimo fenomenologija*, iš prancūzų k. vertė Jūratė Skeršytė, Nijolė Keršytė, Vilnius: Baltos lankos, 2018, p. 290.

24 Saulius Geniušas, pirmiausia remdamasis sartriškąja skausmo analize, skausmo neperduodamumo temą (skausmas nėra intersubjektyvus, kaip nėra ir intencionalus) plėtoja išsamioje

kitose filosofijos kryptyse skausmo patyrimas pasitelkiamas kalbant apie neperžengiamą asmens individualumą: kitas žmogus negali patirti tavo skausmo, vadinasi, nėra galimybių skausmą perteikti – išreikšti, išsakyti, bent taip su kitu pasidalijant. „Niekas taip neatskiria kaip žinojimas, kad vienam kenčiant niekas kitas jo skausmo nejaučia.“²⁵ Mačiukevičius, nors ir pats apysakoje pamini bendrą nuostatą apie skausmo neišreiškiamumą, vis dėlto imasi apie skausmą kalbėti ardydamas nusistovėjusį supratimą apie izoliuojantį jo asmeniškumą. Apysakoje intensyviausia kentėjimo patirtis, trukusi penketą mėnesių, aprašoma skyriuje „Skausmas“. Skyrius atskleidžia kur kas daugiau nei vien fizines patirtis, nes skausmas anaipol nėra vien fizinė patirtis:

Ryškiausias paskutinis mano žingsnis. Aš stoviu koridoriuje. Siaurame, tamsiame koridoriuje. Priešais sienoje – gili niša. Prisimenu, palatoje kažkuris spėliojo, kad anksčiau čia galėjo būti vienuolynas, o nišoje galėjo stovėti šventųjų skulptūrėlės. Bet kai atsirado žodis „tarybinė“ ...

Iki tualetu dar toli, o daugiau negaliu žengti nė žingsnio. Ir stovėti negaliu. Kojos virpėdamos stengiasi mane išlaikyti.

Dar spėju pakelti galvą ir pamatyti kvadratą dangaus. Dingteli mintis, kad ketvirto aukšto nėra, o langai sudėti lubose. Įdomu, iš kur šviesos gauna antro aukšto koridorių?

Niša artėja prie manęs, tarsi nepakęsdama tuštumos ir norėdama, kad aš joje stovėčiau. Galva atsimuša į sieną...

– Daugiau nė žingsnio iš palatos, girdite?! Jums antras režimas bus taikomas. Gulėkite, ir viskas bus gerai. (46)

Kiekvienas skausmo aprašymo epizodas apima ir (pa)keistą sensoriką, erdvės ir laiko suvokimą, ir pakitusį mąstymą, ir kartu su skausmu įsismelkiančias emocijas – baimes ir neviltis. Po to, kai Linui pritaikomas antras režimas – nepertraukiamas gulėjimas, skausmas nesumažėja. Kiekvienas nežymus prisilietimas net ne prie kūno, tik prie lovos jam sukelia aštrų skausmą. Pamažu skausmas kuria atskirtį nuo visų ir nuo visko: žmonės negali prieiti, priėję neturi

fenomenologinėje studijoje Saulius Geniusas, *The Phenomenology of Pain*, Ohio: Ohio University Press, 2020, p. 63–66.

25 Robert Murphy, *The Body Silent*, p. 63, cituojama iš Kay S. Toombs, *The Meaning of Illness*, p. 96–97.

ką pasakyti. Galiausiai, ir nelabai rūpi, ką jie sako ir kodėl, – svarbiausia, kad nedidintų skausmo:

Jau keletas mėnesių nesikeliu iš lovos, keletas mėnesių niekas nesėda ant mano lovos, keletas mėnesių dienomis bijau užmigti, kad einantys pro šalį nesujudintų lovos. Nuo menko krustelėjimo perveria nepakeliamas skausmas.

Prie lovos bijo priėti ir sanitarės, ir seselės, ir gydytojai. Jie greitomis paklausia apie savijautą, paskuba paguosti, kad pagysiu, ir skuba pabėgti nuo mano klausimų. O aš ir neketinu jų užduoti.

