

LIETUVOS SOCIALINIŲ TYRIMŲ CENTRAS
VILNIAUS UNIVERSITETAS

Jolita Viluckienė

**JUDĖJIMO NEGALIAŲ TURINČIŲ ASMENŲ FENOMENOLOGINĖ
GYVENAMOJO PASAULIO ANALIZĖ**

Daktaro disertacija
Socialiniai mokslai, sociologija (05 S)

Vilnius, 2011

Disertacija rengta 2006-2011 metais Lietuvos socialinių tyrimų centre.

Mokslinis vadovas:

Prof. habil. dr. Arvydas Virgilijus Matulionis (Lietuvos socialinių tyrimų centras, socialiniai mokslai, sociologija – 05 S)

Konsultantė:

Dr. Sigita Kraniauskienė (Klaipėdos universitetas, socialiniai mokslai, sociologija – 05 S)

TURINYS

IVADAS	5
1. NEGALIOS SAMPRATA SOCIOLOGINIAME DISKURSE	20
1.1. Skirtingų negalios sampratų atsiradimo priešistorė.....	21
1.2. Negalios sampratos modelių dichotomija.....	26
1. 2. 1. Biomedicininis modelis: negalia - kūno deviacijos pasekmė	26
1. 2. 2. Socialinis modelis: negalia - visuomenės spaudos forma	29
1.3. Socialinio modelio negalios sampratos kritika	32
1.4. Teorinės prieigos, siekiančios įveikti negalios sampratų prieštarą.....	35
1. 4. 1. Biopsichosocialinis modelis.....	35
1. 4. 2. Negalios samprata kritinio realizmo požiūriu	36
1. 4. 3. Negalios reiškinys poststruktūralistinėje mintyje	38
1. 4. 4. „Iškūnyta“ socialinio modelio negalios samprata.....	39
2. GYVENAMASIS PASAULIS A. SCHÜTZO FENOMENOLOGINĖS SOCIOLOGIJOS POŽIŪRIU	43
2.1. Fenomenologinės gyvenamojo pasaulio analizės sociologijoje ištakos	43
2.2. Gyvenamasis pasaulis kaip kasdienis natūralios nuostatos pasaulis	46
2. 2. 1. Mąstymo vadovaujantis natūralia nuostata samprata.....	48
2. 2. 3. Išankstinė kognityvinė gyvenamojo pasaulio struktūra	51
2. 2. 4. Subjekto biografiškai apibrėžta situacija gyvenamajame pasaulyje.....	52
2.3. Intersubjektyvus gyvenamojo pasaulio charakteris.....	54
2. 3. 1. <i>Mes-santykis</i> kaip pamatinė intersubjektyvaus pasaulio patirtis	55
2. 3. 2. Intersubjektyvus <i>Kito</i> suvokimas per interpretacinę idealiųjų tipų schemą.....	56
2. 3. 3. Socialinio veiksmo prasmės suvokimo problematika	57
2. 3. 4. Veikiančių subjektų intersubjektyvus motyvų suvokimas..	60
3. GYVENAMOJO PASAULIO EMPIRINIO TYRIMO METODOLOGIJA	65
3.1. Gyvenamojo pasaulio empirinio tyrimo pagrindimas	65
3.2. Tyrimo metodika	73
3.2.1. Tiriamųjų apklausa nestandartizuotu giluminiu interviu	76
3.2.2. Tyrime dalyvavusių neįgalių informantų socio-demografinė charakteristika.....	78
3.3. Tyrimo duomenų analizės metodika	80
3.3.1. <i>NVivo</i> kompiuterinės programos taikymas kokybinių duomenų analizei.....	80
3.3.2. Tekstinių duomenų interpretacinės analizės principai	82
3.3.3. Tyrimo duomenų analizės žingsniai	83

3.3.4. Subjektyvios tyrėjo pozicijos išdėstymas	86
4. JUDĖJIMO NEGALIAŲ TURINČIŲ ASMENŲ	
GYVENAMASIS PASAULIS	89
4.1. Negalia, išgyvenama kaip biografinis lūžis	92
4.1.1. Negalia ir savaime suprantamos tikrovės žlugimas.....	97
4.1.2. Identiteto rekonstrukcija: nuo neįgalaus kūno prie neįgalaus <i>Aš</i>	101
4.1.3. Resocializacija kaip subjektyvios tikrovės transformacija..	114
4.1.4. <i>Mes-santykiai</i> su reikšmingais kitais resocializacijos procese	118
4.2. Negalia, išgyvenama kaip savaime suprantamybė.....	127
4.2.1. Negalios išsąmoninimo ypatumai pirminės socializacijos metu	127
4.2.2. Negalios kaip kitoniškumo / savaime suprantamybės išgyvenimas antrinės socializacijos metu	129
4.2.3. Subjektyvi negalios legitimacija	135
4.3. Judėjimo negaliaž ženklinantis atributas: vežimėlis	138
4.3.1. Vėlesniame gyvenimo tarpsnyje negaliaž įgijusiųjų santykis su vežimėliu ir jo kaita resocializacijos metu	139
4.3.2. Vežimėlio ekspresyvi ženklo funkcija ir jo reikšmė nuo mažens negaliaž turintiems asmenims	142
4.4. Negalios apimtas kūnas.....	147
4.4.1. Kūno „tylos zonos“ ir santykio su pasauliu kaita.....	149
4.4.2. Įtrūkio tarp <i>Aš</i> ir manojų kūno išgyvenimas.....	154
4.4.3. Įgimtas ar nuo vaikystės neįgalus kūnas kaip reliatyviai natūralaus pasaulio vaizdo dalis	157
4.5. Negalia pažymėtas išgyvenamas laikas.....	160
4.5.1. Ateities perspektyvos egzistencinio trapumo akivaizdoje ..	162
4.5.2. Nugalventas laikas kaip biografinė patirčių istorija	165
4.5.3. Dabarties biografinė situacija iš subjektyvios laiko tėkmės ir disponavimo juo perspektyvos	170
4.6. Įkūnyta erdvė iš judančiojo vežimėliu perspektyvos	176
4.6.1. Viešosios miestų ir gyvenviečių erdvės.....	179
4.6.2. Gyvenamojo būsto / darbo aplinkos erdvė	185
4.6.3. Virtuali erdvė	188
4.7. Socialinės sąveikos ypatumai tarp judėjimo negaliaž turinčių ir neturinčių visuomenės narių	190
4.7.1. „Mes“ ir „jie“ grupės narių santykių dichotomija	191
4.7.2. Stigmatizuotas neįgalaus asmens socialinis statusas	194
4.7.3. Intersubjektyvaus supratimo tarp įgaliųjų ir neįgaliųjų problema.....	199
4.8. Empirinio tyrimo duomenų analizės vizualizacija	206
IŠVADOS.....	214
LITERATŪRA	219
PRIEDAI.....	235

IVADAS

Tyrimo aktualumas. Nuo seno žmonės neįgaliaisiais buvo laikomi ne dėl savo poreikių išskirtinumo ar negalios dydžio, bet pirmiausia dėl to, kad didžiausias dėmesys buvo kreipiamas būtent į jų silpnąsias, išskirtines savybes. Taigi pirmiausia buvo akcentuojama, kuo jie skiriasi nuo kitų, ir visai nekreipiamas dėmesys, ką jie turi bendra, nors skirtumų visada būdavo mažiau negu bendrumų (Gudonis, Novogrodskienė 2000). Toks požiūris į neįgaliuosius yra išlikęs ir mūsų dienomis. Judėjimo negalią turintys asmenys išsiskiria savo išorinėmis savybėmis, neatitinkančiomis „normalaus“, arba „standartinio“, žmogaus įvaizdžio, todėl jie tampa ypač savita visuomenės socialine grupe, kurią likusieji visuomenės nariai dažniausiai suvokia ir vertina kaip priklausančius „jie“ grupei, t. y. kitokių, svetimų, nepažįstamų ir vengtinų žmonių grupei būtent dėl kitokios, nestandartinės, „nenormalios“ kūno išvaizdos ir sėdėjimo neįgaliojo vežimėlyje. Tai yra grupė asmenų, kuriai „mes“ – „sveikieji“ nariai nepriklauso ir/arba nenorėtų priklausyti, nes apie juos mažiau žino, nesupranta, kaip su jais elgtis, ko iš jų tikėtis, todėl šalia tokių neįgaliųjų jaučiasi nejaukiai, nepatogiai, į juos žiūri nepalankiai, su nepasitikėjimu (Ruškus 2002). Tarp šių asmenų ir likusios visuomenės dalies egzistuojantis socialinis nuotolis trukdo neįgaliųjų integracijos procesui, sudaro simbolines, ypač neigiamų visuomenėje vyraujančių nuostatų neįgaliųjų atžvilgiu, kliūtis jiems įsiliesti į socialinį, kultūrinį, politinį bei ekonominį visuomenės gyvenimą bei tapti visaverte jos dalimi.

Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos socialinio pranešimo (2010: 149) duomenimis 2009 m. šalyje gyveno 269 033 neįgalūs asmenys, sudarantys apie 7,5 proc. Lietuvos gyventojų. Maždaug ketvirtadalis iš jų turi sutrikusią judėjimo funkciją (Tretjakova 2006: 138). Didėja ir judėjimo negalią turinčių, ypač patyrusių stuburo traumas žmonių skaičius. Lietuvoje pirminio invalidumo priežasčių struktūroje visose amžiaus grupėse traumas užima net antrą vietą po širdies ir kraujagyslių ligų. Tai nekelia nuostabos, nes, Pasaulinės sveikatos organizacijos duomenimis, per metus daugiau kaip 60

mln. žmonių dėl traumų keliuose patiria sunkius sveikatos sutrikimus (Gustainienė 2003) ir taip ženkliai papildo judėjimo negalią turinčių asmenų gretas.

Be to, labai daug žmonių neigaliais tampa būdami darbingo amžiaus ir palyginti mažai jų sugrįžta į darbo rinką, likdami ekonomiškai neaktyvūs visuomenės nariai. Iš visų negalią turinčių gyventojų Lietuvoje 2005 m. darbingo amžiaus sudarė apie 52 proc., tačiau dirbo tik kas dešimtas neįgalusis (Gruževskis 2008: 90). Ir vėlesniais metais neįgaliųjų užimtumo rodiklis vis dar išlieka žemas, nes 2009 m. dirbo iš viso tik 44 tūkst. neįgaliųjų (Socialinis pranešimas 2010: 150). Nors šalyje yra vykdomos įvairios profesinės rehabilitacijos programos, į kurias įtraukiami negalią patyrę asmenys, tačiau tų programų efektyvumui užtikrinti reikia pritaikyti neįgaliesiems darbo vietas ir viešąją aplinką (Žalimienė 2008: 68). O tai šiuo metu yra viena silpniausių neįgaliųjų socialinės rehabilitacijos programos vykdymo grandžių (Gruževskis 2008: 130).

Todėl kyla vis didesnis poreikis tyrinėti ir analizuoti šį socialinį reiškinį, kuris yra toks nevienalytis ir daugiamatis, kad negalios sampratų apibrėžties klausimas ligi šiol yra pamatinė negalios sociologijos problema (Abberley 2002: 79). Ji vertinama ir analizuojama iš įvairių ir dažnai kontroversiškų teorinių pozicijų, kurias netgi imta jungti į tam tikrus modelius – įvairių, tarpusavyje derančių teorijų rinkinius. Negalios sociologijoje ligi šiol vyksta priešingų teorinių perspektyvų ginčas, aiškinantis, kuri negalios samprata yra teoriškai tikslesnė, artimesnė šio reiškinio tikrovei. Taip pat stebima tendencija išsiveržti iš tradicinių – biomedicininio ir socialinio – negalios modelių ir ieškoti naujų teorinių prieigų, kurių ašimi būtų pagrindinis šio reiškinio subjektas – negalią turintis asmuo. Dar mažai žinoma, į kokią socialinę tikrovę jis patenka, atsisėdęs į neįgaliojo vežimėlį po nelaimingo įvykio? Kas yra negalia, kokią reikšmę ir vaidmenį gyvenime ji užima judančiam su vežimėliu asmeniui nuo mažens? Kaip šie žmonės išgyvena jiems primetamą neįgaliojo socialinį statusą ir apskritai visą socialinę tikrovę? Tuo labiau, kad dauguma visuomenės žinių apie neįgaliuosius gauta ne iš jų pačių, o tėra visuomenės

nuomonė apie juos (Šeporaitytė, Tereškinas 2007: 20). Todėl labai svarbu išgirsti pačius neįgaliuosius: kaip jie išgyvena ir suvokia negalią ir savo socialinę tikrovę.

Tyrimai, kurie yra pagrįsti pozityvistine paradigma, nėra pajėgūs atskleisti subjektyvios negalios tikrovės, kuri išreiškiama per vidines toje tikrovėje veikiančių subjektų patirtis. Būtent Alfredas Schützas, fenomenologinės sociologijos krypties pradininkas, tvirtina, jog tam, kad būtų galima suprasti ir moksliskai analizuoti socialinį pasaulį, reikia atsigręžti į pačius socialinius veikėjus, kuriems šis pasaulis egzistuoja ir kuriame jie yra veikiantys bei patiriantys subjektai, susisaistę vieni su kitais įvairiausiais socialiniais ryšiais ir tiems ryšiams bei visai patiriamai tikrovei priskiriantys savitas, subjektyvias prasmes (Schutz 1967: 10). Taigi fenomenologinės sociologijos metodologija leidžia tirti subjektyviai reikšmingą gyvenimo su negalia patirtį, nes ji remiasi ne pozityvistine epistemologija, pagrįsta objektyviu, išoriniu empirinės tikrovės pažinimu, bet konstrukcionistine, kuri pabrėžia tiriamų subjektų suvokimą, jų socialinio konteksto svarbą bei priima individus kaip aktyvius prasmės kūrėjus, o ne išoriškai ir objektyviai apibrėžtų reikšmių gavėjus (Natanson 1970: 15). Ji padeda atskleisti, kaip neįgalūs žmonės supranta ir interpretuoja negalią ir su ja susijusius savo gyvenimo faktus bei reiškinius, įvykusius ar tebesitęsiančius socialinių situacijų bei sąveikų metu.

Socialinį pasaulį Alfredas Schützas nagrinėja pasitelkdamas fenomenologinę *gyvenamojo pasaulio* sampratą, kurią jis, pakoregavęs socialinę ir pragmatinę kryptimi, pritaiko interpretatyvinei sociologijai. Tad remiantis A. Schützo fenomenologine perspektyva, sociologija turi sutelkti dėmesį ne ties socialinėmis struktūromis (socialiniais institutais, klasėmis ar kt.), bet ties kasdienybėje patiriančių subjektų *gyvenamuoju pasauliu* (Overgaard & Zahavi 2009: 15).

Gyvenamasis pasaulis (Lebenswelt, Lifeworld) - tai paprastų socialinių veikėjų intersubjektyviai, t.y. panašiai ar bendrai patiriamas kasdienio gyvenimo pasaulis, kuriame subjektai vadovaujami natūralia nuostata, jog

tiesiogiai patiriama socialinė tikrovė yra faktiškai objektyvi ir visi dalykai joje priimami kaip savaime suprantami ir nekvestionuojami (Psathas 1973: 16).

Judėjimo negalią turinčių žmonių *gyvenamasis pasaulis* yra savitas ir išsiskiriantis iš kitų socialiai reikšmingų grupių tuo, kad yra persmelktas bendros arba, kitaip tariant, intersubjektyvios kūno negalios patirties, kuri yra centrinė visos šių žmonių gyvenamojo pasaulio analizės ašis. Todėl šiame tyrime vadovaujamosi sociologine fenomenologijos tradicija išorinį, objektyvų ir vidinį, subjektyvų kūną suvokti kaip vientisą tikrovę. Ji atveria teorinę perspektyvą tyrinėti žmonių patiriamą kūno negalios fenomeną kaip kompleksinį reiškinį, kartu įtraukiant ir subjektyvią neįgalaus kūno patirtį, ir negalios akivaizdoje išgyvenamų socialinių santykių raišką (Hughes, Paterson 2006: 101).

Neįgalus kūnas negali būti nagrinėjamas atskirai nuo subjekto ir jo išgyvenamos patirties (*lived experience*), nes, remiantis fenomenologinės minties tradicija, šio subjekto sąmonė visada yra įkūnyta. M. Merleau-Ponty žodžiais tariant, individas ne tiek turi kūną, kiek pats yra kūnas (1962: 175), vadinasi, kūnas tampa perspektyva, per kurią *gyvenamasis pasaulis* yra patiriamas ir suvokiamas (Crossley 1995: 48). Judėjimo negalios atveju kūnas arba nuo mažumės pasižymi kitokiomis, nei vaikštančio žmogaus, savybėmis, arba vėlesniame gyvenimo tarpsnyje dėl ligos ar traumos patiria tam tikras modifikacijas, dėl kurių pasikeičia jutimai, judėjimo erdvėje galimybės ir aplinkybės. Kūno motorikos pažeidimai, atskirų jo dalių nefunkcionavimas neišvengiamai palieka pėdsakus individo sąmonėje, t. y. atsiliepia jo išgyvenamo pasaulio suvokimui. Taigi negalios pobūdis sąlygoja šio kūniškojo subjekto santykį su pasauliu.

Pagal fenomenologinę tradiciją išgyvenamo kūno santykis su pasauliu nuo pat pradžios yra prisodrintas prasmės, nes pasaulis kūniškajam subjektui yra išgyvenamas pasaulis, jam reikšmingas pasaulis (Sadala, Adorno 2002: 286). Todėl šiuo tyrimu siekiama atskleisti, kaip tiriamieji, pasitelkdami naracijas (giluminio interviu metu), subjektyviomis prasmėmis kuria ir konstruoja jiems reikšmingą socialinę tikrovę, kaip jie įprasmina savo santykį

su pasauliu, kokias reikšmes jam suteikia, išgyvendami ir suvokdami jį per neįgalų kūną.

Taigi disertacijos **mokslinę tyrimo problemą** sudaro esminis klausimas: kokia yra judėjimo negalia turinčių asmenų subjektyvi socialinė tikrovė, atskleidžiama pasitelkiant Alfredo Schützo fenomenologinę *gyvenamojo pasaulio* sampratą?

Tyrimo objektas – judėjimo negalia turinčių asmenų *gyvenamasis pasaulis*.

Tyrimo tikslas – remiantis fenomenologinės sociologijos teorine perspektyva ir judėjimo negalia turinčių žmonių naracijomis iširti neįgaliojo vežimėliu judančių asmenų intersubjektyviai patiriamą ir suvokiamą socialinę tikrovę, gilinantis į pagrindines fenomenologines gyvenamojo pasaulio temas: santykį su savo neįgalium kūnu, išgyvenama erdve ir laiku bei reikšminga artimiausia ir anonimiška įgaliųjų/institucionalizuota socialine aplinka.

Tyrimo uždaviniai:

1. Apibrėžti teorinius negalios sampratos modelius, jų prieštaros problematiką bei kaitos tendencijas sociologiniame diskurse.
2. Išnagrinėti Alfredo Schützo gyvenamojo pasaulio sampratą, kuria remiantis fenomenologinėje sociologijoje analizuojama socialinė tikrovė.
3. Empirinio tyrimo pagrindu rekonstruoti judėjimo negalia turinčių asmenų gyvenamąjį pasaulį kaip intersubjektyviai patiriamą ir vadovaujantis natūralia nuostata suvokiamą šių žmonių socialinę tikrovę.
4. Išryškinti specifinius gyvenimo su judėjimo negalia (įgimta/nuo vaikystės ir vėliau įgyta) bruožus, įtraukiant neįgalių asmenų subjektyvią santykio su savo kūnu, jo neįgalumu ir nuolatine judėjimo priemone – vežimėliu – patirtį, išgyvenamos erdvės bei laiko, o taip pat ir socialinių sąveikų ypatumus su negalios neturinčiais visuomenės nariais.

Ginamieji teiginiai

Atlikto tyrimo pagrindu disertacijoje ginami šie teiginiai:

1. Judėjimo negalią turinčius asmenis galima tipizuoti pagal skirtingai išgyvenamą ir interpretuojamą negalios patirtį į du atskirus tipus: nuo vaikystės neigalūs ir vėlesniame gyvenimo tarpsnyje neigaliaisiais tapę:
 - Nuo vaikystės neigalūs asmenys susiduria su negalia tik antrinės socializacijos metu, internalizavę socialines negatyvios reikšmės neigalaus kūno tipizacijas, kurioms įveikti ir sėkmingai socializuotis būtina išitraukti į naują jiems socialinę grupę ar bendruomenę, t.y. pozityvią, jų identitetą patvirtinančią socialinę struktūrą.
 - Vėlesniame gyvenimo tarpsnyje asmenį ištikusi negalia įgyja biografinio lūžio reikšmę, nes palieka pėdsakus ne tik jo kūne, bet taip pat keičia ir tapatybę bei visą subjektyvią socialinę tikrovę, kuriai reikalinga nauja prasmės struktūra, leidžianti įvykti individo resocializacijai.
2. Judėjimo negalia kaip intersubjektyviai išgyvenamas kūno fenomenas pasireiškia vidiniu neatitikimu tarp aktyvaus *Aš* ir pasyvia tapusios fizinio kūno dalies. Negalia aktualizuoja neigalaus asmens sąmonėje per jo kūnišką santykį su aplinkiniu pasauliu ir jame esančiais fiziškai neprieinamais, nepasiekiamais objektais.
3. Įgyta judėjimo negalia sukelia neigaliu tapusio asmens išgyvenamo laiko pokyčius, kurie pasireiškia subjektyvios laiko tėkmės sulėtėjimu, naujomis (negatyviomis ar pozityviomis) prasmėmis, priskiriamomis gyvenamam su negalia laikui ir jo panaudojimui.
4. Vežimėliu judantys neigalieji gyvenamojo pasaulio erdviškumą patiria ir suvokia pirmiausia per savojo kūno padėties ir fizinės aplinkos (ne)dermės išgyvenimą. Tad jų požiūriu viešosios mūsų šalies erdvės vis dar išlieka menkai pritaikytos riedėti neigaliojo vežimėliu.
5. Fiziškai neigalūs asmenys susiduria su vyraujančiu socialiniu žinojimu apie juos, paremtu tipizacijomis, neatitinkančiomis jų išgyvenamos tikrovės vaizdo. Šis žinojimas sudaro palankias sąlygas pasireikšti igalių visuomenės

narių socialinei galiai, sukuriant ir palaikant socialinių sąveikų metu nelygiaverčius santykius su judėjimo negalią turinčiais asmenimis.

Tyrimo metodai

Tyrimo metodologija remiasi A. Schütz'o fenomenologine sociologija. Tačiau jis negali būti priskiriamas fenomenologinės sociologijos studijai griežtąja prasme, nes jis nukreiptas ne tiek į būdus, kuriais socialiniai veikėjai – judėjimo negalią turintys asmenys – vadovaudamiesi natūralia nuostata konstituoja išgyvenamą socialinę tikrovę subjektyvioje sąmonėje, kiek į šių asmenų išgyventos patirties, susijusios su neigaliu kūnu ir funkcionavimu šiuo kūnu socialiniame pasaulyje, prasmes ir turinį. Be to, gyvenamojo pasaulio analizė praplečiama Alfredo Schütz'o pasekėjų Thomo Luckmanno ir Peterio Bergerio išvalgomis, jungiančiomis A. Schütz'o fenomenologinę ir George'o Herberto Meado simbolinės sąveikos perspektyvas, pritaikant jas neigalių asmenų (re)socializacijos, socialinių vaidmenų įgijimo/praradimo, identiteto nagrinėjimui, taip pat kitų fenomenologų Maurice'o Merleau-Ponty, Edmundo Husserlio, Lietuvos fenomenologų Daliaus Jonkaus bei Donato Večerskio mintimis apie ikūnyto subjekto santykį su pasauliu ir savo kūnu, kitų sociologų išvalgomis. Tačiau visas jas vienija bendra nuostata, jog socialinių veikėjų subjektyvi patirtis, o ne „objektyvus“ faktinis turinys yra lemiamas veiksnys, pagal kurį jie apibrėžia savo situaciją pasaulyje.

Disertacijos tyrimui atlikti naudojami šie metodai: mokslinės literatūros analizė ir sintezė, nestruktūruotas giluminis interviu, kokybinė turinio analizė bei tekstinių duomenų interpretacinė analizė.

Mokslinis tyrimo naujumas

Judėjimo negalia nėra Lietuvos sociologų plačiai analizuojamas reiškiny. Sociologiškai ją yra nagrinėję atskirais aspektais Jolanta Pivorienė (1998, 2001, 2001a, 2003), Jonas Ruškus (1997, 2001, 2002) Rūta

Adomaitienė (1999, 2007) kartu su Jūrate Mikelkevičiūte (2001), Deimantė Šeporaitytė (2006) kartu su Artūru Tereškiniu (2006, 2008), Anelė Vosyliūtė (2009) bei kiti. Dažniausiai judėjimo negalią turinčių žmonių kaip atskiros socialinės grupės tyrimai atliekami socialinės gerovės, socialinės edukologijos ir reabilitacijos srityse.

Neįgaliųjų socialinio gyvenimo tikrovė fenomenologinėje perspektyvoje Lietuvoje dar nebuvo tyrinėta. Šis tyrimas yra moksliskai reikšmingas tuo, kad atkreipiamas dėmesys į kasdienes gyvenimo su judėjimo negalia patirtis, kurios tyrinėjamos remiantis A. Schützo fenomenologinės sociologijos metodologinėmis gairėmis. Tokiu būdu yra atskleidžiama fiziškai neįgalių asmenų socialinė situacija ir požiūris į patį negalios reiškinį iš subjektyvios jį patiriančiųjų perspektyvos. Tad šiuo tyrimu, atskleidžiančiu subjektyvų, o tiksliau intersubjektyvų neįgaliųjų požiūrį į jų pačių gyvenimo su judėjimo negalia tikrovę, yra pagilinamas sociologinis žinojimas apie šiuos visuomenės narius.

Be to, fenomenologinė gyvenamojo pasaulio analizė atveria įvairiapusį fiziškai neįgalių asmenų suvokiamą pasaulio vaizdą, kuris yra konstruojamas iš jų reflektuotų patirčių, perteiktų naracijos būdu. Tyrimo metu buvo atskleistas neįgalaus asmens santykis su savo kūnu, o taip pat ir su išoriniu pasauliu per neįgalų kūną; jo tapatybės transformacijos problematika įgytos arba socializacijos metu įsisąmonintos negalios akivaizdoje, kuri susijusi su neįgaliajam reikšmingos socialinės aplinkos įtaka. Galiausiai atveriamas savitas neįgalių žmonių erdvėlaikinis gyvenamojo pasaulio suvokimas iš judėjimo neįgaliojo vežimėliu perspektyvos bei pačių neįgaliųjų reflektuota socialinė sąveika su įgaliais visuomenės nariais.

Vežimėliu judančių neįgaliųjų gyvenimo situacija tiek socialiniu, tiek kultūriniu požiūriu yra savita ir skiriasi nuo Vakarų šalių patirties, nes jos esmę nusako specifinis tautinis mentalitetas bei savita istorinė raida (Ruškus 2002: 15), todėl šis tyrimas yra tikslingas įnašas į mokslinio žinojimo plėtrą apie judėjimo negalią turinčių asmenų socialinę tikrovę Lietuvos visuomenės kontekste.

Judėjimo negalios tyrimų apžvalga

Lietuvoje sociologiniu požiūriu negalios fenomenas yra tyrinėtas negausiai (Ruškus 2001, 2002, Adomaitienė, Mikelkevičiūtė 2001). Pačia negalios sociologijos problematiką analizavo Rūta Adomaitienė (1999, 2007). Jolanta Pivorienė (1998, 2001, 2001a, 2003) sociologiškai gilinosi į fiziškai neįgalių žmonių socialinės integracijos ypatumus bei Lietuvoje egzistuojančius jos modelius. Deimantė Šeporaitytė (2006) kartu su Artūru Tereškiniu (2006, 2008) atliko išsamius kokybinius neįgalių moterų moteriškumo ir neįgalių vyrų vyriškumo sampratų tyrimus. Anelė Vosyliūtė (2009) sudarė sociologinių tyrimų apie negalės žmones mokslo studiją. Tačiau fenomenologinio tyrimo negalios tematika Lietuvoje iki šiol nebuvo atlikta.

Užsienio šalyse atliekami fenomenologiniai judėjimo negalios tyrimai taip pat nėra itin paplitę. Juos vykdė Karel J. Mulderij (2006), Ingvoras Petterssonas, Ingeris Berndtssonas, Peteris Appelrosas ir Gerdas Ahlströmas (2005), S. Kay'us Toombsas (1995), Hansas Bleekeris ir Karel J. Mulderij (1992) bei kiti. Tačiau negalios studijų diskurse vis labiau pastebimos tendencijos kreipti negalios tyrinėjimus fenomenologine linkme (Paterson & Hughes 1999; Williams 2002, Mulderij 2000; Hodge 2008). Kol kas daugiausia fenomenologiniai tyrimai atliekami socialinės psichologijos, sveikatos ir slaugos mokslų kontekste su žmonėmis, sergančiais chroniškais ligomis. Sergant kai kuriomis ligomis, pavyzdžiui, sunkios formos artritu, išsėtine skleroze ar esant ponsultinei būsenai, išgyvenimai artimi fizinės negalios patirčiai, todėl šie tyrimai taip pat reikšmingi ir susiję su nagrinėjama disertacijos tema. Gyvenimo su chroniška liga fenomenologinius tyrimus iš pacientų perspektyvos atliko Peteris Allmarkas (1995), Mary H. Wilde (2002), Carol Edwards ir Angie Titchen (2003), Sylvia Fox ir Catherine Chesla (2008) bei kiti mokslininkai. Kūniškumo problematiką, minties ir kūno dualumo išgyvenimus sunkios ligos atveju fenomenologiškai nagrinėjo Frederikas Svenaeusas (2000), Mary H. Wilde (2003), Jamesas Aho ir Kevinas Aho (2006), Görelis Råsmarkas Hammaras, Andrejsas Ozolinsas, Ewa Idvall,

Carlas Edwardas Rudebeckas (2009) ir kiti. Įkūnytos savasties transformacijos ir gyvenamojo pasaulio pokyčių tyrimus chroniškų ar kritinių ligų atvejais atliko Elizabeth D. Papathanassoglous ir Elizabeth Patirak (2003), Mike'as Osbornas ir Jonathanas A. Smithas (2006), Linda Finlay ir Patas Molano-Fisheris (2008) bei kiti.

Grįžtant prie lietuviško judėjimo negalios tyrimų konteksto vertėtų taip pat išskirti ir kitose mokslo šakose atliktų reikšmingų judėjimo negalios tiriamųjų darbų. Didelį indėlį socialinės edukologijos, socialinės gerovės tyrimų kontekste įnešė Jono Ruškaus vadovaujami tyrimai neįgalųjų socialinio dalyvavimo aspektu (Ruškus, Mažeikis 2007), taip pat negalią turinčių asmenų studijų Lietuvos aukštosiose mokyklose būklės ir jų socialinio dalyvavimo galimybių plėtotės mokslinės studijos tyrimai (Ruškus, Blinstrubas, Žukauskas, Daugėla 2006; Ruškus, Daugėla, Žukauskas, Blinstrubas, Šaparnis 2007; Ruškus, Daugėla, Žukauskas, Blinstrubas, Šaparnis 2007a), kuriuose plačiai nagrinėjama asmenų, turinčių judėjimo negalią, problematika. Taip pat išskirtini socialinio fizinės negalios vaizdinio Lietuvos žiniasklaidoje analizės (Ruškus, Daugėla 2004) bei fiziškai neįgalaus žmogaus socialinio vaizdinio kokybiniai tyrimai (Daugėla 2006).

Žmonių, turinčių judėjimo negalią, problematiką socialinės edukologijos kontekste taip pat nagrinėjo Kęstutis Skučas, (2003, 2003a, 2006), Vida Ostasevičienė (2002), Virginija Stomienė (2000). K. Skučo tiriamieji darbai nukreipti į taikomosios fizinės ir sportinės veiklos įtakos fiziškai neįgaliių asmenų socializacijai analizę, V. Ostasevičienė nagrinėjo, kaip keičiasi fiziškai neįgaliių paauglių dorinės vertybės dėl taikomojo fizinio ugdymo, V. Stomienė analizavo žmonių su fizine negalia integravimo į nuolatinį ugdymosi procesą.

Judėjimo negalią turinčių asmenų integracijos į darbo rinką problematiką, subjektyvius nedarbo veiksnius bei vidinės motyvacijos, įgalinimo dirbti resursų paieškos klausimus nagrinėjo Marius Daugėla (2004), Rita Miliauskaitė (2004), Irena Gailienė (2006), Jūratė Vinikaitytė (2007), o neįgaliių profesinės reabilitacijos galimybių tyrimus atliko Ingrida

Baranauskienė (2008), Algirdas Šimoliūnas (2008), Tatjana Bilevičienė (2009) ir kiti mokslininkai.

Vežimėliu judančių asmenų gyvenimo kokybei didelės įtakos turi jiems pritaikyta miestų infrastruktūra, todėl šiuo požiūriu reikšmingas yra Sauliaus Žukausko ir Mariaus Daugėlos (2006) atliktas tyrimas apie Lietuvos miestų centrų fizinės aplinkos prieinamumą žmonėms, turintiems fizinę negalią; taip pat siauresnės, specializuotos reikšmės judviejų (Daugėla, Žukauskas 2005) tyrimas apie Lietuvos universitetų fizinės aplinkos prieinamumą žmonėms, turintiems fizinę negalią.

Apibendrinant galima teigti, kad kokybiniai judėjimo negalios tyrinėjimai sociologijos kontekste iš tiesų yra labai negausūs. Daug tyrimų, nagrinėjančių neįgaliųjų socialinę problematiką, yra kiekybiniai, dėl metodologinių ypatumų negalintys giliau pažvelgti į pačių neįgalių žmonių patirtis. Būtent A. Schützo fenomenologinė sociologija nagrinėja socialinius reiškinius pasitelkdama juos patiriančio individo subjektyvų požiūrį. Todėl ji suteikia galimybę tirti subjektyviai prasmingą gyvenimo su negalia patirtį, išsamiai atskleisti ir moksliskai rekonstruoti vežimėliu judančių asmenų socialinę tikrovę, t. y. *gyvenamąjį pasaulį* tokį, koks jis yra patiriamas ir suvokiamas šių neįgalių žmonių, ką jis jiems reiškia, ir kaip jie susiję su šiuo pasauliu bei vienas su kitu.

Disertacijos šaltiniai

Teorinės dalies šaltiniai. Judėjimo negalią turinčių asmenų socialinė tikrovė nagrinėjama pasitelkiant A. Schützo gyvenamojo pasaulio sampratą, todėl disertacijos teorinė dalis sudaryta iš dviejų skirtingų teorinės analizės blokų: negalios sampratos problematikos sociologiniame diskurse nagrinėjimo ir A. Schützo gyvenamojo pasaulio analizės fenomenologinės sociologijos požiūriu. Aptariant negalios sampratą, skirtingus teorinius požiūrius į šį reiškinį bei nusistovėjusių tradicinių negalios sampratos modelių prieštaros atsiradimą, remiamasi struktūrinio funkcionalizmo atstovo Talcotto Parsonso

(1951) sergančiojo socialinio vaidmens teorija, kuri suteikė pirminį postūmį sociologinei ligos/negalios analizei, taip pat įvairių medicininės sociologijos atstovų (Barnes, Mercer 1996, 2003; Barnes 2002; Oliver 1990, 1996; Crow 1996; Kelly and Field 1996; Imrie 2004; Williams 1999; Williams and Bendelow 1998 ir kt.) bei negalios studijų teoretikų darbai (Paterson, Hughes 2000; Hughes, Paterson 2006; Hughes 2002; Thomas 2002, 2004; Watson 2002; Williams 2001, 2002; Shakespeare, Watson 2001 ir kt.). Taip pat pasitelkiamos kūno sociologijos autorių Chriso Shillingo (1993), Wendy Seymour (1998), Thomaso Csordaso, (1994), Phillipa Cole'io (2007) ir Bryano S. Turnerio (1999a, 1999b) teorinės idėjos.

Antroje teorinėje dalyje, analizuojant A. Schützo gyvenamąjį pasaulį, remiamasi pagrindiniais jo rinktiniais raštais (Schutz 1962, 1967, 1970, 1971, 1975; Schutz and Luckmann 1973), taip pat šių rinktinių raštų sudarytojų Arono Gurwitscho (1975), Helmuto R. Wagnerio (1970), Maurice'o Natansono (1962) įvadinais Schützo fenomenologinę sociologiją aptariančiais ir analizuojančiais darbais. Be to, pasitelkiamos ir kitų A. Schützo fenomenologinių raštų analitikų bei kritikų (Vaitkus 2005; Chung-Chi 2005; Nesavas 1987; Meisenhelder 1979; Stroker 1997; Endress 2005; Costelloe 1996; Psathas 1973; Nasu 2005; Wing-Chung 2008; Etzrodt 2008; Overgaard & Zahavi 2009) teorinės išvalgos.

Metodologinės ir empirinės dalies šaltiniai. Metodologinis disertacijos pagrindas formuotas, remiantis A. Schützo fenomenologine sociologija. Tačiau jos pritaikymui empiriniame tyrime, vadovautasi vokiečių sociologų Ronaldo Hitzlerio, Anne Honer (1991) ir britų mokslininko Thomo S. Eberle'io (2004) metodologinėmis išvalgomis apie fenomenologinės gyvenamojo pasaulio analizės sociologinius tyrimus.

Ieškant konkrečių kokybinių metodų tyrimui atlikti taip pat buvo remiamasi Skandinavijos mokslininkų grupės: Karinos Dahlberg, Helenos Dahlberg, Nansy Drew ir Marijos Nyström (1997, 2008) – metodologinėmis gairėmis, kuriose fenomenologinė gyvenamojo pasaulio filosofija susiejama su

hermeneutine teksto interpretavimo tradicija ir pritaikoma empiriniams fenomenologiniams gyvenamojo pasaulio tyrimams socialiniuose moksluose.

Aptariant konkrečius pasirinktus tyrimo metodus, papildomai remtasi kokybinių tyrimų metodikos specialistų Herberto ir Irene Rubin (1995), Robin Legard ir Jill Keegan (2003), Peterio Wimpenny'io ir Johno Gasso (2000), Isaaco Reedo (2008), Steinaro Kvale'io (Квале 2003), Anselmo Strauso ir Juliet Corbin (Страусс, Корбин 2001) bei kitų darbais.

Disertacijos tyrimo duomenų analizė grindžiama empirine medžiaga, surinkta kokybinio nestandartizuoto giluminio interviu metodu. Tyrimas buvo atliekamas Lietuvos paraplegikų asociacijos poilsivietėje Mončiškėse (Palangos m. sav.) 2008 m. liepos–rugpjūčio mėnesiais. Tyrime dalyvavo 60 neįgaliojo vežimėlių judančių suaugusių vyrų ir moterų, turinčių ne mažiau kaip kelerių metų gyvenimo su negalia patirtį.

Tyrimo duomenų interpretacinėje dalyje daugiausia remiamasi ne tik A. Schützo fenomenologinėmis gyvenamojo pasaulio analizės išvalgomis, bet taip pat ir Maurice'o Merleau-Ponty (1962, 2005) bei Lietuvos fenomenologų Daliaus Jonkaus (2008, 2009) ir Donato Večerskio (2009) mintimis apie įkūnyto subjekto santykį su pasauliu ir savo kūnu. Interpretuojant gautus tyrimo duomenis nemažai remtasi ir P. Bergerio ir T. Luckmanno (1999) bendro veikalo *Socialinės tikrovės konstravimas* idėjomis. Šioje knygoje jie siekė sujungti A. Schützo fenomenologinę ir G. H. Meado simbolinės sąveikos perspektyvas ir pritaikyti jas identiteto, (re)socializacijos, socialinių vaidmenų bei kitų reiškinių analizei. Minėtų pagrindinių autorių mintis interpretacijoje taip pat papildė interpretatyvinės medicinos sociologijos krypties atstovų Julietos Corbin ir Anselmo Strausso (1987) biografijos dimensijų koncepcijų bei simbolinės sąveikos atstovo Ervingo Goffmano (1968) stigmos kaip sugadintos tapatybės bei Karen K. Yoshida (1993) identiteto transformacijos, taip pat Anthony Giddenso (2000) įkūnytos savasties teorinės išvalgos. Pagaliau remiamasi ir kitų Lietuvoje atliktų tyrimų (Daugėla 2006, Dobryninas ir Gaidys 2003, Gudonis, Novogrodskienė 2000, Ruškus 1999, Pivorienė 2001, 2003 ir kt.), susijusių su judėjimo negalia, rezultatais.

Disertacijos struktūra

Disertaciją sudaro įvadas, keturios pagrindinės dalys, atskleidžiančios teorinius, metodologinius ir empirinius analizės aspektus, darbo pabaigoje pateikiamos išvados, taip pat nuorodos į literatūros šaltinius, priedai.

Pirmosios dvi disertacijos dalys yra teorinės. Pirma dalis „Negalios samprata sociologiniame diskurse“ apima keturis skyrius, kuriuose analizuojamas negalios sampratos formavimasis ir požiūrio į šį reiškinį kaitos tendencijos medicinos sociologijoje, taip pat priešingų negalios sampratos modelių atsiradimas, kritinis diskursas jų atžvilgiu bei teorinės priegigos, mėginančios įveikti tradiciniais tapusių negalios sampratos modelių prieštarą.

Antroje teorinėje dalyje „Gyvenamasis pasaulis A. Schützo fenomenologinės sociologijos požiūriu“, susidedančioje iš trijų skyrių, pristatomos gyvenamojo pasaulio analizavimo sociologijoje ištakos bei nagrinėjama A. Schützo gyvenamojo pasaulio samprata, atskleidžianti, kaip jame gyvenantys socialiniai veikėjai vadovaudamiesi natūralia nuostata suvokia ir intersubjektyviai patiria juos supančią socialinę tikrovę.

Trečia disertacijos dalis „Gyvenamojo pasaulio empirinio tyrimo metodologija“, susidedanti iš trijų skyrių, skirta aptarti empirinio tyrimo metodologines gaires, pristatyti jame naudotus kokybinius metodus bei tyrimo duomenų apdorojimo bei analizės metodiką, pasitelkiant *NVivo* kokybinių duomenų analizės kompiuterinę programą.

Paskutinėje, ketvirtoje disertacijos dalyje „Judėjimo negalia turinčių asmenų gyvenamasis pasaulis“, susidedančioje iš aštuonių skyrių, pristatoma kokybinio tyrimo duomenų analizė bei interpretacija. Joje atskirai nagrinėjama nuo mažens turimos ir vėlesniame gyvenimo tarpsnyje įgytos judėjimo negalios patirtis, neįgalių asmenų santykis su vežimėliu bei įvairios jam suteikiamos prasmės. Taip pat fenomenologiškai analizuojama neįgalaus kūno patirtis, išgyvenamas su negalia laikas bei erdvė iš judėjimo neįgaliojo vežimėliu perspektyvos; atskleidžiami socialinės sąveikos tarp įgalių ir neįgalių visuomenės narių ypatumai. Empirinių duomenų analizę užbaigia paskutiniame

skyriuje vaizdiškai (schemomis) pateikiami svarbiausi teksto interpretacinės analizės rezultatai, iliustruoti tiriamųjų naracijų ištraukomis.

Disertacijos tyrimo rezultatų aprobavimas

Disertacijos tema paskelbti straipsniai:

1. Viluckienė, J. 2010. „Negalia kaip biografinis lūžis“, *Sociologija. Mintis ir veiksmai* 1(26): 116-130. ISSN 1392-3358.
2. Viluckienė, J. 2008. „Iškūnyta“ socialinio modelio negalios samprata“, *Filosofija, Sociologija* 19 (4): 45–52. ISSN 0235-7186.

Disertacijos tema skaityti pranešimai:

1. Viluckienė, J. „Judėjimo negalia kaip subjektyviai išgyvenama tikrovė: fenomenologinis žvilgsnis“, *Nacionalinė Lietuvos sociologų konferencija „Ar gali sociologija pakeisti Lietuvos visuomenę?“*, Vytauto Didžiojo universitetas, 2010 m. lapkričio 26 d.
2. Viluckienė, J. „Judėjimo negalios fenomenas: mikrosociologinis požiūris“, *Lietuvos socialinių mokslų forumas 2010*, Lietuva, Molėtai, 2010 m. gegužės 22-24 d.
3. Viluckienė, J. „Judėjimo negalią turinčių asmenų fenomenologinė gyvenamojo pasaulio analizė: pirminiai tyrimo rezultatai“, *Lietuvos socialinių mokslų forumas 2009*, Lietuva, Molėtai, 2009 m. gegužės 22-24 d.
4. Viluckienė, J. „Opposition of Disability Conceptions from the Sociological Point of View“, *International Conference „Baltic Readings VIII: The World Economic Crisis and Its Social Eventualities“*, Vilnius, 6 December 2008.

1. NEGALIOS SAMPRATA SOCIOLOGINIAME DISKURSE

Negalios reiškinių sociologija ilgus metus laikė antraeilium dalyku, palikdama ją medicininių mokslų sričiai. Todėl negalia įprastai buvo suvokiama kaip tam tikras žmogaus kūno funkcijų sutrikimas, trukdantis elementariai kasdieniui veiklai. Tokią siaurą ir vienpusišką negalios sampratą imta kvestionuoti ir ieškoti naujų teorinių prieigų, kalbančių apie negalią kaip sudėtingą socialinį reiškinių. Bet tik per paskutinius keturis dešimtmečius ji pradėta intensyviai nagrinėti sociologiniu požiūriu (Thomas 2004: 569). Paprastas klausimas, kas yra negalia, kokia yra jos prigimtis, tapo kertiniu varikliu plėtojant negalios sociologiją. Tačiau negalia yra toks nevienalytis ir daugiamatis reiškinys, kad jos sampratų apibrėžties klausimas ligi šiol esti pamatinė negalios sociologijos problema (Abberley 2002: 79). Ji vertinama ir analizuojama iš įvairių ir dažnai kontroversiškų teorinių pozicijų, todėl sociologiniame diskurse gimė tradicija teorines negalios spekuliacijas jungti į tam tikrus modelius – įvairių, tarpusavyje derančių teorijų rinkinius. Taip susiformavo du pagrindiniai – *biomedicininis (individualusis)* ir *socialinis* – negalios sampratos modeliai. Šie teoriniai modeliai, kaip sistemiški konceptualių elementų išdėstymai, nubrėžia tam tikrus negalios tikrovės aspektus, išryškina svarbiausius santykius tarp šių aspektų, kad, atsižvelgiant į juos, būtų galima formuluoti empiriškai patikrintus teiginius (Frankfort-Nachmias and Nachmias 1992: 44).

Šiuos du modelius kaip skirtingas ir netgi oponuojančias viena kitai sociologines negalios prieigas vysto britiškosios *negalios studijos (Disability studies)* ir anglosaksiškose šalyse (JAV, Jungtinėje Karalystėje) išsirutuliojusi *medicinos sociologija (Medical sociology)* bei jos siauresnė pakraipa – *chroniškų ligų ir negalios sociologija (Sociology of chronic illness and disability)* (Thomas 2004: 570). Tai iš dalies atspindi negalios sociologijos fragmentiškumą, nes ji, kaip vieninga ir savarankiška sociologinė kryptis, ligi šiol nėra susiformavusi. Tokia situacija susiklostė dėl to, kad medicinos sociologija nuo pradžių plėtojė biomedicininę negalios sampratą, pabrėždama

individo kūno deviaciją, tuo tarpu negalios studijos, oponuodamos medicinos sociologijai, kryo socialine linkme, nes, nagrinėdamos šį fenomeną, vadovavosi principine nuostata, jog negalia yra socialiai sukonstruotas reiškiny, kylantis iš visuomenėje egzistuojančios socialinės priespaudos (*oppression*) neįgalųjų atžvilgiu. Tokiu būdu socialinis negalios modelis gimė kaip kritinė reakcija į biomedicininę sampratą, kuri buvo įsitvirtinusi ne tik akademiniam, bet ir socialinės politikos diskurse.

Taigi sociologiškai apibrėžti ir analizuoti šį reiškinių svarbu ne vien dėl mokslinio intereso, bet ir dėl to, kad išivyraujanti akademiniam diskurse negalios samprata pamažu perkeliama ir į viešąjį diskursą bei pradeda formuoti tiek bendrą visuomenės nuostata, tiek ir socialinę politiką, vykdomą neįgalųjų žmonių atžvilgiu. Pavyzdžiui, jeigu negalia suvokiama kaip asmeninė tragedija, tai neįgalūs asmenys vertinami kaip tragiškų aplinkybių ar įvykių aukos, ir šis vertinimas pasireiškia ne tik kasdienėje žmonių tarpusavio sąveikoje, bet taip pat perkliamas ir į socialinę politiką, kuri nukreipiama į kompensacijų taikymą už nelaimingus ir tragiškus šių aukų likimus. Priešingai, jei negalia pradeda vertinti kaip socialinės priespaudos forma, tada socialinė politika organizuojama mažinant tokios priespaudos apraiškas ir didinant lygias galimybes neįgaliesiems dalyvauti visuomenėje (Oliver 1990: 2).

Negalios sociologijoje ligi šiol vyksta priešingų teorinių prieigų ginčas aiškinantis, kuri negalios samprata yra teoriškai tikslesnė, artimesnė šio reiškinių tikrovei. Tačiau taip pat pastebimos tendencijos plėtoti negalios sampratą, siekiant sušvelninti biomedicininio ir socialinio modelių dichotomiją, ieškoti teorinių prieigų, kurios išsiveržtų už tradiciniais tapusių modelių ribų.

1.1. Skirtingų negalios sampratų atsiradimo priešistorė

Negalios reiškinių sociologinę analizę pradėjo vystyti medicinos sociologija, kuri pirmiausia atskyrė ligos, kaip nenormalios biofiziologinės būklės, ir ligos, kaip socialinės būsenos, reikšmes. Sociologiniu požiūriu

individų išgyvenama ligos/sveikatos patirtis apima ne vien tam tikrus fiziologinius simptomus, bet ir skirtingus šios patirties lygmenis ir socialines ligos ar negalios reikšmes (Barnes, Mercer 1996: 3).

Pirminį postūmį sociologinei ligos/negalios analizei suteikė *struktūrinio funkcionalizmo* atstovo Talcotto Parsonso XX a. ketvirtojo–penktojo dešimtmečio darbai apie sveikatą, ligą ir sergančiojo vaidmenį visuomenėje (Barnes 2002: 66). Jis teigė, kad „normali“ gyvenimo išsivysčiusioje modernioje Vakarų visuomenėje būseną yra „gera sveikata“, tuo tarpu liga ar iš jos kylantys kūno funkcijų sutrikimai reiškia deviaciją, arba „nenormalumą“, kuris kenkia tiek individui, tiek apskritai visos visuomenės gerovei. Todėl, anot T. Parsonso, visuomenei svarbu kontroliuoti tuos individus, kurie nukrypsta nuo pripažįstamų normų ir socialinės struktūros. O ištikus ligai svarbu, kad visuomenė sugebėtų užkirsti kelią jos simuliavimui, t. y. vengimui grįžti prie įprastinių įsipareigojimų ir darbinės veiklos. Siekiant išvengti tokios socialinės deviacijos, visuomenėje įteisinamas sergančiojo vaidmuo, suteikiamas individui, kuris dėl ligos yra laikinai atleidžiamas nuo „normalių“ socialinių įsipareigojimų, tikintis, kad vengdamas tokios nepageidaujamos ir socialiai nepalankios padėties, individas ieškos medicinos profesionalų pagalbos, norėdamas atgauti savo ankstesnį funkcionalumą (Parsons 1951). Tačiau toks primygtinis T. Parsonso ligos, kaip vienos iš deviacijos formų, vertinimas priskiria ligą moralinei sričiai (Kelly and Field 1996: 243). Atliekančiam sergančiojo vaidmenį individui tenka tam tikra atsakomybė, todėl jis rūpinasi kuo greičiau pasveikti ir vykdo gydytojo profesionalo nurodymus, tuo tarpu negalios atveju, kai liga yra nepagydoma ir ilgam laikui arba negrįžtamai pažeidžia kūno funkcijas, atsakomybės lyg ir nėra, nes, T. Parsonso teorijos požiūriu, neįgalieji automatiškai atleidžiami nuo įprastinių įsipareigojimų ir lūkesčių visuomenėje, tačiau kartu jiems primetamas devianto statusas – individo, kuris neatitinka našaus, produktyvaus visuomenės nario normatyvo, vadinasi, yra nevertingas, nenaudingas ir šalintinas iš darniai funkcionuojančios sistemos – visuomenės į jos paribį. Toks funkcionalistinis, o kartu ir utilitarinis požiūris į neįgalų individą formavo atitinkamą negalios,

kaip tam tikros deviacijos formos, sampratą medicininiam sociologijos diskurse.

Šios sampratos vystymąsi kartu ir stiprino, ir savaip kreipė pats biomedicinos mokslas, kurio dėmesio centre yra sutrikimas – individo kūno ir jo funkcijų nuokrypis nuo visuotinai priimto biomedicininio standarto. Čia jis yra aptinkamas, nustatomas, klasifikuojamas, gydomas ir šalinamas siekiant atkurti „normalų“ kūno funkcionavimą (Thomas 2002: 40). Tačiau chroniškų ir nepagydomų ligų atveju, kai sutrikimas yra negrįžtamas ir permanentinis, jis tampa negalia, su kurios faktu individui tenka tiesiog susitaikyti. Dar XIX a. biomedicinoje įsitvirtino požiūris, kad biofizinis „nenormalumas“ sukelia socialinį „nenormalumą“. Kitais žodžiais tariant, charakterizuoti individo kūną kaip turintį defektą – tai neatsiejamai jį apibrėžti kaip nepajėgų adekvačiai dalyvauti socialiniame gyvenime (Hughes 2002: 60).

Taigi, veikiamas biomedicinos ir T. Parsonso funkcionalistinio požiūrio į ligą ir sveikatą, išsirutuliojo *biomedicininis*, arba *individualusis, negalios sampratos modelis*, neįgalumą traktuojantis kaip socialinę deviaciją, kylančią dėl patologijos sutrikus fiziologinėms, psichologinėms, anatomicinėms organizmo struktūroms ar funkcijoms (Barnes, Mercer 2003). Įgijęs negalią, individas nebeatitinka visuotinai priimtų normalumo standartų, todėl yra šalintinas iš „normaliųjų“ ir produktyviųjų būrio kaip nenaudingas visuomenės organizmo elementas, kuriam lemta egzistuoti tik jo paribyje. Taigi negalia suvokiama kaip objektyvus reiškinys, apibrėžiamas ir nustatomas pagal deviacijos laipsnį nuo nustatytų normų, ir ši samprata vyravo socialinėje teorijoje iki pat XX. a. antrosios pusės.

Žinoma, minėta biomedicinos ir struktūrinio funkcionalizmo hegemonija medicinos sociologijoje anksčiau ar vėliau turėjo susilpnėti. Kai nuo septintojo XX. a. dešimtmečio ypač suklestėjo humanistinės, kritinės ir radikalaus skepticizmo sociologijos srovės, priešingos vyravusioms pozityvistinėms kryptims, medicinos sociologija negalios tematika taip pat įgavo naują postūmį (Barnes, Mercer 1996: 3). Funkcionalistinė-biomedicininė negalios

perspektyva tarp sociologų sulaukė nemenkos kritikos bangos, todėl susidarė palankios sąlygos vystytis priešingai – *interpretatyvinei kryptčiai*.

Kadangi biomedicina savo požiūriu į pasaulį iš esmės yra pozityvistinė, ir medikai savo darbe vadovaujasi aiškiu subjektyvaus ir objektyvaus pažinimo atskyrimu, tai sociologai taip pat, vadovaudamiesi šia pozityvistine paradigma, ligą ar negalią suvokė kaip objektyvios prigimties reiškinį, pagrįstą savaime suprantamomis funkcionalistinėmis ir normatyvinėmis nuostatomis (Williams 2002: 236). Tai reiškia, kad sutrikimas iš esmės suvokiamas kaip grynai objektyvi sąvoka, kuris neturi vidinės prasmės. Jis paprasčiausiai reiškia tuos asmens kūno aspektus, kurie yra disfunkcionalūs arba funkcionuoja ganėtinai sunkiai. Dėl to ir kūnas yra laikomas išoriniu dalyku (Crow 1996: 60). Tačiau interpretatyvinės kryptties šalininkai tvirtino, kad šalia objektyvaus išorinio kūniškumo egzistuoja ir sutrikimo individualios patirties dimensija, kuri iškelia subjektyvios prasmės ir vertės klausimą, t. y. kaip asmuo, sąlygojamas tik jam būdingų aplinkybių ir veiksnių, suvokia ir vertina savo kūno pažeidimą (Crow 1996: 61).

Pirmuosius bandymus į negalią pažvelgti kitu, nefunkcionalistiniu žvilgsniu inicijavo simbolinės sąveikos atstovas Ervingas Goffmanas (1968), kurio darbas apie stigmą kaip sugadintą asmens tapatybę tapo svarių įnašų į interpretatyvines sociologines negalios studijas. Negalia čia nagrinėjama kaip diskredituojanti ir stigmatizuojanti žymė, kuriai neigiamą reikšmę socialinių sąveikų metu priskiria stiprieji ir sveikieji visuomenės nariai. Toks E. Goffmano požiūris į negalią reiškė radikalią savaime suprantamų normalumo nuostatų kritiką ir kvestionavo konvencinį skyrimą tarp normų, normalumo ir deviacijos (Williams 1987: 135), taip pat pagrindė radikaliai kitokius, nei buvo įprasta (nepozityvistinius), tyrimo ir rašymo būdus negalios tematika (Williams 2002: 237).

XX a. aštuntojo dešimtmečio viduryje buvo pradėti negalios ir chroniškų ligų išgyvenimų bei prasmės paieškų tyrimai, kurių pradininkais laikomi JAV sociologai Anselmas L. Straussas ir Barney'us G. Glasseris (1975) bei britų sociologas Mildredas Blaxteris (1975). Šie sociologai tyrimais mėgino įtvirtinti

idėją, kad chroniška liga ar negalia yra laike besirutuliojantis socialinis fenomenas, kurio įvairius aspektus galima išsiaiškinti analizuojant sergančių ir neįgalių žmonių išgyvenimus. Jie analizavo ilgalaikės ligos poveikį žmonių kasdieniam gyvenimui, socialiniams santykiams bei individualiai tapatybei. Tačiau pagrindinis dėmesys buvo sutelktas į tai, kaip žmonės sugeba „susitaikyti“ su savo sergančiu ar neįgalium kūnu, kokią prasmę suteikia šiai savo gyvenimo su chroniška liga ar negalia situacijai ir kas jiems padeda įveikti kasdienybėje išskylančius sunkumus (Barnes, Mercer 1996: 4).

Analizuodami tokius sociologinius konceptus kaip *biografinis lūžis*, taip pat ligos/negalios *karjera*, *trajektorija*, interpretatyvinės krypties sociologai plėtojo negalios tyrimus, nutoldami nuo vyravusios funkcionalizmo paradigmos bei sergančiojo vaidmens teorijos prie labiau dinamiškesnių, subjektyvesnių šio reiškinių aspektų, kaip antai skirtingas negalios formas palydinčių kultūrinių konotacijų, simbolių bei reikšmių (Williams 2002: 238).

Apibendrinant reikia pasakyti, kad šios interpretatyvinės sociologinės negalios prieigos kertine ašimi laikoma subjektyvi individo negalios patirtis, o ne jo liga kaip funkcinis sutrikimas ir veiklos suvaržymas. Skiriamasis tokių darbų požymis buvo dėmesio sutelkimas į tiesioginę bei simbolinę individo ir visuomenės sąveiką, taip pat interpretacinius procesus, kuriais individas iš savo patirties ir išgyvenimų konstruoja prasmes.

Tačiau nuoseklų interpretatyvinės krypties negalios tyrimų vystymąsi sutrikdė augantis nepasitenkinimas socialine neįgaliųjų situacija. Kadangi aštuntajame–devintajame XX a. dešimtmečiais Vakarų visuomenė buvo visa apimta opozicinių judėjimų (piliетinių teisių, feministinio, homoseksualistų išsilaisvinimo bei kitų), tai jų akivaizdoje neišvengiamai kilo ir neįgaliųjų judėjimas už savo teises. Šis judėjimas kritikavo tiek būdus, kuriais neįgalūs žmonės patiria spaudą iš visuomenės, išstumiančios juos iš įvairių socialinio ir ekonominio gyvenimo sričių, tiek medicinos profesionalų „globą“, kuri iš esmės pati sukuria neįgalumą didinančią aplinką (Williams 2002: 235). Akademiniam diskurse interpretatyviniai tyrimai susilaukė kritikos dėl praktinio jų pritaikomumo stygiaus. Buvo tvirtinama, kad nėra prasmės

analizuoti negalios subjektyvios patirties, jei dėl to nesikeičia neįgalių žmonių padėtis visuomenėje. Šias kritines mintis stipriausiai skleidė Didžiojoje Britanijoje gimusi negalios studijų kryptis, kuri bandė įtvirtinti naują negalios sampratos formuluotę. Negalios studijų teoretikai siekė transformuoti negalios sampratą kaip objektyvų klinikinės patologijos faktą, pagrįstą universaliu medicininio pažinimu, į negalią kaip galios santykių, pasireiškiančių socialinėje erdvėje diskriminacija ir išankstinėmis nuostatomis neįgaliųjų atžvilgiu, rezultata (Hughes 2002: 65).

Taigi dėl minėto nepasitenkinimo susiklosčiusia neįgaliųjų situacija visuomenėje prasiveržęs neįgaliųjų judėjimas už savo socialines teises įgijo stiprią intelektualinę išraišką, kuri akademiniam diskurse akumuliuosi į naujos negalios sampratos formuluotę, metusią iššūkį vyravusiai biomedicinei sampratai. Ši formuluotė įgijo *socialinio negalios modelio* pavadinimą.

1.2. Negalios sampratos modelių dichotomija

Biomedicininė ir socialinė negalios sampratos stipriai oponuoja viena kitai, nes yra grįstos priešingomis teorinėmis paradigmomis. Tačiau kartu yra neatsiejamos viena nuo kitos, nes socialinis modelis gimė kaip atsvara biomedicininiam modeliui, siekiant jį išstumti iš dominuojančių pozicijų tiek akademiniam, tiek viešajame bei politiniame diskursuose.

1.2.1. Biomedicininis modelis: negalia – kūno deviacijos pasekmė

Biomedicininį negalios sampratos modelį, kuris niekada iki tol neturėjo konkrečios, tikslios ir viešai deklaruotos išraiškos, galima sakyti, ikūnijo 1970 m. medicinos sociologo Michaelo Bury'io iniciatyva sukurta, bet tik 1980 m. paskelbta Pasaulinės sveikatos organizacijos Ydų, negalių ir invalidumų tarptautinė klasifikacija (*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps – ICHD*) (Imrie 2004: 288). Šioje klasifikacijoje į

vieną priežasties ir pasekmės grandinę sujungiami trys esminiai elementai: kūno funkcijų sutrikimas (*impairment*) → negalia (*disability*) → neįgalumas (*handicap*) (WHO 1980: 11). Šioje schemoje sutrikimas – dėl ligos ar traumos atsiradęs fiziologinės, psichologinės, anatominės struktūros ar funkcijos pažeidimas – sukelia negalią, kuri apibrėžiama kaip „dėl sutrikimo kylantis gebėjimų apribojimas arba visiškas negebėjimas atlikti veiklos žmogui normaliu būdu“ (WHO 1980: 28). Trečiasis elementas – neįgalumas – nurodo ne tik paskirus gebėjimus, bet ir visą asmenį apimančius, sutrikimo ir/arba negalios sukeltus padarinius. Tai kliūtys (*disadvantage*), trukdančios individui atlikti savo socialinį vaidmenį, kuris yra normalus pagal jo amžių, lytį, socialinius bei kultūrinius veiksnius (Thomas 1982: 7). Taigi negalia čia suvokiama kaip biologinė kategorija, apibrėžiama biomedicininiais terminais, o neįgalumui iš pirmo žvilgsnio tarsi suteikiama platesnė – socialinė reikšmė. Tačiau toks bandymas „sušvelninti“ biologinio determinizmo įtaką, rodos, tik dar labiau įtvirtino funkcionalistinėje medicinos sociologijoje vyravusią individualistinę sampratą, kad negalios ir visų jos neigiamų socialinių pasekmių priežasties reikia ieškoti žmogaus kūno deviacijoje.

Būtent dėl normalumo sąvokų vartojimo apibrėžiant negalios reiškinį biomedicininį modelį galima būtų pavadinti deviaciniu, nes čia negalia iš esmės prilyginama sutrikimui – nuokrypiui nuo „normalaus“ kūno funkcionavimo, kuris savo ruožtu neleidžia atlikti normalių socialinių vaidmenų. Be to, čia normalumo sąvoka taikoma griežtai objektyvia prasme, nepaisant reliatyvios kultūriniais, situaciniais sąlygojimams normatyvumo reikšmės (Oliver 1990: 5).

Apibendrinant galima teigti, jog šiame modelyje negalia suvokiama kaip išorinis, neutralus faktas, aptinkamas ir apibrėžiamas pagal griežtus, objektyvius kriterijus. Vadinasi, biomedicininė samprata remiasi *natūralistine, pozityvistine paradigma*, kuri negalią laiko realia empirine tikrove ir kuri tiriami gamtotyros metodais kaip išorinis, fiziologinis reiškinys. Tokia objektyviai aptinkama empirinė tikrovė, pagal kurią konstatuojamas negalios faktas, yra biofiziologinis kūno sutrikimas.

Kadangi pagal šią sampratą negalios kilmė – biologinė, tai, siekiant ją pašalinti, būtina medicininė-korekcinė intervencija (Ruškus 2002: 91). Vadovaujantis tokia negalios samprata, neįgalūs asmenys vertinami kaip pasyvūs intervencijos, gydymo bei reabilitacijos objektai. Šiuo atveju visuomenė, pasitelkusi profesionalias biomedicines ir reabilitacines priemones, siekia sumažinti individo kūno sutrikimo laipsnį, kad jis būtų kuo mažiau nukryęs nuo nustatytų standartų (Thomas 2002: 41), ir žmogus gyventų kiek įmanoma „normalesnį“ gyvenimą, sukeltiantį mažiau socialinių nepatogumų. O jeigu individai patiria stiprių negrįžtamų kūno pažeidimų, jiems atitenka silpnųjų visuomenės narių vaidmuo. Tam, kad išsilaikytų T. Parsonso nubrėžta savaiminė visuomenės funkcionavimo pusiausvyra (Parsons 1951), nefunkcionalūs arba blogai funkcionuojantys visuomenės elementai – neįgalieji – turi būti pašalinami už sistemos ribų, priverčiant juos pripažinti savo nuokrypį nuo normos ir prisiimti permanentinį sergančiojo vaidmenį, o kartu tai reiškia, kad jie vėlgi priklauso biomedicinos jurisdikcijai.

Biomedicininio modelio logika, pagrįsta priežasties ir pasekmės ryšiu tarp sutrikimo ir negalios, neigiamai veikia neįgaliųjų socialinę padėtį, nes negalios suvedimas į kūno disfunkcijas, kaip teigia didžiausias šio modelio priešininkas Michaelis Oliveris (1990), iš esmės reiškia „pažymėtojo“ segregaciją. Sutrikimas, arba kūno „nenormalumas“, kultūriniu požiūriu yra interpretuojamas kaip asmeninė tragedija, todėl nenuostabu, kad ir likusi visuomenės dalis, žvelgianti į neįgaliuosius su gailesčiu ir baime, organizuoja socialinę politiką, pagrįstą labdaringu paternalizmu ir atskirtimi. Šiuose procesuose kone esminį vaidmenį atlieka vizualinis, kūniškas negalios aspektas, kada neįgalieji yra vertinami pagal jų fizinę išvaizdą. O tai parodo visuomenėje egzistuojančią net tik socialinės, bet ir estetiškos stratifikacijos sistemą (p. 62).

1.2.2. Socialinis modelis: negalia – visuomenės priespaudos forma

Žinoma, tokia negalios samprata, grįsta biomedicininio pažinimu, anksčiau ar vėliau turėjo sukelti pasipriešinimo bangą pačių neįgaliųjų gretose. Suduodant atsakomąjį smūgį, reikėjo suformuluoti naują negalios sampratą, kuri turėtų ne menkesnį intelektualinį užtaisą, galintį teoriniu lygmeniu konkuruoti su vyraujančiu modeliu. Juo tapo *socialinis negalios modelis*, kurio pirminę idėją išskėlė 1975 m. *Žmonių, turinčių fizinių sutrikimų, sąjungos prieš segregaciją (Union of the Physically Impaired Against Segregation – UPIAS)* įkūrėjai Paulas Huntas ir Vicas Finkelsteinas, išdėstę ją savo organizacijos intelektualiniuose ir politiniuose argumentuose dėl galimybių neįgaliesiems visavertiškai dalyvauti visuomenės gyvenime. Vėliau prie jų prisijungęs sociologas Michaelis Oliveris 1983 m. sujungė šio naujojo neįgaliųjų judėjimo deklaruojamas idėjas ir suformulavo akademinę negalios sampratos prieigą, kuri įgavo socialinio negalios modelio vardą.

Jis pasireiškė pirmiausia kaip biomedicininio modelio kritika, nes šiuo sampratos modeliu buvo siekiama pertraukti epistemologinio pasaulio, kuriame akivaizdžiai dominavo medicininė ir biopsichologinė mintis, grandinę. Tai pasaulis, kuriame neįgalieji identifikuojami pagal jų kūno sutrikimų (patologijos) ir funkcionalumo praradimo visuomenėje laipsnį, t. y. taikant medicininį negalios modelį (Hughes 2002: 60). Pastarojo požiūriu, socialiniai neįgaliųjų žmonių suvaržymai bei apribojimai natūraliai kyla dėl jų fizinių disfunkcijų. O ši biologinį redukcionizmą – tvirtinimą, kad fizinis kūnas yra tiesioginė negalios ir neįgalumo priežastis, – sugriovė naujas, radikalus minties proveržis, tvirtinantis, jog žmones, turinčius tam tikrų sutrikimų, neįgalius daro ne kūno sutrikimai, o socialinė sistema, kuri yra sukūrusi kliūčių jiems dalyvauti visuomenėje (Watson 2002:148). Kliūtys – tai visuomeninė infrastruktūra, sutvarkyta pagal sveiko žmogaus normatyvą, o į ją nepatenkantys neįgalieji tiesiog išstumiami iš socialinės erdvės, kuri sveikiems žmonėms atrodo savaime suprantama. Vadinasi, negalia pagal šią socialinio modelio sampratą yra ne kūno patologijos pasekmė, o socialinės organizacijos,

kuri padėjo socialinės atskirties pamatus, veiklos rezultatas (Hughes, Paterson 2006: 94). Kitaip tariant, negalia yra socialiai sukuriama ir produkuojama.

Siekdami apginti socialinę negalios prigimtį, socialinio modelio šalininkai atmeta medicininę negalios sampratą, į pirmą vietą iškeliančią pažeistą individo kūną, kuris yra tapęs ne toks, kaip visi „normalūs“ kūnai. Negaliai apibrėžti čia vartojamos „normalumo“, „nenormalumo“ sąvokos (negebėjimas atlikti veiklos žmogui normaliu būdu, kuris savo ruožtu trukdo individui atlikti jam priklausančius normalius socialinius vaidmenis). Vadinasi, negalia identifikuojama ir nustatoma tam tikrų normų atžvilgiu. Jeigu pripažįstama, kad normos yra ne tiek žmogiškos prigimties savybės, kiek modernios visuomenės nustatyti statistiniai dydžiai, t. y. socialiai sukuriamos ir produkuojamos (Davis 2006: 4), tada seka loginė išvada, jog negalia taip pat yra socialinis konstruktas (Williams 2001: 136).

Žinoma, šis socialinis negalios sampratos modelis yra gana stipriai persmelktas emancipacinio sociopolitinio diskurso, nes, vieno iš jo pradininkų V. Finkelsteino tvirtinimu, jis pirmiausia sukurtas ne kaip socialinė teorija grynąja prasme, o daugiau kaip politinė neįgaliųjų judėjimo priemonė kovai už savo teises (Thomas 2004: 572). Tačiau žymus modelio poveikis sociologinei negalios minčiai yra neginčijamas. Jis šioje srityje sukėlė gana didelį sujudinimą, nes transformavo negalios, kaip objektyvaus klinikinės patologijos fakto, pagrįsto universaliu medicininiu pažinimu, sampratą į negalios, kaip galios santykių, pasireiškiančių socialinėje erdvėje diskriminacija ir išankstinėmis nuostatomis neįgaliųjų atžvilgiu, išdavą (Hughes 2002: 65).

Be to, sociologai, formuojantis šiai negalios sampratai, išvelgia akivaizdžią socialinio konstrukcionizmo įtaką (Braddock, Parish 2001: 44). Socialinis modelis kvestionuoja esencialistinę, biologinę negalios prigimtį ir bando argumentuotai pateikti socialinę šio reiškinio kilmę, prilygindamas ją visuomenės spaudos formai, kurią institucionalizuotai kuria įvairios socialinės struktūros, besiremiančios pozityvistiniu, t. y. biomedicininu pažinimu. Todėl iš dalies galima teigti, jog teorinį šio modelio pagrindą sudaro socialinis konstrukcionizmas, kuris siekia atskleisti, kaip pavieniai individai ar

jų grupės kuria ir reprodukuoja socialinę tikrovę, pažindami ir interpretuodami ją, bei kaip socialinis fenomenas yra sukuriamas, institucionalizuojamas ir paverčiamas tradicija. Remdamiesi šia antiesencialistine teorija, socialinio modelio šalininkai gali drąsiai tvirtinti, jog medicinos sociologai, negalios reiškinių tirdami kaip objektyviai egzistuojančią socialinę deviaciją, patys ją tokią ir sukonstruoja bei pateikia visuomenei kaip nekvestionuojamą realybę.

Negalios studijų teoretikai, siekdami pagrįsti negalios, kaip socialiai sukonstruoto reiškinių, sampratą, taip pat remiasi istorinio materializmo perspektyva (Thomas 2002: 46; Gabel and Peters 2004: 589; Corker and Shakespeare 2002: 3), kurią išvystė australų sociologas Brendanas Gleesonas (1997). Jis pateikė tvirtų argumentų, kad tokios negalios sampratos ištakos siekia pereinamąjį laikotarpį nuo feodalinių prie kapitalistinių gamybos santykių. Kai nuo XVIII a. pab. Vakarų visuomenėje darbiniai santykiai vis labiau tapo susieti su stambaus masto industrija, neįgalūs žmonės sistemingai buvo išstumiami iš ekonominio darbo sektoriaus. Ilgos darbo valandos ir aplinka fabrikuose reikalavo standartizuotai intensyviai, greitai ir vikriai atlikti užduotis, o daugelis žmonių, turinčių fizinių sutrikimų, nebuvo pajėgūs dirbti tokiomis sąlygomis. XIX a. stambaus kapitalo industrijai palaipsniui iš rinkos išstūmus smulkiųjų cechų prekinę gamybą, neįgalieji tapo visiškai ekonomiškai nuo visuomenės paramos priklausančia socialine grupe. Įprastai šie asmenys buvo apibūdinami ekonominėmis utilitarinėmis kategorijomis kaip „neproduktyvių“ ir „išlaikytinių“ klasė, kuri turi būti dėkinga bendruomenei, gelbstinčiai juos nuo bado ir skurdo (p. 190).

Remdamiesi šia istorinio materializmo perspektyva, socialinio modelio šalininkai tvirtina, jog negalia nėra viršistorinis (*transhistorical*), pastovus ir nekintantis fenomenas, bet sietinas su tam tikromis istorinėmis, socialinėmis konjunktūromis. Tai leidžia nutolti nuo negalios, kaip fiziologinės veiklos apribojimo, sampratos ir formuoti ją kaip socialinį konstrukta, kuris yra sąlygotas laiko, erdvės, ekonominių bei socialinių veiksnių (Gleeson 1997: 190). Dėl to ir nūdienos socialinių struktūrų bei santykių, kurie pagimdo ir produkuoja negalios, apibrėžiamos neproduktyvumo, nenašumo ir

priklausomybės kategorijomis, reiškinių ištakų reikia ieškoti istorinėje kapitalistinių gamybos santykių raidoje.

Taigi socialinio modelio šalininkai siekia visomis išgalėmis išstumti biomedicininę sampratą iš dominuojančių pozicijų ir moksliniame diskurse įtvirtinti naują negalios suvokimo prieigą. Tačiau akcentuodami socialinę negalios prigimtį, jie nustumia į šoną kūniškąją dimensiją – sutrikimą, kuri biomedicininis modelis laiko pagrindine negalios priežastimi. Tai yra esminis šių sampratų prieštaros šaltinis ir sociologiniame diskurse besitęsiančių diskusijų objektas.

1.3. Socialinio modelio negalios sampratos kritika

Medicininio negalios modelio centrinė ašis yra kūno sutrikimas, iš kurio kyla pats negalios faktas ir visos su ja susijusios pasekmės tiek paskiro individo, tiek ir visuomenės gyvenime. Šioje sampratoje sutrikimas ir negalia susieti glaudžiu priežastiniu ryšiu. Tuo tarpu socialinis modelis, stipriai oponuojantis medicininiam, iš minėto priežasties ir pasekmės santykio pašalina kūno sutrikimą, pakeisdamas jį socialine struktūra. Todėl socialinis negalios sampratos modelis apibrėžia, jog negalia kyla iš socialinės struktūros, kuri apriboja individo funkcionavimą visuomenėje (Cole 2007: 169). Kitaip tariant, žmonės neįgalūs tampa ne dėl kūno pažeidimo, bet dėl visuomenės, kuri sukuria įvairius struktūrinius ir socialinius barjerus, atimančius galimybę visavertiškai dalyvauti visuomenės gyvenime.

Tokia radikali negalios sampratų sankirta kyla iš socialiniame modelyje atliktos analitinės perskyros tarp sutrikimo ir negalios sąvokų. Sutrikimas čia yra redukuojamas į biologinę, o negalia priskiriama socialinei sričiai. Vadinasi, negalia pagal socialinį modelį yra aiškinama kaip socialiai sukurtas konstruktas, kintantis priklausomai nuo konkrečios visuomenės socialinių, ekonominių struktūrų bei kultūros (Corker and Shakespeare 2002: 3), o sutrikimas paliekamas nuošalyje kaip individuali ir nereikšminga fizinio kūno savybė.

Analizuodami sutrikimo ir negalios kategorijų atskyrimą, negalios studijų teoretikai išvelgia galimą ankstyvosios feminizmo bangos įtaką, kai aštuntojo dešimtmečio antrosios bangos feminizmo diskurse pasirodė britų sociologės Annos Oakley (1972) ir amerikietės antropologės Gayle'os S. Rubin (1975) artikuluota biologinės (*sex*) ir socialinės lyties (*gender*) distinkcija. Tad ir socialinio modelio kūrėjai atskyrė negalios bei sutrikimo sąvokas panašiai, kaip feministinis judėjimas aiškina biologinės ir socialinės lyties perskyrą: biologinė lytis kaip prigimtinė, ikidiskursyvinė kūno savybė priešpriešinama socialinei lyčiai, prilyginamai kultūros produktui, nes ji atskleidžia vyriškų ir moteriškų vaidmenų kultūrinį konstravimą. Atitinkamai ir socialinis modelis iškelia kūno sutrikimą kaip esencialistinę, biologinę realaus kūno savybę, priešingą socialiai sukonstruotai negalios sąvokai (Tremain 2006: 189).

Negalios samprata, suformuluota socialiniame modelyje, anuo metu iš tiesų sukėlė tam tikrą ažiotažą sociologiniame negalios diskurse, kuriame iki tol vyravo biomedicininė samprata. Tačiau jai nepavyko užimti nekvestionuojamos pozicijos. Jos kritikos banga nuvilnijo ne tik tarp medicinos sociologų, bet ir tarp pačių negalios studijų teoretikų.

Pagrindinis kritikos objektas – griežta negalios ir sutrikimo sąvokų distinkcija, kuri formuoja „iškūnytą“ negalios sampratą (Williams 1999: 803). Socialinio modelio šalininkai sutrikimą vertina vien kaip fizinio kūno aprašymą, kuris nepatenka į negalios apibrėžimą: „Neįgalumas neturi nieko bendra su kūnu. Tai socialinės organizacijos, kuri sudaro kliūtis neįgaliesiems visapusiškai ir lygiom teisėm dalyvauti visuomenėje, pasekmė“ (Oliver 1996: 42). Nors šitokiu būdu negalios suvokimas yra „demedikalizuojamas“, tačiau sutrikusio kūno analizė neišvengiamai paliekama medicininės hermeneutikos jurisdikcijai. Kartu neįgalaus individo santykio su savo kūnu plėtojimas vyksta pasitelkus mediciną bei terapiją (Hughes and Paterson 2006: 96).

Vaizdžiai kalbant, socialinio modelio šalininkai yra apimti keistos baimės formos, kurią E. Spelman įvardijo kaip Vakarų feministinėje mintyje kilusią „somatofobiją“ (Williams 1999: 804), t. y. siekį atmesti viską, kas yra

kūniška, biologinės kilmės. Natūraliai kyla klausimas, kas vertė socialinio modelio kūrėjus laikyti tokios kraštutinės pozicijos. Ar per ilgai užsitęsusi biomedicininės negalios sampratos hegemonija, kurios poveikį beveik visose gyvenimo srityse vienokia ar kitokia forma patyrė kiekvienas neįgalus žmogus? Jeigu ši negalios samprata buvo konstruojama bėgant kuo toliau nuo biomedicininio modelio, tai šis „pabėgimo planas“ nebuvo labai sėkmingas. Galima išskirti keletą šios nesėkmės priežasčių.

Pirma, toks griežtas negalios ir sutrikimo sąvokų skyrimas, kaip pastebi B. Hughesas ir K. Patersonas (2006), sukuria keletą binarinių priešybių (pvz., biologinė sritis – socialinė sritis, kūnas – visuomenė, medicina – politika, sutrikimas – negalia ir pan.), kurios tik dar labiau įtvirtina teorinius negalios sampratos modelius, oponuojančius vienas kitam (p. 97).

Antra, apibrėždamas sutrikimą vien tik biologiniais terminais, socialinis negalios modelis paneigia jo socialinę prigimtį, vadinasi, jis praranda socialinę reikšmę ir atskiriamas nuo individo savasties. Tada sutrikimą galima nagrinėti tik kaip biologinės disfunkcijos formą, kurią identifikuoti paliekama teisė vien biomedicinai. Paradoksaliai tai, kad socialinis modelis, savo turiniu ir terminologija oponuojantis viskam, kas yra susiję su medicininio modeliu, dalijasi bendra kūno sąvoka, kuri apibrėžiama medicinine terminologija ir neturi nieko bendra su kultūra (Hughes 2002: 67). Kūnas yra atskiriamas nuo istorijos, prasmės bei žmogiško veiksmo ir yra laikomas nekintamu, materialiu objektu, empiriškai tiriamu gamtos mokslų, nepavaldus kultūriniais pokyčiams bei įvairovei (Csordas 1994: 6).

Trečia, su socialiniu modeliu žengusi negalios ir sutrikimo analitinės perskyros žingsni, negalios sociologija, užuot plėtojusi neįgalaus kūno sociologijos kryptį, šio dualizmo akivaizdoje patenka į teorinį akligatvį, nes neįgalaus žmogaus kūnas vertinamas per biomedicinos prizmę, o jo socialinis gyvenimas yra politizuojamas (Hughes and Paterson 2006: 97). Kad ir kaip ironiškai tai skamba, tačiau socialinis negalios modelis nustūmė kūniškumą į diskurso paribį, užleisdamas vietą biomedicininiam pažinimui, tuo tarpu kūno

sociologija metė iššūkį šio pažinimo monopoliui ir paskutiniame XX a. dešimtmetyje atsigręžė į kūną (Hughes 2002: 59).

Iš tiesų biologinė ir socialinė sritys, nors ir sąveikaudamos dichotominiu santykiu, vis dėlto yra persipynusios (Imrie 2004: 288). Praktiškai kasdieniame gyvenime iš tiesų labai sunku apibrėžti, kur baigiasi sutrikimas ir prasideda negalia, arba kur prasideda kūno sutrikimo, o kur socialinių barjerų poveikis neįgalumui. Todėl tikslinga ieškoti būdų, kaip prabilti apie negalią, jos prigimtį, vengiant nagrinėtų perspektyvų dichotomijos bei integruojant skirtingus negalios reiškinių aspektus.

1.4. Teorinės prieigos, siekiančios įveikti negalios sampratų prieštarą

Nors medicinos sociologija ir negalios studijos ir toliau paraleliai vysto skirtingas negalios koncepcijas, tačiau, nuo 1990 m. nurimus ažiotažui dėl socialinio modelio (Cole 2007: 169), pastebimos tendencijos sušvelninti ar net įveikti negalios sampratų prieštarą, atsižvelgiant į viena kitai išsakytas kritines pastabas. Biomediciniame modelyje ieškoma teorinių priegų stiprinti negalios socialinio konteksto reikšmę, vengiant biologinio redukcionizmo, tuo tarpu socialinio modelio teoretikai siekia negalios sampratai gražinti kūniškumo aspektą, suteikiant kūno sutrikimui socialinę reikšmę.

1.4.1. Biopsichosocialinis modelis

Medicinos sociologai, atsižvelgę į biomedicininės negalios sampratos, įtvirtintos PSO Ydų, negalių ir invalidumų tarptautinėje klasifikacijoje (WHO 1980), kritiką, užsimojo net sintezuoti biomedicininę ir socialinę negalios koncepcijas į vieną teorinį konstrukta – *biopsichosocialinį modelį*, kurį 2001 m. pateikė patobulintoje Tarptautinėje funkcionavimo, negalumo ir sveikatos klasifikacijoje (PSO 2004). Juo buvo siekiama susieti sociologinius tyrinėjimus ir biologinius mokslus, kad būtų galima plėtoti nedualistinę negalios ir

sutrikimo sampratą (Imrie 2004: 293). *Biopsichosocialiniu požiūriu neįgalumas apibūdinamas „kaip sudėtingų sąveikų tarp asmens sveikatos būklės, asmenybės savybių ir aplinkos veiksnių išdava“* (PSO 2004: 24). Tačiau šis iš pirmo žvilgsnio įvairius negalios aspektus apimantis modelis kritikų buvo sutiktas ne itin palankiai. Jis vertinamas kaip bandymas suteikti biomedicinei sampratai holistinį vaizdą, papildomai įtraukiant psichosocialinę perspektyvą. Tačiau iš esmės šiame modelyje, nors ir netiesiogiai, galima išvelgti tą patį biomedicininėje sampratoje įsitvirtinusį priežastinį ryšį tarp sutrikimo, negalios ir neįgalumo (Thomas 2002: 42), kuris pateiktas ankstesnėje klasifikacijoje (WHO 1980), tik dabar įvardytas kitais terminais, vengiant stigmatizuojančių padarinių („dalyvumas“ vietoj „invalidumas“, „negalumas“ vietoj „negalia“ ir kt.). Be to, jame visiškai neišplėtotas teorinis pagrindas, nes visgi neaišku, biologinės ar socialinės prigimties yra negalios reiškinys ir kaip jis įgauna modelyje apibrėžtas savybes. Taip pat pasigendama metodinių priemonių, kuriomis būtų galima atlikti negalios tyrimus, remiantis šiuo biopsichosocialiniu požiūriu (Imrie 2004: 293, 297). Todėl šis modelis negali pretenduoti į sėkmingą bandymą įtvirtinti naują negalios sampratą, kuri įveiktų minėtų negalios koncepcijų priešpriešą. Tačiau jis sveikintinas kaip biomedicininės negalios sampratos plėtojimas, atsisakant negalią redukuoti vien į kūno sutrikimą ir papildomai įtraukiant psichosocialinius, ją sąlygojančius veiksnius.

1.4.2. Negalios samprata kritinio realizmo požiūriu

Dar vienas žymus indėlis į medicinos sociologų ir negalios studijų teoretikų polemiką dėl tolimesnio negalios sampratos plėtojimo – sociologo Simono J. Williamso (1999) pastangos ieškoti teorinės priegios, pranokstančios vieną ar kitą modelį, remiantis kritinio realizmo (*critical realism*) idėjomis. Jis siūlo pirmiausia ištaisyti socialiniame negalios modelyje įsivėlusią epistemologinę klaidą: neteisingą ontologinės ir epistemologinės srities sujungimą į vieną. Jis tvirtina, jog problemos esmė – tai biologinio kūno

(pažeisto ar ne) redukavimas į žinojimą apie jį. Negalios teoretikai eina panašiu klaidingu keliu, kaip ir postmodernistai ar konstrukcionistai, kai biologinį dalyką redukuoja į socialinį ir atvirkščiai, arba daikto egzistavimą ir jo pažinimą suplaka į viena. Būtent tokią klaidą jis išvelgia socialiniame modelyje, nes jame negalia apibrėžiama kaip socialinės spaudos forma, kurioje išnyksta pažeisto kūno realybė. Priešingai nei postmodernistinė mintis, kritinis realizmas suteikia kūnui ontologinę autonomiją, laikydamasis nuostatos, jog „bet koks kūnas, pažeistas ar ne, yra reali, ikidiskursyvinė (*pre-discursive*) esybė, nesvarbu, kaip mes jį įvardysime, suvoksime ar pažinsime“ (Williams 1999: 807). Visuomenę jis taip pat objektyvizuoja kaip socialinę struktūrą, turinčią ontologinį pagrindą. Laikydamasis tokios nuostatos, kaip pats teigia, S. J. Williamsas nori išvengti tiek biologinio redukcionizmo, tiek socialinio determinizmo ir brėžti tarpinę kryptį tarp šių dviejų kraštutinių perspektyvų. Formuluodamas negalios sampratą, jis kartu pabrėžia biologinio kūno ir visuomenės reikšmę formuojantis negaliai, kurią apibrėžia kaip „sąveiką tarp fiziologinio sutrikimo biologinės tikrovės, struktūrinių sąlygojimų (įgalinančių arba apribojančių) ir sociokultūrinių veiksnių“ (p. 810).

Tačiau tokia negalios samprata, pagrįsta kritinio realizmo teorija, iš tiesų tik dar labiau sustiprina biomedicininio modelio, kuris kūno pažeidimą taip pat laiko objektyvia, ontologine tikrove, pozicijas. Kritikuodamas S. J. Williamsso požiūrį į negalią, C. Thomas (2004) pastebi, jog įtraukdamas socialinės aplinkos sąlygojimus, jis labai nenutolsta nuo senos *Ydu, negalių ir invalidumų tarptautinėje klasifikacijoje* (WHO 1980) apibrėžtos invalidumo (*handicap*) sampratos, kuri nurodo, jog neįgalūs asmenys dėl negalios gali patirti socialinių kliūčių, trukdančių atlikti jiems priklausančius vaidmenis visuomenėje (p. 578).

Kita vertus, galima suabejoti pačiu S. J. Williamsso bandymu išgryninti negalios sampratą. Ar suveddamas negalią tik į ontologinį lygmenį, jis neprieštarauja pats sau? Juk tie patys sociokultūriniai veiksniai, kuriems galima priskirti socialines, kultūrines negalios reprezentacijas ar išankstines „sveikų“

visuomenės narių nuostatas neįgalųjų atžvilgiu, yra neatsiejami nuo žinojimo, t. y. epistemologinio lygmens. Vadinasi, reikia vystyti tokią negalios sampratą, kurioje būtų galima suderinti ontologinę ir epistemologinę prieigas.

1.4.3. Negalios reiškinys poststruktūralistinėje mintyje

Negalios studijų teoretikai pastaruoju metu patys yra pripažinę socialinio modelio trūkumus ir klaidingas išankstines prielaidas. Pagrindinis šio modelio trūkumas – teorinis siaurumas, nes jis perdėm sutelktas į biomedicininio modelio kritiką, todėl apriboja tolesnį negalios sampratos plėtojimą. Tam, kad būtų galima žengti naujų teorinių paieškų linkme, pirmiausiai tenka atsisakyti nuostatos, jog negalia yra socialinės prispaudos forma, neturinti nieko bendra su kūnu, nes tai yra mažų mažiausiai socialinio determinizmo apraiška (Williams 2001: 135). Vadinasi, socialinei negalios sampratai reikia „grąžinti“ kūną. Tačiau, pripažinus šį reikalavimą, iškyla klausimai: kaip šioje sampratoje susieti kūną ir visuomenę? Kokį vaidmenį kūnas atlieka negalios procese? Ar pati negalia visgi yra biologinė kūno savybė ar labiau socialinis produktas?

Ieškodami atsakymų į šiuos klausimus, negalios studijų teoretikai Tomas Shakespeare'as ir Nickas Watsonas (2001) pasitelkia poststruktūralistinę mintį, kuri meta iššūkį instrumentiniam, objektyviam ir iki-socialiniam požiūriui į kūną ir nagrinėja jį kaip sociolingvistinę konstrukciją. Todėl šie autoriai teigia, jog kūno sutrikimas yra ne tiek biologinės, kiek socialinės prigimties reiškinys, nes jam apibrėžti bei nagrinėti vartojamos sąvokos ir diskursai yra socialiai ir kultūriškai determinuoti (p. 18). Poststruktūralistų teigimu, medicinoje ir kitose reguliuojančiose srityse egzistuojantys galios diskursai veikia tokiu būdu, kad vienus žmones įvardija kaip turinčius defektų, sutrikimų, t. y. neįgalius, o kitus – kaip „normalius“. Kadangi medicina yra vienintelė sutrikimų kalbos kūrėja, tai ji pasilieka teisę panaudoti savo galią įvardindama kūno disfunkcijas. Taip pat pakartotinai jiems „prikabindama“ diagnozių etiketes, ji pradeda rūšiuoti kūnus pagal atitinkamas žymes, simptomus, elgesį bei normatyvinius lūkesčius. Besikartojanti diskurso galia ne tik materializuoja kūnuose savo

diagnozių etiketes, bet taip pat ir suvaržymų bei taisyklių gausą (Price and Shildrick 1998: 234). Todėl tvirtinama, jog kūno sutrikimas ir jo pagrindu kylanti negalia daugiau nebėra biologinis faktas, bet diskursų produktas, o neįgalūs žmonės yra biomedicininio diskurso sukonstruotos kategorijos.

Nors poststruktūralistinė mintis ir pretenduoja į rimtas pastangas išsiaiškinti socialinę kūno prigimtį, tačiau ji kūną iškelia vien kaip galios ir žinojimo objektą, o ne kaip gyvą, apčiuopiamą esybę (Barnes, Mercer 2003: 85). Negalios studijų teoretikai B. Hughesas ir K. Patersonas (2006) negaili griežtos kritikos poststruktūralizmui, teigdami, jog šis biologinį esencializmą pakeičia diskursyvinis esencializmas, ir šia prasme kūnas tampa vien tik reikšmių ir simbolių nuorodų sandauga (p. 100). Todėl poststruktūralistinė mintis nepalieka teorinės erdvės nagrinėti sergantį, neįgalų kūną kaip subjektyvią, gyvą ir patiriančią esybę, neatsiejamą nuo žmogiškų būtybių, įkūnytų laike ir erdvėje, tikrų išgyvenimų ir veiksmų (Williams, Bendelow 1998: 209).

1.4.4. „Įkūnyta“ socialinio modelio negalios samprata

Socialinis modelis iš tiesų stipriai sudrebino įsitvirtinusių medikalizuotą požiūrį į negalią, kuris visą dėmesį kreipė į kūno funkcionavimo pažeidimą, jo šalinimą arba sutrikimo simptomų švelninimą ir kontroliavimą įvairiomis medicininėmis, fiziologinėmis terapijomis, priemonėmis, socialines negalios pasekmes paliekant individualiai spręsti patiems neįgaliesiems. Taip institucionalizuotose socialinėse sąveikose su neįgaliaisiais buvo įtvirtintas eksperto ir kliento santykis, sukuriantis šių priklausomybę nuo sveikatos ar socialinės srities ekspertų, kuriems buvo suteikta pernelyg didelė galia ir įtaka spręsti neįgalųjų klausimus (Dewsbury at all 2004: 160).

Tačiau socialinio modelio negalios teorija, kuri siekė ją paaiškinti socialinio engimo ir diskriminacijos terminais, irgi pasirodė esanti nepajėgi visapusiškai atskleisti sudėtingo ir nevienareikšmio negalios fenomeno. Be to, socialinio modelio kūrėjų siekis priversti visuomenę sukurti visiškai

universalią fizinę aplinką, kurioje neįgalieji nepatirtų jokių kliūčių, yra neįmanomas jau vien todėl, kad vienu kliūčių panaikinimas gali sukelti kliūtis kitiems neįgaliesiems su kitokia negalios forma (Shakespeare, Watson 2001: 17). Pagaliau dėl sunkaus kūno funkcijų sutrikimo ir jo įtakos bendrai sveikatos būklei ir savijautai visada bus žmonių, kurie nepajėgs ištraukti iš darbo rinką ir ar/ar būti socialiai aktyvūs visuomenės nariai. Taip pat reikia nepamiršti, kad varijuoja ne tik kūno sutrikimų forma, pobūdis, sunkumo laipsnis, bet jie skiriasi ir laiko požiūriu, t. y. kiek ilgai tęsiasi, yra įgimti ar vėlesniame gyvenimo tarpsnyje įgyti, stabilūs ar progresuojantys ir pan. Visi šie skirtumai gali turėti skirtingą poveikį neįgaliesiems tiek individualiu, psichologiniu, tiek socialiniu, struktūriniu lygmenimis (Shakespeare, Watson 2001: 12).

Tad kūno reikšmė negalios sampratai ir šio reiškinių analizei yra neabejotina. Tai atspindi ir dabartinės sociologijos tendencijas vis labiau atsigręžti į kūną, kuris tiek ilgai buvo beveik užmirštas. Iš tiesų anksčiau klasikinėje sociologijoje kūnas kaip sociologinis objektas tarsi neegzistavo, nes ji buvo stipriai paveikta filosofinėje tradicijoje vyravusio kartezinio mąstymo, įtvirtinusio kūno ir minties dichotomiją. Atmetus kūną, sociologinis dėmesys buvo sukoncentruotas į idėją, jog būtent mintis labiausiai apibrėžia žmogų kaip socialinę būtybę (Turner 1999a: 162). Tačiau paskutiniame XX a. dešimtmetyje sociologija atsigręžė į kūną ir itin aktyviai pradėjo nagrinėti įvairias kūniškumo apraiškas, ypač siekdama įveikti ontologinį dualizmą tarp prigimtinės ir socialinės sričių.

Taigi ir socialinio modelio teorija, užuot konstravusi „iškūnytą“ negalios sampratą, galėtų integruoti į ją ir kūniškąją negalios dimensiją – sutrikimą. Negalią iškelti kaip socialinę problemą (socialinio modelio kertinė mintis) yra svarbu ir vis dar aktualu, nes neįgalieji kaip mažuma iš tiesų visuomenėje susiduria su tam tikra nesvetinga aplinka, fizinėmis kliūtimis (pvz., judėjimo negalią turintys) ir neigiamomis įgaliųjų nuostatomis jų atžvilgiu. Tačiau kaip „įkūnyti“ socialinę negalios sampratą, kaip analizuoti neįgalų kūną anapus biomedicininės sampratos ribų ir kartu neredukuoti jo į socialinį konstruklą?

Išeitis yra – reikia atsigręžti į tikrą kasdienišką neįgalių žmonių išgyvenamą patirtį, į kasdienybėje patiriamą negalios fenomeną. Tiksliau, reikia toliau vystyti ir tobulinti socialinę negalios sampratą remiantis fenomenologine nuostata, jog socialinis veikėjas nėra kartezinis subjektas, padalintas į kūną ir mintį, bet yra įkūnytas veikėjas, kurio tiek pažinimo veikla, tiek praktinė veikla yra įkūnytos (Turner 1999a: 170). Tad socialiniame negalios modelyje turėtų atsirasti įkūnytas subjektas, kuris patiria negalią kaip kasdienę tikrovę, apimančią tiek kančios ir kūno ribotumo išgyvenimus, kurie yra negalios dalis, tiek socialinių praktikų bei sąveikų, susijusių su buvimu neįgaliuoju, patirtį.

Fenomenologija pateikia įkūnijimo (*embodiment*) sąvoką, kuria remiantis išorinis, objektyvus ir vidinis, subjektyvus kūnas suvokiamas kaip vientisa tikrovė - išgyvenamas kūnas (*lived body*). Pats kūnas negali būti nagrinėjamas atskirai nuo jo subjekto ir išgyventos patirties (*lived experience*), nes pastarojo sąmonė visada yra įkūnyta (Turner 1999b: 78). Todėl negalios atveju kūno sutrikimas analizuojamas ne vien kaip paprastas instrumentinio kūno (*körper, flesh*) susirgimas, bet kaip radikalus įsibrovimas į įkūnytą asmenį. Tai leidžia daug aiškiau suvokti santykį tarp negalios ir identiteto praradimo, taip pat asmenybės kaitą, kuri dažniausiai įvyksta kaip kūno transformacijos pasekmė dėl sunkios ligos ar negalios. Tokia fenomenologinė perspektyva sulaužo dualistinį minties palikimą ir atveria galimybę išsiveržti iš ribotos funkcionalistinės bei biomedicininės negalios sampratų, kuriose ji suvokiama kaip objektyvus reiškiny, apibrėžiamas ir nustatomas pagal deviacijos laipsnį nuo nustatytų normų, ir pasinerti į negalios subjektyvios patirties tyrinėjimus, kuriuose negalia nagrinėjama iš įkūnyto socialinio veikėjo perspektyvos, kasdien patiriančio negalią kaip savitą kūnišką buvimą pasaulyje ir kaip jo, aplinkos bei socialinių struktūrų tarpusavio santykių rezultata. Šis įkūnytas socialinis veikėjas - neįgalus asmuo - per kasdienes praktikas pats kuria, palaiko bei interpretuoja socialinę tikrovę, bet kartu irgi yra veikiamas jau egzistuojančios ir funkcionuojančios socialinių santykių ir struktūrų sistemos.

Taigi socialinis modelis, praplėstas fenomenologine negalios samprata, gali peržengti socialinės negalios prigimties ir biologinio kūno sutrikimo

perskyrą, o kartu ir kartezinę minties ir kūno dichotomiją bei suteikti teorinį pagrindą tarpdisciplininiam negalios tyrimams, kuriuose ji galėtų būti nagrinėjama sociokultūriniame kontekste kaip visą įkūnytą asmenį apimantis sąlygojimas.

Sociologijoje teorinį ir metodologinį pagrindą fenomenologiškai tyrinėti subjektyviai išgyvenamą socialinę žmonių su judėjimo negalia tikrovę suteikia Alfredo Schützo fenomenologinės gyvenamojo pasaulio analizės išvalgos, kurios pristatomos tolesniame disertacijos skyriuje.

2. GYVENAMASIS PASAULIS A. SCHÜTZO FENOMENOLOGINĖS SOCIOLOGIJOS POŽIŪRIU

2.1. Fenomenologinės gyvenamojo pasaulio analizės sociologijoje ištakos

Gyvenamasis pasaulis (*lifeworld*) yra centrinė fenomenologinė sąvoka, kurią išvystė šios filosofinės krypties pradininkas Edmundas Husserlis. Ją perėmė Alfredas Schützas, vienas žinomiausių E. Husserlio mokinių, palikęs didžiulę įtaką socialinių mokslų minties raidai. Filosofinį gyvenamojo pasaulio tyrinėjimą jis pavertė sociologiniu projektu, jungdamas E. Husserlio fenomenologiją su Maxo Weberio interpretatyvine supratimo sociologija, taip tapdamas fenomenologinės sociologijos pradininku. A. Schützas siekė pagrįsti ir kartu praplėsti bei pagilinti M. Weberio socialinio veiksmo teoriją, suteikdamas jai filosofinį pagrindą, paremtą esminėmis E. Husserlio, taip pat ir kito filosofo Henrio Bergsono idėjomis. Taip gimė, pasak Martino Endresso (2005:1), socialine ir pragmatine kryptimi transformuota E. Husserlio gyvenamojo pasaulio teorija, orientuota į socialinės tikrovės prasmės konstitavimo (*constitution*) ir komunikacinius žmonių tarpusavio sąveikos procesus.

Grįžtant prie M. Weberio, kurio sociologijos mokslo idėjos padarė stiprų poveikį A. Schützo gyvenamojo pasaulio tyrinėjimui, svarbu paminėti, kad jis sociologiją apibrėžė kaip mokslą, pasitelkus interpretaciją, suvokti socialinį veiksma ir taip paaiškinti jo eigos bei rezultatų priežastis (Wagner 1970: 8). Jis teigė, kad sociologui rūpi ne objektyviai teisinga ar metafiziškai tikra veiksmo prasmė, bet ta, kurią subjektyviai suvokia veikiantysis individas. Kitaip tariant, subjektyvi socialinio veiksmo prasmė siejasi su kitų žmonių veiksmis, ir toji sąveika sukuria prasminį veiksmo ryšį, kuris ir yra M. Weberio supratimo sociologijos objektas (Nesavas 1987: 94). Būtent A. Schützas ir perėmė šią M. Weberio subjektyvios socialinio veiksmo prasmės koncepciją, kuri tapo tiltu, leidusiu jam pereiti nuo fenomenologijos prie sociologijos (Wagner 1970: 8).

Tačiau, nagrinėdamas supratimo sociologijos projektą ir ypač subjektyvios prasmės sąvoką, A. Schützas priėjo prie išvados, jog M. Weberis nepakankamai ištyrė socialinio pažinimo metodologinius pagrindus. Anot A. Schützo, M. Weberis, laikydamas veiksmą galutiniu socialinio proceso elementu, sustojo pusiaukelėje, nes subjektyvi socialinio veiksmo prasmė nėra vienareikšmė. Ji yra tik etiketė, pridengianti sudėtingą socialinę problematiką, reikalingą išsamesnio tyrinėjimo (Nesavas 1987: 94).

Todėl A. Schützas siekė toliau gilinti ir plėtoti M. Weberio interpretatyvinės sociologijos idėjas, nagrinėdamas subjektyviai prasmingo veiksmo, subjektyvios ir objektyvios interpretacijos, supratimo iš motyvuoto veikėjo ir stebėtojo pozicijų ir kitas sampratas, tik jau remdamasis fenomenologinės filosofijos išvalgomis ir konstruodamas naują fenomenologinės sociologijos kryptį.

Svarbiausią šios krypties – gyvenamojo pasaulio teoriją A. Schützas vystė perimdamas pamatines E. Husserlio fenomenologijos gyvenamojo pasaulio idėjas, kurias verta čia trumpai pristatyti. Nors pats E. Husserlis ir nepateikia galutinių jo apibrėžimų ar formuluočių (Jonkus 2009: 40), tačiau galima išskirti pagrindines šio pasaulio savybes. Pagal E. Husserlį tai pasaulis, kurį mes atrandame kiekvienu savo gyvenimo momentu ir kurį priimame taip, kaip jis mums yra duotas tiesioginėje kasdienėje patirtyje. Šis pasaulis yra neapibrėžtai ištęsęs laike ir erdvėje ir apima ne tik materialius daiktus, bet ir kultūrinius objektus (Gurwitsch 1975: XII). Taigi jis suvokiamas kaip išgyvenamas kasdienis tiesioginės patirties pasaulis, nereflektuotai priimamas kaip natūralus ir savaime suprantamas (Meisenhelder 1979: 22).

Be to, gyvenamasis pasaulis yra aprašomas kaip duotas iš pirmojo asmens perspektyvos, tai reiškia, jog pasaulis yra patiriamas kaip reikšmingas aplinkinis pasaulis, kurio centre esu Aš su savo kūnu. Ne mažiau svarbu, kad jis patiriamas kaip istorinis manosios dabarties pasaulis su praeities ir ateities horizontais. Galiausiai gyvenamasis pasaulis yra ne tik mano vieno, bet ir kitų žmonių, su kuriais jame susiduriu, patiriamas pasaulis. Todėl jis tyrinėjamas ir kaip intersubjektyvių santykių išraiška. Be to, jis yra ne šiaip gamtos tįsių kūnų

suma, bet nuorodų ir reikšmių visuma. Būtent šiuo aspektu gyvenamasis pasaulis yra asmeniškai orientuotas kultūros ir istorijos pasaulis. Tačiau, sprendžiant kultūrinio ir istorinio intersubjektyvumo problemą, neapsiribojama tuo pasauliu, kuris yra duotas iš pirmojo asmens perspektyvos (Jonkus 2009: 42). Kadangi yra skirtingų visuomenių ir socialinių grupių jose su savitomis kultūrinėmis nuostatomis ir reikšmių sistemomis, tai gali būti ir skirtingų konkrečių visuomenių ar socialinių grupių pasaulių, esančių tam tikruose istorijos perioduose (Stroker 1997: 303–304). Tačiau jie gali persipinti vieni su kitais, tarsi pratęsti vienas kitą, kada atsiranda skirtingų kultūrų patirties variacijų arba skirtingų istorinių epochų aktualumas dabartyje (Jonkus 2009: 42).