Tik nejudinkit mano lovos.

Tik neikit artyn. (47)

Skausmas dažniau perteikiamas jį konstituojuojant per išoriškai atkuriamas situacijas. Aprašoma dviejų beveik nejudančių ir beveik nebendruojančių ligonių palata, „[k]lirpėjas ir tas įeina tyliai“ (50). Tokiu būdu skausmo būseną nuolat supinama su išoriška situacija. Dienas ir mėnesius užpildo ventiliatoriaus garsas ir vienintelis aiškus noras, kad niekas nepajudintų lovos. Tokiose palatose, kaip Mačiukevičius rašys vėlesnėse dalyse, niekas neieško draugų, ieško tik patogesnių, ne tokių skausmingų pozų (115). Skausmas, nors ir turėdamas pertrūkius, užpildo visą laiką:

Žemyn slūgsta skausmas, norisi miego. Reikia būti budriam, – skausmas laukia. Nejudėti, nejudėti, nejudėti... (46)

[...]

Nieko negalvoju, tik bijau sujudėti. Liko viena žmogiška savybė – baimė (50).

Kaip rašo Kay S. Toombs, skausmo atoslūgiai užpildomi grįžiančio skausmo baime, todėl atoslūgių metu nepailsima nuo skausmo, liekama jo nušviestoje teritorijoje. Kenčiančiajam jo skausmas yra visiškai akivaizdus – juo negali abejoti, jo negali svarstyti ar rinktis. Tai buvimo forma, nuo kurios negali pasitraukti, kuri sukabina su *čia ir dabar*, apšviesdama akinamai ryškiai: „jei būčiau fotoaparatas, mano atsiminimų juostoje būtų užfiksuota tik tai, kas susiję su skausmu. Skausmas – savotiškas blicas: ryšku tiek, kiek jis apšviečia. Kiti daiktai ir žmonės lieka tamsoje“ (46). Apšviestos skausmo akimirkos Linui išlieka atmintyje kaip kadrai – siena su niša, priešais kurią jis alpsta iš skausmo, arba

langai, kurie krentant pasirodo „sudėti lubose“ (46). Skausmo akimirkomis ypatingai išryškėjant kiti dalykai netenka prasmės, atsitraukia į tamsos, į visiškos nesvarbos teritoriją: „Aš tolstu ir tolstu. Ir ne nuo kokio pastato, o nuo gyvenimo“ (45). Tad skausmo išgyvenimui būdingas dabarties ryškumas ir likusio pasaulio atsitraukimas.

Šis atsitraukimas yra abipusis – ne tik pasaulis neįdomus skausmą patiriančiajam, bet ir iš šalies į kenčiantį ligonį žiūrintys žmonės nebemato jo kaip lygaus sau. Kaip rašo Irena Madjar, „[L]igoniai nepatiria skausmo kaip gryno jutimo: skausmas, jų gaunamas kaip paketas skausmingumo, varganumo, sutrikimo“²⁶. Linas savo padėtį mato kaip atspindį kitų akyse ir taip patiria savo apleistumą:

Kai žiūriu į kitų akis, matau save. Pasigailėtinai mažą.

O mažas aš todėl, kad telpu į pasigailėjimą. Tik į jį. Kaip niekada tai matau ir jaučiu. (47)

Skausmui kiek atslūgus, prabudus po penkių mėnesių miego ir pamačius sutraukas kojas ir iškraipytas rankas, savo apgailėtinumo, varganumo pojūtis prasiveržia visu ūmumu. Skausmas tebėra, bet jis nėra toks absoliutus ir visa apimantis. Tokio jo atsitraukimo pakanka, kad atsivertų kitas skausmo šaltinis – suvokimas ir kartu nesuvokimas to, kas laukia ateityje. Lino mamos atėjimas sutampa su prasiveržusiu jo varganumo, apleistumo ir atskirties suvokimu:

– Mama, aš nepagysiu!..