Dar vienas gyvenamojo pasaulio aspektas, kurį svarbu išskirti, yra tas, kad jis suvokiamas kaip „iki-mokslinis“ pasaulis, siekiant pabrėžti, kad kasdienis patirties gyvenamasis pasaulis yra pirmiau, nei mokslo pasaulis, nes iš jo kyla visas mokslinio žinojimo pagrindas (Stroker 1997: 304). Tačiau fenomenologijoje iškeliamą gyvenamojo ir mokslo pasaulių opoziciją nesiekama paneigti šių pasaulių ar sumažinti jų reikšmingumą, bet, kaip tvirtina D. Jonkus (2009), norima atskirti mokslo kuriamas objektyvaus ir savaime egzistuojančio pasaulio vizijas nuo to, kaip pasaulis yra individualiam subjektui duotas tiesioginėje kasdieninėje patirtyje (p. 41). „Iki-mokslinis“ – reiškia daugiau ar mažiau nereflektuotas ir iš anksto priimamas natūraliai kaip savaime suprantamas pasaulis, nors reikia pripažinti, kad jame gyvenančių subjektų kasdienis suvokimas labai dažnai persmelktas įvairių mokslinių idėjų ir interpretacijų (Stroker 1997: 305).

Bendrajai prasme gyvenamasis pasaulis, galima sakyti, yra pasaulio ir gyvenimo, subjekto ir objekto, vidaus ir išorės, minties ir kūno, individo ir visuomenės visuminė aprėptis. Jame nėra šių dalykų dualumo. Ir dėl šios pasaulio ir gyvenimo abipusės priklausomybės jis yra tiek asmeniškai, tiek bendrai išgyvenamas. Gyvenamojo pasaulio esminė ontologinė nuostata yra pasaulio ir gyvenimo abipusė priklausomybė bei tai, kad šis gyvenamasis pasaulis yra daugialypė sudėtinė tikrovė, kurioje gyvename, veikiame ir

patiriame, kompleksinis ir nevienareikšmis, sąmoningas ir kartu nesąmoningas mūsų veiksmų ir išgyvenimų pagrindas (Berndtsson et al. 2007: 259).

Visos čia pristatytos gyvenamojo pasaulio savybės yra būdingos ir A. Schützui nagrinėjamo pasaulio sampratai. Tačiau vėlesniame periode E. Husserliui pradėjus plėtoti transcendentinę fenomenologiją, A. Schützui atmetė jo nuostatą, kad gyvenamojo pasaulio struktūros turi būti konstituojamos (*constituted*) per transcendentalinę (*transcendental*) sąmonę. Todėl jis vystė skirtingą nuo E. Husserlio gyvenamojo pasaulio teoriją, tvirtindamas, kad tikrasis minimo pasaulio pagrindas glūdi žmonių tarpusavio santykiuose, o ne transcendentinėje sąmonėje (Chung-Chi 2005: 268–269). Galiausiai jis priėjo prie išvados, jog E. Husserlio filosofija nepajėgi išspręsti socialinių mokslų keliamų socialinių santykių ir kitų problemų. O pamatinės gyvenamojo pasaulio intersubjektyvumo problemos, kurią jis bandė spręsti pasitelkęs transcendentinės fenomenologijos redukciją, A. Schützui nuomone, apskritai nereikia laikyti problema, o socialinį pasaulį iš karto reikia nagrinėti kaip intersubjektyvų (Costelloe 1996: 248). Jis intersubjektyvumą laiko „žmogaus egzistencijos pamatine kategorija“, išankstine tiesioginės žmogiškos patirties gyvenamajame pasaulyje sąlyga (Schutz 1970: 82). Tai reiškia, kad individas kito žmogaus realų ir regimą egzistavimą suvokia ir priima kaip savaime suprantamą ir nekvestionuojamą dalyką. Todėl intersubjektyvumas A. Schützui yra pamatinė gyvenamojo pasaulio savybė, kurios nereikia kvestionuoti, bet, priešingai, nuo jos atsispyrus reikia pradėti nuodugnai analizuoti šį pasaulį kaip intersubjektyvų.

2.2. Gyvenamasis pasaulis kaip kasdienis natūralios nuostatos pasaulis

Gyvenamasis pasaulis pačia bendriausia prasme, A. Schützui žodžiais, yra „socialinė tikrovė, kurią turi tyrinėti socialiniai mokslai“ (Schutz 1962: 58). Todėl, prieš pasinerdamas į detalizuotą šios tikrovės analizę, jis išsako savo tyrinėjimo intenciją bei užimamą fenomenologo-sociologo poziciją:

„Aš noriu suvokti objektų ir įvykių, esančių socialiniame kultūriniame pasaulyje, visumą, patiriamą sveikai mąstančių žmonių, gyvenančių savo kasdienį gyvenimą tarp kitų beįdrių, su kuriais jie susiję įvairiais tarpusavio sąveikų ryšiais. Tai kultūrinių objektų ir socialinių institucijų pasaulis, kuriame visi mes esame gimę, kuriame turime atrasti savo pozicijas ir su kuriuo turime skaitytis“ (Schutz 1962: 53).

Taigi A. Schützas gyvenamojo pasaulio analizę pradeda vystyti dviem kryptimis: nagrinėdamas kasdienį darbo, arba praktinės veiklos, pasaulį (*world of work*) ir detalizuodamas gyvenamojo pasaulio pragmatinį mąstymą kaip kognityvinį stilių, arba vadinamąją natūralią nuostatą (*natural attitude*). Pirmiausia gyvenamąjį pasaulį A. Schützas pristato kaip kasdienio gyvenimo, praktinės veiklos pasaulį, kuriame socialiniai veikėjai nuolatos dalyvauja įprastais ir šabloniškais būdais, įgyvendindami savo praktinius interesus (Schutz and Luckmann 1973: 3). Šis darbo pasaulis nėra privatus pavienio individo pasaulis, bet nuo pradžių, kaip tvirtina A. Schützas, intersubjektyvus, bendras visiems jame gyvenantiems individams. „Kasdienio gyvenimo pasaulis yra mūsų veiksmų bei tarpusavio sąveikų scena. Šia prasme tai yra pasaulis, kurį mes turime keisti savo veiksmis arba kuris keičia mūsų veiksmus“ (Schutz 1962: 209). O kadangi jis yra kūniškų veiksmų sritis, kupina įvairių sunkumų, reikalaujančių nemažų pastangų jiems įveikti, bei tikrovė, kuria tenka dalintis su kitais ir kurioje darome įtaką vieni kitiems ir/arba veikiamo kartu. Todėl, palyginus su kitomis baigtinėmis prasmės sritimis (pvz., fantazijų, sapnų, religinių išgyvenimų ar net mokslo pasaulio), kasdienės veiklos pasaulis yra pirminė ir aukščiausia tikrovė (*paramount reality*) (Schutz and Luckmann 1973: 35).

Vis dėlto kasdienės veiklos, arba darbo, pasaulio kaip aukščiausios tikrovės analizė neatsiejama nuo natūralios nuostatos, kuria vadovaudamasis individas šį gyvenamąjį pasaulį patiria ir suvokia. A. Schützas labai dažnai akcentuoja šią savo nuostatą tyrinėti gyvenamąjį pasaulį, duotą individui kaip savaime suprantamą, natūralią tikrovę. Todėl ne visada būna aišku, ką A. Schützas turi omenyje vartodamas kartais net pakaitomis sąvokas „gyvenamasis pasaulis“ arba „natūralios nuostatos pasaulis“. Tačiau vertėtų pastebėti, kad šis iš pažiūros minėtų sąvokų suplakimas tėra bandymas

atsiriboti nuo E. Husserlio plėtotos fenomenologinės nuostatos sampratos (Costelloe 1996: 252).

2.2.1. Mąstymo vadovaujantis natūralia nuostata samprata

E. Husserlis, nors ir yra pavadinęs gyvenamąjį pasaulį natūralios nuostatos pasauliu, visgi aiškiai skiria jį nuo natūralios nuostatos. Jis brėžia skirtumą tarp natūralios kasdienio gyvenimo nuostatos, priklausančios intencionaliai konstituojančiai sąmonei, kuri suvokia jame esančius objektus, asmenis ir kitus dalykus tiesiog kaip duotybę, ir tarp nuostatos, per kurią turi būti žvelgiama į šį pasaulį, – mokslinės fenomenologinės nuostatos (Vaitkus 2005: 99).

E. Husserlis tvirtina, jog gyvenamasis pasaulis, vertinamas kasdienio gyvenimo požiūriu, negali būti fenomenologinio tyrimo pagrindas. Reikia atsisakyti šitos natūralios nuostatos, per kurią sąmonė konstituoja gyvenamąjį pasaulį, ir „persijungti“ į kitą, alternatyvią – fenomenologijos mokslo nuostatą, kuri kitokiu, ne kasdieniu natūraliu būdu atskleidžia gyvenamojo pasaulio struktūras (Costelloe (1996: 249). Šiuo tikslu E. Husserlis vartoja fenomenologinį *epoché*¹ terminą, kuriuo apibrėžiamas įsitikinimo pasaulio tikrove sulaikymas kaip priemonė įveikti natūraliai nuostatai, sustiprinant ir pabrėžiant kartezinį filosofinės abejonės metodą (Schutz 1962: 229). Apibendrintai Timothy M. Costelloe (1996) žodžiais tariant, E. Husserlis sukūrė fenomenologinės redukcijos metodologinę priemonę, kurią pasitelkus „akivaizdžius“ ir savaime suprantamus dalykus būtų galima transformuoti į „ekstrakasdienius“ (*extramundane*) (p. 250).

Siekdamas atsiriboti nuo E. Husserlio brėžtos fenomenologinės linijos, A. Schützas pasuko į natūralios nuostatos fenomenologiją. Debatuose su Aronu Gurwitschu dėl šio minties posūkio A. Schützas griežtai patikina, jog visų jo darbų tikslas yra fenomenologinė natūralios gyvenamojo pasaulio nuostatos

¹ Epoché (ἐποχή, *epokhē* – „sulaikymas, atidėjimas“) – tai senovės graikų filosofų vartotas terminas, kuris reiškia teorinę mokslininko laikyseną, kai visi išankstiniai vertinimai apie išorinio pasaulio ir jame atliekamų veiksmų egzistavimą yra suskliaudžiami.

analizė, kuri kartu nurodo tam tikrą metodologinę perspektyvą ir tyrinėjimo objektą – socialinių veikėjų gyvenamąjį pasaulį, suvokiamą vadovaujantis natūralia nuostata (Vaitkus 2005: 98).

Taigi A. Schützo gyvenamojo pasaulio tyrinėjimo prieiga šiuo požiūriu skirtinga nuo E. Husserlio, nes jis neatskiria intencionalios sąmonės struktūrų ir nuostatos, kuria jos turi būti nagrinėjamos. Jis suardo šią distinkciją, todėl gyvenamojo pasaulio bei natūralios nuostatos sąvokas labai dažnai vartoja pakaitomis (Costelloe 1996: 251).

Natūralios nuostatos sąvoką A. Schützas vartoja nurodydamas kasdienybėje gyvenančio individo sąmonės būseną, kuri pasireiškia nekritišku įsitikinimu pasaulio vientisumu taip, kaip jis atrodo ir yra patiriamas. Pagrindinė natūralios nuostatos charakteristika, pasak A. Schützo (1962), yra ta, kad jos dėka žmogus pasaulį ir visus jame esančius objektus laiko savaime suprantamais, kol neįrodoma kitaip. Žmonės nėra linkę kvestionuoti šio pasaulio realumo, abejoti savo patirtimi ir įsitikinimu, kad jame esantys daiktai ir kiti dalykai jų patirčiai yra duoti tokie, kokie yra iš tikrųjų (p. 228). Šiam abejonių dėl tikrovės realumo sulaikymui Schützas yra pasiskolinęs iš E. Husserlio *epoché* terminą, tik jis jį vartoja priešinga prasme. Šia sąvoka apibrėžiamas įsitikinimo pasaulio tikrove sulaikymas kaip priemonė įveikti natūralią nuostatą. Tuo tarpu A. Schützas tvirtina, kad „žmogus natūralioje nuostatoje taip pat naudoja tam tikrą *epoché*, tik jis sulaiko ne įsitikinimą išoriniu pasauliu ir jo objektais, bet, priešingai, abejonę jo egzistavimu. Taigi jis suskliaudžia abejonę, kad pasaulis ir jo objektai gali būti kitokie, nei jam atrodo“ (Schutz 1962: 229). Ir šią *epoché* jis vadina *natūralios nuostatos epoché*. Taigi šia prasme A. Schützas vartoja natūralios nuostatos sąvoką kaip priešingą E. Husserlio fenomenologinei nuostatai, nes jis siekia tirti individo gyvenamąjį pasaulį taip, kaip jis jį patiria, suvokia ir interpretuoja, būdamas natūralios nuostatos sąmonės būsenos.

Išsamiai analizuodamas, kaip vyksta šis pasaulio suvokimas ir interpretavimas pagal natūralią nuostatą, A. Schützas pasitelkia vieną iš savo raktinių ir pamatinių visos teorinės analizės terminų – *parankinio žinojimo*

atsarga (*stock of knowledge at hand*). Šia žinojimo atsarga, pasak A. Schützo, individas naudojami kiekvienu savo kasdienio gyvenimo momentu, ir ji pasitarnauja kaip praeities, dabarties patirties bei numatomų būsimų dalykų interpretacijos schema, esanti visada po ranka kiekvienoje situacijoje. Šioje žinojimo atsargoje iš esmės yra sugulusi visa individo gyvenimo istorija, nes ji yra susidariusi dėl patiriančio subjekto ankstesnės sąmonės veiklos iš asmeninės patirties ir socializacijos metu perimamo sociokultūrinio paveldo (Schutz 1970: 74). Tik reikia patikslinti, kad, viena vertus, didžiąja dalimi ši žinojimo atsarga yra socialinės kilmės, t. y. suformuota ir perimta iš socializuojančių agentų, kita vertus, ji niekada nėra iki galo pripildyta, bet, priešingai, nuolat plečiasi su kiekviena išgyventa asmenine patirtimi, sugulančia į šią atsargą (Gurwitsch 1975: xvii).

Tad gyvenamojo pasaulio suvokimas ir jame vykstančių socialinių, kultūrinių reiškinių interpretavimas, pasak A. Schützo, vyksta kiekvienu gyvenimo momentu pasitelkiant parankinio žinojimo atsargą, kuri formuoja tipizuotą natūralios nuostatos mąstymo charakterį. Būtent dėl šių socialiai perimtų tipizacijų viskas, kas įprastai vyksta individo gyvenime, yra akivaizdu ir savaime suprantama. Kiekvienas aiškinimas apie gyvenamajame pasaulyje esančius dalykus vyksta jau paaiškintų dalykų kontekste, t. y. tikrovėje, kuri iš esmės yra gerai pažįstama ir tipiška. Individas tikisi, kad pasaulis, kuris iki šiol buvo gerai pažįstamas, toks išliks ir toliau, o iš aplinkinių beždrių ir socializacijos agentų bei asmeninės patirties įgyta žinojimo atsarga ir toliau galios bei patenkins supratimo ir aiškumo poreikį, kaskart atsidūrus konkrečioje gyvenimo situacijoje (Schutz, Luckmann 1973: 7). Tačiau čia reikia pridurti, jog žinojimo atsarga apima anksčiau praeityje patirtų problemų sprendimus. Ir jeigu nauja patirtis panašioje gyvenimiškoje situacijoje be jokių prieštaravimų gali būti priskirta tam tikram tipui, suformuotam ankstesnės patirties, ji patvirtina šios žinojimo ir patirties atsargos patikimumą. Taip kiekviena nauja dabartinė patirtis natūralioje nuostatoje atrodo kaip tikėtina ir tipiška, nes rutiniškoje patirties tėkmėje ji priimama kaip akivaizdžiai savaime suprantama (Schutz, Luckmann 1973: 10).

Galiausiai, apibendrinami tipizuotą žinojimo atsargos pobūdį, A. Schützas su T. Luckmannu tvirtina, jog taip yra projektuojamos E. Husserlio aprašytos idealizacijos: „ir taip toliau“ bei iš jos kylanti kita – „aš galiu tai padaryti vėl“, t. y. pakartoti praeityje atliktus veiksmus. Pasak jų, kol pasaulio struktūra išlieka pastovi ir mano sukaupta patirties atsarga vis dar galioja, tol aš ir toliau galiu pasitelkti įprastus būdus veikti pasaulyje (Schutz, Luckmann 1973: 7). Būtent šios dvi idealizacijos ir iš jų kylanti pasaulio struktūros pastovumo prielaida, pagrįsta ankstesne patirtimi bei gebėjimu veikti pasaulyje, yra esminės natūralios nuostatos mąstymo savybės.

2.2.3. Išankstinė kognityvinė gyvenamojo pasaulio struktūra

Taigi pagal fenomenologinę teoriją individas suvokia pasaulį kaip savaime suprantamą duotybę, visų jame gyvenančių žmonių bendrai patiriamą ir suvokiamą tikrovę. Tačiau kiekvienas individas konstruoja savo „pasaulį“, arba, kitaip tariant, pasaulio vaizdą, bet vėlgi jis tai daro pasitelkdamas iš kitų perimtus metodus ir interpretacijos schemas, randamas parankinėje žinojimo atsargoje. Vadinasi, gyvenamasis pasaulis yra socialinis pasaulis, kuris primeta individui tam tikrą išankstinę struktūrą. Todėl A. Schützo gyvenamojo pasaulio analizė susitelkia į sąveiką tarp individo pastangų suvokti aplink jį plytintį socialinį pasaulį ir iš anksto primetamą to pasaulio kognityvinę struktūrą (Wagner 1970: 16). Šiam tikslui A. Schützas panaudoja Maxo Schelerio *reliatyviai natūralaus pasaulio vaizdo (relative-natural world view)* sampratą, kuriai taip pat būdingos svarbiausios struktūrinės gyvenamojo pasaulio subjektų natūralios nuostatos mąstymo savybės. „Reliatyviai natūralus pasaulio vaizdas apibrėžiamas kaip socialiai objektyvizuota pagrindinės individo socialinės grupės perduodamų tipizacijų apie gyvenamąjį pasaulį sistema, tarpstanti pirmiausia gimtojoje kalboje kaip ženklų sistemoje“ (Schutz and Luckmann 1973: 94). Kitaip tariant, tai yra į individo žinojimo atsargą sugulusi socialinės grupės patirtis, kuri yra laiko patikrinta, todėl tai grupei priklausantis individas ją nekvestionuodamas perima. Šis reliatyviai natūralus pasaulio

vaizdas apima ne tik sociokultūrinės bendruomenės, kurioje individas užaugo, įvairias interpretacijų ir tipizacijų schemas, bet ir papročius, normas, reguliuojančias jo elgesį, o kartu ir daugybę padiktuotų tipinių elgesio receptų tipinėse gyvenimo situacijose (Schutz 1971: 244).

Taigi socialinis pasaulis individui yra pristatomas kaip objektyvizuota bendrų pavadinimų ir išraiškos formų sistema gimtosios kalbos pavidalu. Ši kalba jau pati yra tam tikra prasme objektyvi pasaulio interpretacija, kuria žmonės naudojasi susidurdami su įvairiausiais tikrovės aspektais savo kasdienėje veikloje. Ji suteikia individui galimybę priskirti semantines reikšmes tiems objektams, į kuriuos atkreipia dėmesį. Taigi jo paties patirtys yra sumišusios su kolektyviniais reikšmių rinkiniais, įkūnytais kalboje ir kultūriškai suformuotose interpretacijose, kurias perteikia antrinės socializacijos metu ugdytojai, mokytojai ir kiti žinių bei mokslo doktrinų perteikėjai. Taip individas įgyja kognityvinį fizinio ir socialinio pasaulio struktūrų vaizdą (Wagner 1973: 66–67).

Vis dėlto svarbu pabrėžti, kad šie kultūriniai elementai neveikia individo su išorine galia, kaip tai būdinga E. Durkheimio „socialiniams faktams“. Individas juos priima, interpretuoja, keičia ir iš naujo apibrėžia, suteikdamas jiems savitą, asmeninį braižą ir reikšmingumą. Taip nepastebimai jis susirenka savo žinojimo atsargą, į kurią nusėda ir visa jo patirtis. Iš jos šalia socialinių arba sumišusios su jomis susiformuoja asmeninės tipizacijos (Wagner 1970: 17).

2.2.4. Subjekto biografiškai apibrėžta situacija gyvenamajame pasaulyje

Gyvenamojo pasaulio subjektas yra matomas ne kaip individas, gyvenantis izoliuotose situacijose, bet kaip nuolat dalyvaujantis tiesioginės patirties procese, kuriame jis auga arba sensta daugiau brandos, nei biologinio laiko prasme. Todėl, atsidurdamas toje pačioje situacijoje, socialinis veikėjas išgyvena ją skirtingai, nei anksčiau, nes yra sukaupęs platesnę ir turtingesnę

žinojimo atsargą, kuri keičia situacijos numatymą, lūkesčius ir elgesį joje (Wagner 1973: 65). A. Schützas įvardija šį kiekvienos situacijos reikšmingą ir subjektyviai istorinį veiksnį kaip *biografiškai apibrėžtą situaciją* (*biographically determined situation*). Bet kuri individo kasdienio gyvenimo akimirka, kurioje jis aptinka save, yra jo konkreti biografinė situacija. Tai fizinė ir sociokultūrinė aplinka, kurioje jis užima tam tikrą padėtį. Tačiau, pasak A. Schützo, tai nėra padėtis vien fizinės erdvės, išorinio laiko ar statuso ir vaidmenų socialinėje sistemoje aspektu, bet apima ir moralinę bei ideologinę individo laikyseną. Teigti, kad situacija yra biografiškai apibrėžta, vadinasi, tvirtinti, kad ji turi savo istoriją, kuri yra visų prieš tai buvusių individo patirčių, sugulusių į *parankinę žinojimo atsargą*, sedimentacija, ir ji yra unikali kiekvieno žmogaus (Schutz 1970: 73). Tuo A. Schützas nori pasakyti, kad individo situacija gyvenamajame pasaulyje yra ne tik sąlygojama bendro pasaulio laiko, jo baigtinumo bei apskritai objektyvaus situacijos istoriškumo, bet dabartiniu metu aktuali individo situacija yra istoriška ir kita prasme, t. y. apimanti jo subjektyvių patirčių istoriją. Šios visiškai asmeniškios, neperduodamos, vidujai išgyventos patirtys yra pats svarbiausias ir absoliučiai unikalus individo autobiografinis aspektas (Schutz and Luckmann 1973: 58). Vadinasi, net ir tipiškos tam tikros rūšies patirtys, išgyventos praeities gyvenimo momentais, turi unikalią biografinę raišką, nes atsigręžę į jas aptinkame, kad jos mums buvo labai reikšmingos ir nulėmė tolimesnę gyvenimo eigą.

Apibendrinus A. Schützo fenomenologinę natūralios nuostatos analizę, kurią jis pasirinko nagrinėti socialinius gyvenamojo pasaulio reiškinius juos patiriančio ir pažįstančio individo subjektyviu požiūriu, galima tvirtinti, jog, viena vertus, toks subjektyvaus žinojimo formavimosi įvairiose žmogiškose patirtyse nagrinėjimas padeda detaliau pažinti pačius socialinius reiškinius. Kita vertus, jis apibendrina subjektyvios patirties procesus ir praplėtė juos iki bendrų socialinių struktūrų sampratos, kylančios taip pat iš jos subjektyvaus supratimo. Tai yra atsvara pozityvistiniam įsitikinimui sudaiktinti „objektyvias“ teorijas apie socialines struktūras, kurias simbolizuoja nekritiškai

perimtos ir kasdienėje kalboje vartojamos jų tipinės sąvokos ir sampratos (Wagner 1973: 67). Taigi čia yra išryškinamas fenomenologinės sociologijos pranašumas pozityvistinės sociologijos atžvilgiu tvirtinant, jog pozityvistinė paradigma besiremiantis sociologas paprastai nesąmoningai dalijasi dažniausiai paplitusiomis išankstinėmis nuostatomis, kuriomis vadovaujasi kiekvienas eilinis žmogus. Tuo tarpu sociologas-fenomenologas, pradėdamas nagrinėti socialinę tikrovę kaip to eilinio žmogaus gyvenamąjį pasaulį, atkreipia dėmesį į tai, kad žmogus yra šios natūralios nuostatos būsenos su visais jai būdingais išankstiniais ar net klaidingais įsitikinimais. Tik taip jis gali vystyti adekvačią tikrovei konkretaus socialinio reiškinių sampratą.

2.3. Intersubjektyvus gyvenamojo pasaulio charakteris

Viena esminių prielaidų, nuo kurios atsispirdamas A. Schütz as pradeda analizuoti gyvenamąjį pasaulį, yra jo intersubjektyvumas. Jis atsisako kelti pasaulio intersubjektyvumo problemą ir kvestionuoti jo egzistavimą, kaip tai daro E. Husserlis transcendentinės fenomenologijos keliu. A. Schütz as šį sprendimo kelią vertina kaip nesėkmingą ir renkasi priešingą poziciją – intersubjektyvumą laikyti išankstine tiesioginės žmogiškos patirties gyvenamajame pasaulyje sąlyga (Wagner 1970: 33). Jis tvirtina:

„Kasdienio gyvenimo pasaulis, kuriame mes esame gimę, nuo pradžių yra intersubjektyvus pasaulis. Viena vertus, tai reiškia, jog šis pasaulis nėra vien mano privatus, bet bendras mums visiems, kita vertus, jame egzistuoja kiti žmonės – mano beįdrai, su kuriais aš esu susisaistęs įvairiausiais socialiniais ryšiais. Aš dirbu ne tik su negyvais daiktais, bet taip pat ir su savo beįdrais, jų skatinamas veikti ir pats veikdamas juos priverčiu reaguoti“ (Schutz 1962: 218).

Taigi socialinis pasaulis yra intersubjektyvus keliomis prasmėmis: pirma, tai yra vieta, kurioje aš susiduriu su kitu; antra, tai yra mano veiksmų, nukreiptų į mano beįdrus (*fellow-men*), scena (Natanson 1970: 103). Žinoma, socialinis pasaulis neapsiriboja mano paties ir mano beįdrų gyvenamuoju laikotarpiu, jis transcenduoja laiką ir turi savo istorinį pagrindą, pažymėtą mūsų pirmtakų veiklos. Taigi intersubjektyvus pasaulis turi atvirą horizontą,

apimantį ir ateitį, kuri iš dalies yra „mūsų“ (veiksmų projekcijos į ateitį prasme), ir didžiaja dalimi priklauso „jiems“ – ateities kartoms. Vadinasi, gyventi kasdieniame gyvenamajame pasaulyje iš esmės reiškia gyventi išitraukus į įvairiausias socialines sąveikas su daugybe žmonių, būti įsipynusiam į sudėtingą socialinių santykių tinklą (Wagner 1970: 30), apimantį ne tik dabartiniu metu gyvenančius, bet ir pirmtakus bei būsimus įpėdinius.

2.3.1. *Mes-santykis* kaip pamatinė intersubjektyvaus pasaulio patirtis

Tačiau vertėtų pastebėti, jog intersubjektyvaus pasaulio analizės atskaitos taškas yra *mes-santykis* (Natanson 1970: 109). Tai tiesioginės patirties santykis, į kurį įeinu susidurdamas akis į akį su kitu žmogumi toje pačioje erdvėje ir laike. Ir kol šis santykis tęsiasi, tol vadinamieji beįdrai dalyvauja vienas kito gyvenimuose, jų biografijos persipina, nes jie tuo metu, kaip A. Schütz asmuo mėgsta kartoti, „sensta kartu“ (Gurwitsch 1975: XXIV). *Mes-santykio* patirtis yra pirmapradė, nes įgyjama ne per teorinį pagrindimą, o per išgyvenamą akistatą su kitu žmogumi, esančiu tame pačiame pasaulyje. Ši patirtis yra pirmesnė nei filosofinė jos problema, keliamą tų, kurie siekia suprasti, kaip iš esmės yra įmanomas socialinis pasaulis (Natanson 1970: 110). Galiausiai pats Schütz *mes-santykio* svarbą patvirtina teigdamas, jog „tik per bendrą pasaulio patirtį, išgyvenamą šiame tiesioginiame akis į akį *mes-santykio* yra konstituojuamas intersubjektyvus pasaulis. Tai yra vienintelis intersubjektyvaus pasaulio tvirtinimo išeities taškas“ (Schutz 1967: 171).

Kitas bene svarbiausias kognityvinis intersubjektyvumo aspektas yra abipusis supratimas. Būtent *mes-santykis* yra išskirtinis ir unikalus tuo, kad jo dėl jo asmenys gali suvokti vienas kitą kaip unikalias individualybes (Gurwitsch 1975: XXIV). Šiame itin artimame ar net intymiaame santykyje įmanomas abipusis grynai subjektyvus *Kito* kaip *Tu* suvokimas, siekiantis gilų vienas kito vidinio asmeninio gyvenimo pažinimą. Žinoma, net ir šiame tiesioginiame akis į akį santykyje individas negali pažinti iki galo kito asmens, o tik tam tikrus jo aspektus. Todėl priklausomai nuo šio ryšio intymumo

laipsnio *mes-santykije* individai (beñdrai) save vis tik atskleidžia daugiau ar mažiau paviršutiniškai bei fragmentiškai, tačiau kitos socialinių santykių rūšys nepasižymi tokia išskirtine galimybe suvokti ir pažinti kitą asmenį kaip unikumą.

2.3.2. Intersubjektyvus *Kito* suvokimas per interpretacinę idealiųjų tipų schemą

Taigi, pereinant nuo *mes-santykio* tarp beñdrų prie santykio tarp bendraamžininkų, *Kito* suvokimo lygmenyje įvyksta radikalus pokytis: individas pažįsta savo bendraamžininką pasitelkdamas tipizacijas ir konstruktus, tradicinius elgsenos modelius, kurie naudojami tam tikrose tipinėse situacijose (Natanson 1970: 110).

Kitai variant, individas suvokia ir pažįsta savo bendraamžininkus ne iš tiesioginio kontakto, bet pasitelkdamas interpretacinę idealiųjų tipų schemą (Schutz 1967: 186). Konstruodamas ją, jis perima ir savaip panaudoja Weberio „idealojo tipo“ sąvoką, išskirdamas du šio idealiojo tipo pobūdžius, pavadindamas juos „personaliniu“ ir „veiksmo eigos“ idealiaisiais tipais (*personal and course-of-action ideal type*). Pirmu atveju tai yra kito asmens, kuris išreiškia save tam tikru būdu, idealusis tipas, antru atveju – tai paties išraiškos proceso arba jo regimo rezultato idealusis tipas. Be abejonės, abu juos sieja vidinis ryšys, nes, kaip aiškina A. Schütz, aš negaliu apibrėžti pašto darbuotojo idealaus tipo, nepažindamas jo atliekamo darbo. Bet jei aiškiai apibrėžiu veiksmo eigos tipą, tai pagal jį galiu konstruoti atitinkamą personalinį idealųjį tipą, t. y. asmenį, kuris atlieka šią veiklą (Schutz 1967: 187). Šiems idealiesiems tipams būdingas objektyvus prasmės kontekstas, nes jie yra socialiai perimami ir kartu su subjektyvios patirties klodais nugula į parankinio žinojimo atsargą, naudojamą suvokti ir interpretuoti patiriamą socialinę tikrovę. Žvelgiant iš subjektyvios prasmės interpretacijos perspektyvos, socialinis pasaulis yra konstituojamas būtent per šiuos personalinį ir veiksmo eigos idealiuosius tipus tiek santykiuose su daugiau ar

mažiau pažįstamais žmonėmis, tiek su visiškais anonimais (Natanson 1970: 111). Tokiu būdu tipizuoti individai, kuriems yra priskiriamas tam tikras tipiškas socialinis vaidmuo ar funkcija, socialiniame horizonte figūruoja iš esmės tik per jiems priskiriamo tipizuoto vaidmens ar funkcijos, atliekamos tipišku, socialiai priimtinu būdu, prizmę (Gurwitch 1975: XXV). Taigi, taikydamas idealiųjų tipų interpretacijos schemą, individas yra pajėgus pereiti nuo pirmapradės *Tu patirties tiesioginiuose mes-santykiuose* prie vis labiau anoniminių ryšių, siejančių jį kaip bendraamžininką su kitais bendraamžininkais, kaip įpėdinį su pirmtakais arba kaip pirmtaką su būsimais įpėdiniais.

Pagaliau, net ir susidurdamas su nepažįstamu ar mažai žinomu asmeniu konkrečioje situacijoje, individas linkęs tuoj pat jį laikyti jei ne visišku „anonimu“, tai bent priskirti vienam ar kitam tipui. Tipizuodamas savo partnerį tipiškoje socialinėje situacijoje, jis taip pat turi prisiimti tipišką vaidmenį ir atlikti jį tokiu būdu, kokio iš jo tikisi partneris. Tokia tipizacija leidžia partneriams abipusiškai suderinti savo tipizuotas elgsenas, kurių vienas iš kito pagrįstai tikisi (Gurwitch 1975: XXV). Taigi intersubjektyviame gyvenamajame pasaulyje susiduriame ne tik su kitais jame gyvenančiais žmonėmis ir susisaistome įvairiais socialiniais ryšiais, bet ir su jų veiksmis, kurie priverčia ir mus imtis atitinkamų veiksmų. Kaip pasaulio intersubjektyvumas pasireiškia jame veikiančių subjektų perspektyvoje, geriausiai atskleidžia A. Schützso socialinio veiksmo teorija.

2.3.3. Socialinio veiksmo prasmės suvokimo problematika

Intersubjektyvus kasdienio gyvenimo pasaulis, socialinis pasaulis yra taip pat ir veiksmo vieta, nes jame gyvenantys subjektai patys veikia ir susiduria su kitų subjektų veiksmis. Būtent socialinio veiksmo analizei A. Schütz as skiria didžiausią dėmesį. Jo teorijos atskaitos taškas, kaip jau anksčiau minėta, yra M. Weberio veiksmo samprata. Nors A. Schütz as ir vadovaujasi M. Weberio subjektyvios prasmės interpretacijos postulatu, t. y.

tu, kad veikėjas suteikia savo veiksmui prasmę, kuri yra skirtinga nuo išorinio veiksmo stebėtojo interpretacijos, tačiau jis negaili jam ir kritinių pastabų. Galima išskirti keletą pagrindinių priekaištų, kuriuos A. Schützas pažeria M. Weberio socialinio veiksmo teorijai. Pirma, jis tvirtina, jog M. Weberis nepateikė kompleksinės veiksmo laiko struktūros, t. y. jis neatskyrė tebevykstančio veiksmo nuo jau atlikto. Antra, jo veiksmo motyvacijos analizė, anot A. Schützo, taip pat yra klaidinga, nes jis neatskyrė praeities ir dabarties perspektyvomis grįstų veiksmo motyvacijos aiškinimų. Galiausiai prasmės vaidmuo socialiniame veiksmo apskritai nėra iki galo išplėtotas, nes M. Weberis nelietė filosofinės veiksmo intencijos analizės (Natanson 1970: 104). Tačiau A. Schützas vis dėlto nesiekė paneigti ar atmesti M. Weberio socialinio veiksmo nagrinėjimo prieigos, bet, priešingai, norėjo, remdamasis fenomenologinėmis išvaigomis, suteikti jai tvirtą filosofinį pagrindą.

Savo metamus kaltinimus M. Weberiui A. Schützas grindžia tvirtinimu, jog veiksmas individo sąmonei (*ego*) gali pasirodyti trimis laiko dimensijomis: „Mano veiksmas pasirodo man (*presents itself to me*) kaip seka dabar egzistuojančių patirčių, patirčių, kurios ateina ir kurios praeis. Mano ketinamas veiksmas pasirodo man kaip ateities patirčių seka. Mano užbaigtas, atliktas veiksmas pasirodo man kaip pasibaigusių patirčių, kurias aš apmaštau savo atmintyje, seka“ (Schutz 1967: 39). Taigi veiksmo prasmė susijusi su šiomis laiko dimensijomis. Veiksmo laikiškumui nurodyti A. Schützas vartoja du terminus: *atliekamas veiksmas (action)* ir atliktas veiksmas (*act* arba *actum*). Jis atlieka šią distinkciją norėdamas parodyti, kaip skirtingai yra suvokiama tebevykstančio ir jau atlikto veiksmo prasmė.

Taigi, pagal A. Schützą, socialinis veiksmas (*social action*) yra orientuotas į konkretų tikslą. Pats tikslo iškėlimas individo sąmoneje vyksta tokia tvarka: projektuodamas mintyse trokštamą tikslą, individas įsivaizduoja jį kaip jau įgyvendintą ateityje. Taigi įsivaizduotas tikslas yra suprojektuotas atliktas veiksmas (*projected act*). Tai ir yra ketinamo realizuoti veiksmo (*action*) prasmė (Schutz 1967: 60). Veiksmas, kuris yra suprojektuotas kaip atliktas, nėra individo sąmonės aktualaus srauto dalis, bet yra tik

įsivaizduojančio individo sąmonės numatytas. Kitaip tariant, veiksmo projektavimas nevyksta tiesioginėje patirtyje, o priklauso refleksyviai minčiai (Natanson 1970: 106). Detaliai išdėstydamas, kaip socialinis veiksmas yra projektuojamas į jau atliktą veiksmą, A. Schützas pereina prie kito svarbaus teiginio: „Bet kokio veiksmo (*action*) prasmė yra atitinkamai suprojektuotas atliktas veiksmas (*corresponding projected act*)“ (Schutz 1967: 61). Šiuo teiginiu A. Schützas paaiškina M. Weberio iškeltą, bet tiksliai neapibrėžtą veiksmo nukreiptumo (*orientation of an action*) sampratą, t. y. tai, kad atliekamas veiksmas yra nukreiptas į atitinkamai suprojektuotą atliktą veiksmą (Schutz 1967: 61). Veiksmas, kuris neturi jokios projekcijos, arba, paprasčiau tariant, tikslo, nėra prasmingas. Tuo norima paaiškinti, kad dabartyje atliekamas socialinis veiksmas yra prasmingas dėl to, kad įsivaizduojanti sąmonė jį suprojektuoja jau kaip atliktą (Wing-Chung 2008: 387). Taigi apibendrinant galima sakyti, kad ateities laiko perspektyva yra tiesiog būtina siekiant suprasti dabartyje vykstantį veiksmą, lygiai kaip dabartis yra reikalinga, norint aktualizuoti ir refleksyviai apmąstyti praėityje atliktus veiksmus kaip prasmingus. Todėl šios skirtingos laiko dimensijos, kurias įveda A. Schützas, padeda daug tiksliau atskleisti ir suprasti socialinio veiksmo prasmę.

Lygiai tą pačią perspektyvinę laiko prizmę A. Schützas pritaiko siekdamas suvokti visas subjektyviai prasmingas žmogiškas patirtis. Jis aiškina, jog prasmė nėra neatsiejama tam tikros patirties ypatybė, išskylanti mūsų sąmonės sraute, bet yra iš dabarties pozicijų refleksyviu būdu suformuotas mūsų praėities patirčių interpretacijos rezultatas (Schutz 1962: 210). Patys veiksmas neturi prasmės. Jie tampa prasmingi tik tada, kai juos suvokiame retrospektyviu būdu kaip aiškiai apibrėžtas praėities patirtis. Tik tos patirtys, kurios gali būti apmąstytos joms aktualiai pasibaigus, yra subjektyviai prasmingos (Wing-Chung 2008: 387). Galiausiai A. Schützas daro išvadą, jog visas mūsų sąmoningas elgesys gyvenime yra subjektyviai prasmingos patirtys (Schutz 1962: 211).

2.3.4. Veikiančių subjektų intersubjektyvus motyvų suvokimas

Toliau analizuojant socialinį veiksma, reikia pastebėti, jog jis yra atliekamas tam tikrame kontekste, vadinasi, apibrėžtas ir apribotas kiekvienos konkrečios situacijos. Net ir vaizduotėje suprojektuoto veiksmo išgalvoti aspektai yra modeliuojami pagal kontekstą, kuriame veiksmas yra planuojamas įgyvendinti (Natanson 1970: 108). Taigi suprasti veiksma – vadinasi, atsigręžti į motyvus, kuriais veikėjas grindžia savo veiksma. Vienas iš metamų A. Schützto kritikos kaltinimų M. Weberiui būtent ir yra neišplėta socialinio veiksmo motyvų analizė. Anot jo, M. Weberis neskyrė subjektyvių ir objektyvių motyvacijos aspektų bei netaikė jau minėtų laiko dimensijų motyvams atskirti (Natanson 1970: 108).

Pagrindinė subjektyvios veiksmo prasmės interpretacijos išvalga remiasi į klausimą, kaip mes suprantame veikėjo motyvus. Šiam tikslui A. Schützto įveda dviejų rūšių motyvų sampratas: „tam, kad“ („in-order-to motive“) ir „dėl to“ („because-motive“) motyvai. Pirmu atveju žmogus veikia skatinamas į galutinį tikslą (įgyvendintą veiksmo projektą) orientuotų motyvų, kurie yra nukreipti į ateitį. Antru atveju jis atsigręžia į savo veiksmų priežastis, kurios nukreiptos į praėityje turėtas patirtis, ir apmąsto „dėl to“ motyvus jau veiksmui pasibaigus (Schutz 1962: 69).

Šioje vietoje svarbu, anot A. Schützto, atskirti galimas subjektyvias ir objektyvias motyvų prasmes (Schutz 1962: 70). Veikėjas gali suvokti savo atliekamo veiksmo prasmę aktualios patirties metu tik kaip „tam, kad“ motyvus, kurie yra iš anksto suplanuoto veiksmo dalis. Tai yra visiškai subjektyvi motyvų prasmė, kurią suvokia tik pats veikėjas atliekamo ar projektuojamo veiksmo metu, ir išoriniam stebėtoji ji gali būti atskleista tik tuo atveju, jei pats veikėjas sutinka ją įvardyti. Kitaip yra su „dėl to“ motyvais, kurių veikėjas negali suvokti, kol veiksmas nėra atliktas. Tik atsigręžęs į jau įvykusį veiksma, jis pats kaip stebėtojas retrospektyviu būdu gali analizuoti galutinai atlikto arba dar tebesitęsiančio veiksmo praėjusių pirminių fazių aplinkybes ir priežastis. Tad „dėl to“ motyvai iš esmės yra objektyvi kategorija

ir turi objektyvią prasmę, prieinamą išoriniam stebėtojai, kurią jis gali atkurti iš jau atlikto veiksmo (Schutz 1962: 71).

Taigi gyvenamajame pasaulyje veikiančių subjektų abipusis suvokimas yra motyvacinis, t. y. suvokiant, o greičiau nuspėjant vienas kito veiksmo motyvus. Šį reiškinį A. Schützas vadina „motyvų abipusiškumu“ (*reciprocity of motives*), kada socialiniai veikėjai tikisi vienas iš kito tam tikro veiksmo. Jeigu vienas veikėjas supranta kito veiksmo intenciją ir į ją atsako, tai šioje tarpusavio sąveikoje veiksmo iniciatoriaus „tam, kad“ motyvas tampa kito veikėjo „dėl to“ motyvu (Schutz 1970: 180). Šią motyvų abipusiškumo tezę A. Schützas papildė kita – perspektyvų abipusiškumo (*reciprocity of perspectives*) teze, teigdamas, jog vienoje dviejų subjektų bendros komunikacinės erdvės situacijoje, t. y. esant tiesioginėje vienas kito patirtyje, esti dvi subjektyvios perspektyvos (Wagner 1970: 33). Tačiau kiekvienas iš komunikuojančių asmenų siekia intencionaliai perkelti save į kito asmens vietą ir tarsi kitą patirti bei suvokti iš jo situacijos perspektyvos. Būtent šiuo perspektyvų abipusiškumo reiškiniu ir remiasi intersubjektyvus *Kito* kaip *Alter ego* supratimas.

Tačiau čia reikia grįžti prie socialinio veiksmo sampratos. A. Schützas pabrėžia, kad tai yra sąmoningas veiksmas, kuris skiriasi nuo nesąmoningo elgesio, nes jis nuo pradžių yra apibrėžiamas pagal jo išankstinį projektą, arba, kitaip tariant, įgyvendinimo planą, o ne pagal jau atlikto veiksmo priežastis ir padarinius. Tai reiškia, jog socialinis veiksmas yra iš esmės grįstas sąmoningais „tam kad“ motyvais (Natanson 1970: 109).

Toliau A. Schützas iškelia kitą socialinio veiksmo aspektą. Jis pateikia prielaidą, jog sąmoningai planuojamas veiksmas turėtų būti vadinamas racionalių veiksmu (Schutz 1970: 131). Tačiau čia pat jis nurodo racionalių veiksmo sąvokos dviprasmiškumą. Racionaliam veiksmui reikia visapusiškai gerai pažinti skirtingus būdus, leidžiančius jį sėkmingai atlikti. Tačiau nė vienas individas nežino visų potencialiai ir aktualiai reikšmingų veiksmų, būdingų situacijoms, kuriose jis ketina realizuoti savo veiksmų planus (Schutz 1970: 136). Turėdamas omenyje M. Weberio racionalių veiksmo sampratą,

A. Schützas (1970) tvirtina, jog kasdienio gyvenimo elgesyje idealus šio veiksmo tipas labai retai sutinkamas. Iš esmės grynas racionalumas nėra būdingas kasdienio gyvenimo minčiai, todėl, anot A. Schützo, jį taikyti kaip metodologinį principą interpretuojant žmonių veiksmus kasdieniame gyvenime netinka (p. 136). Jis linkęs jį verčiau vadinti kasdieniu socialiniu veiksmu, nei racionaliū dėl neišvengiamo praktinio žinojimo trūkumų. Pagaliau jis gyvena savaime suprantamame pasaulyje, kuriame net „*tam kad*“ motyvai dažniausiai pasirenkami tipiškai pagal sukauptą anksčiau atliktų tokių veiksmų patirties ir žinojimo atsargą. Todėl tipizacijos veiksmų planavimui arba ateities įvykių numatymui (*anticipation*) tai irgi daro nemenką įtaką. Pasiremdamas E. Husserliu, A. Schützas (1970) aiškina, jog kiekvienas įvykių arba veiksmų numatymas remiasi anksčiau minėtomis dviem tipinėmis idealizacijomis: pirmoji – „*ir taip toliau*“ idealizacija reiškia įsitikinimą, jog tai, kas įvyko praeityje, kartosis ir toliau ateityje; ir antroji – „*aš galiu tai vėl*“ idealizacija remiasi įsitikinimu, jog aš galiu pakartoti savo veiksmus. Būtent šiomis idealizacijomis žmonės išreiškia savo pasitikėjimą pamatine gyvenamojo pasaulio struktūra, t. y. tuo, kad ji išliks nepakitusi ir kad ja bus galima pasikliauti ir veikiant ateityje (p. 138).

Taigi, planuodamas savo veiksmus ir juos atlikdamas, individas šiame kasdieniame pasaulyje vadovaujasi savo žinojimo atsarga, kurioje apstu socialiai perimtų ir iš ankstesnės patirties susiformavusių tipizacijų bei išankstinių numatymų, kad suplanuoti veiksmai vyks panašiais tipiniais būdais, kaip jie buvo vykdomi ir anksčiau. Taip pat šios tipizacijos leidžia jam pasikliauti kitais socialiniais veikėjais, kurių kaip tipinių veikėjų veiksmus galima numatyti, nes jie paprastai tipinėse situacijose vadovaujasi tipiniais elgesio modeliais. Dėl tokių tipizacijų individai gali abipusiškai suderinti savo tipinius poelgius, kuriuos iš anksto numato ir kurių pagrįstai vienas iš kito tikisi.

Tačiau šis A. Schützo intersubjektyvus vienas kito suvokimo pagrindimas remiantis veikėjų, jų veiksmų ir situacijų tipizavimu turi ir trūkumų. Jis puikiai galioja, kai socialinių veikėjų elgesys yra paremtas

abipusės naudos, interesų motyvais. Tačiau tais atvejais, kai veikėjai nesivadovauja subjektyviais naudos motyvais ir jų elgesys nėra tipiškas kultūrine prasme, pavyzdžiui, kūrybiškai, žaismingai naudojant kalbos ar meno elementus, tuomet ši A. Schützo teorija yra nepakankama (Etzrodt 2008: 169). Šiuo atveju ją galima papildyti Haroldo Garfinkelio etnometodologine išvalga, išskiriančia reguliuojančias (*regulative*) ir konstituojančias (*constitutive*) taisykles. Reguluojančios taisyklės nurodo tipinius elgesio modelius, kokius A. Schützas aprašo savo teorinėse išvalgose, tuo tarpu konstituojančios taisyklės apibrėžia naujų modelių kūrimo rėmus. Kai veikėjų elgesys yra paremtas tokiomis konstituojančiomis taisyklėmis, tuomet A. Schützo aprašytus veikėjų ar veiksmų idealiuosius tipus, kuriuos individas patiria tipinėse situacijose, individas gali lanksčiai pritaikyti ir neįprastose situacijose arba net keisti tokių socialinių situacijų nepakankamą prasmės struktūrą (Etzrodt 2008: 170). Įtraukiant į A. Schützo intersubjektyvaus kito veikėjo ir jo veiksmų supratimo analizę konstituojančias taisykles, būtų galima nagrinėti ne tik tai, kokiais būdais nauji visuomenės nariai perima gyvenamąjį pasaulį iš vyresniųjų kaip iš anksto duotą, bet kartu ir tai, kaip šį pasaulį jame gyvenantys subjektai gali keisti ir perkurti, taikydami šias reguliuojančias ir konstituojančias taisykles.

A. Schützas taip pat yra kritikuojamas už tai, kad savo intersubjektyvumo analizėje ignoruoja pamatinius tarpusavio priklausomybės ryšius, egzistuojančius tiek socialinių grupių viduje, tiek tarp skirtingų grupių. Nickas Crossley'us (1996) teigia, jog jis palieka nuošalyje emocines, fizinės bei finansines priklausomybes, kuriomis iš esmės yra susisaistę visi socialinio gyvenimo dalyviai (p. 96). Todėl, analizuojant intersubjektyvų socialinių santykių ir sąveikų pobūdį, nusidriekiantį tarp gyvenamojo pasaulio veikėjų, vertėtų atkreipti dėmesį į tai, kokį poveikį jų socialiniams veiksams gali turėti tokios kilmės tarpusavio priklausomybės ryšiai.

Be to, A. Schützo darbuose pasigendama galios, kontrolės ir pačios valstybės, kaip reguliuojančios socialinės struktūros, poveikio socialiniams santykiams analizės. Socialinę struktūrą A. Schützas atskleidžia kaip

konstituojamą vien tik per prasmės ir sutarimo santykius, tačiau egzistuoja ir galios, kontrolės bei prievartos santykiai, kuriais taip pat yra kuriama ir palaikoma socialinė tvarka (Crossley 1996: 96). Galima pridurti, jog visuomenėje egzistuojančios socialinės nelygybės akivaizdoje išskyla intersubjektyvumo problematika: ar įmanomas veikėjų abipusis supratimas, arba, Schützo terminais kalbant, perspektyvų abipusiškumas sąveikose tarp individų, užimančių skirtingas socialines pozicijas, pavyzdžiui, tarp įgalių ir neįgalių visuomenės narių?

Šios Nicko Crossley'aus išsakytos kritinės pastabos A. Schützo intersubjektyvių santykių analizės atžvilgiu parodo ne tiek fenomenologinės perspektyvos siaurumą, kiek palieka atvirą erdvę plėtoti intersubjektyvaus gyvenamojo pasaulio nagrinėjimą naujomis kryptimis ir galbūt mėginti pagrįsti naujas teorines išvalgas praktiniais tyrimais.

3. GYVENAMOJO PASAULIO EMPIRINIO TYRIMO METODOLOGIJA

3.1. Gyvenamojo pasaulio empirinio tyrimo pagrindimas

Šios disertacijos tyrimo užuomazgos prasidėjo nuo pirminio tikslo gilintis į neįgaliojo vėžimėliu judančių asmenų socialinį pasaulį iš subjektyvios negalia patiriančių perspektyvos, t. y. kaip patys neįgalieji suvokia ir išgyvena juos supančią socialinę tikrovę, kurios dalis jie yra. Renkantis tyrimo metodologiją, buvo ieškoma metodologinio įrankio, suteikiančio galimybę analizuoti kasdienės gyvenimo su negalia patirtis, kurias naracine forma perteikia ją išgyvenantys socialiniai veikėjai. Tyrimui tikslingai pasirinkta fenomenologinė prieiga, nes empirinė fenomenologijos programa apima sistematinį įvairių žmogiškos patirties savybių rekonstravimą, o fenomenologinės analizės atskaitos taškas yra subjektyvi patirtis (Eberle 2009: 501).

Siekiant išlikti sociologinio tyrimo rėmuose ir kartu fenomenologiškai analizuoti judėjimo negalios reiškinių ir jų patiriančių žmonių gyvenamąjį pasaulį, sąmoningai pasirinkta A. Schützo fenomenologijos metodologinė perspektyva – tirti natūralioje nuostatoje suvokiamą socialinių veikėjų gyvenamąjį pasaulį, kuris jiems visada yra „prasmingas“. Ši perspektyva išreiškia pagrindinę A. Schützo poziciją, jog nėra tokio dalyko kaip gryni ir paprasti faktai, t. y. atskirti nuo juos pažįstančiojo subjekto. Pasaulis nėra pripildytas objektų, kurių išorė arba regimybė nepriklausytų nuo juos patiriančių žmonių. Todėl žmogus pasaulį patiria kaip prasmingą daiktų ir santykių pasaulį (Wagner 1973: 14). Taigi A. Schützas pasirinko nagrinėti socialinius reiškinius remdamasis juos patiriančio individo subjektyviu požiūriu (Wagner 1973: 66).

Kadangi individas niekada savo suvokimu iki galo neaprepia viso gyvenamojo pasaulio, tai galima teigti, kad žmonės gyvena skirtinguose, arba, pasak Benitos Luckmann (1970), „mažuose socialiniuose pasauliuose“. Mažas

socialinis gyvenamasis pasaulis gali būti įvardijamas kaip subjektyviai patiriamos tikrovės koreliatas, iš dalies ar laikinai apribotas kultūros (Hitzler & Eberle 2004: 70). Kitaip tariant, tai bendras socialinių sąveikų kontekstas, kuriame dalyvauja socialiniai veikėjai, įgydami tam tikras perspektyvas, kuriomis jie suvokia jiems reikšmingą socialinio pasaulio fragmentą. Jis nebūtinai yra susijęs su teritorine organizacija, bet gali būti plačiai pasklidęs geografinė prasme (Soeffner and Zifonun 2008: 7).

Tad judėjimo negalią turinčių asmenų gyvenamąjį pasaulį galima apibūdinti kaip mažą socialinį pasaulį, kurį neįgalieji suvokia ir patiria iš intersubjektyvios gyvenimo su negalia perspektyvos.

Ronaldas Hitzleris, Anne Honer (1991) ir Thomas S. Eberle (2004), kurie gilinasi į A. Schützo idėjomis paremtą fenomenologinę ir kartu sociologinę gyvenamojo pasaulio analizę, iškelia pagrindinę tokios analizės metodologinę problemą: kaip pamatyti pasaulį kito – vėžimėliu judančio neįgalaus asmens – akimis, t. y. atkurti jo patirtimi ir išgyvenimais paremtas šiam pasauliui suteikiamas subjektyvias prasmes ir suvokimą? Šiai problemai spręsti A. Schützas siūlo metodologinę išeitį – konstruoti tyrinėjamo socialinio pasaulio sektoriaus modelį, susidedantį iš tipinių žmonių tarpusavio sąveikų ir analizuoti šių sąveikų modelius pagal prasmes, kurias jiems priskiria veikėjų personaliniai tipai (Ritzer 1996: 393). Kadangi A. Schützas remiasi nuostata, jog „tiek fizinis, tiek socialinis, kultūrinis pasaulis yra nuo pradžių patiriamas kaip tipizuotas“ (Schutz 1971: 233), todėl jis domėjosi ne unikaliais, specifiniais, o tipizuotais veikėjais ir tipiniais jų veiksmis, t. y. socialinių veikėjų ir jų veiksmų idealiųjų tipų konstravimu konkrečiame socialinio pasaulio segmente. R. Hitzleris ir A. Honer (1991), remdamiesi šia A. Schützo nuostata, tvirtina, jog gyvenamojo pasaulio analizė yra tiriamasis ir aiškinamasis darbas, kurio metu siekiama metodologiškai rekonstruoti pasaulį, matomą konkrečios socialinės tikrovės idealiųjų (personalinių) tipų akimis (p. 383).

Tad judėjimo negalią turinčių asmenų gyvenamąjį pasaulį galima analizuoti kaip socialinio pasaulio fragmentą, kuris yra intersubjektyviai

išgyvenamas specifiniu tipizuotu būdu ir kuri tyrėjas nagrinėja iš šių tipų perspektyvos, pagrįstos jų prasminėmis sistemomis.

Svarbu patikslinti, kad A. Schützo gyvenamojo pasaulio fenomenologija nėra sociologinė prieiga griežtąja šio žodžio prasme, bet daugiau vertinama kaip priešsociologinis (*proto-sociological*), filosofinis socialinės tikrovės analizės projektas, kuriuo remiantis atliekamas konkretus sociologinis tyrimas (Hitzler & Eberle 2004: 68).

Tad ši fenomenologinė gyvenamojo pasaulio analizė yra empirinis tyrimas, nukreiptas ne tiek į būdus, kuriais socialiniai veikėjai – judėjimo negalią turintys asmenys – vadovaudamiesi natūralia nuostata konstituuoja išgyvenamą socialinę tikrovę subjektyvioje sąmonėje, kiek į jų išgyventos patirties, susijusios su neįgaliu kūnu ir funkcionavimu šiuo kūnu socialiniame pasaulyje, prasmes ir turinį. Be to, gyvenamojo pasaulio analizė praplečiama A. Schützo pasekėjų Thomo Luckmanno ir Peterio Bergerio išvalgomis, jungiančiomis A. Schützo fenomenologinę ir George'o H. Meado simbolinės sąveikos perspektyvas, pritaikant jas neįgalių asmenų (re)socializacijos, socialinių vaidmenų įgijimo/praradimo, identiteto nagrinėjimui, taip pat kitų fenomenologų Maurice'o Merleau-Ponty, Edmundo Husserlio, Lietuvos fenomenologų Daliaus Jonkaus ir Donato Večerskio mintimis apie ikūnyto subjekto santykį su pasauliu ir savo kūnu bei kitų sociologų išvalgomis (A. Goffmano, K. K. Yoshidos, A. Giddenso, J. Corbin, A. Strausso ir kt.). Tačiau visas jas vienija bendra nuostata, jog socialinių veikėjų subjektyvi patirtis, o ne „objektyvus“ faktinis turinys yra lemiamas veiksnys, pagal kurį jie apibrėžia savo situaciją pasaulyje.

Hermeneutiškai reflektuoto empirinio tyrimo principai. Empirinis gyvenamojo pasaulio tyrimas iš esmės reikalauja hermeneutiškai reflektuoto interpretacinio darbo tam, kad būtų galima suprasti šio pasaulio socialinius, personalinius ir patirties idealiuosius tipus anapus tiriamųjų paskirų, atsitiktinių bruožų, taip pat ir tyrėjo išankstinių nuostatų konstruojamų tipų atžvilgiu (Hitzler, Honer 1991: 384). Todėl A. Schützo fenomenologinės metodologijos išvalgos yra derinamos su H. G. Gadamerio (1995) hermeneutinės filosofijos

gyvenamojo pasaulio tyrinėjimo pagrindinėmis nuostatomis, juolab kad hermeneutinis pradmuo (kaip interpretacinė humanitarinių ir socialinių mokslų praktika) iš esmės yra būdingas sociologinei fenomenologijai (Valantiejus 2004: 381). Ši fenomenologinės gyvenamojo pasaulio filosofijos derinimą su hermeneutine teksto interpretavimo tradicija taiko grupė skandinavų mokslininkų: Karina Dahlberg, Helena Dahlberg, Nansy Drew ir Maria Nyström (1997, 2008), kurios yra pateikusios tokio pobūdžio metodologinių gairių empiriniams fenomenologiniams gyvenamojo pasaulio tyrimams socialiniuose moksluose.

Remiantis šių tyrėjų nuostatomis gyvenamajam pasauliui tirti paprastai yra taikomas atviras laisvo pobūdžio tyrimas, jis neturi iš anksto nustatyto fiksuoto metodologinio modelio, todėl tyrimo proceso metu galima laisvai koreguoti pasirinktus metodologinius įrankius siekiant adekvačiai atskleisti tiriamųjų išgyvenamo pasaulio vidinę prasmų struktūrą ir jo unikalumą. Tačiau, nepaisant metodologinio lankstumo, tyrimas reikalauja tam tikros tvarkos ir sistemiškumo, kuris atskiria mokslinį darbą nuo nereflektuotos ir savaime suprantamybe grįstos natūralios nuostatos, būdingos gyvenamojo pasaulio socialinių veikėjų kasdieniam mąstymui (Dahlberg at all 2008: 25).

K. Dahlberg, H. Dahlberg ir M. Nyström remiasi H. G. Gadameriu, išskirdamos jo mokslo filosofijoje randamų keletą pagrindinių, tiek fenomenologiniam, tiek hermeneutiniam tyrimui reikšmingų principų, pabrėžiančių refleksyvų tyrimo pobūdį (Dahlberg at all 2008: 278). Pats svarbiausias ir bendriausias metodologinis principas yra mokslinis atvirumas. Atvirumas reiškia tikrą norą įsiklausyti, matyti ir suvokti tiriamą reiškinį. Jis apima jautrumą ir lankstumą nagrinėjamo fenomeno atžvilgiu, pasiruošimą nelauktiems, nenumatytiems tyrinėjamo fenomeno aspektams. Tyrėjui, kuris yra atviras, gyvenamojo pasaulio objektai, įvykiai ir reiškiniai gali atsiskleisti visai kitokiomis formomis, nei jis manė tyrimo pradžioje (Dahlberg at all 2008: 277). Tačiau kartu tyrėjo atvirumo praktika yra ir dviprasmiška: viena vertus, iš jo reikalaujama maksimaliai pasinerti į nagrinėjamo fenomeno gyvenamąjį

pasaulį, kita vertus, – išlaikyti nesuinteresuoto, bet dėmesingo stebėtojo poziciją (Dahlberg at all 2008: 98).

Antras principas susijęs su įsisaŃoninimu apie išankstinių nuostatų įtaką tiriamo pasaulio suvokimui, t. y. sveika kritika savęs kaip tyrėjo atžvilgiu. Mat gyvenamojo pasaulio tyrime svarbus ryšys tarp tyrėjo ir šio pasaulio, kurį jis pats kaip išorinis stebėtojas patiria, suvokia ir siekia moksliniais metodais atskleisti. Fenomenologinio tyrimo atskaitos taškas yra nuostata, jog buvimas gyvenamajame pasaulyje visada yra prasmingas. Tačiau prasmė nėra suvokiama vien kaip priklausanti tyrimo objektui arba vien tik tyrėjui. Tiriant gyvenamojo pasaulio prasmes, yra įtraukiamas tiek nagrinėjamas fenomenas, tiek pats tyrėjas, todėl pastarojo pozicija čia yra kaip kuriančiojo, kuris įneša savo prasmes į šio pasaulio atskleidimą (Dahlberg at all 2008: 96, 115). Tik šioje vietoje išsiskiria filosofinės ir sociologinės fenomenologijos metodologinės nuostatos tyrėjo išankstinių prielaidų ir įsitikinimų atžvilgiu. H. G. Gadameris, remdamasis E. Husserlio fenomenologija, tvirtina, jog gyvenamojo pasaulio tyrimui yra būtinas tikslingas išankstinių nuostatų ir lūkesčių atidėjimas, arba suskliaudimas (*bracketing*), tam, kad fenomenas ir jo prasmės pačios iškiltų ir nustebintų tyrėją (Dahlberg at all 2008: 96). Tuo tarpu George'as Psathas (1973) nesutinka su tokia fenomenologinės redukcijos nuostata, tačiau kartu neatmeta ir reflektyvumo bei sveiko tyrėjo savikritiško žvilgsnio. Jis teigia, kad neįmanoma visų išankstinių prielaidų atsisakyti arba jas paaiškinti prasmės kūrimo ar atskleidimo procese, nes kiekvienas toks aiškinimas įglaudžia vėl kitas nuostatas, kurios taip pat reikalautų naujo aiškinimo ir taip tęstųsi be pabaigos. Visos išankstinės prielaidos, kurias tyrėjas naudoja, sudaro jo suvokimo pagrindą, ir sociologas, leisdamasis į socialinės tikrovės pažinimą, natūraliai turi tam tikrų neišaiškintų, o galbūt ir neišaiškinamų išankstinių prielaidų, ir laikysis jų tol, kol nebus įrodyta kitaip. Galiausiai tyrėjas turi įsisaŃoninti, kad jo moksliniai atradimai nėra galutinės tiesos, nes priklauso nuo pažinimo ir suvokimo būdų, kurie vėliau gali būti paneigti arba pakoreguoti (p. 11).

Trečias metodologinis principas, sutinkamas H. G. Gadamerio filosofijoje, – atsargus teorijos naudojimas siekiant kontroliuoti išankstinio suvokimo įtaką duomenų analizės procese tam, kad jame pasitelkiamos teorijos ar kitų tyrimų rezultatai neprimestų išankstinės išorinės prasmų struktūros, kuri galėtų sutrukdyti atskleisti autentiškas nagrinėjamo pasaulio prasmes (Dahlberg at all 2008: 278). I. Reedas (2008), analizuodamas sociologinį interpretacinį pažinimą, taip pat pastebi, jog sociologinė teorija neturi identifikuoti socialinių reiškinių ontologiniu būdu, bet turi tarpininkauti dviem prasminiams pasauliams: tyrėjo ir tiriamojo. Sociologinio interpretacinio aiškinimo pavyzdinė epistemologinė laikysena yra siekimas sujungti šiuos du prasminius pasaulius ir suprantamai paaiškinti tiriamųjų subjektyvų reikšminį pasaulį (Reed 2008: 120).

Ketvirtas principas – „kitoniškumo“ paieška tyrinėjant pasirinktą fenomeną. Atliekant teksto analizę, tyrėjas siekia išvelgti kažką naujo, o ne patvirtinti tai, kas jau yra žinoma arba ką norima atrasti pagal išsikeltas hipotezes. Nors tyrėjas ir turi lavinti gebėjimą vis matyti tiriamą fenomeną nauju būdu, tačiau kartu jis turi pasirinkti aiškias metodologines priemones jam tirti (Dahlberg at all 2008: 278).

Tyrėjo sociologo-fenomenologo pozicija. Fenomenologiniame socialinio pasaulio tyrime gyvenamojo ir mokslo pasaulių perskyra vartojama norint pabrėžti egzistuojantį mokslininko tyrėjo ir tiriamųjų kasdienio gyvenamojo pasaulio, kuriame jie gyvena, veikia ir suvokia, skirtingumą. A. Schützas tvirtina, kad socialinio mokslininko, šiuo atveju sociologo-fenomenologo, pozicija skiriasi nuo gamtos mokslų atstovo. Socialinio mokslininko objektai yra socialinio pasaulio veikėjai, žmonės, įsitraukę į įvairiausių socialinius santykius. Šie veikėjai, esantys savo biografinėse situacijose ir vadovaudamiesi parankiniu žinojimo bagažu, siekia savo tikslų, interesų ir pan. Jie turi tam tikrą pasaulio, kuriame gyvena, vaizdą ir pagal tai interpretuoja, kas jame įvyksta ir su kuo jie susiduria. Tiek jų, tiek jų beįdruų veiksmai jiems yra prasmingi. Sociologas-fenomenologas, priešingai, užima

nesuinteresuoto tyrėjo poziciją, kurią A. Schützas aiškina šitaip: mokslininkas, stebėdamas socialinį pasaulį, „nedalyvauja stebimoje situacijoje, nes ši domina jį tik pažintiniu, o ne praktiniu požiūriu. <...> Jis neveikia joje ir nėra gyvybiškai suinteresuotas savo veiklos rezultatu, vildamasis ar baimindamasis dėl galimų padarinių, bet žiūri į ją su tuo pačiu abejingu atsiribojimu, kaip kad gamtotyrininkas stebi reiškinius savo laboratorijoje“ (Schutz 1962: 36). A. Schützas priešpriešina gyvenamojo pasaulio veikėjo, kurio veiksmų motyvus kiekvienu atveju lemia jo biografinė situacija, natūralios nuostatos mąstymą ir socialinę tikrovę tyrinėjančio mokslininko, kuris atsiriboja nuo savo kaip žmogiškos būtybės biografinės situacijos socialiniame pasaulyje, nuostata. Vedamas nesuinteresuoto tiesos ieškojimo, reguliuojamo nustatytų taisyklių, vadinamų moksliniu metodu, tyrėjas atsiduria „mokslinėje situacijoje“, kuri pakeičia jo biografinę situaciją pasaulyje. Šioje „mokslinėje situacijoje“ būtent mokslinė problema sąlygoja, kas reikšminga, o kas ne jos sprendimui, kas turi būti tiriama, o kas laikoma savaime suprantamu dalyku kaip „faktai“ (Schutz 1962: 37).

Tačiau svarbu pastebėti, kad, pasirinkęs mokslinę nuostata, sociologas turi stebėti, tirti, o paskui interpretuoti gyvenamojo pasaulio žmonių sąveikos modelius ar jų rezultatus tų žmonių subjektyvios prasmės struktūros požiūriu, jeigu nori iš tiesų suvokti tyrinėjamą socialinę tikrovę. Taigi A. Schützas aiškiai apibrėžia, kokia yra visuomenės tyrėjo mokslininko nuostata, kuri skiriasi nuo pozityvisto ar gamtos mokslų tyrėjo metodologinės pozicijos. Žmonės nėra vien tik mokslininko stebėjimo lauko elementai, kaip minėtuose moksluose, bet savo pačių veiksmų interpretuotojai. Akivaizdžiai regimas veiksmas yra tik atskiras socialinių veikėjų elgesio fragmentas, todėl, norint suprasti socialinį pasaulį, kurio ašis yra socialinis veiksmas, pirmiausia reikia suvokti subjektyvias šių veiksmų prasmes, kurias jiems priskiria patys socialiniai veikėjai (Natanson 1962: xLvi).

Sociologui-fenomenologui, pasak A. Schützo, iš esmės neįmanoma tiesiogiai įeiti į tiriamųjų pasaulį ir sukurti mokslą iš tiesioginio susidūrimo su tuo pasauliu. Be abejonės, tyrėjas gali gyventi su tiriamaisiais, pasidalinti

bendra patirtimi. Tačiau mokslinį ir metodologiškai pagrįstą pranešimą apie toki dalyvavimą jų gyvenime jis gali pateikti tik iš nesuinteresuoto stebėtojo pozicijų. A. Schützo teigimu, adekvati mokslinė analizė turi prasidėti nuo objektyvių tipų, kuriuos jis pavadino „antro laipsnio konstruktais“, kūrimo, pagrįsto žinojimu, įgytu iš pačių tiriamų individų asmeninių interpretacijų, vadinamųjų pirmojo laipsnio konstrukto (Gurwitsch 1975: xxix). Šitaip tyrėjas gali pasiekti tai, ko reikalauja griežtas mokslo principas: iš subjektyvių prasmų sukurti objektyvų prasmų kontekstą. Taip iš minėtų antro laipsnio konstrukto jis sukuria socialinę tikrovę atspindinčius modelius.

Tačiau mokslinių konstrukto kūrimas reikalauja vėl grįžti prie pirminio šaltinio, t.y. prie natūralios nuostatos, kuria vadovaudamiesi žmonės kasdieniame gyvenime sąveikauja vieni su kitais. Nes būtent natūralioje nuostatoje gimsta „pirmo lygio konstrukto“, kuriuos mokslininkas rekonstruoja į „antro lygio“ arba „konstrukto konstrukto“ (Natanson 1970: 113). Todėl A. Schützas paskelbia vieną pagrindinių – adekvatumo postulata (*postulate of adequacy*), kurio laikantis socialinis mokslininkas gali pretenduoti į adekvatų socialinės tikrovės rekonstravimą (atspindėjimą). Jis skamba šitaip:

„Kiekvienas žmonių veiklos mokslinis modelis turi būti sukonstruotas taip, kad individualaus veikėjo žmogiškas veiksmas gyvenamajame pasaulyje pagal nurodytą tipišką konstrukto būtų suprantamas tiek pačiam veikėjui, tiek ir jo aplinkiniams, remiantis kasdienio gyvenimo sveiko proto interpretacija.“ (Schutz 1962 :44).

Ši sąlyga reiškia, jog vertinimas, ar socialinių mokslų konstrukto yra adekvatus socialinei tikrovei, yra paliekamas ne pačiam mokslininkui, kuris naudoja „antro lygio konstrukto“, bet rekonstruojamos socialinės tikrovės veikėjams ir jų aplinkiniams, kurie naudoja „pirmo lygio konstrukto“. Pastarieji turi save atpažinti šiame socialinės tikrovės sukonstruotame modelyje kaip tam tikrą savęs idealizaciją. Tik išpildžius šią adekvatumo postulato sąlygą sociologo-fenomenologo moksliai rekonstruojama socialinė tikrovė teorinių konstrukto pagalba gali būti laikoma adekvačia ir kartu

patvirtinti tyrimo empirinio patikimumo (*empirical verification*) reikalavimą (Nasu 2005: 132-133).

Šis Alfredo Schützo mokslinis adekvatumo postulatą atitinka konstrukcionistinė paradigma besiremiančių kokybinių tyrimų rezultatams įvertinti naudojamą įtikimumo/tikrovės kriterijų, kuriam užtikrinti taikoma tiriamųjų įtraukimo technika, kada tiriamieji įtraukiami peržiūrint ir vertinant tyrimo rezultatus, siekiant išsiaiškinti, ar gautieji rezultatai atspindi tikrąsias jų patirtis, požiūrius, gyvenimą (Morkevičius, Telešienė, Žvaliauskas 2008).

Pasitelkus tiriamųjų įtraukimo techniką, užbaigtas disertacijos tyrimas buvo išsiuntinėtas šešioms informantams (dešimtdaliui tyrimo dalyvių), prašant raštu pateikti savo atsiliepimus ir vertinimus, kaip šios disertacijos tyrimo duomenų analizė atspindi jų, t.y. judėjimo negalią turinčių asmenų išgyvenamą socialinę tikrovę. Informantų atsiliepimai sudėti į disertacijos priedus (priedas Nr. 2).

3.2. Tyrimo metodika

Kadangi Alfredas Schützas nepateikia konkrečių metodologinių žingsnių empiriniam gyvenamojo pasaulio tyrinėjimui, tai šiame disertacijos tyrime pasitelkiami kokybinių tyrimų metodai, kuriuos rekomenduoja Karen Dahlberg ir kitų mokslininkų grupė (Dahlberg at all 2008) kaip tinkamiausius fenomenologinei judėjimo negalią turinčių asmenų gyvenamojo pasaulio analizei. Subjektyvios gyvenimo su judėjimo negalia patirties naracijoms surinkti pasirinktas giluminis nestandartizuotas interviu metodas, o gautiems duomenims apdoroti buvo pritaikyti kokybinės turinio (*content*) analizės principai, pasitelkiant kokybinių duomenų analizės kompiuterinę *NVivo* programą, taip pat ir tekstinių duomenų interpretacinės analizės principai.

Tyrimo vieta. Tyrimo duomenims rinkti pasirinkta Lietuvos paraplegikų asociacijos poilsiavietė Palangos mieste, Mončiškėse (vietovė tarp Palangos ir

Šventosios), kurioje buvo vykdoma apklausa giluminiu nestandartizuotu interviu metodu 2008 m. liepos–rugpjūčio mėnesiais (1 pav.).



(1 pav.)

Tai yra poilsiavietė, įsikūrusi prie pat jūros, supama pušyno, į ją daugiausia vasaros laikotarpiu suvažiuoja judėjimo negalią turintys žmonės iš visos Lietuvos (ne tik Lietuvos paraplegikų asociacijos nariai). Čia organizuojamos įvairaus pobūdžio stovyklos: meno, sporto, užsienio kalbų mokymo ar kitokio aktyvaus užimtumo. Kadangi jos trunka apie dešimt dienų, tad čia poilsiaujančius žmones dažnai keičia kiti. Nors ši vieta yra minėtos paraplegikų asociacijos poilsiavietė, tačiau organizuojamos stovyklos yra atviros visiems judėjimo negalią turintiems asmenims. Poilsiavietės fizinė (materialinė) infrastruktūra yra idealiai pritaikyta žmonėms, judantiems vėžimėliais, yra įrengtas privažiavimas prie pat jūros, taip pat yra galimybė dviračių taku be autotransporto pasiekti Šventosios miestelį (už 2 km) ar net Palangą (už 12 km).

„Fiksuota vieta visada įgyja sociologinio santykio ašies reikšmę ten, kur vieno nuo kito paprastai nepriklausomų elementų sąlytis arba susijungimas

galimas tik kokioje nors apibrėžtoje vietoje“ (Simmel 2007: 217). Kaip tik tokia fiksuota vieta yra ši poilsiavietė, kuri yra ne vien pritaikyta poilsiui fizinė erdvė. Galima sakyti, tai kartu yra tam tikra socialinė erdvė, neigalių asmenų bendravimo centras, kuriame mezgasi įvairūs ryšiai, pažintys, draugystės, kurios vėliau paprastai palaikomos netiesiogiai internetu ar pokalbiais telefonu arba atnaujinamos kito stovyklavimo sezono metu. Iš skirtingų miestų suvažiavę neigalieji po metų dažnai vėl čia sugrįžta, neretai derindami atvykimo datą su kitais stovyklos metu tapusiais bičiuliais. Taigi poilsiavietė Monciškėse yra tapusi judėjimo negalią turinčių asmenų traukos ir susitelkimo centru, nes ji patenkina ne tik fiziologinius (kūno poilsio), bet ir emocinius, socialumo, taip pat ir saviraiškos, tobulinimosi (fizinio lavinimo, kūrybos, užsienio kalbų mokymosi) poreikius.

Poilsiavietės mikroklimatas ypač palankus tiriamųjų kokybinei apklausai, nes yra galimybė užmegzti tiesioginį kontaktą su potencialiu respondentu ir, gavus sutikimą, iš karto ar jam patogiu, laisvu nuo užsiėmimų metu paimti interviu. Priešingai nuo namų erdvės ar reabilitacinės, gydomosios įstaigos, šios stovyklos aplinka yra neutrali, neįpareigojanti, nevaržanti ir nekelianti streso (kaip, pavyzdžiui, ligoninės aplinka) nei erdvės, nei laiko, nei socialinės ar materialinės padėties požiūriu (galima pokalbiui laisvai pasirinkti nuošalią nuo praeivių vietą, kalbantis vyrauja neskubėjimo, atsipalaidavimo atmosfera, tuo tarpu išleidęs į savo namų erdvę tiriamasis gali varžytis, pavyzdžiui, savo skurdžios buities ar šalia besisukinėjančių namiškių). Todėl minėta poilsiavietė sąmoningai pasirinkta kaip ideali vieta atlikti kokybinei apklausai tyrimo duomenims surinkti.

Gali susidaryti įspūdis, kad čia atvyksta tik aktyvūs, jau resocializaciją pasiekę neigalūs asmenys. Didesnė jų dalis – taip. Į šią poilsiavietę atvyksta pastarųjų ženkliai daugiau, nei socialinėje atskirtyje gyvenančių. Tačiau užteko ir nedidelės dalies į tyrimą įtrauktų negalią turinčių žmonių, kurių naracijos padėjo atskleisti tipišką neigaliųjų, kurie dėl internalizuotos stigmatizuotos tapatybės yra tapę socialinės atskirties žmonėmis, gyvenimo ir mąstymo būdą.

3.2.1. Tiriamųjų apklausos nestandartizuotu giluminiu interviu metodas

Siekiant pažinti, kaip žmonės patiria pasaulį, kuriame gyvena, ir tam tikrus jo reiškinius (fenomenus), pakankamai informatyvus būdas yra nagrinėti su jais atliktus interviu pokalbius. Todėl vienas iš dažniausiai naudojamų gyvenamojo pasaulio tyrinėjimo duomenų rinkimo įrankių yra *nestandartizuoto giluminio interviu metodas*, kuris taikomas norint išgirsti gyvenamojo pasaulio „balsą“, neužgožiant, bet sustiprinant jį. Interviu organizuojamas kaip atviras dialogas tarp tyrėjo ir informanto, kurio metu pastarajam suteikiama proga išreikšti savo unikalią nagrinėjamo fenomeno patirtį savitu naratyviniu būdu, pasidalijant subjektyviomis jam priskiriamomis prasmėmis (Dahlberg et al. 2008: 185).

Būtent fenomenologinėje tradicijoje atskleidžiama fenomeno reikšmė išskyla kaip bendradarbiavimo tarp tyrėjo ir tiriamųjų rezultatas. Todėl šiame interviu svarbus tyrėjo ir tiriamųjų santykis, kuris pagrįstas reflektyvumu, tai reiškia, jog pats tyrėjas yra svarbus tyrimo proceso komponentas, kuriam reikia išsąmoninti, jog tyrimo metu jį veikia skirtingas nuo tiriamųjų jo prasminis kontekstas (Wimpenny, Gass 2000: 1487).

Fenomenologinėje perspektyvoje duomenų rinkimas reikalauja į pirmą vietą iškelti tiriamojo subjektyvias reikšmes, leisti nevaržomai plėtoti naratyvinį fenomeno patirties aprašymą, išgyvenimų interpretacijas, neprimetant savo pokalbio struktūros. Todėl interviu metu tyrėjas neturi imtis vedėjo vaidmens, bet turi leisti tiriamajam „išsipasakoti“ savo būdu, tyrėjas turi stengtis kuo rečiau įsiterpti, pertraukinėti pašnekovą ir kreipti pokalbį savo linkme. Klausimai turi būti tik palaikantys pokalbį. Todėl tokiam duomenų rinkimui naudojamas giluminis interviu, kurio metu naudojamos tam tikros technikos ir įgūdžiai, tokie kaip aktyvus klausymasis, sugebėjimas tiriamaisiais klausimais (*probe question*) tikslinti gaunamą informaciją, respondentų padrašinimas detalizuoti ir reflektuoti savo gyvenimišką patirtį pateikiant

konkrečius pavyzdžius, situacijas ar įvykius ir kt. (Wimpenny, Gass 2000: 1487).

Apklausa giluminiu nestandartizuotu interviu metodu atlikta 2008 m. liepos–rugpjūčio mėnesiais Lietuvos paraplegikų asociacijos poilsiavietėje, kuri tuo metu buvo gausiausiai apgyvendinta. Iš viso atlikti 60 interviu su neįgaliojo vežimėliu judančiais suaugusiais vyrais ir moterimis. Interviu trukmė – 25–60 min., vidutiniškai pokalbis interviu metu trukdavo apie 30 min. Kokybinės apklausos imtį apsprendė informacijos „prisotinimo“ rodiklis (Legard, Keegan 2003: 155), t. y. informantai buvo apklausiami tol, kol interviu metu gaunama informacija tyrimo tema pradėjo kartotis ir naujų interviu metu gaunamos informacijos turinys iš esmės nebesiskyrė nuo ankstesnių respondentų pasakojimų. Visi interviu pokalbiai su informantu sutikimu pokalbių metu buvo įrašomi į diktofoną ir vėliau transkribuoti, paliekant autentišką šnekamąją kalbą, kaip nurodoma interviu transkribavimo metodikoje (Квале 2003).

Apklausiant tiriamuosius šiuo interviu metodu kaip laisvu ir atviru pokalbiu, kuris paprastai būna nestandartizuotas, vis dėlto tyrėjui tenka balansuoti tarp visiškai nestruktūruoto pobūdžio ir tam tikros pokalbio struktūros, nes, viena vertus, rekomenduojama vengti išankstinio klausimų formato, kita vertus, tyrėjo užduotis yra palaikyti produktyvų pokalbį, t. y. padėti informantui kiek įmanoma giliau ir išsamiau pateikti savo refleksijas nagrinėjamo fenomeno atžvilgiu (Dahlberg et al. 2008: 187). Todėl tyrėjui patartina pasiruošti keletą numatomų klausimų tyrimo tema, kurių formuluotė ir pateikimas priklauso nuo tyrėjo spontaniškumo, empatiškumo ir aktyvaus klausymosi interviu metu (Rubin, Rubin 1995: 77).

Fenomenologinėje literatūroje išskiriamos keturios pagrindinės temos, apimančios fundamentalią gyvenamojo pasaulio struktūrą: išgyvenamas kūnas (*lived body*), išgyvenama erdvė (*lived space*), išgyvenamas laikas (*lived time*) ir išgyvenami santykiai su kitais (*lived human relation*) (Manen 2006: 102). Todėl interviu metu informantai buvo prašomi pasidalinti šiomis temomis, tačiau leidžiama patiems respondentams laisvai plėtoti pokalbį tyrimo tema.

Kiekvienas interviu prasidėdavo nuo įvadinio klausimo: „Ar galite papasakoti, koks įvykis ar liga jus pasodino į vėžimėlį ir kaip tai nutiko?“ Pokalbis interviu metu būdavo plėtojamas priklausomai nuo respondento pasakojimo stiliaus, atsakymų gilumo ir noro dalintis savo gyvenimiška patirtimi, siekiant surinkti informaciją šiais pagrindiniais klausimais:

- *Išgyvenamas kūnas.* Kaip asmuo išgyvena, suvokia savo neįgalų kūną ir pačią judėjimo negalią?
- *Gyvenama erdvė.* Kaip vėžimėlyje sėdintis žmogus jaučiasi gyvenamoje aplinkoje (savo namų ir už namų ribų)? Kaip jis apibūdina ir interpretuoja judėjimo vėžimėliu patirtį viešose erdvėse?
- *Išgyvenami santykiai su kitais.* Kaip tiriamasis kuria ir palaiko santykius su žmonėmis, su kuriais jam tenka dalintis bendra erdve ir laiku (nuo pačių artimiausių žmonių iki anonimiškų atsitiktinių ar medicinos, socialinės rūpybos specialistų ir kitų jam reikšmingų žmonių)?
- *Išgyvenamas laikas.* Kaip neįgalus asmuo išgyvena laiką? Ar keičiasi laiko suvokimas iki negalios įgijimo ir po jo? Kaip jis išnaudoja laiką savo kasdienybėje? Kaip jis interpretuoja savo praeitį, t. y. gyvenimą iki traumos/ligos, dabarties situaciją ir ateities perspektyvas?

3.2.2. Tyrime dalyvavusių neįgalių informantų socio-demografinė charakteristika²

Atrenkant tyrimo dalyvius, buvo vadovaujama pagrindiniu kriterijumi: siekta, kad informantai turėtų bent kelerių metų gyvenimo su negalia patirtį ir būtų pilnamečiai. Į apklausą buvo įtraukti tiek įgimtą ar nuo vaikystės judėjimo negalią turintys, tiek ją įgiję vėlesniame gyvenimo tarpsnyje informantai, siekiant kuo labiau atspindėti galimą požiūrį į nagrinėjamą negalios fenomeną įvairovę.

² Išsamesnė informacija apie tyrime dalyvavusių informantų sociodemografinę charakteristiką pateikta Priede Nr. 1.

Tyrimo dalyviai buvo renkami atsitiktine tvarka, bet pasitaikė ir „sniego gniūžtės“ atrankos principo atvejų, kada interviu davę informantai nurodydavo ar patys paragindavo kitus negalią turinčius stovyklos gyventojus duoti interviu. Tai padėjo į tyrimą įtraukti didesnę skaičių žmonių, nes nemaža dalis informantų ne iš pirmo karto sutiko tapti tyrimo dalyviais dėl tyrimo temos, įpareigojančios atverti subjektyvius ir neretai skausmingus su negalia susietus išgyvenimus.

Apklausoje dalyvavo 60 informantų, kurių amžius svyruoja nuo 22 iki 55 metų, amžiaus vidurkis – 34 metai. Apklaustos metu buvo apklaustas maždaug vienodas vyrų ir moterų skaičius: 31 moteris ir 29 vyrai. Didžioji dalis (48) tyrime dalyvavusių informantų negalią yra įgiję vėlesniame gyvenimo tarpsnyje dėl stuburo traumos arba ligos, 12 informantų turi įgimtą negalią ar įgytą vaikystėje. Kadangi negalios sunkumas, kitaip tariant, priklausomybės lygis nuo aplinkinių pagalbos yra svarbus veiksnys skirtingiems negalios kaip kūniško ir socialinio fenomeno išgyvenimams bei suvokimui, tai šia prasme informantų dabartinė biografinė situacija įvertinta pagal Bartelio indeksą³, kuriuo matuojamos neįgalaus asmens galimybės atsižvelgiant į jo sugebėjimą savarankiškai veikti bei apsitarnauti. Tad maždaug pusė respondentų (36) yra pakankamai savarankiški, galintys gyventi atskirai vieni, bet vertinami kaip šiek tiek priklausomi nuo kitų pagalbos dėl, pavyzdžiui, nepajėgumo vaikščioti, lipti laiptais ir panašių kriterijų. Kita dalis (10) – vidutiniškai priklausomi, 13 – beveik visiškai priklausomi ir 1 – visiškai priklausomas, t. y. jiems reikalinga nuolatinė ar tam tikrą paros laiką kitų priežiūra ir apsitarnavimo pagalba kaip specialusis poreikis.

Taip pat informantų charakteristikos varijuoja pagal jų užimtumą darbinę veiklą. Maždaug pusė informantų (28) – dirbantys neįgalūs žmonės, iš jų 18 reguliariai važinėja į darbą, kiti 10 – dirba namuose. Šeštadalis (11) informantų dar studijuoja aukštosiose mokyklose, o daugiau kaip trečdalis (21) – visiškai

³ Bartelio (Barthel) indeksas – asmens apsitarnavimo funkcijų įvertinimas. Tai žmogaus galimybių matas, vertinantis jo sugebėjimą savarankiškai veikti bei apsitarnauti. Bartelio indeksas sudarytas iš 10 veiksmų: maitinimosi, judėjimo, asmens higienos, tualetu, maudymosi, vaikščiojimo, lipimo laiptais, rengimosi, tuštinimosi bei šlapinimosi kontrolės.

neturi darbo arba dėl sveikatos negali užsiimti pastovia darbine veikla. Įdomu pastebėti, kad iš apklaustų dirbančių informantų 3 turi sunkų neįgalumo lygį, t. y. beveik visiškai priklausomi nuo kitų priežiūros, 3 – vidutiniškai priklausomi, o likusi dauguma (22) – gyvena savarankiškai.

Panagrinėjus šeiminę tyrimę dalyvavusių neįgaliųjų padėtį, paaiškėjo, kad trečdalis (20) iš jų gyvena atskirai vieni be šeimos (5 vyrai ir 15 moterų), taip pat trečdalis (21) yra nevedę /netekėjusios ir gyvena su tėvais (9 moterys ir 12 vyrų), 4 – po negalios įgijimo išsiskyrė ir grįžo gyventi su tėvais, 1 – po išsiskyrimo gyvena pensione, 14 informantų gyvena su sutuoktiniu (2 iš jų po negalios išsiskyrė ir vėliau sukūrė šeimą antrą kartą).

Dėl konfidencialumo ir išankstinio susitarimo cituojamų tyrimo dalyvių vardai yra pakeisti.

3.3. Tyrimo duomenų analizės metodika

3.3.1. NVivo kompiuterinės programos taikymas kokybinių duomenų analizei

Disertacijos kokybinio tyrimo duomenims apdoroti buvo pasitelkta kompiuterinė programa *NVivo*, nes tyrimo metu atliktų ir transkribuotų giluminių nestruktūruotų interviu tekstinis masyvas gavosi ypač didelis, todėl paprastu, rankiniu būdu juos būtų buvę itin sunku koduoti.

Šios kompiuterinės programos ištakos siekia 1981 metus, kai Australijos mokslininkas Tomas Richardsas iš Melburno sukūrė programą *NUD*IST 1*. Iš pradžių labai paprasta, turinti ribotas teksto apdorojimo ir analizės funkcijas programa per pastarąjį dešimtmetį transformavosi į visame pasaulyje garsią, daugiafunkcinę kokybinės analizės *NVivo* programą (Bazeley 2007:5). Ši programa gerokai palengvina tyrėjo darbą su tekstu visuose etapuose (pirminio duomenų apdorojimo procese, kodavimo ir analizės metu). Ja patogiu naudotis, kai reikia lyginti tiriamus atvejus tiek atsižvelgiant į subjektyvius, tiek ir į objektyvius (lytis, amžius) rodiklius.

Tačiau kaip ir kitų programinių įrangų, sukurtų sociologinių duomenų analizei, atveju, *NVivo* turi metodologinių apribojimų. Ši programa skirta padėti mokslininkui, o ne už jį dirbti, tad ji negali savarankiškai analizuoti tekstų ir daryti išvadų. Todėl programa gali tik palengvinti darbą atliekant paviršutinišką koduotę pradiname darbo su duomenimis etape. Paprastai tai yra susiję su tam tikra teksto žodžių ar temų paieška, siekiu išnagrinėti duomenis, konkrečių temų tekste paplitimu, analizės tikslų ir uždavinių formulavimu. Sudėtingesnių prasmų kodavimą, kuris yra susijęs su asmenine mokslininko nuomone ir faktose/tekste rastų duomenų interpretacija, gali atlikti tik tyrėjas. Todėl mokslininkas tyrėjas lieka pagrindinė šio darbo grandis: jis lemia teksto apdorojimą nuo pirmojo etapo (paprasčiausio formatavimo) iki pasirinkimo kodavimo metodo ir rezultatų pateikimo būdo (Bazeley 2007: 7). *NVivo* palengvina šį darbą: ji taupo laiką ir supaprastina tyrėjo darbą.

Kodavimas yra temų ir sąvokų tekste nustatymo procesas. Koduodamas mokslininkas atlieka perėjimą nuo paprastos analizės prie teorizavimo. Dažniausiai kodavimas remiasi kategorijų medžio sukūrimu, kai prasminiai vienetai priskiriami pagrindinėms kategorijoms ir subkategorijoms. Kategorijos yra įvairios temos ar perspektyvos, persmelkusios tiriamą tekstą, ir jos tampa priemone klasifikuoti jo semantinius vienetus – žodžiams, sakiniams, sakinių grupėms. Šiame tyrime kategorijų sistema kuriama remiantis atvirojo ir ašinio kodavimo principais, kuriuos yra aprašę A. Straussas ir J. Korbin (2001). Pasak jų, atliekant atvirąjį kodavimą, leidžiama „kalbėti tekstui“, kad iškiltų vis naujų, nenumatytų reikšmių bei temų. Toliau atliekamas ašinis kodavimas, kada kategorijos sugrupuojamos į platesnius semantinius vienetus – kategorijų grupes. Kodavimo metu pirminės kategorijos virsta subkategorijomis, nes, kategorijas grupuojant, sukuriama naujos, stambesnės ir pagrindinės kategorijos (Страусс, Корбин, 2001).

3.3.2. Tekstinių duomenų interpretacinės analizės principai

Empirinio gyvenamojo pasaulio tyrimo duomenų analizė remiasi keliais pagrindiniais principais. Transkribuotų duomenų tekstinis masyvas analizuojamas interpretacijos būdu. Interpretacinės analizės struktūra yra trejopo pobūdžio ir apibūdinama kaip minties „judėjimas“ tarp visumos – dalių – visumos. Šis judėjimas yra esminis siekiant visapusiškai suvokti ir pažinti nagrinėjamą fenomeną. Teksto prasių analizės metu labai svarbu, kad kiekviena teksto dalis būtų suvokiama visumos kontekste, bet taip pat ir teksto visuma turi būti suvokiama atsižvelgiant į jo dalis (Dahlberg at all 2008: 236).

Nors H. G. Gadameris (1995) tai vadina „hermeneutine taisykle“, bet ji gali būti suvokiama kaip bendra supratimo taisyklė, pagrįstai taikoma tiek fenomenologinio, tiek hermeneutinio tyrimo analizei. Jis teigia, jog būtent dėmė tarp teksto dalių ir visumos yra teisingo supratimo kriterijus. Suvokti duomenų prasminę visumą atskirų jos dalių atžvilgiu ir paskiras detales visuminėje tyrimo perspektyvoje yra metodologinis principas, kuris artina tyrimą prie suvokimo meno (p. 291).

Taigi pagrindinė hermeneutinė teksto analizės taisyklė – judėjimas nuo visumos prie dalių ir vėl grįžimas prie visumos. Pradedama nuo bendros viso tekstinių duomenų masyvo peržvalgos, siekiant preliminaraus fenomeno ir jo konteksto suvokimo, ir tik vėliau pereinama prie atskirų jo dalių analizės. Pirmieji gautų tyrimo duomenų skaitymai nėra susiję su interpretaciniu darbu. Tačiau tyrėjas jau pirmą kartą skaitydamas užmezga dialogą su tekstu, kuris suteikia raktines gaires ieškant prasių tekste (Dahlberg at all 2008: 281).

Susipažinus su visų tyrimo duomenų tekstone transkripcija ir įgijus preliminarų supratimą, yra kuriama pirminė analizės struktūra pagal temas ir potemes, siekiant išsiaiškinti tekste glūdinčias reikšmes. Šiam tikslui buvo pasitelkta *NVivo* kokybinių duomenų apdorojimo programa, kurios pagalba visam tekstiniam duomenų masyvui pritaikytas esminis kategorinės–turinio analizės principas – *kategorijų* kūrimas.

Suskaidžius teksto masyvą į atskiras temines kategorijas ir subkategorijas, toliau vedamas naujas interpretacinis dialogas su tekstu ir kuriamos pirminės interpretacijos, kada atskirose teksto dalyse ieškoma užslėptų prasmų „tarp eilučių“ arba bandoma neaiškias, miglotas reikšmes paversti suprantamomis, aiškiomis. Mat interpretacine analize siekiama taip išreikšti prasmes, kad jos būtų suvokiamos ne tik pačiam tyrėjui, bet ir kitiems skaitytojams (Dahlberg at all 2008: 281). Šias pirmines atskirų dalių interpretacijas mėginama kartu susieti, aiškinant duomenis kaip visumą.

Svarbu pastebėti, kad jokia interpretacija negalima be fenomeno specifiškumo, unikalumo, prieštarų niuansų ir variacijų prasmės aprašymuose. Individualumas ir bendrumas, unikalumas ir panašumas yra gyvenamajam pasauliui būdingos priešybės. Tačiau jame gyvenantys individai yra labiau panašūs, nei skirtingi, nes dalinasi tuo pačiu gyvenamuoju pasauliu, o unikalūs yra dėl savo gyvenimo pasirinkimų, kuriais įprasmina savo egzistenciją (Dahlberg at all 2008: 119).

Paskutiniame etape, siekiant visapusiškai suvokti nagrinėjamą fenomeną, pereinama prie aukštesnio abstrakcijos lygmens galutinio interpretavimo, kuriuo apibendrinamos visos ankstesnės interpretacijos. Ši galutinė interpretacija suteikia galimybę įgyti platesnį analizuojamo gyvenamojo pasaulio fenomeno suvokimą, išeinant už konkretaus tyrimo konteksto ribų.

3.3.3. Tyrimo duomenų analizės žingsniai

Siekiant geriau užtikrinti disertacijos empirinio tyrimo rezultatų patikimumo (*dependability*) kriterijų (Morkevičius, Telešienė, Žvaliauskas 2008), toliau pateikiami šio tyrimo duomenų analizės žingsniai, aprašant, kokia tvarka buvo dirbama su turima empirine medžiaga (interview) ir kaip jiems buvo taikoma kompiuterizuota kokybinių duomenų analizė su *NVivo* programa:

1. Prieš keliant duomenis į *NVivo* programą transkribuotų interview tekstinis masyvas buvo sutikrintas su audio įrašais (tas pats tyrėjas nuo pradžios

iki galo dalyvavo šio empirinio tyrimo procese, išskyrus transkribuojant informantų interviu).

2. Toliau antrą kartą buvo perskaitytos visos tiriamųjų naracijos kaip bendra empirinių duomenų medžiaga, leidžianti iškilti pirminiam, nestruktūruotam tyrimo objekto vaizdui.
3. Empiriniai duomenys sukelti į *NVivo* programą ir pradėtas nuoseklus kiekvieno interviu turinio analizavimas, ieškant prasminių vienetų (sakinių, frazių ar trumpų istorijų) tekste, kuriant pirmines darbinės kategorijas, sąmoningai atsisakius išankstinio kategorijų medžio dizaino.
4. Kompiuterizuotas kategorijų medžio kūrimas su *NVivo* programa yra lankstus, todėl duomenų turinio analizės metu kategorijų pavadinimai buvo keičiami, tikslinami, kai atsitiktinės temos virsdavo pasikartojančiomis, analizuojant vis paskesnio interviu tekstą. Kategorijos buvo skaidomos į subkategorijas arba jungiamos, taikant ašinio kodavimo principus. Kai kurios subkategorijos virsdavo atskiromis kategorijomis, apimančiomis naujas subkategorijų šakas.
5. Išanalizavus visus interviu išsikristalizavo šis kategorijų medis, kuris buvo naudojamas kaip darbinis instrumentas tolimesnei duomenų interpretacinei analizei:

Judėjimo negalia:

- Negaliai suteikiamos reikšmės;
- Negalios prasmė;
- Kitų negalių patirčių vertinimas;
- Neįgalaus asmens socialinis statusas;
- Savitipizacija negalios akivaizdoje (tapatumo klausimas);
- Pozityvioji negalios pusė;
- Projekcija „Jeigu neturėčiau negalios“.

Galimybių, savo pajėgumo įvertinimas:

- Nuostata „aš viską galiu“;
- Nuostata „aš negaliu“;
- Fizinio pajėgumo ribų išgyvenimas.

Gyvenimas su negalia po traumos/ligos:

- Pirmą reakcija į traumą, ligą;
- Įvairūs pokyčiai;
- Viltis ir dedamos pastangos pasveikti;
- Naujas neįgaliųjų gyvenamojo pasaulio „atradimas“;

- Susitaikymas su įgyta negalia (nuostata);
- Dabartinės gyvenimo su negalia situacijos vertinimas;
- Negalios patirtis kaip „užgrūdinimas“;
- Praktiniai prisitaikymo gyventi su negalia subtilumai.

Gyvenimas su negalia nuo mažens:

- Įgimtos (ankstyvos) negalios savitumas (natūralumas);
- Negalios įsisąmoninimo ypatumai;
- Skirtingas santykis su neįgaliu kūnu pirminės ir antrinės socializacijos laikotarpiais.

Užimtumas:

- Savirealizacijos klausimas;
- Darbinė ar kita kryptinga veikla;
- Veikla kaip noro būti naudinga, reikalinga išraiška;
- Užimtumas prie kompiuterio.

Santykis su savo kūnu:

- Požiūris į savo neįgalų kūną;
- Pasyviosios kūno dalies svarba;
- Kūno dalies be taktilinių pojūčių išgyvenimas;
- Neįgalaus kūno ir aplinkos santykis;
- Neįgalaus kūno priežiūra;
- Kūno estetika (išvaizda);
- Fizinis skausmas.

Santykis su neįgaliojo vežimėliu:

- Nuo mažens neįgalių asmenų;
- Vėlesniame gyvenimo tarpsnyje neįgaliais tapusių asmenų.

Išgyvenamas laikas:

- Refleksijos apie laiką iki traumos;
- Nuo mažens neįgalių asmenų nugyvento laiko refleksijos;
- Išgyvenamas dabarties laikas;
- Laiko leidimas;
- Ateities perspektyvos;
- Praktinis laiko planavimas.

Išgyvenama erdvė:

- Nepritaikyta viešųjų erdvių fizinė aplinka;
- Pritaikyta viešųjų erdvių fizinė aplinka;
- Riedėjimo vežimėliu ypatumai;
- Įgaliųjų solidarumo trūkumo išgyvenimas;
- Kitų šalių viešųjų erdvių patirtis;
- Namų erdvė;
- Darbo aplinkos erdvė.

Išgyvenami socialiniai santykiai:

- Santykiai su artimaisiais;
- Santykiai su draugais;
- Socialinė sąveika su sveikatos priežiūros specialistais;
- Socialinė sąveika su socialinės srities specialistais ar darbuotojais;
- Pozityvių santykių su reikšmingais kitais vaidmuo;

- Susidūrimų su praeiviais gatvėje patirtis;
- Priklausomybės išgyvenimas nuo kitų;
- Lygiaverčių santykių troškimas;
- Buvimo *Kito* (įgalaus) akivaizdoje išgyvenimas;
- Gėdos jausmas / vengimas žmonių;
- Neįgaliųjų poilsiavietės aplinka (spontaniškos refleksijos).

6. Nagrinėjant atskirai kiekvieno interviu teksto turinį, kiekvienam informantui *NVivo* programoje buvo sukurtos darbinės tyrėjo atmintinės (*memos*), kuriose bendrais bruožais surašyta tyrimo dalyvio gyvenimo situacija, negalios atsiradimas ir kitos charakteringos savybės. Tai pagalbinė priemonė tyrėjui, palengvinanti informacijos apie kiekvieną atvejį disponavimą. Kartu buvo pildoma atvejų knyga (*casebook*) kaip trumpa informantų socio-demografinė charakteristika, kuri pateikiama disertacijos prieduose (1 priedas). Vėliau šia atvejų knyga buvo naudojama tyrimo duomenų interpretacinės analizės metu: nuolat grįžtant prie empirinės medžiagos, buvo siekiama išsiaiškinti visų ar atskiros tiriamųjų dalies (pagal amžių, negalios pobūdį ir kt.) refleksijas konkrečiu nagrinėjamu klausimu, kuris pradžioje galėjo nepatekti į kategorijų medį. Šiam tikslui programoje buvo pateikiamos užklauskos (*queries*), tikslinant jau turimus duomenis. Pavyzdžiui, aiškinantis, koks yra nuo mažens neįgalių ir po traumos/ligos neįgaliais tapusių asmenų santykis su vežimėliu; ar svarbus čia yra amžiaus veiksnys ir panašiai.
7. Pagal kategorijas susistemintus teksto masyvą ir toliau gilinantis į informantų naracijas, paraleliai vyko teorinės medžiagos nagrinėjimas ir gautų duomenų interpretavimas, iš kurio palapsniui išsirutuliojo septynios pagrindinės temos, virtusios disertacijos empirinės dalies „Judėjimo negalią turinčių asmenų gyvenamasis pasaulis“ skyriais.

3.3.4. Subjektyvios tyrėjo pozicijos išdėstymas

Fenomenologiniame tyrime, kaip ir daugelyje kitų kokybinių tyrimų, rezultatams įvertinti dažnai yra pasitelkiama tam tikra tyrėjo savirefleksija.

Šioje disertacijoje pasirinkta technika, taikoma kokybinių tyrimų rezultatų patvirtinamumo kriterijui užtikrinti, tai - progresyvaus subjektyvumo arba, kitaip tariant, subjektyvios tyrėjo pozicijos išdėstymas (Morkevičius, Telešienė, Žvaliauskas 2008). Šia technika siekiama išdėstyti pastebėtus paties tyrėjo šališkumus, išankstines nuostatas, susijusias su tyrimo objektu. Išdėščius subjektyvią tyrėjo poziciją, pasiekiamas didesnis kokybinio tyrimo rezultatų „objektyvumas“, t.y. galimybė patikrinti, kiek tyrimo rezultatai yra neutralūs ir/ar paveikti tyrėjo subjektyvių pozicijų, ar įmanoma pakartoti tyrimą ir pasiekti panašių rezultatų bei išvadų.