Ar aš čia suklinku? Aš. Kaip tada namie, mane pagauna nesutramdoma rauda. Tai lyg stichija, kurios žmogus nepajėgia sutramdyti. Šiandien buvo pirmoji diena, kai aš pasijutau, lyg pabudęs po ilgo miego.

[...]

Mintys dar neranda atsakymo, o kūnas, išsekęs ir išstamptas skausmo, supranta kažką baisaus. Jis viską sutalpina į raudą.

O, kaip viskas skaudu!

26 Irena Madjar, „The Lived Experience of Pain in the Context of Clinical Practice“, in: Kay S. Toombs (ed.), *Handbook of Phenomenology And Medicine*, Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, p. 263.

Kaip viskas aišku!

Kaip viskas nesuvokiama!

Ar gali suvokti, kad niekada nelaikysi mokyklinės kuprinės ir kamuolio, kad niekada nebūsi studentas, kad nevaikščiosi parugėm, kad niekada gal net ir atsistėsti negalėsi, ir merginos neateis su gėlėmis, o tik su siaubu pažiūrės į iškraipytus sąnarius.

Niekada! (54)

Skausmas, prasidedantis kūne, apima viską, ką pasiekia mintis ir vaizduotė („O, kaip viskas skaudu!“). Tai, kas (kūniškai) skausminga ir (egzistenciškai) skaudu, susilieja į vieną būseną – fizinio skausmo apogėjus aprašomas kaip negalios įsisąmoninimas. Skausmas maksimaliai atskleidžiamas būtent per šį nutrukusių galimybių aprašymą, per egzistencinę nevirtę. Linas rodomas nebekovojantis su savo kūnu, tik grimztantis į jo kuždamus naujus supratimus, įsiklausantis į kūno „išraudamus“ atsakymus anksčiau, nei sąmonė galėtų suformuluoti pačius klausimus.

Apysakoje aprašomas ir kitoks, kitaip kenčiamas skausmas: skausmas, dėl kurio susitarta, kurį sukelia gydymas ir kuris turi gydytojo ir ligonio bendrai matomą tikslą²⁷. Linui taikomi net trys ypač skausmingi gydymo būdai: mankštos, leidžiant vaistus tiesiai į sąnarius; kojų tiesinimas prikabinant svorius ir tempiant jas nuolatos dieną ir naktį – kas savaitę matuojant pasiektą milimetrą, ir ilgi, mėnesius trunkantys pooperaciniai laikotarpiai, kai kūnas guli įdėtas į gipsą iki pažastų. Beje, dėl operacijų gydytojas iš tiesų tariasi su Linu, atsakingai klausia, ar šis pakels numatomą kančią ir sunkumus. Apie šiuos gydymo sukeltus skausmus pasakojama visai kitaip nei apie ligos sukeltus skausmus. Kad ir daug dienų reikia juos kęsti, gydomas ligonis žino jų skaičių. Tai skausmai, kurie turi juos apibrėžiančią ribą ir tai, ko už jos laukiama. Kenčianti įkūnyta sąmonė nukreipiama į šią ribą. Žinojimas paveikia patį skausmo pojūtį, jis tampa lengviau ar bent jau kitaip išgyvenamas (lygiai taip, kaip žinojimas, kad nepagys, paverčia skausmą nepakeliamu).

Būtent tai teigia profesionalus gydytojas Ericas J. Cassellis, daugybę teorinių darbų paskyręs ligos kančios suvokimui; jis sako, kad, norint suprasti stiprų skausmą (tokį kaip vėžio ar reumatoidinio artrito atvejais), skausmo reikšmės turi būti personalizuojamos, t. y. sujungiamos su konkrečiam asmeniui svarbia

²⁷ Apie tai žr. Irena Madjar, „The Lived Experience of Pain...“, p. 270.