Taigi pagrindinis galimas šališkumas yra asmeninė patirtis – gyvenimas santuokoje su tokią negalią turinčiu vyru. Dėl šios patirties tam tikri neįgalių žmonių socialinio gyvenimo aspektai tyrime gali būti nesąmoningai praleisti arba nutylėti dėl savaimė suprantamo žinojimo, kurio neįmanoma visiškai suskliausti, t.y. atidėti į šalį. Tačiau kartu ši patirtis yra ir privalumas, suteikiantis galimybę geriau suprasti tiriamuosius ir adekvačiai interpretuoti jų išgyventą patirtį, pritaikant mokslininkų sociologų, fenomenologų įžvalgas.

Nuo pradžių šio tyrimo idėja buvo atskleisti judėjimo negalios reiškinių ne kaip objektyvų faktą, bet kaip pačių neįgaliųjų intersubjektyviai išgyvenamą tikrovę, surinkti ir struktūruotai pateikti jų turimą patirtį ir žinojimą, išsiaiškinti, kaip jie patys suvokia ir interpretuoja šį negalios reiškinių, kokią santykį turi su savo neįgalium kūnu ir aplinkiniu pasauliu, ką jie išgyvena būdami neįgalūs visuomenės nariai ir panašiai.

Kaip tyrėja esu tarsi dviejų kraštinių pusėse: įgalių ir neįgalių visuomenės narių. Tad turiu galimybę stebėti tarp jų vykstančią socialinę sąveiką, pažvelgti į neįgalių žmonių socialinę tikrovę tiek negalią turinčio, tiek jos neturinčio žmogaus akimis. Tai man leidžia užimti iš dalies įtraukto (dėl asmeninės patirties), iš dalies nepriklausomo stebėtojo (mokslininko) pozicijas bei iš jų perspektyvos moksliskai konstruoti šių neįgalių žmonių gyvenamojo pasaulio modelį, atspindintį jų subjektyviai išgyvenamą tikrovę.

Kadangi šių žmonių gyvenamasis pasaulis man iš dalies yra pažįstamas, tad tyrimo pradžioje kėliau sau tikslą, kiek mano sukauptas žinojimas atitinka

arba ne kitų informantų išgyvenamą negalios ir socialinio gyvenimo patirtį. Pradėjus tyrimą Paraplegikų asociacijos poilsiavietėje ir kelis mėnesius vykdant kokybinę apklausą bei bendraujant su ten poilsiaujančiais, stovyklaujančiais neįgaliais žmonėmis, žinojimas apie jų subjektyvią gyvenimo su negalia tikrovę žymiai prasiplėtė. Pirmiausia buvo atradimas, kad, rodos, iš pažiūros ta pati sėdėjimo neįgaliojo vežimėlyje patirtis yra labai skirtinga, ypač nuo mažens ir vėlesniame gyvenimo tarpsnyje negalią patyrusių žmonių. Nuo šio atradimo ir buvo pradėta empirinė tyrimo analizė.

Noriu pastebėti, kad pradėdama analizuoti tyrimo duomenis, buvau atidėjusi į šali pagrindines keturias gyvenamojo pasaulio temas, siekdama atrasti pačių duomenų padiktuotą analizės struktūrą. Taip gimė pirmieji disertacijos empirinės dalies skyriai, kuriuose nagrinėjama negalios kaip biografinio lūžio ir kaip savaime suprantamybės patirtys. Kadangi juose iškilo neįgalaus asmens tapatybės kaitos, socializacijos, resocializacijos klausimai, kurių A. Schützas neanalizavo, tad jiems paaiškinti teko pasitelkti A. Schützo pasekėjų P. Bergerio ir T. Luckmanno bei kitų sociologų išvalgas, kurios padėjo atskleisti, kaip vyksta subjektyvios tikrovės kaita, žmogui nustojus vaikščioti, kaip keičiasi jo santykis su pasauliu, kokius identiteto transformacijos etapus jis praeina, taip pat kokius socializacijos ypatumus patiria nuo vaikystės neįgalus asmuo.

Siekiant išlikti fenomenologinio tyrimo rėmuose, vėliau teko grįžti prie pradinės gyvenamojo pasaulio analizavimo struktūros, įtraukiant neįgalaus asmens išgyvenamo kūno, laiko ir erdvės temas, kurios padėjo sukonstruoti įvairiapusį judėjimo negalią turinčių žmonių gyvenamojo pasaulio vaizdą.

4. JUDĖJIMO NEGALIAŲ TURINČIŲ ASMENŲ GYVENAMASIS PASAULIS

Ši empirinė disertacijos dalis turi dvigubą vidinę struktūrą, kurią padiktavo gauti tyrimo rezultatai. Pirmoji struktūrinė plotmė yra dviejų šio gyvenamojo pasaulio veikėjų personaliniai tipai, kurių biografinės situacijos tipizuojamos pagal atitinkamas judėjimo negalios patirtis: įgimtą/nuo vaikystės turimą ir įgytą vėlesniame gyvenimo periode. Tyrimo duomenų analizė būtent ir prasideda nuo šių pagrindinių judėjimo negalia patiriančių asmenų personalinių tipų, kuriems yra būdingas savitas gyvenimo su negalia suvokimas, interpretavimas ir išgyvenimas (4.1, 4.2.). Tačiau socialinės tikrovės analizavimas iš intersubjektyvios šių tipų perspektyvos tęsiasi ir tolesniuose disertacijos empirinės dalies skyriuose, nagrinėjant įvairius judėjimo negalia turinčių asmenų gyvenamojo pasaulio aspektus.

Antroji struktūrinė plotmė susideda iš Catherine Adams ir Max Van Maneno (2008: 619) fenomenologinei gyvenamojo pasaulio analizei siūlomų egzistencinių gyvenamojo pasaulio temų, kuriomis remiantis buvo atliktas giluminis interviu su tyrimo dalyviais ir kurios atsispindi duomenų analizės struktūroje: išgyvenamas kūnas (4.4.), išgyvenamas laikas (4.5.), išgyvenama erdvė (4.6) ir išgyvenami santykiai bei socialinė sąveika su kitais (4.7). Šios temos ypač aktualios, padedančios atskleisti gyvenimo su judėjimo negalia specifiškumą ir intersubjektyvų neįgaliųjų socialinės tikrovės išgyvenimą bei suvokimą, skirtingą nuo įgalių visuomenės narių. Kadangi šiuo atveju kūniškumo ir socialinių santykių temos yra pamatinės, tai analizės metu jos neišvengiamai iškyla ir visuose kituose empirinės dalies skyriuose (4.1, 4.2, 4.3) kaip neatskiriami gyvenamojo pasaulio struktūros elementai.

Be to, tyrimo duomenų analizės temos surikiuotos nuo intymesnės, individualios negalios ir su ja susietų gyvenimo situacijų patirties (santykio su savo kūnu, neįgaliu *Aš* ir artimiausia reikšmingų kitų aplinka) (4.1, 4.2, 4.3, 4.4, 4.5) iki bendresnių, visuomeninių situacijų išgyvenimų, susijusių su viešųjų erdvių infrastruktūra, institucionalizuotais santykiais su socialinės ir

sveikatos priežiūros specialistais bei socialine sąveika su įgaliais visuomenės nariais (4.6, 4.7.).

Tyrimo metu giluminiu interviu metodu surinktos ir transkribuotos judėjimo negalią turinčių asmenų išsakytos refleksijos apie save ir savo santykį su pasauliu bei subjektyvūs negalios išgyvenimai yra labai iškalbingi ir atveriantys šių žmonių gyvenamojo pasaulio vaizdą. Visuomenėje egzistuoja daug žmonių, kurie patys neturi negalios, niekada nebuvo iš arti susidūrę su šiuo reiškiniu arba savo žinojimo atsargoje turi gana miglotą vaizdą apie jį ir vežimėliu judančių žmonių gyvenimą, todėl, A. Schützo terminais kalbant, šiuos galima įvardyti kaip atskirą kategoriją ar socialinį žmonių tipą, apie kuri „sveikieji“ visuomenės nariai kaip *svetimieji*, t. y. nepriklausantys šiai tiriamai grupei, turi susidarę išorinį „objektyvų“ vaizdą. Tačiau ši objektyvia „sveikųjų“ laikoma interpretacija apie judėjimo negalią turinčių asmenų grupę yra, anot A. Schützo, tik abstraktus jos konstruktas. Pasinaudodami savo tipizacijų ir aktualių reikšmių sistema, jie susumuoja grupės narių tam tikras pastebėtas charakteristikas ir bruožus į vieną socialinę kategoriją, kuri jiems atrodo homogeniška ir objektyvi (Schutz 1970: 94). Bet tai yra tik išorinė interpretacija, kuri paprastai neatitinka tiriamos grupės narių vidinės interpretacijos. Todėl šiuo tyrimu siekiama atskleisti negalios reiškinį kaip subjektyvią tikrovę, t. y. pažvelgti į ją negalios subjektų akimis ir išsiaiškinti, kaip jie patys suvokia save kaip neigalius asmenis, ką jiems reiškia gyventi negalios apimtu kūnu, kaip jie patys interpretuoja savo biografines situacijas visuomenės kontekste ir santykį su juos supančiu socialiniu pasauliu.

Iš pirmo žvilgsnio šiuos asmenis vienijantis bruožas – judėjimo negalia – yra nevienareikšmis, skirtingai išgyvenamas ir suvokiamas reiškinys, darantis skirtingą poveikį jo subjektams tiek individualiu, tiek socialiniu lygmeniu. Skirtingą poveikį sąlygoja ir negalią sukeliantis judėjimo sutrikimo pobūdis, ir jos įsiveržimo į kūną biografinis laikas, ir subjektyviai išgyvenama dabartinė biografinė situacija, susijusi su negalios „stažu“, sėkmingai ar nelabai susiklosčiusiu (re)socializacijos procesu bei kitais jiems reikšmingais gyvenimo įvykiais.

Dėl panašiai išgyvenamų negalios patirčių, atsiskleidžiančių informantų naracijose, buvo išskirti du pagrindiniai nagrinėjamo gyvenamojo pasaulio idealieji (personaliniai) tipai. *Tai asmenys, turintys įgimtą negalią ar ją įgiję ankstyvoje vaikystėje, ir neįgaliaisiais tapę vėlesniame gyvenimo tarpsnyje dėl ligos ar stuburo traumos.* Jiems būdingos charakteringai tipizuotos gyvenimo su judėjimo negalia patirtys. Gali kilti klausimas, o kaip su kitomis judėjimo negalios patirčių variacijomis? Šiuo atveju jos integruotos į minėtus du tipus, nes nėra taip ženkliai reikšmingos, kad sudarytų atskirą tipą su savitai išgyvenama neįgalaus kūno, socialinės situacijos ir santykio su aplinkiniu pasauliu patirtimi bei jos interpretacijomis. Bendrai tipizuojami įgimtą ar nuo vaikystės negalią turintys informantai, kurie vaikystėje buvo pajėgūs vaikščioti (žinoma, sunkiai) ir kurie visai neturėjo ar jau nebeatmena šios patirties. Kitam tipui priskiriami informantai, kurie vėlesniame gyvenimo tarpsnyje staiga įgijo negalią dėl stuburo traumos ar ūminės, paralyžiuojančios apatinės ir/ar viršutinės galūnės ligos, taip pat tie, kurie į neįgaliojo vežimėlį yra atsisėdę dėl ligos, kuri palaipsniui per keletą ar keliolika metų progresavo ar tebeprogresuoja, sukeldama vis didesnę judėjimo sutrikimą. Šie du personaliniai veikėjų tipai – tai analitiniai konstruktai, kuriais remiantis analizuojama jiems būdinga tipizuota socialinių santykių ir prasmių prigimtis (Kim, Berard 2009: 271).

Lyties kategorija šioje negalią turinčių žmonių gyvenamojo pasaulio analizėje nėra išskirta, kaip neatliekanti reikšmingo vaidmens, sąlygojančio ženkliai skirtingas vyrų ir moterų santykio su savo neįgalium kūnu ir socialiniu pasauliu patirčių refleksijas. Nors negalią patyrusių vyrų, kurie nesugebėjo adaptuotis prie pakitusių gyvenimo sąlygų, pasitaikė daugiau nei moterų, bet šis kokybinis tyrimas negali teikti generalizuotų išvadų visos populiacijos atžvilgiu. Pastebimas tik informantų naracijų formos skirtumas: moterų naracijos yra emociškai spalvingesnės ir išsamesnės nei vyrų, kurių dauguma buvo linkę kalbėti lakoniškai arba tiesiog pateikti trumpus atsakymus į interviu metu užduodamus klausimus. Be to, pastarieji sunkiau nei moterys dalijosi subjektyviais su negalia susietais gyvenimo situacijų išgyvenimais.

4.1. Negalia, išgyvenama kaip biografinis lūžis

Šiame disertacijos skyriuje išsamiai analizuojamas vėlesniame gyvenimo tarpsnyje neigaliais tapusių asmenų judėjimo negalios kaip biografinio lūžio išgyvenimas, veiksniai, sąlygojantys vienokių ar kitokių negalios prasmų įgijimą, savęs ir savo pakitusios gyvenimo situacijos įvertinimą naujomis interpretacinėmis schemomis. Pirmame poskyryje nagrinėjama ankstyvoji negalios patirtis, informantų išgyvenama kaip kasdienio gyvenamojo pasaulio natūralios, savaime suprantamos tikrovės žlugimas. Antrame poskyryje analizuojamas identiteto transformacijos procesas, pasireiškiantis informantų naratyve aptinkamu ankstesniojo „įgalaus“ *Aš* praradimu ir naujo neįgalaus *Aš* integravimu į individualią tapatybę. Trečiame poskyryje atskleidžiama, kaip negalia perkeičia vėžimėliu judančių asmenų subjektyvią tikrovę, kurią jiems tenka resocializacijos metu iš naujo interpretuoti pasitelkiant naujas prasmų, aktualių reikšmių ir tipizacijų sistemas. Paskutiniame poskyryje pristatomas negalią tapusio asmens santykių su reikšmingais kitais vaidmuo resocializacijos procese.

Taigi vėlesniame gyvenimo etape neigaliais tapusius asmenis bendrąja prasme vienija panašiai išgyvenama negalios patirtis, kurią galima vadinti biografiniu lūžiu, nes tai yra tam tikra prasme šokiruojanti, griunamojo pobūdžio patirtis, kada gerai žinomi kasdieniai rutininiai ryšiai ir praktikos yra sutrikdomi. Jis būdingas ne tik tiems asmenims, kuriuos negalia užklumpa įprastoje ir daugiau ar mažiau nusistovėjusioje gyvenimo tėkmėje dėl stuburo traumos ar galūnes paralyžiuojančios ligos, bet taip pat tam tikrą biografinį lūžį patiria ir tie žmonės, kurie dėl lėtinės ligos, pavyzdžiui, dėl raumenų atrofijos, po kelerių metų ar net po viso dešimtmečio galiausiai atsiseda į neįgaliojo vėžimėlį. Ir šį atsisedimą jie išgyvena kaip lūžinį, kritinį momentą, nes tuomet dėl stipraus kūno sutrikimo keičiasi socialinių praktikų turinys ir pobūdis, išauga priklausomybės lygis nuo kitų pagalbos, pasunkėja judėjimas erdvėje, o pats vėžimėlis paprastai laikomas atributu, paryškinančiu negalią aplinkinių akyse ir suteikiančiu diskredituojančią žymę – stigmą (Goffman 1968: 13).

Sociologinėje literatūroje pirmasis biografinio lūžio terminą pradėjo vartoti medicinos sociologas Michaelas Bury's chroniškų ligų analizei. Jis ligą aiškina kaip tam tikrą trikdančią patirtį, kurios metu sugriūva įprastos kasdienio gyvenimo struktūros bei jas grindžiančios žinojimo formos (Bury 1982: 169). Tą patį terminą drąsiai galima taikyti gyvenimo eigoje įgytai negalios, kuri iš pagrindų supurto įprastą kasdienio gyvenimo vyksmą, reiškinių analizei. Iki negalios įvykio kasdienė socialinė tikrovė su užimamais statusais ir socialiniais vaidmenimis, jų teikiamomis privilegijomis yra laikoma savaime suprantama, kūno „įgalumas“ taip pat nekvestionuojamas ir nepastebimas iki to momento, kai individą ištinka negalia. Tuo metu labai realiai priartėja nauja kančios ir negalios tikrovė, kuri iki tol buvo suvokiama kaip maža tikimybė ar tiesiog kitų žmonių išgyvenama sunki fizinė būklė (Bury 1991: 453). Negalios atsiradimas individo gyvenime keičia visą jo biografinę situaciją: žmogus praranda anksčiau turėtą socialinę padėtį, jis visiškai ar bent jau kuri laiką yra nepajėgus (priklausomai nuo negalios stiprumo) atlikti įprastus socialinius vaidmenis, sujaukiamas ir sutrikdomas kasdienis rutininių praktikų ritmas, visuomenė jam primeta marginalizuotą neįgaliojo socialinį statusą.

Kai individas savo gyvenimo eigoje patiria sunkią traumą ar ligą, kuri sukelia judėjimo negalią, ji pirmiausia kėsina į individo savasties ir identiteto vientisumą ir priverčia žmogų permąstyti savo biografiją bei patį save. Juliet Corbin ir Anselmas Straussas, pirmieji nagrinėję negalios įtaką žmonių kasdieniam gyvenimui, socialiniams santykiams bei individualiai tapatybei, išskiria tris biografijos dimensijas: „biografinį laiką“, „biografinės kūno koncepcijas“ ir „Aš koncepciją“, kurių harmoningą ryšį nutraukia į gyvenimą įsiveržusi negalia. „Biografinį laiką“ jie apibrėžia kaip laiką, per kurį atliekamos įvairios rutininės praktikos, įgyvendinami socialiniai vaidmenys, profesinė veikla, tikslai ir kitos gyvenimo aspiracijos (Corbin and Strauss 1987: 272). Būtent judėjimo negalios įsiveržimo į kūną akivaizdoje prarandamas turėtas socialinis statusas ir vaidmenys, o kartu keičiasi ir visa gyvenimo situacija, todėl informantų pasakojimuose biografinis laikas tarsi

padalijamas: „iki negalios“ ir „po jos“. Negalios įvykis žymi biografinį lūžį, ribą, kuri skiria kone du gyvenimus ar bent jau akcentuoja didžiulį gyvenimo pokytį:

„Na, kaip, tragiškai pasikeitė, galima sakyti, viskas: gyvenimas apvirto aukštyn kojom. Gyvenai pilnavertį, iki to energingą gyvenimą ir staiga – viskas, stop, ir viską turi keisti iš naujo.“ (Roma, 40 m., su negalia 8 m.)

„Aišku, rateliai tai keičia kažką gyvenime, daug ką keičia. Pasikeičia visas tempas gyvenimo, pats būdas ir šiaip, visokie aktyvumai ir t. t. Daug ką keičia, čia ginčytis negali, bet iš kitos pusės – niekas tuo nesibaigia.“ (Titus, 35 m., su negalia 9 m.)

Be to, ištikus negaliai, individas išgyvena pereinamąjį nežinojimo, netikrumo periodą, kol vėl imasi atkurti sugriuvusią savo gyvenimo tvarką. Jis priverstas pertvarkyti savo gyvenamojo pasaulio suvokimą ir integruoti drastiškai pakitusias gyvenimo aplinkybes tam, kad užtikrintų savo biografijos tęstinumą. O šis periodas gali tęstis ilgą laiko atkarpą nuo keliolikos mėnesių iki kelerių metų, kol individas pasiekia resocializaciją arba lieka permanentinės socialinės izoliacijos būsenos.

„Biografinės kūno koncepcijos“ nurodo, kaip individo kūnas, jo pokyčiai atsiliepia biografijos trajektorijos kaitai. Šiuo atveju dėl negalios atsiradę kūno pokyčiai neišvengiamai keičia ir asmens biografinę gyvenimo situaciją bei socialinius ryšius. Stiprus kūno motorikos pažeidimas potencialiai griaua savarankiškumo gebėjimus, išskyla kaip grėsmė „aš galiu“ pavirsti į „aš ne(be)galiu“, pakitusios judėjimo aplinkybės sąlygoja arba maksimaliai apriboja profesinės veiklos galimybes ir kito pobūdžio aktyvią veiklą:

„Tai viskas ir pasikeitė. Buvau judrus ir stiprus, ir t. t., o dabar tai net persiverst be pagalbos kažkieno negaliu.“ (Dovas, 32 m., su negalia 12 m.)

„Iš tikrųjų viską pakeitė, sakau, ir šeimą sugriovė, ir visus gyvenimo planus sugriovė, viską sugriovė. Turėjau persiorientuoti, nes buvau daugiau judantis žmogus, daugiau tokio darbo judesy buvo, dabar [tapau] sėslesnis.“ (Marius, 33 m., su negalia 8 m.)

„Kai gyvenai kažkokį kitokį gyvenimą, aktyviai sportavai, bėgiojai, o po to daryti negali, ką aš žinau... sunku.“ (Valius, 37 m., su negalia 9 m.)

„Aš koncepcijos“ samprata atskleidžiamas negalios poveikis individo savitipizacijos, identifikacijos kaitai, nes jos atsiradimas individo gyvenime meta iššūkį tiek individualiam, tiek socialiniam identitetui, jam tenka iš naujo

atrasti ir atkurti harmoningą ryšį tarp savasties ir jau pakitusio, iš dalies nefunkcionuojančio kūno. Remiantis A. Giddenso (2000: 77) tvirtinimu, jog „aš yra įkūnytas“, ir M. Merleau-Ponty (1962: 175) fenomenologiniu požiūriu „aš esu mano kūnas“, net ir bėgant laikui, kada žmogus jau pripranta bei išmoksta gyventi su pažeistos motorikos kūnu, negalia neišvengiamai palieka neišdildomą pėdsaką jo asmeniniam tapatumui.

Galiausiai kūną apėmusi negalia paveikia ir visą neįgalio tapusio asmens socialinę aplinką, nes į šią jo kritinę situaciją neišvengiamai įtraukiami šeimos nariai, artimieji bei kiti jo socialiniam tinklui priklausantys asmenys. Jie yra neįgaliam asmeniui reikšmingi kiti, kurie atlieka itin svarbų vaidmenį ypač ankstyvuojų negalios atsiradimo laikotarpiu, kada neįgaliajam tenka rekonstruoti jo sugriuvusį pasaulio vaizdą, įgyti naujas tipizacijų ir interpretacijų schemas, adekvačias pakitusiai biografiniai situacijai, ir galiausiai integruoti negalią į savo tapatybę bei išmokti gyventi ir funkcionuoti visuomenėje turint naują – neįgalaus asmens statusą.

Taigi šiais paminėtais aspektais negalią, įgytą vėlesniame gyvenimo periode, iš tiesų galima teisėtai priskirti biografinio lūžio patirčiai, kuri iš pagrindų sutrikdo, galima sakyti, visas neįgalio tapusio asmens gyvenimo sritis. Tačiau, žinoma, ši negalia nėra išgyvenama unifikuotu būdu, nes ją patiria skirtingi individai su savo unikaliomis biografinėmis situacijomis ir skirtingomis patirties bei žinojimo atsargomis. Tai atskleidžia gana plati negaliai priskiriamų prasmų amplitudė, kurią pateikia vėlesniame gyvenimo periode neįgaliaisiais tapę informantai. Didelė dalis jų savo negalią apibrėžia pagal pasekmes kasdieniam gyvenimui, socialiniam funkcionavimui: kaip tai praktiškai paveikia jų buitį, socialinius vaidmenis, profesinius ar kitokius užsiėmimus, kurie staiga yra sutrikdomi arba negrįžtamai atitolinami:

„Pirmiausia tai buitiniai visi nepatogumai, kurie susiję su sėdėjimu vėžimėlyje, nors jie man, atrodo, buvo lengviau išspręsti, negu tie visi galbūt kiti dalykai [...], nes reikėjo pakeisti viską: aplinką, draugus, netgi artimuosius pripratinti prie savęs.“ (Rita, 39 m., su negalia 11 m.)

„Paprasčiausiai tiek, kad, aišku, gyvenimas apsvirtė, tai skiriasi. Bet vis tiek pasikeitė darbas, pasikeitė visas, bet pats išlieki kažkur panašus, pats nepasikeiti.“ (Algis, 35 m., su negalia 9 m.)

Tik nedidelė dalis informantų nesureikšmina savo pakitusios gyvenimo situacijos. Jie negalią priima tiesiog kaip trukdį, kasdienybėje sukeltą šiek tiek nepatogumų dėl sunkesnio judėjimo vežimėliu viešose erdvėse:

„Man asmeniškai [negalia] tą ir reiškia, ką iki šiol kalbėjom, – tai yra ribotas judėjimas, ribotos kažkokios galimybės. <...> Ir, sakau, mūsų atveju apsunkinti tie dalykai, kurie susiję su judėjimu, kurie tiesiogiai priklauso nuo tavo galimybės judėti.“ (Titas, 35 m., su negalia 9 m.)

Likusi informantų dalis, galima sakyti, atstovauja du priešingus – biomedicininį ir socialinį – sampratos modelius, apie kuriuos buvo kalbama teorinėje dalyje. Negalios atsiradimas jų gyvenime įgyja skirtingas konotacijas bei įvaizdžius, kuriuos asmuo pirmiausia asimiliuoja iš jo socialinėje aplinkoje vyraujančių kultūrinių nuostatų, stereotipų neįgaliųjų atžvilgiu. Ir šias negalios konotacijas vieni nesąmoningai internalizuoja, kiti pradeda refleksyviai interpretuoti ir konstruoti naujas arba sau prisitaikyti jau egzistuojančias socialiniame diskurse jiems priimtinas negalios prasmes.

Biomedicininę – individualistinę negalios sampratą internalizavę informantai, nors ir pragyvenę po trauminio įvykio arti dešimties metų, visgi negaliai suteikia kančios, naštos, kryžiaus prasmę, kuri atskleidžia negalios kaip asmeninės tragedijos išgyvenimą. Tokią negalios sampratą geriausiai iliustruoja informantės Romos mintys:

„Na, tai kančia. Kančia, kuri lydi visą tavo gyvenimą, ir maži tie tarpsniai gyvenimo, kada tu išsivaduoji iš tos kančios. Sakykim, kai negalvoji apie tai, kada nors trumpam pamiršti savo negalią, tada pasijunti kažkaip laimingas. Šiaip tai vis tiek tas šešėlis tave lydi visur. Ir jeigu pradedi gilintis, tai kartais net iki klaikumo pasidaro baisu: galvoji, na, gal čia ne su manim tai įvyko, čia kažkoks košmaras, pabusi, ir nieko to nebeliks. Bet kai pasigilini, tai kaip ir siaubo filmas, ir jisai užsitęsęs toksai.“ (Roma, 40 m., su negalia 8 m.)

Kita dalis informantų, priešingai, nusiteikę daug pozityviau negalios atžvilgiu ir jai suteikia simbolinę socialinio konstrukto reikšmę, ypač paplitusią socialinių mokslų apie negalią diskurse. Tai socialinio modelio samprata,

kurios šalininkai tvirtina, jog negalia kaip tokia neegzistuoja, kad ji yra socialiai sukonstruota ir pateikta visuomenei, o kartu primesta patiems neįgaliesiems kaip nekvestionuojama realybė. Šie informantai laikosi griežtos socialinio modelio šalininkų nuostatos, kad negalia yra pasekmė socialinės organizacijos, kuri yra sutvarkyta pagal sveiko žmogaus normatyvą. Už tokios viešai deklaruojamos negalios sampratos greičiausiai slypi pragmatiniai ir visuomeniniai motyvai siekiant akcentuoti būtent socialinę šio reiškimo prigimtį, kuriai visuomenė neskiria ganėtinai dėmesio, taip pat troškimas palaikyti pozityvią savo tapatybę, nesureikšminant negalėjimo ir akcentuojant „aš galiu“ nusistatymą. Juolab kad beveik visų tokią negalios sampratą išsakiusių tyrimo dalyvių užimtumas ir darbinė veikla susijusi su socialine veikla, nukreipta į neįgaliųjų padėties gerinimą visuomenėje, arba jie dar studijuoja aukštosiose mokyklose, kuriose yra susipažinę su vyraujančiomis idėjomis akademiniam negalios diskurse:

„Kai tu negali, taip, tu negali. O kai tu gali, tai jos, tos negalios, ir nebebėra.“ (Lina, 32 m., su negalia 18 m.)

„Jos nėra. Man netgi negalia nėra negalia. Negalia yra tas dalykas visuomenėje, kad nepritaikyta aplinka... Man tai yra vienintelis minusas, trūkumas, kuris trukdo gyventi. Čia va yra negalia, bet tai nemanau, kad yra mano, nėra mano negalia, nes nėra tokio dalyko, kurio aš negalėčiau padaryti.“ (Akvilė, 28 m., su negalia 11 m.)

Taigi toliau bus atskleidžiama, kokie veiksniai sąlygoja vienkiių ar kitokių negaliai priskiriamų prasmių internalizavimą ar naujų konstravimą, analizuojant negalios įsiveržimo į kūną metu individo ankstesnio pasaulio vaizdo subyrėjimą, naujas savo identiteto paieškas (sėkmingas ar nelabai pavykusias), t. y. pastangas intergruoti neįgalium tapusį kūną į savo tapatumą bei resocializacijos procesą, išgyvenamą kaip subjektyvios tikrovės transformaciją.

4.1.1. Negalia ir savaime suprantamos tikrovės žlugimas

Paprastai individai, panirę į savo kasdienio gyvenimo rutiną, vadovaujasi natūralia nuostata, jog viskas, kas įprastai vyksta jų gyvenime, yra akivaizdu ir savaime suprantama. Tai kasdienės sąmonės nuostata, kuria remiantis

„kasdienio gyvenimo tikrovė laikoma savaime suprantama kaip tikrovė. Jos nereikia papildomai verifikuoti – pakanka, kad ji tiesiog yra. Ji tiesiog yra *ten* kaip savaime akivaizdus ir įtikinamas faktiškumas“ (Berger ir Luckmann 1999: 38). Šios nuostatos pagrindu formuojasi iš socializacijos agentų ir kitų artimiausioje socialinėje aplinkoje esančių žmonių (beįdru) perimtas bei iš asmeninės patirties sukaupta žinojimo atsarga, dėl kurios tikrovė tampa iš esmės gerai pažįstama ir tipiška, o kiekvienas aiškinimas apie gyvenamajame pasaulyje vykstančius reikalus vyksta jau paaiškintų dalykų kontekste. Individas tikisi, kad pasaulis, kuris iki šiol buvo gerai pažįstamas, ir toliau išliks pažinus, o gyvenimo eigoje įgyta socialine žinojimo atsarga taip pat bus galima ir ateityje užtikrintai remtis (Schutz and Luckmann 1973: 7).

Tačiau netikėtai įvykus fizinei traumai, kuri dažniausiai būna nelaimingo autoįvykio, nerūpestingų maudynių ar rečiau – staigos, kūną paralyžiuojančios ligos pasekmė, asmuo tampa neįgalus, pirmiausia savo kūno atžvilgiu, nes nebepajėgia dėl stuburo nervų pažeidimo valdyti galūnių (visiškai ar iš dalies) ir nebesugeba įprastais, gerai žinomais, rutininiais metodais tvarkytis savo kasdienėje tikrovėje. Staigos negalios patyrimas žmogų tarsi įmeta į naują pasaulį, arba, kitaip tariant, bloškia į akistatą su kitokia tikrove, su kitu pasauliu, kuris iki tol jam buvo nepažinus. Tai sugriauna jo ankstesnę pasaulio vaizdą, kuriame neįgalieji neegzistavo arba negalios reiškinys kaip toks buvo išstumtas į tolimą, nelabai realios teorinės galimybės žinojimo sritį, kuri jokios reikšmės aktualiame gyvenimui „čia ir dabar“ neteikė. Informantai Ruslanas ir Sigita prisimena pirmuosius išpūdžius po traumos, kai susidūrė su visiškai nepažįstama negalios tikrove:

„Tai gerai, jeigu nematęs invalido nebuvo, gyvo nematęs niekados, tai iš kur man žinot, ką daryt?“ (Ruslanas, 37 m., su negalia 10 m.)

„Nu pradžioj, žinai, aš galvojau, dar kažkaip nebuvo susidūrus su tais, niekada nesusidūrus su tokiais dalykais, galvodavau, čia su vėžimėliu kažkas, nesuprasdavau. Nu, nebuvo dar sutikus tokių žmonių ir galvodavau, nu kažkur toli čia viskas, žinai, ne pas mus.“ (Sigita, 27 m., su negalia 8 m.)

Taigi kai tikrovėje priešais individo sąmonę iškyla dalykai, kurie neatitinka jo ankstesnės patirties ir sukauptos žinojimo atsargos, tuomet, kaip

teigia A. Schützas ir T. Luckmannas (1973: 11, 14), savaime suprantama patirties prigimtis sugriūna. Kas iki tol buvo suvokiama kaip akivaizdus dalykas, dabar tampa abejotina ir kvestionuojama. Gyvenamojo pasaulio realybė reikalauja iš naujo paaiškinti individo patirtį, nutraukdama savaiminio akivaizdumo grandinę, nes aiškinimo sistema, pagrįsta ankstesnės patirties bagažu, nebeatitinka naujos situacijos, į kurią yra patekęs negalia įgijęs individas ir kuri nebėra savaime akivaizdi ir suprantama. Todėl šita patirtis tampa individui problemiška ir reikalauja daug dėmesio bei naujo paaiškinimo. Ankstesni aiškinimai bei interpretacijos, saugomi patirties ir žinojimo atsargose, suformuoti iš socialiai perduotų „tradicinių“ bei ankstesnių situacijų ir joms adekvačių sprendimo būdų, nebėra pakankami siekiant išspręsti dabartyje iškilusią probleminę negalios situaciją. Tokioje situacijoje žmogus yra priverstas ieškoti naujo aiškinimo: kas dabar su juo vyksta, kiek dar šitas „blogas sapnas“ tęsis, kodėl jis taip ilgai neatsigauna ir nepradedą vaikščioti, kaip elgtis su savo kūnu, kuris nebefunkcionuoja kaip įprastai? Tokią šokiruojančią negalios patirtį, kuri sugriauna ne tik individo natūralią nuostatą apie gyvenamojo pasaulio savaime suprantamąybę, bet taip pat ir visą kasdienės tikrovės prasmės struktūrą, atskleidžia informantų pasidalijimai apie pirmuosius negalios išgyvenimus:

„Nu atsidūriau, ir viskas. Atsidūriau jau, kai gulėjau ir nu nejaučiau [kojų]. Nu paralyžuotas. Nu tai kokie ten gali būti išpūdžiai? Aišku, šokas. Galas gyvenimo, galvojau. Nu ir vsio. Sunkus buvo, aišku, laikas.“ (Jonas, 31 m., su negalia 10 m.)

„Taip pagalvojus apie praeitį, tai manęs pačiai buvo gaila, kaip buvo po traumos. Atsimenu, šakės, galvojau. Gyvenau, atrodo, tada ne aš, nes buvau, žinai, tokia, kaip jau sakiau, va depresija buvo tokia ir jau nusižudyt norėjau.<...>Va taip pagalvoji, atrodo, Dieve, kaip man buvo tada sunku!“ (Sigita, 27 m., su negalia 8 m.)

Kadangi kasdienio gyvenimo pasaulis yra duotas individui kaip natūrali ir savaime suprantama tikrovė, tai asmenims, patyrusiems netikėtą traumą ar ligą, iš pradžių yra be galo sunku patikėti, kas su jais įvyko, kad prasidėjo nauja realybė, o įprastas gyvenimo būdas su gerai žinomomis rutininėmis praktikomis niekada nebegriš. Kaip pastebi A. Schützas and T. Luckmannas (1973: 35), žmogus nėra pasiruošęs atsisakyti šios natūralios nuostatos, kol jo

praktinė patirtis galutinai nepatvirtina, kad įprasta gyvenimo harmonija yra suardyta:

„O kai man taip nutiko, tai taip galvoju: nu praeis, galvojau, čia atsimenu Palangos reabilitacijoje, galvojau, nu čia pagulėsiu biškį, taigi ir viskas, ir parves mane namo, ir vaikščiosiu, čia tikrai laikinas dalykas.“ (Sigita, 27 m., su negalia 8 m.)

„Pirmieji išpūdžiai buvo, kai patekau į Klaipėdos ligoninę, ir šalia palatoje jau kokius tris mėnesius gulėjo vienas [vyras]. Aš galvojau: tikrai, aš tiek negulėsiu. Tikrai, nebuvo minties, kad neatsistosiu. Žinojau, kas man yra, kaip yra. Vis tiek [esi] išsilavinęs žmogus, žinai, kai stuburą nutraukia, tai... Bet nesitikėjau, kad taip bus.“ (Juozas, 50 m., su negalia 27 m.)

Jau neįgaliais tapę asmenys, viena vertus, realiame gyvenime susiduria su nauja, visai nepažįstama situacija, kuri reikalauja naujų būdų veikti pasaulyje, o kita vertus, pirmaisiais mėnesiais ar net metais jie dažniausiai vis dar iliuziškai gyvena „*ir taip toliau*“ bei „*aš galiu tai padaryti vėl*“ idealizacijomis, kurios yra esminės natūralios nuostatos mąstymo savybės (Schutz and Luckmann 1973: 7–8). Tai reiškia, jog vis dar viliamasi, kad gyvenamojo pasaulio struktūra išlieka pastovi, ir ankstesnė vaikščiojimo patirtis vis dar galiojanti, tad ir toliau tikimasi, kad bus galima pakilti iš vežimėlio ar lovos ir, kartojant praeityje atliktus veiksmus, grįžti prie įprasto gyvenimo ritmo ir stiliaus. Tai parodo, kokia sukrečianti yra negalios patirtis ir kokia svetima yra naujoji kasdienio gyvenimo tikrovė, nuo kurios bėgama į kitą, gyvenimo įvykių į praeitį nuneštą, o dabar jau tapusį nepagrįstų vilčių, lūkesčių ir fantazijų pasaulį.

Šioje vietoje dera prisiminti ir tuos asmenis, kurie nepatyrė drastiškos ir staigios subjektyvios tikrovės kaitos dėl nuosaikesnės, keletą metų trukusios judėjimo negalios išsivystymo eigos. Tačiau atsisėdimą į vežimėlį jie taip pat išgyvena kaip kritinį jų gyvenimo momentą, kuris brėžia prarają tarp ankstesnio gyvenimo ir dabartinio, kuris dėl ypač stipriai pažengusios judėjimo negalios vis dar yra svetimas, nepriimtinas. Informantės Onos, kuri, dėl ligos pamažu nusilpus raumenims, buvo priversta sėsti į vežimėlį, mintys iliustruoja subjektyvų tokios negalios išgyvenimą:

„T.: O jūs visgi sakėte, kad negalia – moralinė trauma. Kuo pasireiškia ta moralinė trauma?

O.: Vidiniu diskomfortu. Tai supranti, visam viduj vyksta karas, žinai. Kai supranti, kad sėdai, bet tu nenori sėdėt. Tai yra viduj karas toksai ir tu pastoviai užsiėmęs savo mintimis, žinai ir matai, kad jau tau blogai, tu save turi traukt, nes jeigu tu pats savęs neištrauksi, tau niekas nepadės, o bus depresija.“ (Ona, 40 m., su negalia 6 m.)

Taigi, ištikus negaliai, individas yra priverstas ieškoti būdų, kaip iš naujo atkurti savo biografijos vientisumą, o pirmiausia – iš naujo identifikuoti save pakitusio kūno akivaizdoje ir įtvirtinti savo naują socialinę tapatybę visuomenės akyse.

4.1.2. Identiteto rekonstrukcija: nuo neįgalaus kūno prie neįgalaus Aš

Kaip jau anksčiau buvo minėta, išiskverbdama į asmens biografija, negalia palieka pėdsakus ne tik jo kūne, bet ir asmeninėje tapatybėje, nes jam tenka inkorporuoti dėl negalios pakitusį kūną į naują savęs suvokimą, o su neįgaliojo statuso atsiradimu keičiasi ir jo socialinė identifikacija, kuri sąlygoja tiek individualaus, tiek socialinio identiteto transformaciją (Charmaz 1983). Identiteto rekonstrukcija fizinės traumos ar negrįžtamo ūminio fiziologinio sutrikimo atveju yra nevienalytis, ilgai trunkantis daugiapakopis procesas, kurį neįgalūs asmenys labai skirtingai išgyvena. Analizuojant informantų pasakojimus paaiškėjo, kad priklausomai nuo patirtų situacijų ir gyvenimo aplinkybių bei biografinio laiko neįgalieji pereina tam tikrus tapatybės transformacijos ir rekonstrukcijos etapus, įgydami skirtingas neįgalaus asmens tapatybės formas, apie kurias kalba Karen K. Yoshida (1993). Ji pateikia stuburo traumą patyrusių žmonių tapatybės rekonstrukcijos schemą, kuri padeda aiškiai bei nuosekliai atskleisti ir šio tyrimo respondentų naracijose aptiktą negalios įtaką tapatybės kaitai. K. K. Yoshida (1993) išdėsto penkis tapatybės rekonstrukcijos etapus, kuriuos gali patirti (nors nebūtinai visus) judėjimo negalią vėlesniame gyvenimo tarpsnyje įgijęs žmogus. Šiuos etapus nesunkiai galima atpažinti analizuojant tiriamųjų interviu medžiagą, nors jie ir

įgauna kiek kitokią, nei pateikia K. K. Yoshida, išraišką: ankstesniojo „įgalaus“ *Aš* praradimas (*loss*), pastangos išlaikyti ir susigražinti ankstesniąją tapatybę (*sustainment*), neįgalaus *Aš* integravimas į individualią tapatybę (*integration*), socialinės tapatybės įtvirtinimas (*continuity*) ir integralios savasties vystymasis (*development of self*).

Identiteto rekonstrukcija vyksta ne linijine trajektorija, kaip teigia K. K. Yoshida (1993), bet švytuoklės principu, svyruojant tarp skirtingų, tačiau realiaame gyvenime persidengiančių tapatybės formų, apimančių tiek įgalaus (*nondisabled self*), tiek neįgalaus *Aš* (*disabled self*) aspektus (Yoshida 1993: 220). Gyvenimas su negalia yra gana ilgas adaptacinis procesas, trunkantis paprastai ne vienerius metus, kada kasdienybėje keičiantis situacijoms susiduriama su negalios sąlygojimais ir ribotumais, įtampos ir trinties potyriais tarpusavio sąveikoje su negalios neturinčiais visuomenės nariais, taip pat jis apima ir asmeninės biografijos refleksyvų išgyvenimą, kuriame brėžiama aiški riba tarp gyvenimo iki negalios ir su ja. Todėl šis adaptacinis procesas ir yra pažymėtas identiteto transformacija, kuri tam tikruose etapuose gali įgyti įvairias, nors nebūtinai visas čia nagrinėjamas formas, priklausomai nuo biografinės asmens situacijos ir individualios negalios patirties.

Ankstesniojo „įgalaus“ *Aš* praradimas. Būtent patirta trauma ar netikėtai ištikta liga (pvz., stuburo smegenų uždegimas, paralyžiuojantis galūnių motoriką) iš pradžių dažniausiai respondentų traktuojama kaip ataka, kėsಿನimasis suardyti asmens fizinę savastį – kūną, o kartu ir savęs tapatumą, kurį asmuo turėjo iki negalios. Kadangi, anot P. L. Bergerio ir T. Luckmanno (1999), „žmogus suvokia save kaip esybę, kuri nėra tapati savo kūnui, bet, priešingai, disponuoja savo kūnu. Kitaip sakant, žmogus suvokia save kaip visada balansuojantį tarp to, kad jis yra kūnas, ir to, kad jis turi kūną. Šią pusiausvyrą reikia be paliovos atkurti“ (p. 71). Negalios atveju tai ypač išryškėja, nes asmuo praranda savaime suprantamą ryšį su kūnu. Ypač pirmaisiais mėnesiais neįgaliam asmeniui tas balansas yra sutrikęs, nes jis save suvokia daugiau kaip turintis kūną, bet ne esantis kūnas, nes vienybė tarp *Aš* ir

mano kūno yra suardyta: kūnas neklauso *Aš* vidinių impulsų ir įsakymų paklusti, šiuo atveju – stotis ir eiti, kaip tai buvo įprasta ir natūralu anksčiau. Informantai Tomas ir Roma prisimena pirmuosius sutrikdyto santykio su savo kūnu išgyvenimus:

„Buvo baisu. Pabudau pirmą kartą iš tos komos, žiūriu, bet nematau savo rankų nei kojų, atrodo, viena galva guli, nes nieko pajudinti negali – tas buvo baisu. Atrodė, kad turi tik galvą ir daugiau nieko nebeturi, kūno nebejauti.“ (Tomas, 42 m., su negalia 19 m.)

„Atrodo, viskas gi, va, sveikas: apsidairai, apsižiūri, na, stosisi ir eisiu. Ypatingai pradžioj, kada negali atsistot, na, tiesiog nesuvokiama. Niekas atrodo nesulaužyta, kojos nenukirstos, ir kaip taip gali būti [kad negali eiti]?“ (Roma, 40 m., su negalia 8 m.)

Taigi pirmiausia savasties ir *Aš* tapatumo problema iškylo smarkiai pakitus kūno išvaizdai. Buvęs iki traumos vaikstantis asmuo dabar nuolatos yra priverstas sėdėti neįgaliojo vežimėlyje, kuris išskiria jį iš kitų vaikstančių žmonių. Jis mato, kad jo išvaizda dėl negalios yra žymiai pasikeitusi, nutolusi nuo įprasto savęs vaizdo, todėl jo paties išgyvenama kaip „kitokia“, svetima, tad ir ankstesnis įgalusis *Aš* išgyvenamas kaip prarastas, palydimas vidinės kovos:

„Tada tie pirmi metai buvo sunkūs. Pirmi metai vien dėl to, kad aš tokia, teko su tuo labai daug stipriai kovot, su vidum, žinai, susitaikyt, kad tu jau esi kitoks.“ (Donata, 27 m., su negalia 8 m.)

„Tu esi žmogus, bet save dar vadindavau pusžmogiū, nes pusė žmogaus belieka po traumos.“ (Roma, 40 m., su negalia 8 m.)

Kūno išvaizda visuomet suponuoja santykį su kitais, nes *Aš* yra daugiau ar mažiau nuolatos „pateiktas ant lėkštutės“ kitiems jo įkūnijimo požiūriu (Giddens 2000: 80). Fizinės negalios įgijimo atveju asmuo praranda kūno vientisumo jausmą, *Aš* nebesijaučia saugiai „kūne“, nes tam reikalingas reguliarus kitų įvertinimas. Kaip toliau teigia A. Giddensas, ontologinio saugumo jausmui gyvybiškai svarbu tai, kiek įmanoma normalią išvaizdą išlaikyti tokią, kad ji derėtų su individo biografijos naratyvu (p. 80). O jeigu nauja išvaizda dar nėra sava ir „normali“, t. y. nėra tapusi integralia asmeninio tapatumo dalimi, tai santykį su kitais toks asmuo išgyvens skausmingai, nes jis

nėra tikras, kaip bus įvertintas ir priimtas kitų, o šie jam nuolat primins apie jo kūno kitoniškumą, kuris pačiam dar yra nepriimtinas, svetimas. Todėl informantės Roma ir Donata taip dalijasi apie aplinkinių vengimo patirtį:

„Taip, praktiškai galiu laisvai bendrauti tik su tais, kurie mane pažįsta ir matė, ta prasme matė po traumos, su kuriais artimiau bendravau, o tie, kurie, sakykim, senesni pažįstami ar kurie manęs tokios nematė, aš jiems tiesiog vengiu pasirodyti. Na, kažkokia lyg ir gėda, kažkas tai lyg ir nuopuolis žemyn. Va tas vežimas man sukelia tokį jausmą manyje.“ (Roma, 40 m., su negalia 8 m.)

„Kaip ir sveikas žmogus, vaikščiojai, kai viską, tave visi tokią pažinojo, grįžti visai kitoks, tai tas irgi labai buvo skaudu man, ir, nu, emociškai buvo labai sunku išgyventi ir būdavo bendrabutyje net užsidarau, užsirakinu, jeigu lieku taip savaitgalį Kaune, užsirakinu, kad manęs atseit nėra.“ (Donata, 27 m., su negalia 8 m.)

Šių dviejų moterų mintys atskleidžia, kad sėdėjimas vežimėlyje suvokiamas ir išgyvenamas, E. Goffmano (1968: 13) terminais kalbant, kaip stigma, sugadinanti jų tapatybę. Respondentės vengia žmonių, pažinojusių jas iki negalios, t. y. kai jos turėjo socialiai priimtina, „normalią“ sveiko asmens tapatybę, suformuotą savaimę suprantamos vaikstančių žmonių nuostatos pagrindu. O dabar jos pačios perkvalifikuoja savo socialinę tapatybę iš buvusios socialiai teigiamos į socialiai neigiamą, priskirdamos sėdėjimui neįgaliojo vežimėlyje neigiamos konotacijos žymę.

Stigmos išgyvenimą paprastai lydi gėdos jausmas, kurį būtų galima įvardinti kaip vieną stipriausių veiksnių, sąlygojančių neįgalaus asmens socialinę laikyseną kitų individų atžvilgiu, išitraukimą į aktyvų ar bent jau įprastą visuomenės nariams socialinį gyvenimą arba izoliavimąsi nuo jo priklausomai nuo to, ar neįgalusis įveikia šį negatyvų jausmą, ar ne. Galima būtų sakyti, kad gėdos jausmas yra neatsiejama išgyventos negalios patirties dalis, nes jį daugiau ar mažiau yra išgyvenęs kiekvienas, turintis neįgalų kūną. Iš kur kyla šis gėdos jausmas, paaiškina Jeanas-Paulas Sartre'as, kalbėdamas apie kito žvilgsnį, kuriame formuojasi požiūris į save patį ir savo kūną (Sartre 1956: 340–350). Jo terminais kalbant, neįgalusis žvelgia į savo sutrikusį kūną kito – šiuo atveju vaikstančiojo – akimis ir suteikia jam neigiamą,

diskredituojančią jo tapatybę reikšmę, nes jis neatitinka sveiko, vaikštančio žmogaus kūno normatyvo, yra akivaizdžiai „kitoks“:

„Ir taip jau kompleksai, kad vežime sėdi. Iš pradžių man tai net į gatvę nesinorėjo išeit... Visi žiūri į tave kaip į kokį raupsuotą.“ (Valius, 37 m., su negalia 9 m.)

A. Giddensas (2000) individo išgyvenamą gėdą tiesiogiai susieja su asmens tapatumu, teigdamas, kad „ji iš esmės yra nerimas dėl to, ar adekvatus naratyvas, kurio padedamas individas išlaiko nuoseklią biografiją“ (p. 88). Šis A. Giddenso teiginys paaiškina, kodėl gėdos jausmą dėl savo pakitusio kūno, kuris akivaizdžiai krenta į akis, ypač sėdint vėžimėlyje, išgyvena beveik visi, neseniai patyrę fizinę traumą. Negrįžtamas fiziologinis kūno sutrikdymas žymi biografiją lūžį, iki tol buvusi nuosekli biografija sujaukiama, iš esmės keičiasi visi asmens biografiniai duomenys, pradedant fiziologiniais pokyčiais – judėjimo apribojimu ir baigiant socialiniais (trūkinėja nusistovėję socialiniai ryšiai) bei ekonominiais (paprastai netenkama turėtos darbinės ar kitos aktyvios visuomeninės veiklos). Taigi iki tol turėta socialinė tapatybė prarandama, neįgalii tapęs asmuo išgyvena šį nerimą kaip gėdos jausmą dėl apnuoginto jo egzistencinio trapumo ir socialinės dezorientacijos:

„Žinai, kai pačiai gėda sėdēt vėžimėly, kažkaip tai atrodo visi žiūri, čia aš kitokia kažkaip ir taip toliau. Ir tas prašymas, žinai, prieini laiptus ir tu nieko nepažįsti, žinai, kaip pirmam kurse.“ (Aušra, 23 m., su negalia 5 m.)

Gėdą, kurią patiria neįgalusis dėl savo neįgalaus kūno, galima būtų priskirti H. Lewiso (1971), kuriuo remiasi A. Giddensas (2000: 89), išskirtai gėdos būsenai, kuri įvardijama kaip „išvengta gėda, kylanti iš pasąmoningai patirto nerimo dėl savųjų trūkumų. Ją sudaro nuslopinta baimė, kad asmeninio tapatumo naratyvas neišlaikys gniuždančio spaudimo jo socialiniam tinkamumui. Taigi individai, patyrę negalią, dalies savo ankstesniojo *Aš* praradimą, išgyvena gėdos ir baimės jausmus dėl galimai neigiamo socialinio įvertinimo ir atmetimo.

Kiek ilgai neįgalus asmuo patiria šį savo tapatumo praradimą, priklauso nuo kiekvieno individualios situacijos, fiziologinių rehabilitacijos procesų, reikšmingų kitų įtakos ir panašiai.

Pastangos išlaikyti ir susigražinti ankstesniąją tapatybę. Tai laikotarpis, kurio metu neįgalūs asmenys paprastai išgyvena didžiulį troškimą ir viltį atkurti savo fizinį pajėgumą, t. y. vėl pradėti vaikščioti ir grįžti prie įprasto gyvenimo ritmo bei imtis nutrūkusių socialinių vaidmenų ir kitų praktikų. Būtent šiuo laiku žmogus gyvena „*ir taip toliau*“ bei „*aš galiu tai padaryti vėl*“ idealizacijomis, kurias vėl tikisi realizuoti ateityje. Todėl kai kurie respondentai sutelkia visas pastangas į kasdienę kūno lavinimo rutininę praktiką, kuri tampa savotišku darbu, užimančiu didžiąją dienos dalį:

„Taip niekad netikėjau, kad nevaikščiosiu, be abejo, pirmiausia. Pirmu laiku labai daug sportavau, be proto daug, kokius tris metus, po kokias aštuonias valandas per dieną.“ (Violeta, 36 m., su negalia 17 m.)

Kiti ieško ypatingų gydytojų ar gydymo metodų, galinčių juos pastatyti ant kojų, kreipiasi net į ekstrasensus, atsisakydami susitaikyti su negrįžtamu savęs kaip vaikstančio asmens tapatybės praradimu. Į šį procesą įtraukiami ir kiti neįgaliojo artimi asmenys, kurie padeda palaikyti ankstesniąją ikitrauminio *Aš* tapatybę:

„Man tai nesakė, bet tėvams, vyrui pasakė, kad nevaikščiosiu, kad medicina nieko nebegali. Jie galvojo, kad stebuklas įvyks Maskvoj, kad embrionines medžiagas persodins.<...> Kai jau parvažiavome po tų visų ligoninių jau į namus, tai dar pradėjom važinėt pas ekstrasensus, ieškoti ten pagalbos, kai jau čia supratom, kad nelabai ką galėsiu, nes namuose manęs jau nieks nebegydo, vaistų nėra, tada jau – stebuklų ieškoti.“ (Laura, 45 m., su negalia 19 m.)

Dar vienas aspektas, būdingas šiame etape negalią patyrusiems individams, – tai vengimas užmegzti artimesnius kontaktus su kitais neįgaliaisiais, atsisakymas tapatintis su jais, kaip siekis išsaugoti savo ankstesnįjį *Aš*:

„Iš pirmos stovyklos pabėgau... <...> Atvažiavau, nu baisu, šakės, o jie [neįgalieji] visi laimingi, aš nesuprantu, ko čia juoktis. Ir, atsimenu, verkiu, žinai, mane ateina, ramina: tu čia nurink, čia viskas bus gerai. Galvoju, nu kas čia bus gerai?“ (Sigita, 27 m., su negalia 8 m.)

„Pirmus metus, antrus metus ir sanatorijoj buvau pilna prietarų: su neįgaliais žmonėm nesifotografuodavau, nes nusifotografuosi – pati tokia būsi visą gyvenimą. Aš vis

maščiau, kad tai man laikinai, kad aš pasveiksiu, kad čia tik liga.“ (Laura, 45 m., su negalia 19 m.)

Neįgalus Aš integravimas į individualią tapatybę. Tai etapas, kada individas integruoja neįgalią kūniškąją *Aš* tapatybės dalį tiek į savo individualų identitetą, kuri tampa jo savastimi, tiek į socialinį identitetą, priimdamas visuomenės jam suteikiamą neįgalaus asmens statusą. Šis tapatybės rekonstrukcijos etapas prasideda realios vilties vaikščioti palaidojimu ar bent jau nukėlimu į tolimą ateitį, neaiškių tikimybių sferą, kada žmogus nustoja gedėti savo prarastų kūno motorinių gebėjimų, išmoksta sėkmingai susidoroti su dubens funkcijų sutrikimo padariniais bei įvaldo judėjimą vežimėliu:

„Nu aišku, užknisa ir vežimas, ir visos tos higieninės problemos, nu čia yra niuansai. Nu, bet prisitaikai ir gyvent gali.“ (Lina, 32 m., su negalia 18 m.)

Suvokiama, kad esu neįgalus ir sėdžiu bei sėdėsiu vežimėlyje ir kad nuo šiol gyvenimo situacija bus apribota negalios sąlygojimų, lydi apsisprendimas imtis profesinės, edukacinės ar kitokio užimtumo veiklos, kuri patenkintų tiek vidinius – savirealizacijos, psichologinio pasitenkinimo, tiek išorinius – materialinius bei kitus poreikius. Po negalios įgijimo tai gana ryškus naujas asmens biografijos lūžinis momentas, arba, kitaip tariant, kokybinis šuolis, kada žmogus apsisprendžia gyventi su negalia ir siekti visavertiškai įsilieti į visuomenę:

„Po penkių metų, savaime aišku, šovė mintis į galvą tokia: „Arba tu pradėk pagaliau gyvent, arba tu toliau sportuok, bet nieko daugiau, apart sporto, nematysi.“ <...> Žinoma, nusprendžiau, nes matau, kad nepasikeis niekas – reikia susitaikyt su tuo, kas yra.“ (Rūta, 39 m., su negalia 19 m.)

„Kažkur du metai tas laikotarpis buvo sunkus, o paskui galvoju, nutariau nebesipykti daugiau, vieną dieną spjoviau į viską ir sakau: viskas, aš dabar iš visko juoksiuos. Ir pradėjau krapštytis...<...> Susigalvojau, kad reikia kažką veikti, tai įstojau į akademiją, LKKA vadinamą dabar jau. <...> Ir prasidėjo. Dabar ir savo kontorą turiu, ir dar biškį valdiškam darbe dirbu. Viskas gerai.“ (Vaidas, 33 m., su negalia 8 m.)

Ši identiteto transformacijos etapą gali sąlygoti daugelis veiksnių, tačiau dažniausiai pagrindinis veiksnys – tai vidinis apsisprendimas ir pozityvi kitų įtaka: draugų, kolegų, šeimos narių nuolatinis skatinimas, reabilitacijos

sanatorijose, stovyklose sutiktų kitų neįgaliųjų, sėkmingai įveikiančių fiziologinius negalios apribojimus ir aktyviai dalyvaujančių visuomenės gyvenime, pavyzdys. Tas pats informantas Vaidas liudija:

„Nu va, tai ten tokių keletą draugų sutikau, iš kurių buvo ko pasimokyti, nes irgi su tokiu draugu tokioje pačioje situacijoje mokėmės. Tas buvo jau senesnis *boicas* (kareivis – J. V. past.), ta prasme pagyvenęs vežimėlyje dešimt metų, tai tas davė pamokų, nu va ir išgydė tą mano pieniškumą. Nu ir paskui žiūriu, kad nėra čia viskas taip blogai.“ (Vaidas, 33 m., su negalia 8 m.)

Tačiau ne visi iš apklaustų respondentų išgyvena tokį sėkmingą pakitusio kūno integravimą į savo individualią tapatybę, susitaikymą su neįgalaus asmens gyvenimo realybe, kurioje socialinė aplinka jam kone kiekviename žingsnyje primena apie naująją socialinę tapatybę, kurios ženklas yra vežimėlis. Štai trečią dešimtį einančios Renatos liudijimas, kuri jau aštuonerius metus niekaip negali susitaikyti su negalia, kad ji taptų jos savastimi. Ji ligi šiol gyvena dideliu troškimu vėl vaikščioti ir patiria vidinį diskomfortą sėdėdama neįgaliojo vežimėlyje:

„Aš, pavyzdžiui, blogai jaučiuos, kai einu į parduotuvę, kur daug žmonių. <...> Aš dar nesu pripratus. Ir stengiuos vengt. Pavyzdžiui, anksčiau labai mėgdavau eit po parduotuves, o dabar aš kaip tik jų nemėgstu, aš ten visą laiką važiuoju su mašina, vat sesės prašau: eik tu man nupirk maisto, nes aš nenoriu.“ (Renata, 32 m., su negalia 8 m.)

Tokie asmenys paprastai gyvena uždara gyvenimą, vengia kontaktų su platesne socialine aplinka, nes jie vis dar yra pasilikę, arba, kitaip tariant, užstrigę, pirmuose tapatybės rekonstrukcijos etapuose, kada gedi dėl savo kūniškojo *Aš* praradimo ir vis dar svajoja susigrąžinti savo ankstesnįjį iki traumos įgytą socialinį identitetą, kurį dabar vertina kaip dėl negalios sugadintą, stigmatizuotą.

Socialinės tapatybės įtvirtinimas (normalizacija). Tai tolesnis identiteto rekonstrukcijos procesas, kada neįgalus žmogus siekia atkurti ir įtvirtinti savo pozityvią socialinę tapatybę visuomenės narių akyse. Jį galima būtų netgi pavadinti normalizacijos procesu, nes neįgalūs asmenys pradeda atkurti ir

toliau plėtoti iki negalios turėtus tam tikrus jų socialinio identiteto aspektus, t. y. stengiasi grįžti prie įprastos veiklos, socialinių vaidmenų ir įsipareigojimų ir pasiekti tokį gyvenimo stilių, kuris būtų labai panašus į gyvenimą visuomenės narių, neturinčių negalios:

„Nu po truputį... grįžau į tą patį gyvenimą. Beveik. Nu, turiu omeny darbą. Darbą darau [tą patį], uždirbu pinigų.“ (Jonas, 31 m., su negalia 10 m.)

„Dukra buvo vienuolikos mėnesių, kai traumą gavau, reikėjo padėt auginti, po to darbą susiradau, jau trylika metų, kai dirbu.“ (Visvaldas, 48 m., su negalia 22 m.)

Tokie asmenys stengiasi nepabrėžti savo neįgalumo, bet, priešingai, demonstruoja visišką savarankiškumą, atsisakydami kitų pagalbos, kratydamiesi bet kokio paternalistinio santykio, primetamo vaikštančių visuomenės narių, kaip apie tai emociškai dalijasi informantas Titas:

„Viena problema, kad reikia įtikinti žmogų: „Atšok tu nuo manęs, palik tu mane ramybėj, nieko man nereikia iš tavęs!“ – „Bet ar tikrai nereikia?“ – „Nereikia“, – sakau. Įvairiai [būna], visokios situacijos, elementarios. Vos ne kažkur mieste prišoka: „Gal pastumt reikia?“ Sakau: „Tik nebandyk!“ (Titas, 35 m., su negalia 9 m.)

Šie negalią patyrę individai nori identifikuotis su „normalia“ visuomenės dalimi, t. y. visu savo gyvenimo būdu, kiek leidžia fizinės galimybės, atitikti „normalaus“ žmogaus gyvenimą, bet kartu jie stengiasi demonstruoti visuomenei neįgalaus asmens pozityvią socialinio identiteto pusę, pabrėždami paties neįgalaus asmens motyvaciją ir pastangas iš naujo įsitvirtinti visuomenėje:

„Iš esmės, kažkokio tai didžiulio skirtumo kasdieniniame gyvenime [nematau]. <...>Aš tikrai garantuoju, kad į tokį kažkokį diapazoną, į kurį telpa bet koks žmogus iš mūsų visuomenės, tai į kažkokį diapazono kraštą tikrai tilpčiau. Tai nėra visiškai kitoks gyvenimas, kad ten jau absoliučiai.“ (Titas, 35 m., su negalia 9 m.)

„Reikia daugiau savarankiškumo neįgaliesiems, nes pripranta viską gauti, kad būtų atnešta viskas ant padėklo.<...> Žmonės turi iš visų padėčių suktis. Lygiai taip pat gali baigti mokslus. Dieve, aš irgi baigiau nepritaikytoj aplinkoj universitetą, Filologijos fakultetas Baltupiuose. Buvo tragedija!“ (Rūta, 39 m., su negalia 19 m.)

Iš tiesų biografinis lūžis negalios atveju atveria galimybes iš naujo rinktis gyvenimo stilių, kurį A. Giddensas (2000) apibrėžia kaip daugiau ar mažiau integruotą individo pasirenkamų gyvenimo praktikų rinkinį (p. 107). Praradus

pasiektą socialinį statusą ir nebeatliekant įprastų socialinių vaidmenų, individui iškyla apsisprendimo dilema: iš naujo siekti prarasto socialinio statuso ir/ arba kurti naują gyvenimo stilių, įsitvirtinant naujuose socialiniuose vaidmenyse ar likti tik neįgalium asmeniu, visiškai susitapatinusi su visuomenės primestu neigiamu vaidmeniu ir vadovautis nuostata „aš juk turiu negalia, vadinasi, nieko negaliu“, t. y. stigmatizuoto, likimo nuskriaustojo mentalitetu, nesiimti jokių iniciatyvų keisti savo gyvenimo aplinkybes.

Žinoma, esant apribotoms judėjimo galimybėms, iš naujo formuoti savo gyvenimo stilių yra ganėtinai sunku, tam reikia stiprios motyvacijos ir valios pastangų, tačiau po traumos resocializavęsi neįgalieji kritiškai vertina savo „kolegas“, kurie liko besitęsiančioje potrauminėje praradimo būsenoje:

„Šiaip tai nereikia *užsicyklinti* ant savo negalios. Nereikia zysti: „aš to negaliu“, „man tai nepritaikyta“, „aš to nepadarysiu“, „man ten to neduoda“. Ką žmogus nori padaryti gyvenime, tą tu pasieksi.“ (Akvilė, 28 m., su negalia 11 m.)

Normalizacijos siekis yra plačiai paplitęs reiškinys tarp neįgalųjų, ypač paraplegikų – tų, kuriems sutrikusi tik apatinių galūnių motorika. Jie yra išlaikę gana aukštą savarankiškumo lygį ir fizinį pajėgumą, todėl ir deda visas pastangas grįžti prie įprastinių socialinių vaidmenų arba imtis naujų ir tokiu būdu vėl tapti socialiai aktyviais ir produktyviais visuomenės nariais, niekuo nesuseidžiančiais „normaliesiems“.

Tuo tarpu daugelis tų, kurie patyrė sunkias fizines traumas ar jaučia ligų pasekmes, atimančias gebėjimą būti pakankamai savarankiškiems fizinio mobilumo ir savęs apsitarnavimo atžvilgiu, atsisako siekti normalizacijos ir ieško subjektyvios legitimacijos patvirtinti ir įprasminti savo gyvenimo būdai, kuris yra alternatyvus įprastam, būdingam didžiajai daliai visuomenės narių:

„Esu namų šeimininkas, kažką padarau namie, ką galiu. Dabar jau mažiau padarau, bet vis tiek padarau. Išvažiuoju į lauką, pasėdžiu, pasikalbu su kaimynu. Patvarkau kompiuterį tik geriems draugams, kiek moku, kiek sugebu. <...> Man gerai: užsimanau – pagroju, užsimanau – padainuoju. <...> Džiaugiuos, kad šiandien esu gyvas – man to užtenka.“ (Tomas, 42 m., su negalia 19 m.)

Informanto Tomo, turinčio sunkios formos negalia, subjektyvus gyvenimo įprasminimo pavyzdys rodo, kad ryškus savo egzistencijos

baigtinumo suvokimas ar numatymas gali būti stiprus veiksnys, padedantis subjektyviai legitimuoti paprastą ir gana sėslų gyvenimo būdą, kuris negalios neturintiems žmonėms dažniausiai atrodo kaip apgailėtinas ir nevertingas.

Integralios savasties vystymasis. Galutinis identiteto rekonstrukcijos etapas – integralios savasties, apimančios tiek ankstesniojo įgaliaus, tiek neįgaliaus Aš tapatybės dalis, vystymasis, pasireiškiantis asmenybės branda, tobulėjimu, pajėgumu imtis gilesnės savirefleksijos. Tik nedidelė dalis kalbintų respondentų, patyrusių biografinį lūžį ir identiteto kaitą, yra pasiekę šį tapatybės rekonstrukcijos lygį, kada jie gali visiškai ramiai, be skausmo ir nostalgijos ankstesniam gyvenimui dalintis savo išgyventos negalios patirtimi ir netgi pozityviai vertinti trauminį įvykį, stipriai pakeitusį jų gyvenimą:

„Trauma į gerąją pusę pakeitė mane. Buvau toksai vos ne cinikas, toks karštakošis. <...> Visa tai teko išmokt. Grynai gyvenimas vėžimėlyje išmokė. Grynai pasikeičiau vos ne kardinaliai.“ (Simas, 27, su negalia 16 m.)

„Galbūt padarė geresniu žmogum, galima sakyti, mano charakteris... <...> Perlaužė galbūt į geresnį žmogų, gal kitokia dabar [esu]... Daugiau gal gyvenimą vertinu, nei anksčiau vertinau, nes žinau, ką galima prarast gyvenime.“ (Akvilė, 28 m., su negalia 11 m.)

„Pradėjau galbūt daugiau apie kitus galvot, ne apie save, o apie kitus. O trauma man davė turbūt daugiau gero, negu blogo. <...> Aš pasidariau, sakykim, žmogiškesnė ir geresnė.“ (Violeta, 36 m., su negalia 17 m.)

Dar vienas svarbus šios galutinės identiteto rekonstrukcijos bruožas – kai negalią patyrę asmenys pradeda natūraliai tapatintis su neįgaliaisiais kaip savitu visuomenės socialiniu segmentu ir adekvačiai vertinti savo specifinę situaciją platesniame visuomenės kontekste:

„Nu, sakykim, palygink mano bet kokį gyvenimą su tuo, kas yra sveikas tokiam amžiui, ar ne. Kaip ten bebūtų, man tai buvo daug palengvinta: man mašina kažkaip kompensavo valstybė, davė, vos neįbruko, ar ne, padėjo ten tas teises, kažkas rūpinosi kitais neįgaliaisiais, kažkokią ten ar stovyklą, ar sanatoriją, ar mokymo programos. <...> Tai, manyčiau, reikia džiaugtis tuo, ką turi, ir tiktais čia mažiau aiškinti, kad mes blogai gyvenam. Gerai mes gyvenam, visom prasmėm, jeigu tik pats stengiesi bent kiek.“ (Lina, 32 m., su negalia 18 m.)

Negalia jiems jau tampa savaime suprantama tikrove, integruota natūralios nuostatos arba įprastinio mąstymo dalis, kuriuo remiantis kasdieniame gyvenamajame pasaulyje atliekami sprendimai bei kartojamos rutininės socialinės praktikos. Neretai, igavę iš naujo tvirtą socialinę tapatybę, šie asmenys sukuria platų socialinį tinklą, kuriame neįgalieji sudaro tik nedidelę dalį, dalis jų aktyviai įsijungia į socialinę veiklą, susijusią su neįgaliųjų padėties gerinimu bei integracijos į visuomenės procesu. Tokius individus K. K. Yoshida (1993: 230) apibūdina kaip įgijusius „kolektyvinę neįgaliųjų sąmonę“, nes jie jaučia atsakomybę už savo veiksmus būdami viešose vietose ir/ar dalyvaudami socialinėse sąveikose su kitais visuomenės nariais, todėl savo asmeninę veiklą koordinuoja atsižvelgdami į bendrą neįgaliųjų situaciją:

„Kartais reikia kovot su tuo įvaizdžiu [tokio vargšo, nuskriausto, dar kažkokio tai]. Viena iš problemų yra, kad iš vienos pusės, kaip sakiau, dėl visų judėjimų ir kitokių dalykų kovoji už save ir su savim. Tai dar šiek tiek kartais prisijungia, kad reikia pakovot už bendrą įvaizdį su bendrais kažkokiais stereotipais.“ (Titas, 35 m., su negalia 9 m.)

Nesėkmingos tapatybės rekonstrukcijos atvejai. Ne visi neįgalieji taip sėkmingai rekonstruoja savo tapatybę, kurią sugriauna staiga įgyta negalia. Pasitaiko atvejų, kada žmonės yra tarsi įstrigę ankstesniojo *Aš* praradimo patirtyje. Jie akcentuoja buvusio gyvenimo pranašumą ir socialinių vaidmenų praradimą, o dabarties situaciją suvokia kaip bevertę ir betikslę, nesuteikiančią galimybių atkurti savo socialinio aktyvumo. Dėl to tokie asmenys, remiantis A. Schützu ir T. Luckmannu (1973), perkelia akcentą iš pirminės kasdienės „čia ir dabar“ tikrovės, kuri visiškai jų netenkina, į kitas tikrovės baigtinės prasmės sritis, pavyzdžiui, į fantazijų arba dažniausiai virtualius kompiuterinių žaidimų, interneto ar kino filmų subpasaulius. Kai dėmesys sutelkiamas vien tik į kurį nors subpasaulį, nebereikia rūpintis tave supančiu išoriniu pasauliu ir spęsti pragmatinių klausimų, išskylančių kasdienybės situacijose (p. 30). Taip neįgalus asmuo gali bėgti nuo nepageidaujančios ir slegiančios negalios realybės į virtualią tikrovę, kurioje jo nesąlygoja ir neapriboja nejudrus kūnas, kurioje jis

gali išvengti įtampos, kylančios kasdienių socialinių sąveikų metu. Informanto Salvijaus, jau daug metų gyvenančio su sunkia stuburo trauma, pažeidusia tiek apatinių, tiek viršutinių galūnių motoriką, išsakytos mintys gerai iliustruoja neįgalaus žmogaus pasirinkimą ne spręsti savo situaciją, bet bėgti nuo kasdienės tikrovės, kurioje nuolat tenka susidurti su savo negalia:

„S.: Pradžioje buvo labai sunku, nes vis tiek kiti nepadaro taip, kaip pats padarai. Išmokau atsiriboti, nekreipti dėmesio. Šiaip, tai tas kompiuteris, sakykim, užimtumas gaunasi. Gyveni tuo kompiuteriu: ar darbą darai, ar žaidimą žaidi, ir aplinka išnyksta.

T.: Tai daug laisvo laiko lieka, ką veiki?

S.: Žaidžiu tokius internete žaidimus, žaidžiu ir bendrauju su žmonėmis.

T.: Tai žaidimai tau kaip toks laiko užsiėmimas?

S.: Vienu žodžiu, įlindai į žaidimą ir gyveni tam pasauly. Tai diena ir praeina.“
(Salvijus, 37 m., su negalia 16 m.)

Virtualiame ar kitokiame subpasaulyje gyvenantys neįgalieji skausmingai išgyvena savo pakitusį kūniškąjį Aš, kuris nutolsta nuo visuomenėje vyraujančių normalaus kūno standartų. Internalizuodamas šį neatitikimą kaip negatyvų dalyką, stigmą, jis kartu internalizuoja savo kaip neįgalaus asmens stigmatizuotą socialinę tapatybę (Goffman 1968: 18). Galima sakyti, jie tapatinasi su pastoviu negalėjimu atlikti būtinų socialiniam aktyvumui veiksmų: „aš juk nieko negaliu“. Kaip aiškina P. Bergeris ir T. Luckmannas (1999), individas, atlikdamas veiksmą, tapatinasi su objektyvia veiksmo prasme, kuri vėliau apmąstant, dalis individo Aš suobjektinama kaip šio veiksmo atlikėja. Taip ši Aš dalis tampa tikru „socialiniu Aš“ (p. 97). Negalios atveju kasdien susiduriant su „negalėjimu“, ši individo Aš dalis suobjektinama kaip veiksmų neatlikėja, kuri tampa negatyviu jo socialiniu Aš. Informanto Luko atvejis puikiai atspindi tokios tapatybės formą:

„T.: Na, ir kaip dabar tavo pasikeitęs gyvenimas, koks jisai?

L.: *Lievas* (prastas – J. V. past.). Įsivaizduok, keturiolikos metų nusilauži galvą, draugų nuo keturiolikos metų, kai tu ligoninėse prabūni pirmus tris metus, nėra visiškai. Bendrauji su jauniausiu maksimum dvidešimt penkių, trisdešimties, visą laiką su tėvais, nes pats negali niekur pajudėt. Nu ir va toks gyvenimas: sėdi namuose, ir viskas. <...> Kai namuose sėdi, tai asmeniškai yra toks daiktas – kompiuteris. <...> Taip kaip ir daugeliui kitų žmonių, rutina užknisa, o kad ją keist, tai reik turėt jėgų ir

noro. Noras atsiranda tada, kai eini gult. Rytą atsikeli: „Ai, aš dabar valandą pažaisiu [prie kompiuterio].“ Iš tos valandos pasidaro trys, penkios, po to eini vėl naktį miegot. Tai va, toks ir gyvenimas. Tiesiog lengviausias būdas yra nieko neveikti.“ (Lukas, 23 m., su negalia 9 m.)

Panašioje biografinėje situacijoje gyvenantys asmenys gali save padaryti fantazijų objektu, t. y. svajoti ir fantazuoti apie kitokią savo biografinę situaciją ir negalios nepaliestą kūną ar bent jau gerokai pajėgesnį kūną. A. Schützas ir T. Luckmannas (1973) teigia, jog šis išivaizduojamas *Aš* yra išgyvenamas kaip asmenybės dalis, egzistuojanti tik pačiam individui ir tik kaip vidinė tikrovė, neapribota išorinio pasaulio. Fantazijų pasaulyje individas gali fiktyviai keisti savo kūniškąjį *Aš*, suteikdamas suteikti sau norimą kūno būseną bei išvaizdą, išivaizduojamus vaidmenis. Tokią alternatyvą kasdieniui tikrovei suteikia virtuali erdvė, kurioje *Aš* tampa „iškūnytas“, vadinasi, žymiai patrauklesnis ir priimtinesnis, nei realybėje. Tačiau iš tikrųjų tuo metu jis negali būti produktyvus „čia ir dabar“ kasdienėje tikrovėje ir jos keisti (p. 32), imtis tam tikrų veiksmų, kad dabartinė netenkinanti situacija ateityje pasikeistų į labiau geidžiamą.

Šių jaunų vyrų negatyviai išgyvenamos savo situacijos atvejai rodo, kad tapatybės rekonstrukcija po biografinio lūžio nėra šimtaprocentinė. Dalis neįgaliųjų taip ir lieka gedėti ankstesniojo *Aš* ir aktyvaus gyvenimo, o dabartinė negalios tikrovė jų visiškai netenkina. Užuoat ėmęsi kokių nors realių veiksmų ir keitę savo dabartinę situaciją, jie bėga nuo jos, pasinerdami per dienų dienas į virtualų ar kitokių formų fantazijų pasaulį.

4.1.3. Resocializacija kaip subjektyvios tikrovės transformacija

Biografinis lūžis, kurį sukelia netikėtas kūno negalios atsiradimas individo gyvenime, palydimas ne tik identiteto rekonstrukcijos, bet ir kartu vykstančio resocializacijos proceso, nes individui tenka atkurti prarastus arba įgyti visiškai naujus socialinius vaidmenis ir su pakitusia socialine tapatybe iš naujo užimti tam tikrą statusą visuomenėje. Tai kartu yra ir legitimacijos

klausimas, kuris negalios kontekste suvokiamas kaip individo pastangos atkurti savo biografiją po „griūties“, inkorporuojant negalią į pakitusį kasdienį gyvenimą bei socialinius, ypač artimiausius ryšius, kitaip tariant, iš naujo permąstyti visus savo gyvenimo aspektus pagal naujus – judėjimo negalios radikaliai modifikuotus sąlygojimus ir įtvirtinti savo jau kaip neįgalaus asmens socialinę tapatybę platesniuose, formaliuose socialiniuose ryšiuose, kartu išlaikant savo asmenybės vientisumą (Bury 1991: 456).

Resocializacijos metu pirmiausia yra transformuojama subjektyvi individo tikrovė, t. y. jam tenka tarsi „perjungti pasaulius“ (Berger ir Luckmann 1999: 196). Žinoma, socialiniai procesai negali subjektyvios tikrovės visiškai transformuoti, nes individas vis tiek turės tą patį, nors ir stipriai pakitusį, kūną ir gyvens tame pačiame fiziniame pasaulyje. Tačiau negalios išiveržimas, sujaukęs nusistovėjusią gyvenimo tvarką ir kasdienės tikrovės suvokimą, verčia individą iš esmės perdėlioti tikrovės akcentus. Kadangi resocializacijos procesai, priešingai nei pirminėje socializacijoje, neprasideda, kaip teigia P. Bergeris su T. Luckmannu (1999), „*ex nihilo*, todėl jiems vykstant turi būti suardyta, dezintegruota ankstesnioji norminė subjektyvios tikrovės struktūra“ (p. 197). Šios individo subjektyvios tikrovės suardymą negaliai ištikus paliudija kai kurių respondentų prisiminimai apie pirmuosius jos išgyvenimus, kada jų socialinio žinojimo bagaže nei paties negalios reiškinių, nei neįgaliųjų iš viso neegzistavo. Negalios patirtis priverčia juos įsisąmoninti ir pažinti naują tikrovę – gyvenimą su negalia, kuri turi tapti kasdiene subjektyvia jų tikrove:

„Kažkaip nepagalvojau, kad gali tenai vat, nu, kad susilaužysiu stuburą, galvojau, nu iššoksiu... Nepagalvojau apie tai, nesusimąsčiau ir dar anksčiau nebuvo tokių vat žmonių daugiau, buvau nemačiusi žmonių tuose vežimuose, kažkaip žinai, dabar tai gal nešokčiau pagalvojus. Kažkaip nepagalvojau, kad ten negalėsiu vaikščiot, žinai.“
(Ineta, 43 m., su negalia 12 m.)

Taigi negalios išiveržimas į individo gyvenimą neretai gana drastiškai transformuoja jo subjektyvią tikrovę, tačiau tam, kad būtų sušvelnintas jos sukeltas biografinis lūžis ir pradėtų vykti resocializacijos procesai, pirmiausia asmeniui tenka konstruoti priimtina negalios atsiradimo paaiškinimą ir

legitimuoti ją savo gyvenime, iš naujo interpretuojant negalios įvykio aspektu savo biografijos praeities ir dabarties įvykius. Čia bene svarbiausią vaidmenį asmeniniame naratyve atlieka negalios prasmės konstravimas. Žmogus negali nurimti ir susitaikyti su naująja realybe, kol neranda aiškių ar tiesiog priimtinių atsakymų į jam kylančius prasmės klausimus, kurie gali būti išgyvenami labai skausmingai, kaip informanto Lauryno atveju, kuris prieš dvyliką klasę staiga dėl netikėtos infekcijos patiria apatinių galūnių kūno paralyžių: „Man taip skaudėdavo, bliamba, kai pagalvoji, kodėl man, kodėl aš?“ (Laurynas, 22 m., su negalia 4 m.) Tik nedaugelis respondentų tokį gyvenimo tikrovės pokytį išgyveno ganėtinai ramiai, radę sau lakonišką, bet gana racionalų negalios atsiradimo paaiškinimą:

„Nebuvo pas mane tų isterijų. Taip nebuvo: „Oi, o kodėl man?“ Atsimenu, dar pirmus mėnesius, kai aš gulėjau ligoninėje, tai buvo taip: „O kodėl ne tau, kuo tu skiriesi nuo kitų?“ Man ten sakydavo: „Vat, reta išimtis, retai tokių [ligų] būna. Čia jau net grupę sunku nustatyti.“ Galvoju, na, teko man, teko.“ (Modesta, 41 m., su negalia 23 m.)

Reikia pastebėti, jog negalios atsiradimo priežasties klausimas respondentų pasakojimuose per daug neeskaluojamas, nes dažnai tai tiesiog atsitiktinių gyvenimo įvykių arba pačių subjektų neapdairumo pavojingose situacijose padarinys, todėl neįgalieji siekia savo dabartinį gyvenimą su negalia įprasminti bei suteikti jam vertės pojūtį modeliuodami negatyvią alternatyvią gyvenimo eigą, kuri būtų galėjusi rutuliotis, jei ne šis negalios įsiveržimo į kūną įvykis. Taip jie sukuria moralinio atspalvio dichotomiją tarp realaus ir galėjusio vykti gyvenimo be negalios tam, kad sustiprintų savo dabartinės biografinės situacijos vertingumą:

„Nu, pavyzdžiui, nežinau, koku keliu būčiau pasukęs, jeigu ne trauma. Ten gal būčiau nusigėręs, devyniasdešimt procentų, kad tikrai nebūčiau baigęs teisės studijų, nedirbčiau teisininku. Galbūt užsiimčiau mėgstama veikla, kažkuo tai, bet būtų visai kitas gyvenimo būdas. Manau, būtų daug siauresnis požiūris į žmones, į save, į pasaulį. Tai yra praplėtė, praplėtė suvokimą.“ (Remigijus, 39 m., su negalia 25 m.)

„Kiek man būtų davę ta kita tėkmė?.. Būtų daugiau davus, bet gal būtų nuvedus išvis į kažkokį pragarą.“ (Minvydas, 32 m., su negalia 12 m.)

Resocializacijos metu pagrindinė tikrovė yra dabartis, o praeitis perinterpretuojama taikantis prie esamos tikrovės ir stengiamasi retrospektyviai

projektuoti į praeitį įvairius elementus, kurių subjektyviu požiūriu netgi galėjo ir nebūti. Resocializacija, anot P. Bergerio ir T. Luckmanno (1999), pertraukia subjektyvią biografiją, užuot mėginusi dabartį sieti su praeitimi, kaip tai vyksta antrosios socializacijos metu, ir reinterpretoja praeitį. Ji „perkerta darnumo problemos Gordijaus mazgą, nes čia nebeieškoma suderinamumo ir tikrovė rekonstruojama iš naujo“ (p. 202). Toliau pateiktų informantų Roko, Mariaus ir Lauryno naracijose akivaizdžiai atsispindi dabartinio gyvenimo akcentavimas, jo pranašumo išskėlimas ir pozityvių aspektų paieška dabarties situacijoje:

„Tai yra mano dabartinis... MANO TOKS GYVENIMAS. Tiesiog tai yra mano tokia būtis dabar. <...> Be abejo, gal kažką pradau, galbūt karjerą, bet ar tai yra pagrindinis dalykas? Pradau karjerą, bet va turiu dukrelę, šeimą, ta prasme tai yra nuostabu...“ (Rokas, 32 m., su negalia 14 m.)

„Gal, sakyčiau, išmokau džiaugtis tuo, ką turiu, nes seniau man vis atrodė to mažai. O dabar aš džiaugiuosi, kad galiu pats savarankiškai į darbą nuvažiuot, džiaugiuosi, kad galiu nueit į pasimatymą, džiaugiuosi, kad galiu nueit savarankiškai į kavinę kavos atsigert. Nu va, seniau man tie dalykai neatrodė tokie svarbūs. <...> Šiaip aš nesakau, kad tenai vien tiktai pozityviai viską, aišku, jina [negalia] man apvertė gyvenimą, daug, daug ką sugriovė, bet jina man davė dar antrą galimybę kurti, kas, manau, irgi yra svarbu, nes ne visi ją gauna.“ (Marius, 33 m., su negalia 8 m.)

„Bet dabar va gyvenu, ir viskas, ir stengiuos gyvent taip, kad dabar gerai būtų. Ten nebegrįši ir nieko nepakeisi.“ (Laurynas, 22 m., su negalia 4 m.)

Iš respondentų pasakojimų matyti, kad negalios prasmės klausimas pačiam individui yra itin svarbus. Galima netgi teigti, kad nuo jos priklauso visa tolimesnė žmogaus laikysena negalios ir savo gyvenimo atžvilgiu. Jeigu trauminiam negalios įvykiui suteikiama neigiama konotacija, tai ir visa gyvenimo perspektyva brėžiama negatyviu tonu: „negalia – našta“ (Valius, 37 m., su negalia 9 m.), „gyvenimas – *lievas*“ (Lukas, 23 m., su negalia 9 m.), „egzistuoja tiktai, ir viskas“ (Liutauras, 30 m., su negalia 5 m.), ir ji tiesiogiai atsispindi individo gyvenime. Tuomet resocializacija neįvyksta, o gyvenimo trajektorija klostosi tipiškai, kaip šiuo atveju: jaunas vyras susilaužo stuburą, po traumos jį palieka žmona, kuri pasiima ir vaiką, jis netenka darbo, didelė dalis socialinio tinklo nunyksta dėl mobilumo stokos, jis grįžta gyventi pas senyvo amžiaus motiną, gyvena iš socialinės pašalpos, šiek tiek prisiduria

pavieniais atvejais remontuodamas kompiuterius, didžiąją dalį laiko praleidžia virtualiame pasaulyje. O santykis su aplinka apribojamas iki vieno ar kelių išėjimų per mėnesį į miestą būtiniaisiais reikalais (Valius, 37 m., su negalia 9 m.).

Tie subjektai, kurie sugebėjo, reflektuodami sukretusį jų gyvenimą įvyki, išvelgti prasmę ir pozityvių aspektų, jie daugiau ar mažiau sėkmingai integravo negalią į savo gyvenimo biografiją kaip skaudų, varginantį, staiga užgriuvusį įvyki, pakeitusį radikalčiai jų gyvenimo tēkmę ir stilių, tačiau atnešusį ir pozityvių pokyčių ar suteikusį netgi didesnių galimybių pasiekimams mokslu, užimtumo, mėgstamos veiklos srityse.

4.1.4. Mes–santykių su reikšmingais kitais vaidmuo resocializacijos procese

Kai su negalios atsiradimu individo gyvenime įvyksta biografinis lūžis ir keičiasi subjektyvi jo kasdienio gyvenimo tikrovė, į šį procesą neišvengiamai įtraukiamas artimiausias jį supančių žmonių ratas, su kuriais jis palaiko tiesioginius *mes–santykius*, nuolat arba dažnai su jais dalindamasis bendra erdve ir laiku. Tai gyvenamojo pasaulio A. Schütz'o vadinama *Umwelt* – tiesioginės socialinės tikrovės patirties, netarpiškų santykių sritis, kuri yra esminė socialiniam žmonių gyvenimui (Ritzer 1996: 402). Ji daro didžiausią poveikį tiek individo pasaulio vaizdo formavimuisi, tiek saviidentifikacijai, tiek socialinės tikrovės interpretavimui, taikant socialiai perimtas ar tiesioginių sąveikų metu modifikuojamas tipizacijas bei elgesio modelius tipinėse kasdienėse situacijose. Šiuos tiesioginės patirties santykius, siekiančius grynai subjektyvų *Kito* kaip *Tu* suvokimą ir gilų abipusį vienas kito vidinio asmeninio gyvenimo pažinimą, galima prilyginti santykiams su *reikšmingais kitais*. Pastarųjų santykių vaidmens svarbą individo socializacijos bei tapatybės formavimosi ir palaikymo procesuose vienas iš pirmųjų pradėjo analizuoti George'as Herbertas Meadas, perėmęs *reikšmingų kitų* terminą iš psichiatro Harry'io Stacko Sullivano (Holstein & Gubrium 2000: 28–31). Pats A.

Schützas nenagrinėjo *mes–santykių* socializacijos proceso, juo labiau resocializacijos kontekste, todėl jų analizę buvo tikslinga modifikuoti į santykius su reikšmingais kitais, kurių įtaką ir vaidmenį subjektyvios kasdienio gyvenimo tikrovės palaikymui ir resocializacijai išsamiai plėtojo P. Bergeris ir T. Luckmannas. Šie autoriai iš dalies tęsė A. Schützo fenomenologinę mintį, bet kartu integravo G. H. Meado ir kitų pragmatistų bei simbolinio interakcionizmo atstovų įžvalgas žinojimo sociologijoje.

Būtent sąveikaujant individui su jam reikšmingais kitais, jo kasdienio gyvenimo tikrovė yra nuolat vis iš naujo patvirtinama (Berger ir Luckmann 1999: 187). Todėl tai, kokį savo negalios situacijos vaizdą susidaro individas ir kaip jis atitinkamai elgiasi socialinėse sąveikose, labai priklauso nuo šių jį supančių žmonių. Tad jų vaidmuo resocializacijos procese yra neabejotinas. Negalios atveju patys svarbiausi reikšmingi kiti yra artimieji, šeimos nariai, kurių priežiūra ir fizinė bei materialinė pagalba bandant atsigauti po fizinės traumos yra nepakeičiama. J. Pivorienė (2001) taip pat pabrėžia, jog žmogaus gyvenime vykstant esminiams pokyčiams, didelę reikšmę turi šeima, todėl neįgalumą kaip krizę patiriančiam asmeniui labai svarbu ir toliau išlikti vertinamos grupės – šeimos nariu (p. 290). Informantų pasakojimuose apstu pasidalinimų apie artimųjų paramos svarbą, ypač pirmaisiais mėnesiais, kai individas yra per silpnas ar dar neturi naujų įgūdžių valdyti savo pakitusį kūną:

„Tai tėvai pagrindiniai mane palaikė visą laiką, reiškiat... Visą laiką kartu nuo pirmų minučių buvo. Tėvai ir draugai. <...> Tai aš niekad nusivylimo tokio neturėjau iš esmės.“ (Minvydas, 32 m., su negalia 12 m.)

„Nesinorėjo ir gyventi, ir viską, va taip va, bet vis tiek kažkaip tai tėvai, broliai, draugai ir lankė, ir tiek pastangų dėjo. <...> Paskui kiek pamatai, kiek va padėta pastangų, viską, tai tada kitaip mąstyt pradėti. Ir vis tiek galvoji, aš pasveiksiu...“ (Rimantas, 47 m., su negalia 28 m.)

Kaip jau minėta anksčiau, reikšmingi kiti yra ypač svarbūs nuolat patvirtinant lemiamą tikrovės elementą – tapatybę. Tam, kad išlaikytų pasitikėjimą, kad jis iš tikrųjų yra tas, kuo mano esąs, individui reikia aiškaus bei emociškai nuspalvinto reikšmingų kitų laiduojamo patvirtinimo (Berger ir Luckmann 1999: 188). Negalios atveju, kai griūva savaime suprantama tikrovė

ir suardomos įprastos socialinės praktikos, individas yra atleidžiamas nuo visų turėtų įsipareigojimų ir atsakomybių, socialinių vaidmenų, kuriuos atlikdamas reikšmingų kitų akivaizdoje užsitikrindavo savo tapatybės pastovumą ir tęstinumą. Todėl šiuo laikotarpiu jie turi lemiamos įtakos, kaip sėkmingai individas sugebės integruoti savo pakitusį kūną į asmeninę tapatybę ir resocializuotis. Informantė Sigita pasakoja, kaip po patirtos fizinės traumos tėvų atkaklumas padėjo iš naujo patikėti savimi, kad būdama neįgali ji vis tiek išlieka vertingu žmogumi ir turi teisę į visavertį gyvenimą. Po traumos ji sugebėjo baigti studijas aukštojoje mokykloje, ištekėti už bendraamžio igalaus vyro ir toliau turėti didelių ambicijų ateičiai:

„Jie [tėvai] mane labai parėmė, kad jie visada mane visur [pasiimdavo kartu], nebūdavo, kad, pavyzdžiui, gėdytųsi manęs. Jie kaip tik tai mane, žinai, visur traukė: važiuok, daryk, taip ir taip. Kažkaip tai būdavo net užknisdavo, sakydavau: „Tai jūs atstokit nuo manęs, ir viskas. O jie – ne, niekada. Tai vat, jie gal man dar tokį postūmį davė, žinai, kad kažką daryčiau.“ (Sigita, 27 m., su negalia 8 m.)

Įdomu pastebėti, kad informantų naracijose sunkiausiu laikotarpiu artimųjų teikiama fizinė priežiūra ir rūpestis neįgalioju nėra vertinami vienareikšmiškai kaip gyvybiškai svarbi pagalba. Paprastai svarbiausių reikšmingų kitų vaidmuo padedant atsigausti po patirtos fizinės traumos pasireiškia dvejopai: arba visapusiška globa, arba, priešingai, savarankiškumo skatinimu. Pastarasis variantas ypač pozityviai neįgaliųjų vertinamas kaip geriausia ir išmintingiausia pagalba adaptuojantis prie naujų kūno sąlygojimų:

„Aš kaip tik dėkinga jai [mamai], kad dar pirmaisiais metais, man gulint ligoninėje, kai reikėjo mokytis stotis, sėstis ir taip jau po truputį šliaužiot – jinai versdavo mane viską atlikti pačią.“ (Modesta, 41 m., su negalia 23 m.)

„Iki tokio lygio buvo supratinga mano šeima, kad ir šiandien jais žaviuosi, kaip jie nuo pirmų dienų nepuolė man į pagalbą. Dantis sukąsdavau, rankas suspausdavau, kai lipdavau iš lovos ant grindų. Jie nepuolė man padėt nušliaužt iki spintelės kažką pasiimt. <...> Labai džiaugiuos, kad jie nesėdėjo prie manęs, nelindo man į akis, ir tas man davė postūmį į priekį.“ (Rūta, 39 m., su negalia 19 m.)

Perdėta artimųjų pagalba neįgaliesiems asocijuojasi su priklausomybe ir infantilizavimu, kuriuos jie itin jautriai išgyvena, kada į neįgalų savo šeimos narį žvelgiama kaip į vaiką, kurį reikia globoti ir prižiūrėti, nes jis neva

nesugeba savimi pasirūpinti, kitaip tariant, artimųjų akyse dėl negalios yra praradęs suaugusiojo statusą:

„Kai prasidėjo tas aktyvusis gyvenimas, po tų vat kelių metų, man jau viso šito šokinėjimo apie mane nebereikia, <...> o ji tą pagalbą vis po šiai dienai siūlo, o mane tai varo iš proto. Ir visos rietenos dėl va šitų visų dalykų.“ (Lina, 32 m., su negalia 18 m.)

„Labai, labai nori visą laiką padėt [tėvai]. Sakau, aš viską noriu pati, labai stengiasi padėt, kad man lengviau būtų. Vos kaip ne su mažu vaiku. Vos ne kojines nori apmauti. Sakau, kad aš pati, aš galiu pati.“ (Lidija, 27 m., su negalia 2 m.)

Visuomenėje gana dažnai pasireiškia nuostata infantilizuoti neįgaliuosius (Ruškus 2002), kada į jų nuomonę reikšmingais jiems klausimais nereaguojama ir neatsižvelgiama, tarsi tai kalbėtų nesuaugęs, už save neatsakingas asmuo, todėl gali būti ja persiėmę ir kai kurie šeimos nariai, nesuprasdami, kad šitaip jie slopina negalią patyrusio artimojo savarankiškumo ir ištvermės įgūdžius, kurių jiems ypač reikia norint sėkmingai resocializuotis ir gyventi visaverčio visuomenės nario gyvenimą. Dviejų informantų Luko ir Remigijaus išsakytos nuoskaudos akivaizdžiai liudija tebeegzistuojanti visuomenėje neįgaliųjų infantilizavimo reiškinį socialinėse sąveikose:

„Ir dar yra pakankamai sunku man, todėl, kad esu jaunas ir vežime sėdintis: į tave žiūri, kaip tu esi, nežinau, kažkoks durnas ir nieko nesupranti. Pavyzdys: namuose vykdė valdišką pritaikymą neįgaliam, <...> žiūriu, kaip jie ten daro. Ir kai gauni pastabą, kad „tu ten nieko nesupranti, kaip tau geriau, mes žinom“, nu tai apsisuki, nuvažiuoji į kambarį ir vėl sėdi prie kompo.“ (Lukas, 23 m., su negalia 9 m.)

„Pavyzdžiui, nuvažiuoji su tėvu pas gydytoją, paprasčiausiai jisai kaip padedantis, paima vežimą, nuvažiuoja kartu, o su mediku (bet čia ne tik tai medikai, ten panašiai ir su automobilių meistrų ir taip toliau) bendraujant kartais pastebi, kad yra kreipiamas dėmesys ne į tave, nors aš esu tas, kuris kalbasi, kuris sprendžia, bet kažkaip tai nušoka dėmesys į šalia esantį žmogų, kaip jisai yra vos ne tavo globėjas kažkoks.“ (Remigijus, 39 m., su negalia 25 m.)

Socialiniame tikrovės palaikymo procese, kaip pastebi P. L. Bergeris ir T. Luckmannas (1999), galima atskirti reikšmingus kitus nuo mažiau svarbių kitų. Mažiau reikšmingi kiti veikia tarsi savotiškas choras. Tačiau tarp šių žmonių pasitaiko nesutarimų. Tad individui iškyla nuoseklumo problema, kurią jis paprastai gali spręsti keisdamas savo tikrovę arba ją palaikančius santykius

(p. 189). Negalią patyręs asmuo neretai susiduria su reikšmingų kitų ir „choro“ dichotominiu santykiu: vieni reikšmingi kiti jį pozityviai palaiko ir padeda resocializacijos procese, kiti, priešingai, skeptiškai vertindami jo galimybes gyventi su negalia visavertį gyvenimą, nejučiomis nori jam primesti stigmatizuotą vargšo, nelaimėlio, „nurašyto“ neįgaliojo vaidmenį. Norint išvengti tokios tapatybės, neįgaliajam tiesiog tenka nutraukti santykius su tais, kurie jį tokiu laiku, arba savo nuožiūra sumenkinti jų kaip reikšmingų kitų statusą ir kreiptis į kitus žmones, ieškant svarių savęs kaip pozityvaus ir vertingo *Aš* tikrumo patvirtinimų. Informanto Jono, kuris, po traumos likęs vežimėlyje, sugebėjo grįžti į aktyvų gyvenimą ir netgi sėkmingai pradėti savo nuosavą verslą, emociingas pasidalijimas demonstruoja šį konfrontacinį santykį su mažiau reikšmingais kitais:

„Tiesiog dabar tai jau juokinga, jei kažkas gailisi tavęs. Nu giminaičiai būtent. Čia sakau, kur buvau stovyklose arba į reabilitaciją siunčia psichologą pas žmogų, kuris guli. Sakau, čia neteisingai, reikia psichologo tiems žmonėm, kurie gyvens su šituo invalidu. Todėl, kad jie paskui *kalėčina* (suluošina – J. V. past.) psichiką tie visi giminaičiai. Aš tai paskui pats jų atsisakiau išvis, nebendrauju iki šiol.<...> Jie galvoja, kad aš viskas, *končenyj čelovek* (baigtas žmogus – J. V. past.).“ (Jonas, 31 m., su negalia 10 m.)

Taigi ryšys tarp reikšmingų kitų ir „choro“ palaikant tikrovę gali būti dialektinis. Tvirtai negatyvus tapatinimas, rodomas platesnės aplinkos, gali galų gale padaryti įtaką tapatinimui, kuri rodo reikšmingi kiti, ir atvirkščiai (Berger ir Luckmann 1999: 190). Todėl jeigu neįgalaus asmens tapatumas nėra tvirtas, jis gali sąmoningai ar net nesąmoningai vengti platesnės socialinės aplinkos, kuri jam paprastai taikosi primesti negatyvios konotacijos socialinę tapatybę. Tai iliustruoja Dovydo su smarkiai progresuojančia raumenų atrofija, pasireiškusia nuo 16 metų ir pasodinusia jį į vežimėlį, atvejis, nes jis teigia: „Dar neįvyko ta adaptacija, galutinė adaptacija, kad aš pasakyčiau, kad AŠ TOKS IR PRIIMU SAVE TOKĮ“ (Dovydas, 26, su negalia 7 m.). Jis skausmingai išgyvena savo tapatybės kaitą, siekdamas kiek įmanoma išlaikyti savo ankstesniojo Aš likučius, bendraudamas su jį palaikančiu draugų ratu, likusiu po ryškios negalios pasireiškimo:

„Ta prasme draugai irgi padeda. Dėl to aš ir nesistengiu eiti į miestą ar dar kur nors, nes turiu tokį uždarą ratą savo žmonių, kurie mane žino, priima mane tokį ir nereikia būti kažkuo. <...> Pas mus dar visuomenė nelabai priima tokius žmones kaip mes. Dėl to ir nemėgstu [būti mieste].“ (Dovydas, 26 m., su negalia 7 m.)

Kadangi neįgaliojo tapatybė nepageidaujama, tai jis vengia bendrauti su neįgaliaisiais, kad netektų su jais tapatintis ir kiti jo nepriskirtų šiai socialinei kategorijai. Tai atskleidžia šio asmens internalizuotą negatyvų visuomenės požiūrį į neįgalųjį kaip antrarūšį pilietį:

„Daugiausia džiugu, kad netenka bendrauti bent jau su tokiais kaip aš. Džiaugiuos, kad su manim draugauja ir sveiki žmonės. Man tai nepasakyčiau kad džiugu, bet normalu.“ (Dovydas, 26 m., su negalia 7 m.)

Daugiau ir mažiau reikšmingi kiti sudaro neįgalų asmenį palaikanti, paremianti socialinį tinklą, kurio susiaurėjimas arba išsilaikymas, individui patekus į negalios sąlygojimų apibrėžtą situaciją, turi didelės įtakos jo sėkmingai resocializacijai. Negalios situacija tampa lakmuso popierėliu, kuris akivaizdžiai parodo, kokie stiprūs arba trapūs yra individo socialiniai ryšiai, nes ypač pirmaisiais mėnesiais ar net metais po traumos neįgalusis dar neturi pakankamai įgūdžių ir/ar jėgų valdyti savo kūną kasdienėse situacijose, todėl jis nepajėgia būti kaip anksčiau socialiai aktyvus. Be to, dažna kliūtis mobilumui gyvenimo su negalia pradžioje būna socialinė infrastruktūra, t. y. nepritaikyta judėjimui vežimėliu namų erdvė ir/arba patekimas iš jos į gatvę (plačiau apie tai žr. skyriuje 4.6. „Įkūnyta erdvė iš judančiojo vežimėliu perspektyvos“). Neįgalusis nustoja lankytis įprastuose ankstesniuose socialiniuose susibūrimuose, grupėse, darbo kolektyve, ir jeigu draugai ar artimieji nerodo didesnio noro ir nedeaa pastangų jam padėti, tai socialinis tinklas pamažu pradeda trupėti, kartu augant neįgaliojo socialinei izoliacijai. Draugų kaip reikšmingų kitų vaidmuo palaikant socialinius ryšius yra neabejotinas:

„Padėjo mano klasiokės, jos mane dažnai labai lankydavo. <...> Klasiokės kiekvieną vakarą šeštą valandą kaip laikrodį pas mane ateidavo, sėdėdavom, pamokas darydavom, bendraudavom ir panašiai. Jos man labai padėjo grynai tuo laikotarpiu, kai buvau namuose.“ (Akvilė, 28, su negalia 11 m.)

„Bet mano buvo labai atkaklūs draugai, jie mane tempė visaip kaip begalėdami, traukė tiesiog kaip kokią sunkią žuvį iš to... iš balos, jo, iš vandens. Labai jau jie būdavo griežtai pasako: eini, persirengi ir varysim ten ir ten. <...> Jeigu gal nebūčiau turėjęs va tokių draugų ir šeimos, stipraus palaikymo, aš nežinau, ar aš būčiau vat tuo, kuo dabar esu.“ (Donata, 27, su negalia 8 m.)

Iki negalios buvęs savaime suprantamas kasdienis pasaulis tampa sunkus dėl nuolatinių pastangų sąmoningai, o ne mechaniškai, kaip anksčiau, atlikinėti paprasčiausius judėjimo veiksmus. Paprasta išvyka iš namų tampa iš anksto suplanuotu įvykiu, kuriam susiruošti reikia nemažai laiko ir pastangų, reikia apgalvoti išvykos detales, ypač jei individas negali būti visiškai savarankiškas be kitų pagalbos. Todėl neįgalusis gali tiesiog vengti išvykų iš namų. Tai būdinga tiems, kurie dar neseniai yra patyrę negalią arba yra per silpni savarankiškai judėti ir įveikinti kliūtis, pasitaikančias mieste. Informantė Audra apsiriboja mėnesine išvyka iš savo buto ketvirtame aukšte, kuriame taip gyvena jau dešimt metų, nes tai jai primena jos fizinį nepajėgumą ir psichologinį diskomfortą būti priklausoma nuo kitų pagalbos:

„A.: Na, kuo tai pasireiškia [negalia santykiuose su vaikštančiais draugais]: nuvaro [jie] į priekį, netilpsi su vežimėliu, kažkam reikia negert, kad kažkas užneštų, kažkas nuneštų. Na, ir šiaip ar kokiam naktibare, ar klube, na, tai, Dieve mano, aišku.

T.: Ar nėra taip, kad jie varžytųsi jūsų?

A.: Aš pati varžaus. Nenoriu būti našta. <...> Na, jeigu jums reikėtų neštis su savim palapinę kasdien – tai būtų našta. O kai vieną kart per mėnesį – šiandien panešiu, rytoj nereikės nešt, čia natūralu.“ (Audra, 28, su negalia 10 m.)