skausmo interpretacija, su jo numatoma ateitimi, su visais kitais asmeninio žinojimo dėmenimis, su bendra sveikatos būkle ir ligos specifika²⁸. Tai nereiškia, kad skausmas yra visiškai asmeninė, niekaip neperteikiama patirtis, tai reiškia, kad jis nėra depersonalizuotas, t. y. vien kūniškai patiriamas pojūtis. Kad sunkios ligos patirtis yra unikali, kad kiekvienas ją patiria kitaip, tvirtai teigia ir Toombs. Kančia, anot jos, atsiranda refleksijos lygmenyje ir yra patiriama kaip egzistencinė problema, ji priklauso nuo ligos suvokimo, tinkamo žinojimo ar jo stokos, nuo kitų iš asmens kylančių dalykų²⁹. Skausmo sąvokos išplėtimas parodo ir skausmo patirčių skirtingumą, ir jų perteikimo galimybes. Skausmas užpildomas prielaidomis, nuostatomis, įsitikinimais, bendru gyvenimo suvokimu ir leidžia kalbėti apie skirtingas sąlygas skausmui būti skausmu.

Skausmo neišreiškiamumo idėja, dažnai pabrėžiama filosofijoje, iš dalies gali būti matoma ir kaip tam tikra skausmo politika. Politika, kuri, presuponuodama neišreiškiamumą, blokuoja bandymus kalbėti apie skausmą ir taip nuo jo atsiriboja³⁰. Panašiai nuo skausmo atsiribojama ir medicinos praktikoje, kada natūrali reakcija į skausmą – šauksmas, dejonė – yra laikoma silpnumu ir nesusivaldymu. Kur kas tinkamiau skausmą kęsti užsisklendus viduje, niekaip jo neišreiškiant. Medicinos politikoje į skausmą atsigręžta tik pastaraisiais dešimtmečiais, pripažįstant jį ligos dimensija, kurią atmesdavo dėl jos vadinamo neobjektyvumo – dėl nujaučiamo fizinio ir egzistencinio dėmens susipynimo, dėl asmeninio pobūdžio. Tikėjimas skausmo neišreiškiamumu ir nemedijuojamumu gali slėpti modernioje kultūroje priimtą nenorą klausytis artikuliuojamų skausmo patirčių ir kartu lavinti jų artikuliaciją, taip pat ir meninę. Modernybei, kaip pastebi ligos naratyvus tyrinėjęs Arthuras Frankas, „yra sunku priimti tai, kad gyvenimas kartais yra bausis“³¹. Vis dėlto vengimas, priduria jis, užslaptintam siaubui negali padėti.

28 Eric J. Cassell, „The Phenomenon of Suffering and its Relationship to Pain“, in: Kay S. Toombs (ed.), *Handbook of Phenomenology And Medicine*, Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, p. 371–392; Eric J. Cassell, *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*, 1994, Oxford, New York, Toronto: Oxford University Press.

29 Kay S. Toombs, *The Meaning of Illness*, p. 95, 109.

30 Plg.: Elaine Scarry, *The Body in Pain: The Making and Unmaking of the World*, 1985, New York: Oxford University Press, p. 11–19.

31 Arthur W. Frank. *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. Chicago and London: University of Chicago Press, 1995, p. 112.

Ligos patirčių socialumas

Suvokimas, kad žmogiškas skausmas ir ligos sukeliama kančia turi daugiau reikšmių nei vien fizinis kūno pažeistumo pojūtis, leidžia skausmą sugrąžinti į intersubjektyvumo plotmę ir pripažinti, kad ir skausmas, ir kitos ligos sunkumo patirtys yra perteikiamos kitiems žmonėms, tikintis supratimo ir atpažinimo. Be to, ši perteikimo ir komunikavimo galimybė, kaip matyti iš Mačiukevičiaus apysakos, palengvina ligos kančią, ją perkeičia ir nutolina daugiausia nevilties turinčias reikšmes – tas, kurios susijusios su atskirtimi nuo kitų žmonių.