Kitas dalykas yra paties neįgalaus asmens iniciatyvos stoka, jeigu jis nesugeba jei ne išlaikyti, tai bent jau atkurti dalį aprūpėjusių ryšių ar užmegzti naujų pažinčių. Tai irgi priklauso nuo individualių charakterio savybių, socialumo, komunikabilumo įgūdžių ir pan. Patys neįgalieji kritiškai vertina savo likimo draugus, kurie pasirenka uždara gyvenimo būdą, nedėdami jokių pastangų, kad jų situacija keistųsi:

„Nu vis lankydamo, vis lankydamo [draugai], viskas gavo natūraliai, nes aš stojau mokytis į universitetą. Tai mane jie vežiodavo per sesijas į paskaitas, tampydavo laiptais, namo visą laiką, aš antram aukšte gyvenau, tai laiptais užtempdavo. <...> Jeigu tu nedėsi jokių pastangų arba tu nieko nedarysi, tai jie negali išlikt, turi būt

iniciatyvumas, būt su jais, reiškiąs, nu, vat kasdienybėj reiškiąs bendraut.“ (Minvydas, 32 m., su negalia 12 m.)

Kai individas patiria akivaizdų jam reikšmingų kitų (ypač draugų) rato susiaurėjimą, tai sustiprina tendenciją internalizuoti stigmatizuotą, t. y. atstumtojo, nebereikalingo, nenaudingo nelaimėlio socialinę tapatybę, nes ankstesnės tapatybės su įgytais, bet dėl negalios prarastais socialiniais statusais ir vaidmenimis tie reikšmingi kiti nebepalaiko. Kad taip neįvyktų, neįgalūs turi iš naujo permąstyti ir įvertinti savo socialinio tinklo žmonių reikšmingumą, sumenkindamas buvusių draugų kaip reikšmingų kitų statusą, kurie žvelgė į jį per naudos prizmę, ir tikėtis paramos iš kitų likusių arba naujų, kurie svariai patvirtintų jo asmens vertingumą ir reikalingumą net ir tapus neįgaliam:

„Gera žmonės sako, kad draugą pažinsi nelaimėje. Buvo tokių, kur daug atkrito. <...> Nubyrėjo. Anksčiau aš kažką daugiau galėjau padėti jiems, o dabar mato, kad iš manęs jau naudos nebėra kažkokios, tai dauguma tokių draugų atkrito. Likę tikri draugai mane palaikė ir iki šiolei palaiko.“ (Arvydas, 47 m., su negalia 18 m.)

Dera pastebėti, jog ganėtinai svarbų reikšmingų kitų vaidmenį atlieka ir ligoninėse, reabilitacijos stovyklose ar kitur sutikti kiti neįgalūs asmenys, kurie jau yra išmokę gyventi su negalia ir turi gerokai didesnę patirties ir žinojimo bagažą, reikalingą gana vikriai orientuotis kasdienėje negalios tikrovėje ir sėkmingai tęsti jau įprastomis tapusias socialines praktikas. Tokia pozityvi reikšmingais kitais tapusių neįgaliųjų įtaka ne vienam individui įkvėpė optimistinio nusiteikimo gyventi ir paspartino resocializacijos procesą:

„Pirmas toks buvo realus susitikimas aktyvios reabilitacijos stovykloje, Vilniun išvažiavau. Ir ten kai pamačiau daugiau tokių pat žmonių, kad jie gyvena, kad rūpinasi ir susitvarko, ir gyvena savo gyvenimą... Ir tada truputį kažkaip tai, nu, kitaip pradėjau žiūrėti į gyvenimą, nes iki to laiko net nebuvai matęs, atrodė viskas: čia jau vežimas, čia iš tikrųjų gėda, čia yra bėda, čia yra ne gyvenimas. O paskui kažkaip viskas pasikeitė.“ (Raimonda, 34 m., su negalia 17 m.).

Apibendrinus negalios kaip biografinio lūžio patirtį galima daryti išvadą, jog žmogų ištikusi negalia, kuri paralyžiuoja įprastą ir elementarų gebėjimą judėti, iš pamatų sudrebina visą jo gyvenimą, sulaužo nusistovėjusią socialinių praktikų ir atliekamų vaidmenų rutiną, tarsi sulaužo visą jo biografiją, perskirdama biografinį laiką į du periodus: iki negalios ir po jos. Negalia tampa

reikšmingu faktoriumi, apsprendžiančiu tolimesnę asmens biografinę situaciją, kuri daugeliu atvejų dėl riboto asmens mobilumo priverčia pakeisti ne tik gyvenimo stilių, profesinį ar kitokį užimtumą, bet ir apskritai požiūrį į save ir savo gyvenimą, vyksta vertybinis perkainojimas.

Netikėtai užklupusi negalia, atimanti gebėjimą vaikščioti, sugriauna ne tik individo natūralią nuostatą apie gyvenamojo pasaulio savaime suprantamą, bet taip pat ir visą kasdienės tikrovės prasmės struktūrą, kuri reikalauja ir jos atkūrimo, vykstančio resocializacijos metu. Tačiau dėl negrįžtamai pakitusių kūno sąlygojimų ankstesnė kasdienė tikrovė negali būti visiškai atkurta, ji patiria transformaciją, kuriai reikia naujo galiojančio paaiškinimo. Todėl individui tenka negalios įvykio aspektu perinterpretuoti savo biografijos įvykius. Būtent resocializacijos metu naratyvo pagalba reinterpretuojant savo praeitį, t.y. susiejant ir iš naujo interpretuojant įvairius biografijos aspektus, anot Garetho Williamso (1984: 197), atitaisomas negalios sukeltas įtrūkis tarp jo kūno, savasties ir pasaulio bei įtvirtinama savo kaip neįgalaus asmens statuso vertė pirmiausia sau pačiam, o paskui ir visuomenės akyse.

Žinoma, ne kiekvienu atveju po tokio biografinio lūžio įvyksta resocializacija. Dalis neįgaliais tapusių asmenų akcentuoja buvusio gyvenimo pranašumą ir socialinių vaidmenų praradimą, o dabarties situaciją suvokia kaip bevertę ir betikslę, nesuteikiančią galimybių atkurti savo buvusio socialinio aktyvumo. Tačiau vietoj to, kad imtųsi realių veiksmų adaptuotis prie naujų gyvenimo sąlygų, jie perkelia akcentą iš pirminės kasdienės „čia ir dabar“ tikrovės, kuri visiškai jų netenkina, į fantazijų arba dažniausiai virtualius kompiuterinių žaidimų, interneto ar kino filmų subpasaulius, kad pabėgtų nuo nepageidaujamos ir slegiančios negalios realybės į kitą, įsivaizduojamą tikrovę, kurioje jų nesąlygoja ir neapriboja nejudrus kūnas.

Pagaliau negalią patyrusio individo resocializacijos procesas negali vykti be pozityvaus reikšmingų kitų vaidmens, kuris pasireiškia artimųjų fizine pagalba ir rūpesčiu ypač ankstyvuojų potrauminiu periodu, draugų moraliniu

palankumu ir pastangomis nepalikti jo visiškoje socialinėje izoliacijoje bei kitų sutiktų neįgaliųjų įkvėpiantys sėkmingo gyvenimo su negalia pavyzdžiai.

4.2. Negalia, išgyvenama kaip savaime suprantamybė

4.2.1. Negalios įsisąmoninimo ypatumai pirminės socializacijos metu

Nuo vaikystės turinčių įgimtą ar įgytą negalią asmenų grupę galima išskirti kaip atskirą socialinę kategoriją ar personalinį socialinių veikėjų tipą ne tik todėl, kad jų gyvenamasis pasaulis pasižymi panašiomis biografinėmis detalėmis, intersubjektyviai išgyvenamais, o kartais net identiškais negalios patirties elementais, bet svarbiausia, todėl, kad jie patys save identifikuoja ir tipizuoja kaip atskirą grupę nuo kitų neįgaliųjų, kurie negalią patyrė jau suaugę ar vėlyvos paauglystės metais, t. y. sukaupe nemenką gyvenimo be negalios patirties ir žinojimo atsargą bei atitinkamą pasaulio vaizdą. Tačiau tai nepaneigia kiekvieno iš jų negalios išgyvenimų įvairiapusiškumo ir savitumo, kuris kyla dėl skirtingos ligų, tapusių jų kūno negalios kaltininkėmis, patirties, nes jų vystymosi eiga ir raiška nevienodai pažeidė kūno motorikos gebėjimus. Vieni galėjo šiek tiek vaikščioti, nors ir sunkiai, kiti – vos paeiti, dar kiti – iš viso nuo pradžių buvo sodinami į vežimėlį, tačiau juos visus vienija intersubjektyvi negalėjimo vaikščioti įprastai, kaip visi kiti žmonės, patirtis.

Šiame disertacijos skyriuje toliau bus pristatomas atskiruose poskyriuose šių tiriamųjų negalios suvokimas ir išgyvenimas pirminės ir antrinės socializacijų laikotarpiais, kurie skiriasi tuo, kad pirminė socializacija pažymėta reliatyviai natūraliu pasaulio vaizdu, kuriame negalia neegzistavo, o prasidėjus antrajai socializacijai ir naujam savitipizacijos ir identifikacijos procesui, ji iškildavo kaip kūno žymė, kitoniškumas, nestandartinė išvaizda, išskirianti juos iš kitų žmonių. Paskutiniame poskyryje analizuojamos savo negalios legitimacijos paieškos reinterpretuojant savo biografijos situaciją ir sukauptą gyvenimo su negalia patirtį iš dabarties pozicijų.

Įdomu pastebėti tai, kad beveik visi informantai vaikystę apibūdina kaip savo negalios neįsisąmoninimo laikotarpį, kada jiems atrodė natūralu ir savaime suprantama gyventi su negalia, turėti neįgalų kūną, neišvardijant jo kaip neįgalaus ir nesuvokiant, kad esama kažkokio kūno motorikos sutrikimo. Tai dažniausiai pirmosios socializacijos laikotarpis, kai socialinės sąveikos apsiriboja namų aplinkos erdvėje esančiais šeimos nariais ar kitais artimaisiais. Tuo metu individas internalizuoja artimųjų – reikšmingų kitų – pristatomą jį supančią tikrovę kaip natūralią ir neišvengiamą. Kaip teigia P. Bergeris ir T. Luckmannas (1999), „vaikas jam reikšmingų kitų pasaulio neinternalizuoja kaip vieno iš daugelio galimų pasaulių. Jis internalizuoja jį kaip *pasaulį*, vienintelį egzistuojantį ir vienintelį suvokiamą pasaulį, pasaulį *tout court*“ (p. 169–170). Jeigu tėvai neišskiria jo iš kitų vaikų kaip „kitokio“, juo labiau nekalba apie jo negalią, priima lygiai kaip ir kitus šeimos narius, tai neįgalus vaikas ir nepastebi, neįsisąmonina savo neįgalumo. Šie neįgalūs asmenys dalijasi tokiais vaikystės prisiminimais:

„Vaikystėje aš tikrai to [negalios] nepatyrčiau. Aš turėjau tokią vaikystę, kurios nekeisčiau nei į vieną, kokią aš turėjau.“ (Arnas, 28 m., su negalia 28 m.)

„Sakau, jeigu ne patyčios vaikystėje, aš net nebūčiau, net nebūčiau verkusi, nebūčiau žinojusi, va, kad man sunku, kad man kažkas. <...> Įprasta tai [negalia], tai tas pats, sakau, kad kas gimtų ar tai su apgamu kažkokiu, ar su žyme ant veido, tai kad, vat, pasižiūri į tave, o tu į tai nekreipi dėmesio, viskas, atrodo, taip ir turi būti, nes tu tiesiog gimei ir net nežinai, ką reiškia vaikščioti.“ (Ilona, 20 m., su negalia 16 m.)

„Tas buvo vaikystėje, man atrodė, kad tai savaime aiškius dalykas, kad taip turi būti. Aš namuose keturiom, prisilaikydama už sienų eidavau – man tuo metu tai nebuvo problema.“ (Roberta, 25 m. su negalia 25 m.)

Pirminės socializacijos metu susiformavęs individo pasaulis yra neabejojamai realus. Jis skatina pasitikėti ne tik reikšmingais kitais asmenimis, bet ir jų pateikiamais situacijos apibrėžimais (Berger ir Luckmann 1999: 171). Todėl nuo to, kaip neįgaliam vaikui pristatoma ir paaiškinama jo situacija, labai priklauso jo vidinė laikysena savo neįgalumo atžvilgiu. Pavyzdžiui, informantė Daiva, kuriai tėvas nuo mažų dienų kartodavo „padarysiu iš tavęs žmogų“, net iki aštuoniolikos metų gyveno šiuo savaime suprantamu

įsitikinimu, kad vieną dieną ji pradės vaikščioti, nors objektyvi negalios situacija ir mažiau reikšmingi kiti bylojo priešingai:

„Mano vairavimo instruktorius irgi buvo tas, kuris visiškai negali atsistoti, naudojosi neįgaliojo vežimėliu po traumos, ir aš nežinau, kaip ten buvo, kad išplaukė iš kalbos, kad aš jam sakau: „Vieną gražią dieną aš vis tiek eisiu.“ Daugmaž aš šituos kursus lankau, bet... Ir jisai man taip: „Tu, – sako, – niekada nevaikščiosi, niekada, tu suprask tai.“ Ir vat, tuo momentu aš jam nieko nesakau ir galvoju: „Nu, ir bjaurus diedas, pats nevaikšto ir čia pavydi, kad vaikščiot pradėsiu.“ (Daiva, 28 m., su negalia 28 m.)

Taigi internalizuotas pirminis pasaulio vaizdas su artimiausios aplinkos suformuotu žinojimo bagažu ir padiktuotomis interpretacinėmis schemomis yra stipriai išsisknijęs individo natūralios nuostatos mąstyme ir sąlygoja pirminę jo saviidentifikaciją, kurioje negalios, neįgalaus kūno tipizacijų gali net neegzistuoti.

4.2.2. Negalios kaip kitoniškumo / savaime suprantamybės išgyvenimas antrinės socializacijos metu

Būtent prasidėjus antrinei socializacijai kūno negalia pasirodo kaip „kitoniškumo“, „skyrimosi nuo kitų“ tikrovė, nes prasiplečia individo socialinė aplinka, į kurią patenka kiti aplinkiniai žmonės ir į atsitiktines socialines sąveikas patenkantys prašalaičiai, kurie greitai pastebi neįgaliojo išvaizdos ar eisenos „kitoniškumą“. Jie nepriima jo neįgalumo kaip savaime suprantamo dalyko, jeigu jų žinojimo ir patirties atsarga yra susiformavusi socialinėje aplinkoje, kurioje su šiuo reiškiniu jiems neteko susidurti arba jau yra internalizavę interpretacinę schemą, pagal kurią sutikti judėjimo negalią turintys asmenys tipizuojami kaip „kitokie“ negatyviaja prasme. Todėl didžioji dalis neįgalųjų jau antrosios socializacijos pradžioje socialinėse sąveikose (dažniausiai su bendraamžiais) patiria stigmatizavimo apraiškų:

„Taigi sėdžiu nuo gimimo vežimėlyje. Tiksliau ne, iš pradžių vaikščiojau, bet labai gailiuos, kad vaikščiojau. <...> Nu kažkaip manau, kad vežimėly būtų viskas paprasčiau ir aiškiau buvę. Aš labai sunkiai vaikščiojau ir turėjau labai didelių

psichologinių problemų bendraujant su draugais [dėl patyčių].“ (Darius, 24 m., su negalia 24 m.)

„Mama dirbo vaikų namuose, sutvarkė dokumentus ir mane priėmė į vaikų namus. <...> Man ten buvo geriau [nei įprastoje mokykloje], tarp tokių aš gerai jaučiausi.“ (Janina, 54 m., su negalia 51 m.)

Aplinkiniai savo socialinėje aplinkoje sutinkami bendraamžiai ar vyresnieji esti mažiau reikšmingi kiti, kurie, anot Bergerio ir Luckmanno (1999: 190), kaip „choras“ taip pat dalyvauja tikrovės palaikymo procese šalia pagrindinių reikšmingų kitų – tėvų. Tik šiuo atveju ryšys tarp pirmųjų ir antrųjų yra dialektinis, nes platesnės aplinkos rodomas negatyvus tapatinimas („invalidas“, „luošys“ ir t. t.) daro priešingą įtaką tapatinimui, kuri rodo šeimoje esantys reikšmingi kiti. Būtent platesnė socialinė aplinka ir parodo individui, kad jis savo kūne turi kažkokį nukrypimą nuo egzistuojančio įprastinio standarto „kaip visi“, kuriam suteikiama neigiamos konotacijos žymė – stigma, diskredituojanti jo tapatumą (Goffman 1968: 18). Su šia stigmatizacijos patirtimi yra susidūrę, galima sakyti, beveik visi nuo vaikystės negalia turintys asmenys. Jeigu vaikystėje jie to nepatyrė, tai paauglystės laikotarpiu, kai prasideda individo sąmoningos tapatybės paieškos, vis tiek išgyvenama negalia kaip tapatybę stigmatizuojanti žymė. Vaikystėje savo negalios neįsisąmoninę informantai Arnas ir Daiva dalijasi apie paauglystėje patirtą savo kūno kitoniškumą, nepatrauklumą dėl pažeistos judėjimo motorikos, kurią išgyvena kaip savo socialinės tapatybės diskreditavimą:

„Pajutau užsidarymą, nes paauglystėje atsiranda egzistenciniai klausimai, ir tada matymas savęs, savo kūno, kiek jis yra kaip kliūtis, atsiranda kaip kliūtis. Na, ir tada prasidėjo turbūt noras būti sveikam.“ (Arnas, 28 m., su negalia 28 m.)

„Aš netgi nesusimąstydavau, kad aš einu kažkaip kitaip, tol, kol ten gal nepajunti kažkokių žvilgsnių ir visa kita. Ir labai prisimenu vieną tokį variantą, kai jau galutinai kokioj gal septintoj klasėj, atsimeinu, kad aš einu per valgyklą, ir tokios stiklinės durys. Ir tose stiklinėse duryse aš pamačiau labai aiškiai savo vaizdą, kaip aš einu ir vat tada, Dieve, galvojau, kaip baisiai!.. Vat tas variantas, kai aš pamačiau, kaip aš einu, nu tikrai ne taip, kaip kitas žmogus. Nu ir paskui, pavyzdžiui, paauglystės metais labai jau nuo to pamatymo veidrodyje pradėjau kažkaip kompleksuot per miestą eiti.“ (Daiva, 28 m., su negalia 28 m.)

P. Bergeris ir T. Luckmannas (1999) teigia, kad visuomenėje, kurioje fizinis luošumas yra socialiai stigmatizuojamas, luošas individas faktiškai negali subjektyviai apsiginti nuo jam priskiriamo stigmatiško tapatumo. Jis yra tas, kuo jis privalo būti tiek pats sau, tiek ir jam reikšmingiems kitiems ir visai bendruomenei (p. 206). Tai gali stipriai trikdyti vaiko socializaciją, jeigu savo atžvilgiu jis gana aiškiai suvokia ir patiria, kad yra socialiai iš anksto apibrėžtas kaip profilinis tipas: luošys ar invalidas. Toks augantis ir besiformuojantis nuo mažens neįgalus asmuo yra įkalintas objektyvioje savo visuomenės tikrovėje, nors šią tikrovę jis subjektyviai suvokia kaip svetimą ir sudarkytą. Dėl to jis gali nesėkmingai socializuotis, t. y. patirti didžiulę asimetriją tarp socialiai apibrėžtos tikrovės, kurioje jis *de facto* įstrigęs kaip svetimame pasaulyje, ir jo paties subjektyvios tikrovės, kuri yra tik labai blankus ano pasaulio atspindys (Berger ir Luckmann 1999: 207). Šios minėtų autorių išvalgos paaiškina, kodėl mūsų visuomenėje yra ganėtinai daug neįgalių žmonių, kurie gyvena visiškai uždara, izoliuotą nuo išorinio pasaulio gyvenimą, nes jų socializacija dėl internalizuotos negalios stigmos, diskredituojančios jų tapatybę, yra sutrikusi. Nors nuo vaikystės neįgaliems šio tyrimo dalyviams yra pavykę daugiau ar mažiau sėkmingai socializuotis, tačiau jie patys liudija apie daugybę šio tipo negalios žmonių, kurių socializacija ne taip sėkmingai susiklostė, nes tai pasireiškia socialiai izoliuotu gyvenimo būdu, sąlyčio su platesne visuomenine aplinka vengimu:

„Iš tikrųjų reikia ir patiems neįgaliesiems dažniau eiti į viešumą, kad juos dažniau matytų, kad daugiau pastebėtų.“ (Marija, 50 m., su negalia 50 m.)

„[Blogai yra] visiškas užsidarymas nuo žmonių, nuo aplinkos. Nes ir bendrauti nebesugeba žmogus. Atsiriboja tiesiog, ir po to pats kenti ir po to sakai, kad visuomenė manęs nepriima.“ (Ilona, 20 m., su negalia 16 m.)

Kitoje vietoje P. Bergeris ir T. Luckmannas (1999) tvirtina, jog pasaulis, internalizuojamas pirminės socializacijos metu, kur kas stipriau išitvirtina sąmonėje negu tie pasauliai, kurie internalizuojami jau antrinės socializacijos metu (p. 170). Todėl nuo vaikystės negalią turintys asmenys, kurie savo negalios anksčiau nebuvo išisąmoninę, nes artimieji – reikšmingi kiti – neakcentavo jų neįgalumo, ir suaugusiųjų metais yra linkę savo negalią laikyti

savaime suprantamu dalyku, natūraliai suvokiamu, išgyvenamu ir priimamu. Ji yra tapusi integralia jų tapatybės, savasties dalimi, kurios kasdienybėje jie nėra linkę objektyvizuoti, t. y. pastebėti ir išskirti iš kitų natūraliai priimamų, savaimė suprantamais laikomų subjektyvios tikrovės elementų:

„Gyvenimas su negalia, sakai... Iš tikrųjų tai yra mano gyvenimas. Tarkim, jeigu aš neturėčiau negalios, tai, ko gero, būtų netgi ne mano [gyvenimas]. Jau būčiau ne aš. Ir, pavyzdžiui, netgi sau kartais pagalvoji: Dieve mano, net ir neįvardintum savo gyvenimo, kaip gyvenimo su negalia, nors jis vis tiek kažkiek yra kitoks.“ (Daiva, 28 m., su negalia 28 m.)

Negalios integravimą į natūralią kasdienės tikrovės nuostatą, kurioje ji tampa tiesiog savaimė suprantamybe, patvirtina kai kurių informantų išsakyti pasvarstymai apie pasveikimo galimybę, kurią vargu ar rinktųsi. Tai rodo, kad gyvenimas su negalia jiems yra geriausiai pažįstamas, įprastas ir nevertinamas neigiamomis kategorijomis, kaip jį įpratę įsivaizduoti „sveikoji“ visuomenės dalis:

„Bet aš net negalią nelaikau tragedija ar nelaime, aš nežinau kodėl, bent jau dabar. Nes aš nežinau netgi, ar negalia yra blogai, aš netgi negaliu į tą klausimą atsakyti. <...> Aš pagalvoju, jeigu kažkoks tai būdas atsirastų, ar kažkoks tai stebuklas ten, pasirinkimas, tarkim, dabar paimt ir pasveikt... Nežinau, ar aš to norėčiau.“ (Darius, 24 m., su negalia 24 m.)

„Man savaimė aiškus dalykas, kad judu vežimėlyje. <...> Man negalia yra paprastas dalykas, aš su ja susitaikiau. Aš dabar net nenorėčiau būti sveika, vaikščiojanti mergina.“ (Roberta, 25 m. su negalia 25 m.)

Užuot sureikšminę savo situaciją ir visus „negalėjimus“, jie ieško galimybių gyventi kiek įmanoma visavertį gyvenimą su tais ribotais kūno sąlygojimais, kurie yra duoti kaip nepakeičiamas ir nekvestionuojamas dalykas:

„To nepakeisi, o kartu ar verta? Nes gyventi galima, o gyvenant daug ką galima pasiekti.“ (Arnas, 28 m., su negalia 28 m.)

„Jau dabar tiesiog yra tai, kad jau jos nesureikšmini, tiesiog prisitaikei ir gyveni su ja, ir jinai, nu aišku, sunkina tą buitį, aišku, bet jau nebeįsivaizduoju savęs sveikos.“ (Irena, 52 m., su negalia 42 m.)

„Negalia tai nėra gerai, čia turbūt kiekvienas supranta sveikas ir, neduok Dieve, atsisėsti kažkam į vežimą, vėžimėlį, reikėjo gal taip. Bet jeigu jau taip atsitiko, tai aš

sakyčiau, kad nereikia prarasti vilties, nes gyvenimas bėga, juo reikia džiaugtis, džiaugtis ir džiaugtis gyvenimu tiek, kiek jo yra.“ (Ilma, 42 m., su negalia 42 m.)

Kitas veiksnys, sąlygojantis sudėtingą nuo mažens neįgalaus asmens sėkmingos socializacijos kelią, yra pati reikšmingų kitų aplinka, kuri irgi dažniausiai būna internalizavusi stereotipines tipizacijas apie neįgaliojo infantilumą, nepasitikėjimą jo didesnio savarankiškumo apraiškomis. Šiam asmeniui antrinės socializacijos metu dar tenka vaduotis ir iš artimųjų primetamo silpnesnio, nesavarankiško šeimos nario vaidmens bei ieškoti kitos socialinės aplinkos (draugų, bendraminčių grupės), kuri patvirtintų jo naują, visaverčio ir lygiaverčio visuomenės nario „sveikiesiems“ socialinį tapatumą. Beveik visi informantai skundėsi per didelę artimųjų globa ir savarankiškumo slopinimu, ir tai dar kartą įrodo, kad visuomenėje vyrauja neįgalaus kaip infantilaus asmens stereotipinė nuostata, kuri prasiskverbia ir į negalią turinčio asmens šeimos narių ratą ir yra nesąmoningai internalizuojama kartu su kitomis kultūrinėmis ir socialinėmis nuostatomis, sugulusiomis į parankinio žinojimo atsargą:

„Mama buvo labai griežta, nenorėdavo išleisti išvažiuoti, nežinau kodėl, bet labai saugojo. Primesdavo savo valią, kad tos laisvės nebūtų.“ (Janina, 54 m., su negalia 41 m.)

„Iš tikrųjų aš išeiti [atskirai gyventi] norėjau gal dėl mamos, sakykim, globos, dėl rūpesčio: „Nu tau to negalima, to negalima.“ Dėl to mane slėgė, mes dažnai ir pykdavomės dėl to, kad mama sakydavo: „Tu esi su negalia, tau daug ko negalima, ir viskas; tau to nereik, to nereik.“ (Irena, 52 m., su negalia 42 m.)

„Mama per daug manim nepasitiki. Daro už mane daug ką. <...> O su tėčiu... Nežinau, tikriausiai gal kas liečia mano negalią, tai gal irgi nepasitiki, <...> pavyzdžiui, jis dirba sunkų fizinį darbą, ir aš jam kartais galiu padėti, bet jis manęs neprašo to. <...> Aš gal jaučiuos nuvertintas, nežinau.“ (Darius, 24 m., su negalia 24 m.)

Taigi tam, kad individo sąmonėje kiltų Aš tapatumas, priešingas visuomenės ar artimos socialinės aplinkos primetamam, reikalinga įtikimumą laiduojanti struktūra, kuria gali tapti kita nauja jį priimanti draugų ar tų pačių neįgaliųjų pastovi socialinė grupė, kurioje jie gali sėkmingai socializuotis, nes, anot P. Bergerio ir T. Luckmanno (1999), nepavykus socializuotis viename

pasaulyje, negalią turintys asmenys gali sėkmingai socializuotis kitame socialiniame pasaulyje (p. 209). Vadinasi, reikia patekti į visai kitą socialinę aplinką, kurioje dingsta įprasti socialiniai vaidmenys ir praktikos, o žmonės joje vadovaujasi kitokiu pasaulio vaizdu, netgi disonuojančiu artimųjų suformuotam reliatyviai natūraliam pasaulio vaizdui, kuris naujoje aplinkoje pradeda byrėti. Ir jeigu niekas iš šios aplinkos žmonių nepalaiko infantilizuoto neįgalaus asmens vaidmens, neprimeta stigmatizuojančių tipizacijų, į ją patekęs asmuo gali čia rasti pagrindą formuoti jo identitetui nauja linkme, įtvirtinti naują „Aš koncepciją“, apvalytą nuo anksčiau internalizuotų negatyvių ir diskredituojančių savitipizacijų. Tai iliustruoja informantės Ilonos atvejis, kada ji, anuomet šešiolikmetė, ypač giliai išgyveno naują patirtį, kai stovyklos metu atsiribojo nuo motinos priežiūros. Ši patirtis padėjo pagrindus naujam jos tapatumui, *Aš* kaip savarankiškai būtybei, turinčiai teisę būti gerbiamai ir priimamai, kaip ir kitiems visuomenės nariams, neturintiems negalios:

„Buvau palikta viena, pirmą kartą. Be mamos. Kažkaip man streso buvo labai daug ten. <...> Grįžau kitokia, <...> nebe norėjau priimti pagalbos iš mamos, <...> tiesiog iki ašarų pykau, šaukiau, kad nereikia.<...> Aš tenai pasijutau, man tos dienos, ten dešimt dienų buvau, kaip būtų prabėgę dešimt metų, aš tapau dešimt metų vyresnė, pati taip jaučiaus, nes visur su žmonėmis bendravau ir pati viską turėjau išmokti, ir jaučiausi, kad galiu apsiginti daugiau, ir vat tada aš parodžiau, kad iš manęs tyčiotis negalima.“ (Ilona, 20 m., su negalia 16 m.)

Beje, priešingo tapatumo kristalizavimas gali būti paslėptas nuo platesnės bendruomenės, kuri ir toliau vis dar iš anksto apibrėžia šiuos individus ir tapatina juos su vargšais, „nelaimingais invalidais“. O neįgalus asmuo, priskirtas tokiai kategorijai, tuo pat metu gali atrasti savyje „paslėptas gelmes“ (Berger ir Luckmann 1999: 209) ir tipizuoti save pagal visai kitą prasminę struktūrą:

„Pirmiausia reikia nugalėti kompleksus ir surasti savyje tai, KĄ TU DAR TURI, ir neskaičiuoti to, ko neturi. Jeigu tu pabandysi išanalizuoti, ką tu turi, tai pasirodys, kad tu tiek turi, kad dar gali dalintis su kitais.“ (Marija, 50 m., su negalia 50 m.)

Taigi įgimta ar nuo vaikystės turima judėjimo negalia įsisaūmoninama ne per tiesioginį santykį su savo kūnu, bet per socialinį žinojimą, kuris įgyjamas iš platesnės socialinės aplinkos antrinės socializacijos metu ir kuriame atsiranda neigalaus, „kitokio“, „nenormalaus“ kūno tipizacijos, siejamos su neigiamos konotacijos žyme – stigma. Išsivaduoti iš „sugadintos“ tapatybės (Goffman 1968: 18) nebeužtenka pirmosios socializacijos reikšmingų kitų rato, reikia naujos socialinės grupės ar bendruomenės kaip įtikimumą laiduojančios struktūros, kurioje asmuo gali ugdytis pozityvią asmeninę tapatybę, priešingą visuomenės primetamai stigmatizuotai. Sėkmingai socializavęsi neigalūs asmenys vėliau grįžta prie pirminės savo negalios kaip savaime suprantamos ir natūralios tikrovės patirties, kada ji tampa integralia jų tapatybės, savasties dalimi, kurios kasdienybėje šie asmenys nebėra linkę sureikšminti ir išskirti iš kitų savo gyvenimo tikrovės elementų.

4.2.3. Subjektyvi negalios legitimacija

Įdomu tai, kad informantų pasakojimuose gana aiškiai atsiskleidžia praeities biografinių įvykių reinterpretacija iš dabarties situacijos perspektyvos, kurioje jie ne vieną kartą yra permastę savo negalios išgyventus momentus. Kadangi jiems neteko patirti tokios resocializacijos, kaip vėlesniame gyvenimo tarpsnyje tapusiems neigaliesiems, jie antrinės socializacijos metu dabartį interpretuoja taip, kad išliktų jos nuolatinis ryšys su praeitimi, ir stengiasi minimizuoti tas transformacijas, kurios iš tikrųjų vyko. Kitaip sakant, resocializacijos metu pagrindinė tikrovė yra dabartis, o antrinės socializacijos metu – praeitis (Berger ir Luckmann 1999: 204). Todėl galima sakyti, kad, susidūrę su savo „kitoniškumu“ ir patyrę natūralios nuostatos savo kūno atžvilgiu žlugimą arba bent stiprų susvyravimą socialinėse sąveikose su aplinkiniais mažiau reikšmingais kitais, kurie užėmė dialektinį santykį jų pirminės subjektyvios tikrovės palaikymo procese, jie vis tiek išlaiko nuoseklų savo biografijos ir tapatybės formavimosi tęstinumą, kartu įgydami nemažus refleksyvumo įgūdžius savo kūno, negalios situacijos ir apskritai santykių su

kitais visuomenės nariais atžvilgiu. Jų naracijose apstu savirefleksijos ir pasaulio interpretacijos schemų, tinkamų paaiškinti negalios situaciją ir ją legitimuoti savo gyvenime, apraiškų. Pavyzdžiui, Marija, jau kone penkiasdešimt metų sėdinti vežimėlyje ir pajėgianti vos judinti rankas, o tai reiškia nuolatinę priklausomybę nuo lydinčio asmens, taip apibūdina savo gyvenimo situaciją:

„Pats gyvenimas mano yra toks, koks yra, ir aš jau neįsivaizduoju jo kitokio. Aš nelaikau savęs labai didele negaliaja. Aš negalią įsivaizduoju taip: tai yra tik toks išskirtinumas kaip spalva arba bato numeris. Tai va, jeigu bato numeris didesnis, tai nereiškia, kad būtinai koja turi užkliūti. Klausimas ir kartu atsakymas: ką reiškia rudų akių spalva arba mėlynų akių spalva – ji yra tokia, kokia yra. Ir negalia, ir gyvenimas yra toks, koks yra.“ (Marija, 50 m., su negalia 50 m.)

Negalios legitimacijai visada yra svarbus prasmės klausimas, jos įprasminimas individo gyvenime, kuriam surandami įvairūs ir gana skirtingi subjektyviai negalios tikrovei legitimuoti galiojantys paaiškinimai. Informantų naracijose jie labai varijuoja, nes labai priklauso nuo kiekvieno subjektyvios biografinės situacijos ir sukauptos asmeninių patirčių atsargos, taip pat nuo socialiniu žinojimu įgytų, bet savaip perinterpretuotų galiojančių paaiškinimų. Pavyzdžiui, informantė Daiva savo negalios situaciją priėmė kaip likimo jai skirtą sugebėjimą gyventi kitaip, nei didžioji dalis visuomenės narių, tame kitoniškume išvelgusi tam tikrą pozityvią gyvenimo vertę ir prasmę:

„Labai dažnai klausdavau, kodėl man, kodėl man? Kol vieną gražią dieną kažkaip nepaklausiau savęs, o kodėl ne man?... Nu, pavyzdžiui, o jeigu ne man, tai kam? Nu kažkaip, kad gal taip ir turi būti... Ir kažkaip pradėjau vat kažkaip kitaip tą savo negalią matyti ir pamatyt privalumus. <...> Gal iš tikrųjų aš esu ta, kuri gali, gali gyventi kažkaip kitaip? Vis tiek truputėlį yra kitaip.“ (Daiva, 28 m., su negalia 28 m.)

Informantas Petras, dėl savo sunkios negalios išgyvenantis nuolatinę priklausomybę nuo kitų pagalbos bei patiriantis nemažus jos sukeltus nepatogumus ir sunkumus, rado legitimų gyvenimo su negalia paaiškinimą Rytų filosofijoje:

„Pavyzdžiui, aš tikiu reinkarnacija, karma, nu kažkaip man tai labai tiko, supranti. <...> Tiesiog anksčiau kažką labai stipriai prisidirbau ir dabar tiesiog turiu tai, ką turiu.<...>Jeigu aš eisiu teisingu keliu, aš galiu per pusę sumažinti šiam gyvenime

visos tos naštos. <...> Nežinau, gal kitiems toks požiūris netinka, bet man tiko, supranti.“ (Petras, 37 m., su negalia 35 m.)

Informantas Arnas šalia sunkumų ir įvairių kliūčių, kurias sukelia negalia, taip pat išvelgia ir tam tikrų negalios privalumų, kuriais grindžia pozityvų savo negalios įprasminimą. Negalią jis asocijuoja su duotu gyvenimo šansu pasinaudoti ypatinga situacija: išmokti kitaip žvelgti į pasaulį, t. y. turėti kontempliatyvų ar net kažkuria prasme fenomenologinį žvilgsnį, apvalytą nuo nuolatinio skubėjimo ir skendėjimo praktinių interesų ir kasdienių problemų sprendimuose; branginti išgyventas patirtis, įvykius, pasitaikusias progas susipažinti su įdomiais ir gerais žmonėmis ir panašiai:

„Nežinau, kokie mes ten būtume buvę [be negalios], bet tiesiog labai svarbu – mes būtume daug neatradę žmonių, kuriuos dabar turime. <...> Nes negalia dar kartu (aš tuo tikiu ir dabar, ir turbūt iki pabaigos tikėsiu) yra kaip sietelis, kaip kažką atrenkanti, atsijojanti. O tas, kas nusėda, – yra auksas, yra vertybė. Tai reiškia – visai kitos patirtys.“ (Arnas, 28 m., su negalia 28 m.)

Reikia išskirti dar vieną iš pirmo žvilgsnio prieštarinę subjektyvios negalios legitimacijos aspektą. Nuo vaikystės turintieji judėjimo negalią yra fiziškai žymiai silpnesni, nei dauguma stuburo traumą patyrusių neįgaliųjų (paraplegikų), kuriems pažeista tik apatinių galūnių motorika, todėl jų gyvenimo situacijos ganėtinai skiriasi. Paprastai jos yra sudėtingesnės dėl elementarių fizinių gebėjimų stokos, lydinčių asmenų poreikio keliaujant ar net palaikant asmens higieną, todėl neišvengiamai šie informantai lygina savo negalios situaciją su paraplegikų. Paradoksalu tai, kad, viena vertus, nuo vaikystės negalią turintys išvelgia didelį paraplegikų pranašumą dėl fizinio pajėgumo, kaip antai:

„Aš susitaikiau, ir man negalia, jeigu imi galvoti, tai, aišku, nėra lengva. <...> Sunku tai, kad fiziškai pati nieko negaliu. O, pavyzdžiui, vat tie, kurie sėdi vėžimėlyje ir turi stiprias rankas, tai... reikia džiaugtis tuo. Aš dažnai sakau, kad jie sveiki pagal mane.“ (Ilma, 42 m., su negalia 42 m.)

„Jie tikrai yra stiprūs fiziškai, nes jie tik kojų nejaucia. O tu turi atlikti tam tikrą žygį, kad būtum priimtas [į jų tarpą]. <...> Tarp savų netgi juokdavomės, sakom: „Tai liūtų grupė, tu, kurie išrinktieji, neprieinamieji.“ Bet mums tie liūtai buvo ypatingi, kažkas tokio.“ (Arnas, 28 m., su negalia 28 m.)

Tačiau, kita vertus, jie nėra patyrę tokio negalios išsiveržimo, kuris būtų sugriovęs jų ligtolinį gyvenimo būdą su įgytais socialiniais statusais ir vaidmenimis, o išgyveno palaiptinį negalios stiprėjimą arba fizinio pajėgumo mažėjimą, kuris padėjo daugiau ar mažiau išlaikyti natūralią nuostatą negalios atžvilgiu, todėl savo situaciją šiuo požiūriu gali vertinti netgi pozityviau:

„Aš visada galvodavau, kad man galbūt lengviau, kad aš iš vaikystės, aš įpratus, bet va, kuris atsisėda ten šešiolikos, aštuoniolikos, dvidešimties metų, nu jam yra tikrai sunku susitaikyt.“ (Ilma, 42 m., su negalia 42 m.)

Pagal medicininį negalios modelį šie nuo vaikystės neįgalūs asmenys yra ligoniai, turintys patolinių kūno sutrikimų, o jų gyvenimas charakterizuojamas negatyviomis kategorijomis. Tačiau patys neįgalieji, palaikomi pozityvios jiems reikšmingos socialinės aplinkos, sugeba išsiveržti iš nelaimėlio, gyvenimo nuskriaustojo stereotipizuoto socialinio vaizdinio ir tapatintis su visaverčiais visuomenės nariais bei gyventi pagal galimybes socialiai aktyvų gyvenimą, nesureikšminant kasdienybėje savo neįgalumo.

4.3. Judėjimo negalią ženklinantis atributas: vežimėlis

Judėjimo negalią turintis asmuo neatsiejamas nuo pagrindinio jį identifikuojančio visuomenės akyse atributo – vežimėlio. Taip vežimėlis tampa ženklu, žymintiu negalios tikrovę. Nors išoriškai žvelgiant jis yra paprasta techninės pagalbos priemonė, tačiau iš respondentų pasakojimų matyti, kad vežimėlis labai skirtingai įprasmina neįgalųjų subjektyviai išgyvenamą tikrovę. Šio disertacijos skyriaus atskiruose poskyriuose pristatomas vėlesniame gyvenimo tarpsnyje negalią įgijusių ir nuo gimimo ar iš vaikystės neįgalųjų asmenų santykis su vežimėliu bei įvairios jam suteikiamos prasmės. Pirmame poskyryje aptariama resocializacijos įtaka dėl fizinės traumos ar ligos neįgaliais tapusių asmenų santykio su vežimėliu pozityviai kaitai, antrame poskyryje nagrinėjamas nuo gimimo/vaikystės neįgalųjų gana emocionalus ir daugiaprasmiškas santykis su vežimėliu ir išryškkinamas akivaizdus skirtumas tarp jaunosios ir vyresniosios kartos atstovų santykio su vežimėliu. Skyriaus gale

taip pat pristatomas judėjimo negalią turinčių ir neturinčių visuomenės narių santykio su vežimėliu kontrastas, atveriantis paradoksaliai priešingą negalios tikrovės simbolizavimą.

4.3.1. Vėlesniame gyvenimo tarpsnyje negalią įgijusių santykis su vežimėliu ir jo kaita resocializacijos metu

A. Schützas (1970) tvirtina, jog tarp ženklo ir tikrovės, kurią jis žymi arba išreiškia, egzistuoja reprezentacijos santykis, kuris yra ne kas kita, kaip ryšys tarp interpretacinių schemų, taikomų išoriniams objektams, suvokiamiems kaip ženklai. Tačiau interpretacijos schemas, taikomos tam pačiam ženklui „perskaityti“, gali skirtis, nes jos susiformuoja ankstesnės patirties ir žinojimo pagrindu (p.102). Todėl skirtingi individai tam pačiam objektui – šiuo atveju neigaliojo vežimėliui – priskiria skirtingas prasmes, jiems jis ženkлина skirtingą tikrovę. Taigi prasmių įvairovė, suteikiama vežimėliui, priklauso tiek nuo kiekvieno neigalaus asmens turimos socialinio žinojimo atsargos, kuri apima kultūrinės, simbolines visuomenėje vyraujančias neįgalumo reikšmes, tiek nuo asmeninės patirties sąveikose su neigaliaisiais iki traumos arba tos patirties neturėjimo, tiek nuo reikšmingų kitų, kurie vienaip ar kitaip dalyvavo formuojant arba koreguojant neigaliojo nuostatas vežimėlio atžvilgiu resocializacijos procese.

Reikia pastebėti, kad vežimėlio kaip ženklo subjektyvi prasmė dažniausiai yra kintanti žvelgiant iš individo biografinio laiko perspektyvos. Ištikus negaliai, iš pradžių asmuo vežimėliui suteikia vienokias, dažniausiai neigiamas reikšmes, o vėliau, pradėjus važinėti, požiūris į jį ir net pats santykis paprastai pasikeičia. Atsigaunant po organizmą sukretusios trauminės, šoko būsenos, individui tenka pratintis gulėjimo lovoje režimą keisti sėdėjimu. Tada ir susiduriama su vežimėliu, kuris iš pradžių daugeliui negalios „naujokų“ kelia baisias asociacijas, t. y. jie susieja vežimėlį su nenorima, siaubingai įsivaizduojama ateities tikrove, kurios jie vis dar kratosi ir viliasi, kad galės atsistoti, vėl pradėti vaikščioti ir tęsti nutrūkusį jiems įprastą ir gerai

pažįstamą gyvenimo būdą, atlikinėti rutinines socialines praktikas su gana tiksliai nuspėjama rezultatais. O atsisėdimas į vežimėlį išgyvenamas kaip nenumaldomas senosios tikrovės praradimas ir naujosios, visiškai nepriimtinos priartėjimas. Trijų moterų pirminis negatyvus santykis su vežimėliu iliustruoja jam suteikiamas anksčiau aptartas reikšmes:

„Aš prisimenu, man nupirko vežimą, parvežė, tai buvo didžiulės ašaros, aš negalėdavau sėdėt tam vežime. Mane pasodina, aš ten kažką atlieku ir vėl: „Persodinkit mane ant fotelio.“ (Ramutė, 50 m., su negalia 27 m.)

„Pirmą kartą pamačiau vėžimėlį, tai ten, neduok Dieve, nekiškite man šito dalyko! Man dar socialinis darbuotojas: „Oi, čia toks vežimėlis, čia toks ten super, super, pasižiūrėk.“ Galvoju, Dieve, ką tu čia man aiškini? Man to nereikia!“ (Justina, 25 m., su negalia 7 m.)

Taip pat vežimėlis gali būti išgyvenamas kaip žymintis naujo – neįgaliojo statuso įgijimą ir praradimą turėtų socialinių vaidmenų, kartu sukeldamas baimę ir nežinomybę, kaip reikės orientuotis socialinėse sąveikose, kurios gali įgauti nenumatytų ir/arba nujaučiamų nepageidaujamų formų, pavyzdžiui, atstūmimą, gailestį ar nuvertinimą.

Tačiau jei individas po traumos išgyvena ilgą gijimo periodą, kada nuolatos guli lovoje ir patiria visišką priklausomybę nuo kitų bei privatumo savo kūno atžvilgiu neturėjimą, tada atsisėdimas į vežimėlį gali įgyti savarankiškumo bei tam tikro pajėgumo ir mobilumo reikšmes:

„Aš džiaugiausi, kad aš į jį atsisėdau ir aš galėjau savarankiškai iš ligoninės palatos išvažiuoti į skyrių, paskambinti telefonu, nuvažiuoti dar kažkur. Aš iš karto jį priėmiau kaip galimybę, kaip kažkokį, kaip kompensacinę techniką.“ (Marius, 33 m., su negalia 8 m.)

Remiantis respondentų naracijų analize pastebėta tendencija, kad vyrų santykis su vežimėliu nuo pat pradžių yra mažiau negatyvus ir emocionalus nei moterų, o daugiau pagrįstas racionaliu ir pragmatiniu požiūriu. Dažniausiai jie žvelgia į jį gana funkcionaliai, tipizuodami jį tiesiog kaip judėjimo priemonę, kompensacinį įrenginį, padedantį sutrikus galūnių motorikai, nesuteikdami jam papildomų simbolinių prasmų:

„Žmonės perdarinėja, prisigalvoja visokių dalykų, kad vežimėlis būtų kažkoks ypatingas. Man tas vežimėlis yra eilinė transporto priemonė, nėra laiko dulkėms nuo vežimėlio nuvalyti.“ (Titas, 35 m., su negalia 9 m.)

„J.: Kojos. Kojos, judėjimo priemonė. Kaip čia ją pavadinti? Kaip ir žmogui kojos.

T.: Žodžiu, būtų sunku be vežimėlio gyventi?

J.: Nu tai... Čia jau būtų, nežinau... Ne gyvenimas.“ (Jurgis, 22 m., su negalia 6 m.)

Po reabilitacinio ir adaptacinio periodo daugumai neįgaliųjų santykis su vežimėliu pakinta teigiama linkme, nes kinta interpretacijos schemos, žinojimo ir patirties atsargos turinys. Vadinasi, keičiasi ir vežimėlio subjektyvi prasmė. Kadangi dabartinė tikrovė nebėra bauginanti ir neaiški, kaip ji buvo išgyvenama pirmomis dienomis, mėnesiais ar net metais, priklausomai nuo kiekvieno žmogaus individualiai vežimėlis pamažu „prisijaukinamas“ ir daugeliui tampa įprasta kasdienės tikrovės dalimi, be kurios neįsivaizduojamas tolesnis gyvenimas, žodžiu, jam suteikiama tiesiog mobilumo kompensacijos reikšmė. Tos pačios moterys, kurioms vežimėlis iš pradžių kėlė siaubą, vėliau palapsniui pakeitė požiūrį į jį ir dabar jį priima kaip elementarią, nors ir ne visada patogią judėjimo priemonę:

„Bet po to, kai jau gulį pusantro mėnesio, tai jau norisi į bet ką, nesvarbu ant ko, bet norisi jau atsisėst. Tai vat, po to, kai atsisėdau, žiūriu, aš čia ir tą galiu, vat ir tą galiu jau kažkaip po truputį, po truputį, nu ir nebuvo tokios depresijos ten jau gilios ar kažkas tokio...“ (Justina, 25 m., su negalia 7 m.)

„Nu dabar šiuo momentu tai jau man kažkaip atrodo tai natūralu... Toks gyvenimas, atrodo, ir viskas.“ (Ramutė, 50 m., su negalia 27 m.)

Nors esti ir išlikusio negatyvaus santykio su vežimėliu atvejų, kada jis tebeženklina likimo primestą tikrovę, kuri ligi šiol suvokiama ir išgyvenama skausmingai kaip neigiamos konotacijos žymė, stigmatizuojanti jų socialinę tapatybę. Štai išsakytos mintys dviejų informančių – Renatos ir Romos, kurios jau aštuonerius metus po traumos sėdi vežimėlyje, bet vis dar negali susitaikyti su nauja negalios realybe:

„Nu kaip, aš nepriimu dar [sėdėjimo vežimėly] po šiai dienai, ir viskas. Nežinau, gal ateis laikas, priimsiu. [...] Vis tik gal aš jaučiuosi išskirtinė šiuo atžvilgiu.“ (Renata, 32 m., su negalia 8 m.)

„Kartais aš jo [vežimėlio] nekenčiu, atrodo, šypsaisi, bet, rodos, imčiau ir sulaužyčiau jį. Jis tarsi mano priešas būtų. Kodėl aš turiu jame sėdėt? <...> Na, aišku, ten, sakykim, visi man nurodinėja, kad kojos – tai ne esminis dalykas, viskas galvoj ir visa kita, bet vis tiek tave jis išskiria iš visų bendrų, normalių žmonių tarpo, tas vežimas labai aukštą barjerą pastato.“ (Roma, 40 m., su negalia 8 m.)

Skirtingas, besikeičiantis santykis su vežimėliu ir jam suteikiamos prasmės negalios atsiradimo pradžioje ir vėliau resocializacijos metu rodo, kad pirmiausia neįgaliais tapę asmenys yra internalizavę visuomenėje egzistuojančias stereotipizuotas negatyvias prasmes, siejamas su neįgaliojo vežimėliu, todėl atsisako jį priimti. Ir tik vėliau, formuojantis naujoms tipizacijų ir interpretacijų schemoms, adekvačioms naujai biografinei situacijai, dauguma iš jų užmezga pozityvų ar tiesiog neutralų, pragmatišką santykį su šia kompensacine judėjimo priemone, kuri tampa neatsiejama jų gyvenimo dalimi.

4.3.2. Vežimėlio ekspresyvi ženklų funkcija ir jo reikšmė nuo mažens negalią turintiems asmenims

Reikia pabrėžti, kad neįgalieji nuo vaikystės su vežimėliu turi šiek tiek kitokią santykį. Pirmiausia jie apibūdina jį žymiai spalvingiau ir emocionaliau, nei traumą patyrę neįgalieji, ir pateikia nemažai reikšmių, siejamų su vežimėliu. Pagrindiniai veiksniai, lemiantys tų reikšmių skirtumus, yra respondentų amžius ir negalios pobūdis, t. y. kaip stipriai ji yra pažeidusi kūno judėjimo motoriką.

Jaunosios kartos neįgaliesiems asmenims vežimėlis nėra vien tik paprasta judėjimo priemonė. Jis suvokiamas kaip savęs reprezentavimo priemonė, tarsi neatsiejama jų individualios tapatybės dalis. Vakarų visuomenėje, kaip pastebi A. Giddensas (2000: 130), stiprėja tendencija kūno išvaizdą laikyti projektu, kuris yra kuriamas, perkuriamas kaip sudėtinė, o dažnai ir pati svarbiausia savo identiteto sudėtinė dalis, tad ir vežimėlis neįgaliam nuo vaikystės asmeniui tampa kone esmine, reprezentuojančia kūno įvaizdžio dalimi:

„[Vežimėlis – tai] tie patys batai, tas pats megztinis, tos pačios kelnės – tai yra dalis to, ką aš dėviu. Kai kas sako: „Prikaltas prie vežimėlio“, bet niekas nesako: „Prikaltas

prie batų.“ Tai – mano judėjimo priemonė. Kaip žmogus neišeina į gatvę basas, taip aš neišeinu be vežimėlio, nes tai yra MANO BATAI. Man patinka vežimėlis, aš jį myliu, netgi stengiuos pritaikyti drabužius būtent prie jo, jeigu reikia kažkur gražiau pasirodyti – stengiuos derinti su vežimėliu.“ (Roberta, 25 m., su negalia 25 m.)