Gyvenimo perkūrimo ir prisiderinimo procese veikia aplinkiniai žmonės, artimiausi ir atsitiktiniai. Jų turimas požiūris į pažeistą kūną, į ligą ar negalią gali būti išsakomas atsitiktine fraze, gali būti jaučiamas iš žvilgsnio. Visais atvejais tai stipriai paveikia, o ypač tada, kai žmogus pats dar nėra atradęs santykio su pasikeitusia savo gyvenimo situacija ir pasikeitusiu savimi. Žmonės perduoda ir atspindi vieni kitų požiūrius, nuotaikas ir emocijas. Fenomenologas Thomas Fuchsas šiuos įsitraukimo į intersubjektyvią terpę ir atskirus paklusimo jai aspektus vadina afektais: „[a]fektai kaip tarpasmeninė patirtis parodo, kad žmonės yra iš esmės santykiški (*relational*), reikalingi kitų žmonių, kuriems galėtų priklausyti, būti jų pripažįstami, ir taip įgyti savo savitumą“³².

Aptariamoje apysakoje šis reagavimas į kitų reakcijas nuo pat kūrinio pradžios sugula į bemaž svarbiausią tematinę liniją. Kai pačioje apysakos pradžioje iš vienos ligoninės į kitą vežamas karščiuojantis Linas, praradamas ir atgaudamas sąmonę, girdi kitų abejonę dėl jo gyvumo – „pažiūrėk, gal jis jau negyvas? [...] Visai nekruta“ – kad ir koks silpnas būdamas, mintyse priešinasi šiam balsui. Kitą balsą, kuris neabejoja jo gyvybe, Linas suvokia kaip jį ginantį (13). Nors nuolat praranda sąmonę, negali pajudėti, jam be galo svarbu būti gyvam ir ne mažiau svarbu, kad kiti tą būklę atpažintų.

Patekęs į ligoninę (beje, pirmą kartą savo gyvenime), Linas pavadinamas papildomu. Tai lyg ir visiškas atsitiktinumas: jam perpildytoje palatoje buvo papildomai pristatyta sudedamoji lovelė, ir šis atsitiktinumas (veikiausiai nemąstant) duoda jam „vardą“, žymintį, kad jis neturi savo vietos (14). Kitąsyk atvykęs į ligoninę Linas visą dieną praguli laukiamajame. Viena gydymo įstaiga

32 Thomas Fuchs, „The Phenomenology of Affectivity“, K. W. M. Fulford, Martin Davies etc (eds.), *The Oxford Handbook of Philosophy and Psychiatry*, Oxford: Oxford University Press, 2015, p. 629.

pervežė jį į kitą su pridėtu lapeliu ir paliko. Neaiškus atvejis, netipinis ligonis, todėl ir praguli dieną neštuvuose, visiems einant pro jį taip, lyg jo čia nebūtų.

Menkumo jausmą, kylantį iš pažeisto kūno kančios, iš kūnu ir protu kartu suvokiamo negalėjimo maksimaliai sustiprina aplinka, atskleisdama, kad šis asmeninio negalėjimo jausmas kyla iš sutrikdyto tarpasmeninio lygmens. Aplinkiniai žmonės gali pratęsti tavo galimybes, kompensuoti negalėjimus arba, priešingai, juos ignoruoti ir pabrėžti. Ilgainiui vienaip ar kitaip menkumą žymintys žodžiai, žvilgsniai, jo nepastebėjimo akimirkos susitelkia į vieną menkumo jausmą, virstantį net abejone dėl savo paties buvimo:

Esu tuštuma. Niekas. [...]

O juk manęs jau ir nėra. Daugiau kaip treji metai manęs nėra. [...] Treji metai nakties. [...]

Pasiutusiai liūdnos buvo dienos. Tiesiog juodos. Ir sunkios. [...]

Norėčiau pargriūti į žolę. Ten bėgioja vabalėliai. [...]

Aš esu menkas ir tuščias. [...]

Rodos, tuštybė ir menkumas turėtų nieko nesverti, bet kažkodėl aš jų negaliu pakelti. (87–90).

Taip prieinama riba, kai galvojama pasitraukti iš gyvenimo, kurio vis tiek negyveni. Lino sąmonėje sukasi ir liejasi daugybė girdėtų frazių, kryptingai vedančių į pasitraukimą. Menkumas susipina su liūdesiu ir abejingumu, tampa santykiu su gyvenamuoju pasauliu. Šis jausmas talpina visas nerandamas galimybes, nekylančius sumanymus, neaptinkamas tolesnio gyvenimo kryptis.

Jautimasis nereikalingu – nebesančiu, papildomu – nuo pat apysakos pradžios susipina su patiriamu kitų jautrumu. „Linai, pas tavo lankytojai, gana tau varnas skaityti“, – sako vyresnioji medicinos sesuo, atidarydama palatos duris. Į retos, jaudinančios lankymo situacijos pasakojimą spėjama įterpti – „[v]yresnioji sesuo nuo pat pirmųjų dienų mane vadina vardu“ (19). Vardo nepraradimas tolygus buvimo tarp žmonių nepraradimui – esi ligoninėje niekam nepažįstamas, bet lieki asmuo. Niekad nesišypsanti gydytoja Naumaitienė taip pat yra viena iš tų, kurių gerumas lyg paslėptas. „Žmonėms visaip pasitaiko: jie nuskriaudžia patys save, juos nuskriaudžia kiti, juos prispaudžia nelaimės, bet niekas niekada neatima teisės į žmogiškumą“, – tvirtai ir užtikrintai apysakoje sako ši gydytoja, pabrėždama kiekvieno žmogaus reikmę būti ir jaustis oriai (100).

Savita ir gyvenimą Linui vėliau išgelbėsiančio chirurgo Stropaus pozicija. Jis, kaip būdinga medikams, išlaiko profesinį atstumą su ligoniu, nesileidžia į ilgas kalbas, bet dėl lemiamų klausimų tariasi su juo visu rimtumu ir neformaliai – suprasdamas, kad gydymas remiasi į sergančiojo pasiryžimą jį iškęsti. Išorišką chirurgo santūrumą ir rūstumą praskleidžia jo skambutis į ligoninę Naujųjų Metų naktį, iš karto po dvyliktos: prašo seselės pasveikinti du jo neseniai operuotus ligonius. Nekasdienė šventės situacija išduoda, kaip gydomi žmonės dalyvauja gydytojo asmeniniame gyvenime (129).

Žmogiškas ir nežeminantis ligoninės darbuotojų elgesys yra be galo svarbus, ir kiekvieną tokį atvejį Linas, iš kurio perspektyvos pasakojama visa ligos situacija, pamini ir pabrėžia. Jaunutė medicinos sesuo Aldona, slaugytoja Genė, sandėlininkė „Neduokdie“ (taip ligonių vadinama dėl nuolat kartojamos frazės) – visos daro daugiau, nei yra tarnybos įpareigos: jos asmeniškai atjaučia ir išgyvena kito sunkumą, stengiasi padėti ne tik gydytojų priskirtais medikamentais, bet ir savo rytiniu žvalumu, šypsena, raginimu gyventi – mokyti rašyti perkreipta ranka ir t. t. Jų jautrumas mažina nereikalingumo, apleistumo, menkumo jausmą, palaikydamas pamatinį buvimą pasaulyje.

Šis kartkartėmis justas žmogaus orumą išsaugantis santykis leidžia Linui išlaikyti pasitikėjimą savimi tiek, kad jis galėtų nusiųsti kelis savo eilėraščius laikraščio redakcijai. Taip pačioje apysakoje mums tarsi praskleidžiama jos atsiradimo situacija – situacija, kuri yra ne tik apysakos, artikuluojančios ligos ir negalios patirtis, bet ir viso tolesnio Mačiukevičiaus kūrybinio kelio paskata. Lino santykis su pasauliu rodomas kaip galutinai sumenkęs, ir vieninteliai jo minimalų orumą palaikantys yra su juo žmoniškai besielgiantys kai kurie ligoninės darbuotojai. Vis dėlto galutinai iš šios savęs nevertumo būsenos Liną išveda vietiniame laikraštyje paskelbtas jo parašytas eilėraštis (91–95)³³. Galimybė bet koku būdu susisiekti su kitais Linui be galo svarbi. Tai rodo ir daugybę kartų Lino perskaitytas iš redaktoriaus gautas raginantis rašyti laiškas: „Jeigu nuo skaitymo diltų raidės, tikrai tame laiške jų būtų nelikę“ (96). Priimant publikuoti

33 Beje, kiek leidžia atsekti *Spaudos metraštis*, pirmasis Mačiukevičiaus eilėraštis „Gluosnis tuščiaviduris“ buvo paskelbtas Ariogalos rajoniniame laikraštyje *Žvaigždė* 1960 12 29. Apysakos siužete pirmasis eilėraštis pavadinimu „Akys“ pasirodo vėlyvą 1959 m. rudenį. Tai niekur kitur Mačiukevičiaus neskelbtas tekstas. „Taip jau norėjau, kad apysakoje būtų šitas, ir šiandien jį galiu jums pasakyti“, – prisimena rašytojas ir pradeda deklamuoti (Giedrės Šmitienės pokalbis su Jonu Mačiukevičiumi, LTRF cd 1537/28).

jo, negalią turinčio jaunuolio, tekstą yra pripažįstama tai, kad ir iš skausmo bei nusivylimų pilno gyvenimo gali kilti kitiems žmonėms prasmingi žodžiai, kad bet kokią patirtį yra vertinga perteikti kalba ir pateikti kitiems.

Šis situacijos, motyvuojančios rašyti, aprašymas patenka į apysaką kaip šviesioji, įtampą sumažinanti turinio linija. Apysakos veikėjo Lino ir apysakos autoriaus Mačiukevičiaus atveju taip sutampa, kad sunkiausias dešimtmetį kankinusios ligos ir negalios periodas yra rašančio ir kuriančio žmogaus formavimosi laikas. Lino istorija mums atskleidžia savitą, alternatyvią rašytojo atsiradimo istoriją. Iškritęs iš švietimo sistemos, taip niekada ir negrįžęs į mokyklą, Linas perskaito viską, kas tik jo gulimose ligininėse yra prieinama. Be to, anksti pradeda rašyti dienoraštį; beje, pirmieji sakiniai gal neatsitiktinai įrašyti jį aplankius mokytojai (valia rašyti palaikoma susitikimo): „Jei piktas veidas, dar nereiškia, kad žmogus negeras.“ [...] „Temperatūra 39,7““ (20). Linas įgyja įprotį mintyse persukti buvusių įvykius ir sapnuotus sapnus, su pasiskonėjimu kartodamas girdėtas frazes. Taip jis leidžia ištisas dienas. Ilgainiui ima dar ir eiliuoti. Lyg pamišęs eiliuoja nemigos naktimis ar kentėdamas deginantį tempiamų kojų skausmą (116, 135). Balsu deklamuoja iki galo neprabudęs po operacijos narkozės; „mes nežinojom, kad tu eiles rašai“, – nustemba personalas (122). Eilutės lyg pačios skamba jo galvoje, o kartais, to neįsąmoningai, jas kartoja pusbalsiu:

Einu krano link. Už nugaros jaučiu besišypsančią gydytoją.

Gyvenimas – su daug stočių kelionė,

O dienos – lyg stulpai prie kelio.

Rytojun skuba skuba žmonės...

Tiek daug stočių, stotelių...

– Ką tu čia deklamuoji? – stebisi gydytoja.

Tikrai – ką? (107–108)

Linas įgyja vis stipresnę vidinį norą tobulinti kalbinę raišką, ir tai jam vis geriau ir geriau pavyksta. Taip pamažu rašymas tampa gyvenimo būdu. Todėl po to, kai eilėraščių išspausdina vietinis laikraštis, būtent rašymą jis pajunta kaip galimybę įteisinti savo gyvenimą. Rašymas, kaip gyvenimo stilius, visiškai nuosekliai išauga iš spontaniško priešinimosi tarsi savaime suprantamai neįmanomybei perteikti

aplinkiniams ligą, skausmą, kūno kančią ir neviltį. Ši principinė galimybė medijuoti savo kūniškas būsenas jaunam vaikinui virto tuo, kas įprasmino gyvenimą ir padarė jį vertą gyventi.

Išvada

Jonas Mačiukevičius niekuomet neneigė, kad apysaka yra tiksliai autobiografinė – tekste išsauganti anuomet gyvenime sutiktus žmones, faktus ir smulkiusias detales. Meninis autobiografijos pasakojimas leidžia išlaikyti ir perteikti giliausias ir sunkiausiai įžodinamas ligos patirtis. Šis tekstas parodo sergančiojo kūno nenuvertėjimą – tai, kad ir kančią sukeliantis kūnas tebėra patiriantis, tebėra savas gyvenamas kūnas kaip vienintelis asmens tarpininkas su pasauliu. Mačiukevičiaus apysaka atskleidžia, kad skausmas ir kūno kančia pasiduoda kalbinei artikuliacijai ir nėra svetimi tarpžmogiškai asmenų bendrumo plotmei. Sergantis ar vėliau negalios paženklintas kūnas nėra defektuotas ar nurašytas; jis gali būti bendrumo ir bendravimo laidas, jis gali virsti kūrybos šaltiniu. Tai pirmiausia svarbu buvo tiems, kurie tuo metu dėl savo ligos ar negalios buvo negrižtamai atskirti nuo bet kokio socialinio ar kultūrinio lauko. Vis dėlto ne mažiau vertės šis tekstas turėjo ir kaip atskirties grupės problemas į sovietmečio meną įvedantis ir „nejaukias“, nedvasingas ir neherojiškas temas pasiūlantis literatūros kūrinys.

Šiandienos literatūroje esama daugiau ir įvairesnės kūno patirties raiškos pavyzdžių, tačiau Mačiukevičiaus apysaka, kalbanti apie palengva įsisąmoninamą negalią, fizinio ir egzistencinio skausmo sutapimą, sergančio žmogaus savivokos kaitą, yra vis dar aktuali. Galima sakyti, kad būtent pastaruoju dešimtmečiu, kai socialiniuose ir humanitariniuose moksluose kaip viena dominuojančių pasirodo principinio žmogaus pažeidžiamumo tema, šis kūrinys, kaip ir didelė dalis likusios Mačiukevičiaus kūrybos, yra vertas aktualizavimo, permąstymo ir naujo perskaitymo.

Gauta 2021 09 20

Priimta 2021 10 20

Mediation of Illness and Disability: The Complexity of Articulation

S u m m a r y

The article looks into Jonas Mačiukevičius's autobiographical novella *Laikrodžiai nesustoja* [Clocks Don't Stop Running, 1968], which delves into a young person's decade-long experience of a serious illness. The analysis of the story branches out from the research of the authors of the article about the concept of disability in life stories. The authors have also written about the reception of this work in the 1960s. This time, the article discusses the literary features of the text itself and the depiction of the experience of a sick and disabled body.

The authors of the article phenomenologically analyze the multilayered nature of the experience of the illness in the text: they analyze the writer's choice to tell the story from the patient's perspective and draw attention to the relationship with one's impaired body and the dynamics of the patient's self-perception. Analyzing deeper, the authors show that corporeality and dignity are inextricably linked. The experience of pain reveals that pain is never purely physical (it is always existential) and that it is mediated. The experience of illness, like that of disability, depends on the attitudes of the people around us, on their thematized and latent attitudes, which lend different meanings to human vulnerability. According to the authors, Mačiukevičius's work, which spoke of vulnerability of a body during the Soviet era, could be read afresh today, when ableism has been increasingly appearing in the humanities and social sciences.

Keywords: one's own body, illness, disability, pain, vulnerability, Jonas Mačiukevičius, phenomenology.