Šiuolaikinis žmogus vis labiau siekia atsieti save nuo biologinės savo kūno determinacijos ir padaryti jį pastovaus taisymo, perkūrimo objektu, todėl negalios atveju vežimėlis gali tapti tuo objektu, į kurį akumuliuojamas dėmesys formuojant savo kūno įvaizdį, nes tokiu būdu nukreipiamas dėmesys nuo savo kūno, kuris nepasiduoda žymiai korekcijai, nes yra ligos determinuotas ir kartu deformuotas. Informantas Arnas ganėtinai išraiškingai dalijasi savo stipriu išgyvenimu dėl jo vežimėlio išvaizdos pokyčio:

„Mano ratai buvo baisūs, pilki, tokie su *ryčiagais* (svertais – J. V. past.), nes mano rankos silpnesnės, įprastinių ratelių varyti negaliu. Kaip dabar prisimenu, mano [draugas] kartą sako: „Na, Arnai, tu ir pilkas, darom kažką.“ Tai buvo idėja. Per porą savaičių susiradau dažų ir jis man nudažė namie savaigaly, balkone laikydamas, po to išpaisė moderniai ryškiom spalvom. Pirmą kartą su perdažytais ratais išvažiuom į lauką, tai iš tikrųjų vidinis jausmas buvo toks, sunku net ir apsaityti: lyg būtų skrydis! Dabar žiūrės į mane ne kaip į mano kūną, o kaip į kažką neįprastą!“ (Arnas, 28 m., su negalia 28 m.)

Vežimėlis tampa netgi tam tikra saviraiškos priemone. Todėl neįgalieji renkasi vežimėlį (ir pyksta dėl gana ribotų pasirinkimo galimybių) ne tik pagal jo funkcionalumą, bet ir pagal išvaizdą, nori, kad jis būtų stilingas ir estetiškas, atitiktų jų vidinę būseną, žmogišką orumą ir savivertę. Šiuo atveju vežimėlis, pagal A. Schütza (1970: 103), atlieka ekspresyvią ženklą funkciją – padeda išreikšti save, savo vidinį nusiteikimą bei gana laisvą santykį savo negalios atžvilgiu, negalios, kuri jiems yra tapusi kone savaime suprantama tikrovė:

„Bet šiaip man svarbu ne tik, kad jisai gerai riedėtų, bet jo žibėjimas svarbu. Jisai turi estetiškai atrodyti, nes čia tas pats, kas drabužis. <...> Vežimėlis atspindi žmogaus estetiką visą.“ (Darius, 24 m., su negalia 24 m.)

„Man vežimėlis – savotiška mašina, aš noriu būti elegantiškai graži tame vežimėlyje, kurį aš pirksiu. Stengsiuos parinkti tokį, kad jis man būtų patogus ir gražus, ne taip, kad: ai, koks yra, toks gerai. <...> Jeigu būtų tokia galimybė, keisčiau kaip drabužius, kaip automobilius žmonės keičia, ir stengčiausi kiekvieną kartą turėti vis kitokį.“ (Roberta, 25 m., su negalia 25 m.)

Vyresnės kartos neįgaliųjų pirminė ir antrinė socializacija vyko sovietiniu laikotarpiu, pasižymėjusiu itin nepalankiomis socialinėmis gyvenimo sąlygomis negalią turintiems žmonėms: „Ir neigalieji tarybiniais metais buvo ignoruojami ir pašalpos buvo labai mažos. Ir vežimėlių buvo sunku gauti, o apie gerą vežimėlį tai ir nesvajok“ (Tomas, 42 m., su negalia 19 m.). Todėl vežimėliui jie nekelti jokių estetinių reikalavimų, tačiau akcentuoja jo gyvybišką būtinumą ir netgi savotišką priklausomybę nuo jo, nes vežimėlis suvokiamas ir išgyvenamas kaip neatsiejama aktyvaus ir socialaus gyvenimo dalis:

„Taip, tai yra tas, be ko tu negali apsieiti. Kaip sunkiai matantis ieško akinių, nes jisai negali be jų skaityti, matyti, tai lygiai taip pat yra neįgaliajam vežimėlis. <...> Jis man gražus, nors ir apdaužytas, aplaužytas, bet jis man mielas, ir man didžiausia baimė, kad tik jisai nesugestų, nes nebegalėsiu judėti. Tada jautiesi lyg būtum bedugnėn įmestas.“ (Marija, 50 m., su negalia 50 m.)

Vyresnio amžiaus nuo vaikystės neįgalūs asmenys paprastai būna žymiai silpnesni už jaunesnius, todėl jie ypač pabrėžia galimybę naudotis elektriniu vežimėliu, kuris jiems tampa tam tikru savarankiškumo, mobilumo ir netgi socialumo simboliu, nes jis realiai įkūnija laisvės ir nepriklausomybės troškulį nuo kitų juos lydinčių ir jiems pagelbstinčių asmenų:

„Aš pirmais metais, kai čia į stovyklą atvažiauvau su paprastu vežimėliu, pati nepajėgiau pavažiuoti. <...> O kai gavau elektrinį: aš į Šventąją, aš prie jūros, aš ten, aš ten. Jau tokia laisvė – negaliu apskyt, ką reiškia elektrinis vežimas – visai kitas gyvenimas!“ (Janina, 54 m., su negalia 44 m.)

„Vežimėlis tai yra, sakykim, yra tai, kad tu gali išeiti į visuomenę. Įsivaizduoji, neturėčiau vežimėlio, viskas, tada aš turėčiau būti namie. <...> Tai čia yra vežimėlis jau toks atradimas, kuris mums, tai čia aš nežinau, tas pats, kas, pavyzdžiui, sveikam mašina ar dar kažkas. Ir ypač dabar va tie elektriniai... Iš viso nepriklausomas esi!“ (Irena, 52 m., su negalia 42 m.)

Pravartu išskirti dar vienos grupės neįgaliųjų savitą santykio su vežimėliu patirtį. Tai neigalieji, kurie nuo gimimo ar ankstyvos vaikystės turėjo tam tikrą judėjimo negalią, tik ji iš pradžių pasireiškė sunkesniu vaikščiojimu, palaipsniui vis sunkėjančiu, kol tapdavo per sunku eiti ilgesnius atstumus ir prirėkdavo vežimėlio. Sėdimaši į vežimėlį jie išgyveno panašiai kaip ir tie, kurie negalią igijo jau būdami suaugę. Jie taip pat jį priėmė kaip

savotišką lūžinį momentą, skausmingą, traumuojančią patirtį, susijusią su tapatybės transformavimu, kuris pasireiškė vaikstančio Aš praradimu, t. y. suvokimu, kad jie nebegalės tapatintis su didžiąja vaikstančiųjų dauguma ir kad jiems galutinai ir negrįžtamai bus pristata stigmatizuota socialinė neįgaliojo tapatybė, kurią ženklina vežimėlis. Šių nuo vaikystės neįgalių žmonių savitą patirtį geriausiai iliustruoja informantės Daivos praeities refleksijos apie paauglystėje skausmingai išgyventą pirminį santykį su vežimėliu:

„Vieną sykį per Kalėdas po eglute VEŽIMĖLĮ radau. Kadangi tai yra mama, aš labai ją myliu ir gerbiu, aš labai jai padėkojau, bet širdy irgi labai siutau: nu kas čia dabar per dovana! [...] Man vežimas tai buvo kažkas tokio baisaus, jeigu sėdi į vežimą, tai kaip, sakykim, kad turi negalę kvadratu! <...> Aš šiaip eidavau irgi labai taip, į visas puses krypuoju ir suprakaituoju ir man labai sunku iš tikrųjų, bet atrodydavo, kad, va, eiti yra geriau. Ir tas pats sėdimasis į vežimą, jis buvo labai iš tikrųjų sunkus.“ (Daiva, 28 m., su negalia 28 m.)

Dichotomiškas neįgalių ir įgalių visuomenės narių vežimėlio interpretavimas. Nagrinėjant vežimėlį kaip ženklą, reprezentuojantį negalios tikrovę, vertėtų atkreipti dėmesį į dichotomišką neįgalių ir įgalių visuomenės narių vežimėlio interpretavimą. Patys neįgalieji pastebi ir reflektuoja įgalių žmonių santykį su vežimėliu, kuris pasireiškia baime, pasimetimu, vengimu arba užuojautos rodymu susidūrus su vežimėlyje sėdinčiu žmogumi. Taigi neįgaliojo vežimėliui jie taiko kitokias, nei pačių neįgaliųjų, interpretacines schemas, jis tampa ženklu tikrovės, kuriai jie suteikia subjektyvias, bet daugiau ar mažiau neigiamas reikšmes, dažniausiai bendrai vyraujančias ir atspindinčias visuomenės nuostatas. Interpretacinių schemų nesutapimas, kaip teigia A. Schützas (1970: 102), gali sukelti tam tikrų nesusipratimų, ypač socialinių sąveikų metu. Tai iliustruoja informanto Tomo nupasakota situacija, kuria remdamasis jis išdėsto savo nuostatą ne tik vežimėlio, bet ir jį nurodančio socialinio neįgaliaus asmens statuso atžvilgiu:

„Kaip viena bobikė priešus sako man: „Vajėzau, vaikelį, kaip tau blogai!“ – „Man gerai, man kaip tik gerai, – sakau jai. – Aš nesikeisčiau vietomis su tuo, kuris griovy

voliojasi girtas, atsiprašant, prisišlapinęs į kelnes tik dėl to, kad jis gali vaikščioti ir dirbti darbą.“ Bet ji vis tiek savo: „Vai, ką tu kalbi, vis vien yra baisu!“ <...> Aš neišskirčiau kaip tokį vežimėlį, svarbiausia, turi išlikti žmogum, suprasti, kad tu esi žmogus. Nesvarbu, kur tu sėdi: ant kelmo ar ant vežimėlio – koks skirtumas.“ (Tomas, 42 m., su negalia 19 m.)

Iš panašių papasakotų reakcijų galima daryti išvadą, kad vežimėlis vaikštantiesiems visuomenės nariams žymi galimai realią, tikėtiną jų pačių tikrovę, nes jie žino, kad nėra šimtu procentų apsaugoti nuo nelaimingo autoįvykio ar ligos, kuri juos pačius gali pasodinti į vežimėlį. Vien dėl to, kad jie nepažįsta iš arti neįgalaus asmens gyvenamojo pasaulio, jis atrodo jiems toks bauginantis ar net siaubingas. Taip gali susidaryti paradoksali situacija: gatvėje susiduria vežimėliu judantis neįgalus asmuo, kuris jaučiasi laimingas, džiaugiasi savo gyvenimu, ir tūlas prašalaitis, kuris su baime arba gailesčiu nužiūri sėdintįjį vežimėlyje kaip tą „kuriam žiauriai nepasisekė“. Tas pats išorinis objektas – vežimėlis – gali būti suvokiamas visiškai skirtingai. Neįgalusis net gali didžiuliuoti, kad važiuoja stilingu, manevringu, brangiai kainavusiu vežimėliu (kas būdinga patiems neįgaliesiems), o „sveikasis“ į jį žvelgia kaip į nelaimės ir potencialios jo paties asmeninės gyvenimo tragedijos simbolį. Taigi tam pačiam objektui yra taikomos skirtingos interpretacinės schemas, kurios dažniausiai atskleidžia, kad jas taikantys asmenys priklauso skirtingoms, – kaip šiuo atveju fiziškai neįgalių ir įgalių individų, – socialinėms grupėms, kurių narių reliatyviai natūralus pasaulio vaizdas stipriai skiriasi, todėl tas pats reiškiny ar objektas gali būti suvokiamas ir išgyvenamas labai kontrastingai. Suvokiant šį įgalių ir neįgalių asmenų santykio su vežimėliu ir jo interpretavimo kontrastingumą, paaiškėja, kodėl „sveikiesiems“ kyla tokių socialinių reklamų idėjų, kurios neįgaliesiems sukelia nepasitenkinimą ar net pasipiktinimą:

„Man nepatinka tokios reklamos, kaip būna degalinėse, gal pastebėjote: „Vairuotojau, nesodink manęs į šią kėdę.“ Vežimėlis reprezentuojamas kaip baisy dalykas. Žmonėms nedraudžiama sėstis į automobilius, nors tai yra pavojinga, netgi daug daugiau pavojingiau, ir tai yra irgi judėjimo priemonė: tokie pat keturi ratai, kurie padeda būti mobiliems mieste, tarp miestų, dar kažkur. Nežinau, ką dar galima

pasakyti, tiesiog reikia mažiau jo baidytis, nes vežimėlis – tai judėjimo priemonė!“
(Roberta, 25 m., su negalia 25 m.)

Reziumuojant galima teigti, jog neigaliojo vežimėlis žymi skirtingai suvokiamą ir išgyvenamą negalios tikrovę tiek patiems neigaliesiems, tiek įgaliems visuomenės nariams. Nuo vaikystės neįgalūs asmenys vežimėlį priima kaip savaime suprantamą dalyką ir vertina jį kaip savęs reprezentavimo priemonę, o negalią gyvenimo eigoje patyrusieji dažniausiai pereina adaptacinį laikotarpį, kurio metu keičiasi individo santykis su vežimėliu ir jam suteikiamos reikšmės nuo itin negatyvių simbolinių iki neutralių pragmatinių. Tačiau tie individai, kurie ligi šiol negalią išgyvena kaip gyvenimą sulaužiusį įvykį, vežimėlį vertina kaip neigiamos konotacijos žymę, stigmatizuojančią jų socialinę tapatybę. Iš respondentų reflektuotų socialinių sąveikų su įgaliais visuomenės nariais matyti, kad tarp jų vyrauja negatyvios reikšmės, siejamos su neigaliojo vežimėliu kaip žmogaus asmeninio gyvenimo tragedijos simboliu.

4.4. Negalios apimtas kūnas

Fenomenologinėje mintyje kone esminis gyvenamojo pasaulio dėmuo yra subjekto gyvenamas kūnas (*lived body*), nes teigiama, jog kiekviena patirtis yra įkūnyta patirtis ir bet koks žinojimas yra įkūnytas žinojimas. A. Schützas didesnio dėmesio kūniškumo analizei neskiria, tad šiuo klausimu jį puikiai papildo E. Husserlio mokinys M. Merleau-Ponty, išvystęs kūno fenomenologiją, kuri suteikia dideles galimybes nušviesti dinaminį santykį tarp žmogaus kūno ir jo kasdienio pasaulio, ypač asmens, kuriam kasdien tenka išgyventi judėjimo, o tai reiškia kūno negalią. Neįgalaus asmens kaip įkūnyto subjekto santykis su pasauliu įgyja savitas prasmes, yra išgyvenamas skirtingai nuo tų, kurie jos neturi, taip pat skirtingai yra patiriamas ir savo paties kūniškumas, kuris yra pažymėtas tam tikru disfunkcionalumu ir „kitoniškumu“ lyginant su įprastu sveiko žmogaus kūnu.

Šiame skyriuje po trumpo fenomenologinio požiūrio į kūną pristatymo, remiantis informantų naracijomis, atliekama išgyvenamo neįgalaus kūno analizė siekiant atskleisti, kaip jo subjektas patiria pasaulį būdamas neįgalus, ką reiškia ne tik turėti neįgalų kūną, bet ir gyventi, būti juo, kokiomis prasmėmis yra nuspalvinamas jo santykis su pasauliu, o kartu ir su savo kūnu, kuris taip pat yra to pasaulio dalis; siekiama parodyti, kaip keičiasi šio santykio prasmių gama, kai jis yra sutrikdomas netikėtai į kūną įsiveržus negaliai, ir kuo savitas kūniškas buvimas su negalia nuo vaikystės, kaip išgyvenamas santykis su pasauliu neturint sveiko kūno patirties, išskyrus matomus kitų žmonių įgalius kūnus.

Taigi M. Merleau-Ponty pabrėžia, jog, kalbėdami apie kūną, turime kalbėti ne apie kūno patirtį, bet apie „kūno pasaulyje patirtį“. Aš esu pasaulyje tik per kūną, bet tuo pačiu metu pasaulis man egzistuoja tik dėl intencionalaus kūniškumo (Merleau-Ponty 1962: 163–164). Su tokia fenomenologinės minties nuostata jis siekia išstumti antikinę filosofinę minties atskyrimą nuo inertiško kūno, ypač paskutiniaisiais amžiais sėkmingai įtvirtintą per Descartes'o filosofines idėjas socialinių mokslų srityje. Taigi žmogus nėra vien tik mintis ar subjektas arba vien tik kūnas, bet geriausiai galima suvokti jo prigimtį nagrinėjant žmogų kaip kūną-subjektą. Sąvoka „kūnas-subjektas“ M. Merleau-Ponty (1962: 239) pabrėžia, kad kūnas yra daugiau nei objektas ir kad jis yra suvokiamas kaip suvokimo subjektas (suvokiantysis). Vadinasi, sąmonė yra įsikūnijusi sąmonė, ir santykis su pasauliu tampa jaučiančio ir prasmingai suvokiančio kūniškojo subjekto santykiu. Taigi suvokimas kartu yra ir jutiminis (*sensational*), ir prasmingas. Jis apima prasmingus pojūčius, kurie priklauso kūnui kaip jaučiančiai būtybei. Čia atsiskleidžia kūno dvilypumas: jis yra jaučiantis (*sentient*) ir juntamas (*sensible*), t. y. mato ir gali būti matomas, lygiai kaip ir suvokia ir gali būti suvoktas. Kitaip tariant, M. Merleau-Ponty požiūriu, kūnas turi tiek objektyviąją pusę (yra jaučiamas, matomas, liečiamas), tiek subjektyviąją, nes pats gali matyti, liesti, jausti, vadinasi, suvokti ir išgyventi pasaulį, suteikdamas jam tam tikras prasmes, kurios nuo pradžių lydi kiekvieną patyrimą (Crosley 1995: 47). Tad fenomenologinė analizė atveria kūniškumą

kaip pirminį santykį su pasauliu, kaip esminį mūsų egzistavimo bruožą, kuriame kūniškumas taip pat atsiskleidžia ir kaip santykis su pačiu savimi (Večerskis 2009: 101).

4.4.1. Kūno „tylos zonos“ ir santykio su pasauliu kaita

Buvimą gyvenamajame pasaulyje galima vadinti judėjimu, nes kiekvienas esame gyvas kūnas, galintis judėti pats. Būtent E. Husserlis, aprašydamas kūniškumo patirties specifiškumą, pirmiausia išskiria, kad gyvasis kūnas yra valios organas – „vienas ir vienintelis objektas, kuris mano grynajam ego panorėjus yra judantis tiesiogiai ir spontaniškai“ (Husserl 1989: 159, cit. Večerskis 2009: 60). O judėjimo negalios atveju subjektas susiduria su savo kūno „nepaklusnumu“, kada, gulint ir stengiantis judinti vieną ar kitą galūnę, ši lieka ramybės būsenos, arba jis išgyvena kūno nepajėgumą judinti savo apatines galūnes taip, kad galėtų savarankiškai judėti erdvėje, lengvai įveikti didesnius nuotolius. Ypač po stuburo traumos toks savo kūno nepaklusnumo išgyvenimas iš pradžių šokiruoja kone kiekvieną neįgaliu tapusį asmenį:

„Atrodo, viskas gerai, esi sveikas: apsidairai, apsižiūri, na, stoisiu ir eisiu. Ypatingai pradžioje, kada negali atsistoti, na, tiesiog nesuvokiama. Niekas, atrodo, nesulaužyta, kojos nenukirstos, ir kaip taip gali būti?“ (Roma, 40 m., su negalia 8 m.)

Kalbėdamas apie savojo kūno judėjimą, E. Husserlis pabrėžia betarpiškumą ir spontaniškumą, kitaip sakant, priešingai, nei išorinių daiktų judėjimas, savajame kūne neaptinkame judėjimo ir noro išjudinti perskyros, nes norėti judėti ir judėjimas jame sutampa (Večerskis 2009: 61). Tačiau būtent tai ir yra šios negalios fenomenas, kad neįgalieji patiria neatitikimą tarp noro judėti ir paties judėjimo. Ir šis neatitikimą dažnas informantas išgyveno gana sunkiai ir skausmingai:

„Ypač tas, sakau, buvo tais pirmais metais. Stengiesi kažką daryti, ir tavęs [kūnas] neklauso. <...> Tada pradeda kilti viduje toks karštis, žinai, kažkokie nervai, kai bandai pakrutinti savo koją, o jinai nekruta. Tai nuo tokių treniruočių, žinai, galima iš proto išeiti... Iš tikrųjų.“ (Saulius, 55 m., su negalia 14 m.)

Be to, negalios „naujokai“ dėl negalėjimo pajudinti galūnių gali išgyventi tam tikrą skilimą savo kūne, tarsi jis būtų suskaidytas į atskiras dalis: pasyviają, nejudančią ir aktyviają. E. Husserlis patį judėjimą apibūdina kaip kinestetinį, vidinį, skirtingų kūno dalių padėties patyrimą. Taip pat jis teigia, kad kūnas savyje turi skirtingų organų „kinestetines sistemas, kurias visas „kombinuoja tarpusavyje“ į vieningą sistemą – vieną kinestezę (Husserl 1989a: 60, 63, cit. Večerskis 2009: 61). Taigi kūnas, sujungdamas skirtingus organų judėjimus, veikia kaip vieningas organizmas. O negalios atveju patiriamas tarsi kūno kaip vieningos kinestetinės sistemos subyrėjimas į atskiras dalis:

„Mano kūno apatinės dalies iš pradžių lyg neegzistavo. Aš nejaučiau jo nuo šitos vietos [krūtinės]. Kai aš nežiūrėjau į jį, tai mano kūno lyg ir nebuvo.“ (Arvydas, 47 m., su negalia 18 m.)

Tačiau vėliau visgi kūno vieningumo pojūtis iš esmės visiems sugrįžta, nors galūnės ir gali likti nefunkcionuojančios, t. y. nejudančios. Kūnas ne konstruoja vienybės ar bando koku nors būdu save apjungti, mąstymu susieti, bet elgiasi kaip viena sistema ir suvokia skirtingas kinestezes kaip to paties kūno judesį (Večerskis 2009: 61). Tad asmenys, net ir supratę, kad dėl negrįžtamo pažeidimo negali judinti dalies savo kūno, patiria jį kaip vieningą sistemą, kūniškąjį *Aš*:

„Aš vis tiek tas pats žmogus. Jeigu norint dalinti, tai sveikai kūno daliai [nejudri apatinė] palengvina labai gyvenimą, jeigu yra sveika, sakysim, viskas tvarkoj su apatine kūno dalim, kuri normaliai nefunkcionuoja, bet ji vis tiek dalyvauja.“ (Titas, 35 m., su negalia 9 m.)

„Be kojų, jei jų nebūtų, išvis būtų blogai. [...] Psichologiškai... Lyg kažko nėra, kažkurios kūno dalies. Tai džiaugies, kad jas turi.“ (Valius, 37 m., su negalia 9 m.)

„Aš iš pradžių galvojau, kad tos kojos man kaip ir nebereikalingos, nes vienaip ar kitaip vis tiek toks vaizdas, kad man reikalinga tik pusė kūno, ta, kurią aš jaučiu. Bet po to supratau, kad vis dėlto man tos kojos tikrai reikalingos.“ (Rita, 39 m., su negalia 11 m.)

„T.: Ar yra lyg pusė tavo kūno vienokia, kita – kitokia? Ar tai visiškai vientisa?

A.: Vientisa. Tikrai vientisa, nėra taip, kad čia tarsi nėra, o yra tik iki čia.“ (Akvilė, 28 m., su negalia 11 m.)

Kitas su judėjimo negalia susijęs kūniškumo ypatumas stuburo traumos atveju yra apatinių ir/arba viršutinių galūnių jutimų sutrikimas, kuris kartais būna totalus, sukeliantis visišką galūnių nejautrą, dalinis arba po kurio laiko iš dalies pranykstantis. Kas vyksta judėjimo negalią patyrusio subjekto sąmonėje, kai jis išgyvena dalies savo kūno nejautrumą, galima paaiškinti remiantis anksčiau minėtų fenomenologų mintimis. Analizuodamas kūno jutimiškumą, M. Merleau-Ponty perima E. Husserlio požiūrį į kūną kaip lokalizuotų jutimų nešiotą. E. Husserlis suteikia lytėjimo jutimui išskirtinę svarbą teigdamas, kad „kūnas gali būti pirmapradiškai konstituotas tik lytėjime“, „kūnas tampa kūnu tik inkorporavęs taktilinius pojūčius“ (Husserl 1989: 158–159, cit. Večerskis 2009: 55). Tai reiškia, kad lytėdami konstituojame savo kūniškumą, nes liečiant vyksta jutimų lokalizacija: aš suvokiu, kurioje vietoje esu liečiamas, taip pat ir tai, kada pats save liečiu. Taigi jutimai susidubliuoja – liečiantis tampa tuo, kas yra liečiama. Tai parodo kūniško buvimo pasaulyje daugialypiškumą – pasyvumą (esu paliestas) bei aktyvumą (esu liečiantis). Vadinasi, anot E. Husserlio, subjektas savo kūniškumą konstituoja, t. y. su(si)vokia turįs kūną dėl lytėjime įvykstančios jutimo lokalizacijos ir pojūčių dubliavimosi (Večerskis 2009: 54-55). Be to, E. Husserlis pabrėžia, jog dėl lokalizuotų jutimų patiriame dalykus tiesiogiai, o ne per kūną kaip tarpininką. Dėl lokalizuotų jutimų savo kūną patiriame kaip išgyvenantį ir nešantį šią išgyventą patirtį savyje kaip neišdildomą atmintį (Jonkus 2008: 134). Tačiau tada kyla klausimas, kaip asmuo gali patirti savo kūniškumą kaip išgyvenantį, kai suardomas šis jutimų sudvigubėjimas, kada išnyksta išoriškumo pojūtis (esu liečiamas) ir lieka vidujybės pojūtis (aš liečiu)? Informantų Sauliaus ir Aušros liudijimuose akivaizdus šis taktilinių jutimų išnykimo patyrimas, dėl kurio jiems atsiranda svetimumo jausmas nejautrios kūno dalies atžvilgiu:

„Kartais miegi, žinai, sakykim (rankom aš tai jaučiu, žinai), palieti gi ir galvoji: kas čia? gal čia guli kas šalia? Ką čia dabar žinai... O pasirodo, mano koja (juokiasi). Bet tai toks jausmas, nepavydėtinas labai.“ (Saulius, 55 m., su negalia 14 m.)

„Atsimenu, ligoninėj guliu, irgi jau ir taip bandau, žinai, paliesti savo kojas, viską. Na, šakės, atrodo, kažkieno kito kojos įmestos, o aš čia jas grabalioju!“ (Aušra, 23 m., su negalia 5 m.)

Iš šių dviejų informantų pasakojimų matyti, kad iš tiesų, jei po traumos taktiliniai jutimai negrižta, tada liečiant pažeistas galūnes nevyksta jutimo lokalizacija, t. y. nejaučiamas prisilietimas arba visiškai nėra jokie išorinio pojūčio, dėl ko sunku konstituoti nejautrias galūnes kaip savo kūną, susivokti, kas vyksta su „apmirusia“ kūno dalimi ir ar iš viso ji yra. Tad, trūkstant išorinio ir vidinio lietimo pojūčių susidubliavimo, į pagalbą tenka pasitelkti kitą – regos pojūtį ir/arba papildomą lietimą rankomis („apsičiupinėjimą“) tam, kad subjektas galėtų konstatuoti: taip, tai yra mano sulenkta ar ištiesta koja. Beje, M. Merleau-Ponty matymą supranta kaip taktilikos papildymą. Žvilgsnis visada aprašomas kaip kūniškai juslus. Jis čiupinėja, glosto, liečia, pagauna, juda, susiduria, kita vertus, ir lietimasis gali perimti regėjimo funkcijas (Jonkus 2008: 138). Taigi šiuos pastebėjimus realiai įkūnija informanto Dovo pasakojimo ištrauka, kaip jis dėl neįjuntamos savo apatinės kūno dalies patyrė netikrumą ir sumišimą:

„Kai gulėjau, pirmu laiku išvis negalėjau suprasti, ar kojos yra ar jų nėra, kokioje jos padėtyje, nors dabar jau žinau, kai guli užsimerkęs, žinau, kad išsitiesusios daugmaž ar sulenktos, bet ir dabar turiu pasižiūrėti ir tada jau tikrai esu užtikrintas, kad taip yra, kaip jaučiu. Bet su laiku pradėjau numanyti jau: aha, va dabar jau kojos ten, kur turi būti.“ (Dovas, 32 m., su negalia 12 m.)

Taktilinių pojūčių nebuvimas galūnėse išties sunkina kūnišką buvimą pasaulyje, nes asmuo nebetenka proporcingai adekvataus kūno santykio su pasauliu, t. y. su aplink esančiais ir/arba naudotinais daiktais ir kartu savo „apmirusia“ kūno dalimi, kuri yra tapusi, M. Merleau-Ponty (1962: 99) žodžiais tariant, „tylos zona“, iš kurios nebeataidi „aš jaučiu, aš liečiu“. Dėl to tokiai kūno daliai tenka skirti daugiau dėmesio, atidumo, žiūros, nes asmuo nebegali pasikliauti savo vidiniais pojūčiais:

„O ir rankų pirštų visai nejaučiu, gali kasti, daryti ką nori – nepajaučiu. Kai rūkydavau, cigaretę buvau įsikišęs tarp pirštų, kartą žiūriu – cigaretę pradėjo degti tarp pirštų, tarpupirščiai buvo išdege, nedaug, tai jokie skausmo nejaučiau, tik spazmus. Vat, kai nejauti, tokios pasekmės iš tikrųjų.“ (Virgis, 33 m., su negalia 14 m.)

„Dažnai būna, kad nusidegini ar dar ką nors... Nelabai jauti. Čia irgi prisiglaudžiau prie plytos visai neseniai, na, žinai, nejauti jokie skausmo. Ta puse jauti, pamiršti, kad

šita pusė nejautri, kažkur atsirėmiau, matyt, į karštą plytą, žiūriu, didžiausia pūslė, žaizda paskui, o žaizdos labai blogai gyja.“ (Saulius, 55 m., su negalia 14 m.)

Būtent dėl taktilinių jutimų stokos kai kuriose kūno vietose ir/ar galūnėse keičiasi ir pats santykis su kūnu, nes nejautriomis kūno vietomis sąlytis su pasauliu vyksta ne tiesiogiai, o per kitą kūno dalį kaip tarpininką (Jonkus 2008: 134). „Sveikajai“ kūno daliai tenka didesnis krūvis, nes ji turi padėti kitai, pasyvia tapusiai, kuri nebėra patirianti. Todėl tokį santykį su savo kūnu kai kurie informantai vadina „tarnavimu“:

„Kartais aš [kojoms] sakau, kad aš jums tarnauju, nes aš jums turiu nešioti, į lovą iškelti, iškelti, nuprausti. Aišku, ir kitą kūno pusę prausiu, bet tame ir yra skirtumas, kad ranka, atrodo, pati kyla, o koją turiu pakelti.“ (Rita, 39 m., su negalia 11 m.)

„Mokaisi gyventi su visai kitu kūnu. Visai kitaip jį reikia prižiūrėti. Seniau kaip – jisai tau tarnavo, dabar savotiškai tu jam tarnauji. <...> Ir tas pačios odos prižiūrėjimas: o, kad čia per ilgai nepasėdėti, o jeigu jau sukelia spastiką, tai iš karto tu čiupinėji, gal džinsai užsilenkė, gal koks tušinukas po užpakaliu nukrito, ar čia batus per daug susiveržei, jau kažkas jau joms nepatinka, eini žiūrėti, ieškoti, vadinasi, kažkas tai negerai yra, tiktai iš karto pats nesuvoki kas.“ (Raimonda, 34 m., su negalia 17 m.)

„Žinoma, reikia laikytis režimo, saugotis pragulų. Jeigu nesilaikysi režimo – atsiranda pragulos. Vis dėlto spaudimas yra, nyksta raumenys, atrofija. Reikia, žinoma, prisitaikyti tada ir maistą.“ (Rūta, 39 m., su negalia 19 m.)

Tačiau reikia pastebėti, kad laikui bėgant negalią turinčio subjekto sąmonėje atsiranda naujas vidinis žinojimas, kas vyksta su nejautra kūno dalimi, iš patirties susiformuoja praktinių žinių atsarga, pagrįsta naujais pojūčiais, kuri palengvina buvimą tokiame kūne ir naudojimąsi juo kaip instrumentu veikti:

„Vis tiek jauti visą kūną, tiktai savaip: nejauti šalčio, nejauti to kontakto, bet vis tiek jauti kitaip.“ (Rimvydas, 38 m., su negalia 21 m.)

„Pradedi jausti kitaip. Sakykim, jei pradeda kažkur skaudėti, tai pradeda šokinėti koja ar prakaitas pilti, ar dar kas, tiesiog atpažįsti tuos jausmus naujus ir tada pasižiūri: galbūt spaudžia kur nors ar ten jau žaizda atsirado ir panašiai. Tiesiog išmoksti pažinti savo kūną, kitokius jausmus patiri.“ (Jurgis, 22 m., su negalia 6 m.)

„Lengviau, nes tiesiog aš kūną jaučiu ir žinau, kokioj padėty jis yra ir kas man negerai yra. Na, „jaučiu“ kabutėse.“ (Rokas, 32 m., su negalia 14 m.)

Reziumuojant galima teigti, kad asmenys, netikėtai ištikti judėjimo negalios, pirmiausia susiduria su šokiruojančiu savo kūno kaip vieningos kinestetinės sistemos subyrėjimo išgyvenimu, kada atskiros kūno dalys nebėra pavaldžios vidinei judėjimo intencijai. Be to, praradus taktilinius jutimus, tam tikrose kūno vietose negalios atveju atsiranda vadinamosios „tylos zonos“, kuriose kūnas yra pasyvumo būsenos ir turi ne tiesioginį sąlytį su pasauliu, bet per kitą kūno dalį kaip tarpininką. Todėl šiai negalios paliestai kūno daliai tenka skirti daug didesnę dėmesį ir ją atidžiau prižiūrėti; neretai patys neigalūs asmenys tai vertina kaip tarnavimą jai. Tačiau ilgai, pripratus prie naujos kūniškumo būsenos, sugrįžta kūno vientisumo potyris, o tai rodo žmoguje glūdintį poreikį suvokti ir išgyventi save kaip vieningą kūnišką subjektą, o ne suskaidytą į kūną ir sielą/mintį ar pasyviają ir aktyviają kūno dalis.

4.4.2. Įtūrio tarp Aš ir mano kūno išgyvenimas

Taip pat gali pasireikšti ir kitoks žinojimas ir savo kūno jautimas, kuris vienais atvejais gali padėti, kitais atvejais – trukdyti žmogui adekvačiai suvokti savo kūniškumą. M. Merleau-Ponty tvirtina, kad mūsų kūnas tarsi susideda iš dviejų sluoksnių: įprastinio kūno (*habit-body*) ir aktualaus, egzistuojančio konkrečiu momentu. Tad įprastinis kūnas po galūnių netekimo arba jų visiškos neįėjimo gali iš atmintyje esančių emocijų ir pojūčių išauginti vadinamąją galūnę-fantomą (*phantom limb*) (Merleau-Ponty 1962: 99) arba atgaminti iki tol buvusius pojūčius, kada žmogui atrodo, kad jis jaučia, bet iš tikrųjų – nejaučia:

„Atrodo, kai paspaudi, skauda, atrodo, jaučiu. Iš tikrųjų nejaučiu, man tik atrodo. Kažkaip pasidaro tas galvoje, žinai... Kitas paimtų, neįėjčiau, o aš pati pasiimu, atrodo, jaučiu.“ (Aušra, 23 m., su negalia 5 m.)

„Dabar sėdžiu ir galvoju: kojos nykštį judinu, mintyse jis šiek tiek juda, bet realiai jis nejuda. <...> Kaip ir minėjau, kai žiūri sau į pirštus, į kojas, tai tu matai, jos yra visai kitaip, o tu jauti, kad yra kitaip, žodžiu, jos yra kitoje padėtyje, negu mintyse pas tave.“ (Virgis, 33 m., su negalia 14 m.)

Toks neatitikimas tarp vidinio kūno pojūčio, valios intencijos jį valdyti ir paties jo fiziškumo gali pastūmėti į minties ir kūno dualumo išgyvenimą, dažnesnį patyrimą, kad „aš turiu kūną“, o ne „aš esu kūnas“. M. Merleau-Ponty požiūriu, kiekvieno iš mūsų kūnas yra būdas būti pasaulyje, taigi, ne pats kūniškumas yra patiriamas, bet pasaulis, į kurį patyrimo metu yra nukreipta sąmonė. Įprastoje situacijoje patiriant pasaulį, kūnas atsitraukia į antrą planą, ir mes tarsi jį užmirštame (Crossley 1995: 48). Tačiau kūnas taip pat gali tapti subjekto patirties objektu. D. Leder teigia, kad sąmoningumas kūno atžvilgiu dažniausiai yra susijęs su kūno disfunkcijomis. Skausmas ar kiti nemalonūs kūno pojūčiai atitraukia subjekto dėmesį nuo jo aplinkos į kūną, kuris tada tampa jo paties objektu (Leder 1990: 83–84). Būtent negalios atveju, kada judėjimo sutrikimas yra ypač stiprus, asmuo savo kūniškoje egzistencijoje, kuri yra pasyvioji *Aš* tapatybės plotmė (Večerskis 2009: 100), išgyvena tam tikrą skilimą ar įtrūkį tarp *Aš* ir mano kūno, kuris gali būti asocijuotas su negatyviais vaizdiniais ir verbalizuotas panašiomis informantų frazėmis:

„Tai yra SPĄSTAI. Smegenys funkcionuoja normaliai, tik kūnas nesivaldo. <...> Kūnas, kuris yra iš tikrųjų surakintas, kada tu negali judėti savarankiškai, normaliai kaip žmogus rankom, kojom. <...> Viską turi, viskas atrodo gražiai, viskas vietoj, niekas nenukاپota, nenuįjauta. Neveikia, ir tiek. Jis tave tiesiogiai įkalina, kas liečia normalų gyvenimą.“ (Virgis, 33 m., su negalia 14 m.)

„Negaliu pasakyti, kad savo kūną myliu. Supranti, aš žinau, kad šiam gyvenime turiu vieną, kitam gyvenime –kitą, kad tai kaip kostiumas. <...> Tiesiog ne pats geriausias, truputį aplamdytas, na, bet turiu dabar praeiti tą etapą, ir tiek.“ (Petras, 37 m., su negalia 37 m.)

Be to, patyrusiojo negalią sąlytis su pasauliu yra sutrikdomas, jis nebėra toks natūralus ir paprastas, kaip iki jos, nes pati žmogaus aplinka jam primena ir parodo jo negalią. M. Merleau-Ponty pastebi, kad žmogui neįmanoma nuslėpti jo negalios, kai jis turi kontaktų su pasauliu, nes šis sukelia jame įprastas intencijas, kurių jis nebegali daugiau įgyvendinti, o aplink esantys objektai iškyla priešais jį kaip naudotini ir prašosi būti paimami į rankas (Merleau-Ponty 1962: 95), kurios yra per silpnos arba sėdint per trumpos geidžiamam objektui pasiekti. Dauguma judėjimo negalią įgijusių informantų

dalijasi mintimis, kad būtent aplinkinis pasaulis ir jame išskylantys daiktai, kurių negali pasiekti ar kuriais nepajėgia naudotis, primena jiems jų kūno trūkumą, priverčia atsigręžti į jį ir vėl susidurti su savo kūno ribotumu:

„Kai negaliu, pavyzdžiui, užlipti kažkur ar pasiekti kažko, kas aukščiau, ir ko negaliu aš padaryti, va čia pamatau, kad aš esu su negalia, žinai. O čia, kai viskas visur pritaikyta ir taip toliau, tai net nejauti, kad tu esi su negalia, ar kažko tai negali.“ (Aušra, 23 m., su negalia 5 m.)

„Aš grojau gitara kažkada. Profesionalas buvau, grojau filharmonijoje, bet... Po traumos, kai rankos visiškai nusilpo, tai <...> gitara aš iki dabar negaliu groti, reikia užmiršti gitarą.“ (Saulius, 55 m., su negalia 14 m.)

Tuomet kūnas vėl tampa savo paties objektu, nes jis iškyla kaip kliuvinys sąlyčiui su pasauliu, jis suvokiamas kaip nebe taip gerai veikiantis instrumentas kasdienybėje atlikti įprastoms užduotims arba įgyvendinti ateities projektams. Ypač tie asmenys, kurie dėl aukšto stuburo pažeidimo yra neteikę gebėjimo valdyti dubens organų funkcijų, patiria kūno kaip fizinio organizmo „priešinimąsi“ vidiniam Aš, arba, kitaip tariant, patiria kūną, gyvenantį „savo gyvenimą“, nepriklausomą nuo vidinio Aš valios įsakų:

„Didžiulis nusivylimo jausmas savo kūnu, <...> kuris, atrodo, tave taip pavedė.“ (Saulius, 55 m., su negalia 14 m.)

„Va būtent, vaikščiojimas – nevaikščiojimas yra vos ne mažesnė problema, nei tie dubens organų sutrikimai. Ir ypač va šitie dalykai itin vargina.“ (Minvydas, 32 m., su negalia 12 m.)

„Taip, deriniesi prie kūno. Jeigu smarkiai skauda, neina kentėti, tai niekur neisi iš namų, nes juk neisi per gatvę susiraukęs, kai kas porą minučių reikia pailsėti...“ (Salvijus, 37 m., su negalia 16 m.)

Priklausomai nuo to, kaip neįgalus asmuo iš naujo interpretuoja santykį su aplinka, ar perkelia prasmės akcentus nuo neįgalaus kūno į kitus išgyvenamus dalykus, ar pasilieka ties juo, o tai reiškia pasineria į kankinančius negatyvius emocinius išgyvenimus, plėtojamas tolimesnis pozityvus ar negatyvus santykis su pasauliu ir pačiu savimi:

„Jeigu nesureikšminsi to, kad sakykim, negaliu nueit palei jūrą pabraidyti, <...> tai tada nieko tragiško. O jeigu pradėt reikšmint: aš negaliu to, aš negaliu to, tai tada bus blogai.“ (Violeta, 36 m., su negalia 17 m.)

„Gal žlugdo kiek psichologiškai tie laiptai ir kai negali ko pasiekti. Bet ai, nusisįjaunu, velniop – važiuoju toliau.“ (Visvaldas, 48 m., su negalia 22 m.)

„V.: Nebent pats prisidarei sau skausmų, kai, pavyzdžiui, žinai, kad šiandien visi deginasi, plumpst, visi nubėgo į jūrą, lyg tai ir tau nieko būtų... Bet mikliai viskas praeina.

T.: Žodžiu, neleidi sau išsiskaudinti?

V.: Ne.“ (Vaidas, 33 m., su negalia 8 m.)

Taigi, viena vertus, negalios apimtas kūnas sukelia sunkesnio buvimo pasaulyje išgyvenimą, tačiau, kita vertus, pats sąlytis su pasauliu ir jame esančiais nepasiekiamais ar neišveikiamais objektais priverčia neįgalų asmenį dažnai atsigręžti į savo kūną kaip objektą ir patirti jo „turėjimą“ bei ribotumą, o kartu keisti senas interpretacines, ir aktualių reikšmių schemas naujomis, siekiant legitimuoti negalią savo dabartinėje biografijos situacijoje.

4.4.3. Įgimtas ar nuo vaikystės neįgalus kūnas kaip reliatyviai natūralaus pasaulio vaizdo dalis

Nuo mažens negalią (net ir palaiptai stiprėjančią) turintys asmenys savo kūno neįgalumo paprastai neobjektyvizuoja, jis jiems retai tampa sąmonės objektu, nes nuo pradžių sąlytis su aplinkiniu pasauliu vyko per neįgalų kūną, kurio jie pirmosios socializacijos metu net nesuvokdavo kaip neįgalaus. Jų išgyvenama kūniška patirtis daugiau ar mažiau vieninga, be didelių šokiruojančių sukrėtimų, kaip traumos ar staigios ligos atveju. Kūnas, kuris yra pasyvioji tapatybės plotmė, išgyvenamas kaip savaimė suprantamas dalykas, ties kuriuo per daug nesustojama ir nereflektuojama:

„Neįsivaizduoju savęs kitokio, na, aš žinau, kad taip yra, kad toks mano kūnas ir <...> negalvoji, kad gali būti kitaip.“ (Petras, 37 m., su negalia 37 m.)

„Man natūralu. Aš nuo vaikystės pripratus, susigyvenus, man tai nieko. Nežinau – toks mano gyvenimas.“ (Janina, 54 m., su negalia 41 m.)

„Tu tiesiog gimei ir net nežinai, ką reiškia vaikščioti.“ (Ilona, 20 m., su negalia 16 m.)

Nors šių žmonių buvimas neįgaliais kūnais (pagal M. Merlau-Ponty (1962: 175) „aš esu mano kūnas“) ir yra priimamas natūraliai kaip įgimtas ryšys su pasauliu, tačiau jie taip pat patiria tam tikrą anonimiškumą savo

aktyvaus *Aš* atžvilgiu, kada susiduria su kūno pasyvumu, nejudrumu, negalėjimu juo pasinaudoti kaip priemone būti pasaulyje, kada kūnas fizine prasme tarsi gyvena „savo gyvenimą“, turi „savo pasaulį“. Informantai Mindaugas ir Ilma pripažįsta išgyvenantys šį kūno sunkumą ir trukdymą aktyviam *Aš* realizuoti savo veiksmus, intencijas:

„[Dėl negalios] būna nepatogu, bet toks gyvenimas, prisitaikai. Juk nesielvartausi dėl to kiekvieną dieną, plaukų nuo galvos nerausi – iš to nieko gero. Ar stresuosi, ar pyksi ant viso pasaulio, tai tik artimiesiems bus sunku su manim bendrauti ir pačiam bus sunku.“ (Mindaugas, 44 m., su negalia 38 m.)

„Na, sunku tai, kad fiziškai pati nieko negaliu. Sunku.“ (Ilma, 42 m., su negalia 42 m.)

Remiantis M. Merleau-Ponty, pasaulis, kuriame kūnas-subjektas veikia, iš esmės yra tarpkūniškas, kitaip tariant, žmones tarpusavyje sieja įgimtas kūniškas ryšys. Ir savo žmogišką prigimtį subjektas gali suvokti žvelgdamas į kitų kūnus (Howson, Inglis 2001: 304). Be to, subjekto kūnui būdingas sugebėjimas suvokti save ne tik kaip duotą sau pačiam, bet taip pat ir suvokti, kaip jį suvokia kitas (Jonkus 2008: 137). Tad socialinėse sąveikose, kurios yra tarpkūniškas bendravimas yra su kitais subjektais, šie neįgalūs asmenys susiduria su savo kūno kitoniškumo patirtimi, nes iš kitų žmonių žvilgsnių, gestų, poelgių ar pasakytų frazių jie suvokia, kad jų kūnams „kažkas yra ne taip“. Daiva ir Ilona dalijasi atmintyje išlikusiais išgyvenimais:

„Kol nepatenki į kažkokią situaciją, net nesusimąstai, kad tas tavo kūnas kažkoks kitoks, <...> pavyzdžiui, į kokias diskotekas kai eini, labai pajunti, kad kažkas čia ne taip. Taip lyg ir labai su tavim gražiai bendrauja ir visa kita, o kai reikia šokti, tai ir nekviečia.“ (Daiva, 28 m., su negalia 28 m.)

„Kai pradėjo po truputėlį kažkas tyčiotis... Vat tada supratau, kad į mane žiūri ne kaip į kokią gražią merginą, o kaip į žmogų, kaip pasakyti, ne tai kad su trūkumais, bet kaip į neįgalų žmogų.“ (Ilona, 20 m., su negalia 16 m.)

Be to, kūno neįgalumas aktualizuojasi ir dėl paties pasaulio, t. y. dėl jame egzistuojančių objektų, kurie neįgaliems subjektams tampa siekiniais, tačiau dėl kūno ribotumo arba judėjimo sudėtingumo konkrečioje fiziniėje erdvėje taip ir lieka nepasiekiamais, o planai – sunkiai arba iš viso neįgyvendinami:

„Aš negalią pastebiu ir ją pajaučiu tik tada, kai susiduriu su neprieinamumu.“ (Roberta, 25 m., su negalia 25 m.)

„Net ir neįvardintum savo gyvenimo, kaip gyvenimo su negalia, bet vis tiek jis yra, ta prasme kitoks, kad, pavyzdžiui, kai kuriose situacijose tu nepasieki visko taip lengvai ir paprastai, kaip galėtum, tarkim, žmogus be negalios.“ (Daiva, 28 m., su negalia 28 m.)

Tad, viena vertus, įgimtas ar nuo vaikystės neįgalus kūnas suvokiamas ir išgyvenamas kaip reliatyviai natūralaus pasaulio vaizdo dalis, kaip savaime suprantama tikrovė, o kita vertus, santykiyje su socialine aplinka yra išsąmoninamas jo kitoniškumas ir skirtingumas nuo kitų žmonių kūnų, o judėjimą ribojanti fizinė aplinka kartais net sukelia kūno anonimiškumo savo aktyvaus *Aš* atžvilgiu išgyvenimą.

Taigi apibendrinant galima teigti, kad judėjimo negalia pirmiausia yra išgyvenamo kūno fenomenas, nes žmogus ją patiria kaip kūno nepajėgumą judinti savo apatinės galūnes tokiu būdu, kuris leistų jam lengvai ir savarankiškai judėti erdvėje. Ypač vėlesniame gyvenimo tarpsnyje asmenis užklupusi negalia išgyvenama kaip tam tikras kūno nepaklusnumas, t. y. neatitikimas tarp intencijos judėti ir paties judesio. Sunkios negalios atveju patiriamas neatitikimas tarp vidinio kūno pojūčio, valios intencijos jį valdyti ir negalios apimtos kūniškumo būsenos gali pastūmėti neįgalų asmenį į minties ir kūno dualumo išgyvenimą, dažnesnį patyrimą, kad „aš turiu kūną“, o ne „aš esu kūnas“, kitaip tariant, išgyventi tarsi įtrūkį tarp *Aš* ir savojo kūno, kuris yra pasyvioji *Aš* tapatybės plotmė.

Atskiroms kūno dalims praradus taktilinius jautimus, užmezgamas subjekto santykis su pasauliu, nes nejautriomis kūno vietomis sąlytis su pasauliu vyksta ne tiesiogiai, bet per kitą kūno dalį kaip tarpininką. O šiai tenka didesnis krūvis, nes ji turi padėti pasyvia tapusiai kūno daliai, kuri nebėra patirianti. Be to, pati žmogaus aplinka jam primena ir parodo jo negalią, nes sukelia jame įprastines intencijas, kurių žmogus nebegali daugiau įgyvendinti. Aplink esantys ar išskylantys fiziniai objektai, daiktai, kurių negali pasiekti ar jais nepajėgia naudotis, priverčia atsigręžti vėl į savo kūne glūdinį trūkumą ir susidurti su jo ribotumu. Todėl dažnai neįgalus kūnas išgyvenamas kaip kliuvinys sąlyčiui su pasauliu ir nebe taip gerai veikiantis kasdienis

instrumentas įprastoms užduotims atlikti ir/arba ateities projektams įgyvendinti.

Tačiau asmenys nuo vaikystės ar su įgimta negalia savo kūno disfunkcionalumo ar riboto pajėgumo judėti nesureikšmina ir neakcentuoja neįgalumo kaip tam tikros problemos ar kliuvinio būti pasaulyje, nes nuo mažens patiria nuolatinį sąlytį su pasauliu per negalios paliestą kūną. Kita vertus, kūno neįgalumas jiems taip pat aktualizuoja sąveikose su kitais įgaliais kūniškais subjektais bei akistatoje su gyvenamojoje aplinkoje išskylančiais objektais, kurie dėl negalios yra neprieinami, nepasiekiami, kad jais būtų galima disponuoti.

4.5. Negalia pažymėtas išgyvenamas laikas

Judėjimo negalią turinčių asmenų intersubjektyviai išgyvenama laiko patirtis pasižymi savitais bruožais, skirtingais nuo negalios neturinčių asmenų. Taip pat kai kuriais aspektais skiriasi vėlesniame gyvenimo tarpsnyje negalią patyrusių žmonių laiko išgyvenimai nuo asmenų, gyvenančių su negalia nuo vaikystės. Visos neįgalių asmenų reflektuotos gyvenamojo laiko patirtys analizuojamos per fenomenologijoje išskiriamus dabarties, praeities ir ateities laiko horizontus. Šiame disertacijos skyriuje pirmiausia glaustai pristatoma, kaip subjektas suvokia gyvenamąjį pasaulį laiko požiūriu. Toliau paeiliui nagrinėjami informantų reflektuoti laiko išgyvenimai, nukreipti į ateitį, taip pat nusėdę asmeninėje patirčių ir žinojimo atsargoje kartu su reikšmingiausiais biografiais įvykiais, galiausiai analizuojama dabarties biografinė situacija subjektyvios laiko tėkmės ir disponavimo juo požiūriu.

Kaip jau anksčiau buvo minėta, gyvenamasis pasaulis pasižymi erdvėlaikine struktūra, t. y. kasdienėje patirtyje yra išgyvenamas ne tik kaip nusidriekęs erdvėje, bet taip pat ir išsitiesęs laike (Schutz and Luckmann 1973: 46). Kadangi laikas yra kasdienės veiklos neatsiejamas palydovas, tad lygiai taip pat jis yra neatsiejamas nuo mano, kaip kūniškojo subjekto, patirties, nes kiekviena patirtis yra man duota taip, kad aš galiu joje susiorientuoti laikiškai

(Jonkus 2009: 70). Taigi pasaulis laiko prasme yra nusidriekęs aplink mane panašiu būdu, kaip ir erdvėje: aktualus laikiško objekto „dabar“ taškas yra visų laiko perspektyvų orientacijos centras, pagal kurį grupuoju pasaulyje vykstančius įvykius į *iki* ir *po*, *anksčiau* ar *vėliau*, *praeities* ir *ateities* bei kitas su laiku susijusias kategorijas (Schutz 1962: 223). Tačiau laiko taškas – tai ne taškas linijoje, kaip pastebi M. Merleau-Ponty, bet plotmė, išskiriama laiko sraute, nes nei laikas, nei erdvė nėra sudaryta iš taškų ir linijų. Išgyvenamame laike negalioja objektyvūs nuotoliai. Tai, kas artimiausia, gali būti sunkiausiai suvokiama, o seniausi išgyvenimai atmintyje gali užsilaikyti kaip aktualūs, taip pat tai, kas įvyko ką tik, – nugrimzti į užmarštį (Jonkus 2009: 69).

Tad laikas, kaip ir erdvė, suvokiamas intencionaliai, jis yra patiriamas kaip nuolat besitęsianti *dabar* aplinka, turinti praeities ir ateities horizontus, nes kiekvienas praeities išgyvenimas gali būti atgaivinamas, aktualizuojamas dabartyje, o dabar suvokiamas dalykas gali būti numatomas perkeliant ar pratęsiant jį ateities horizonte. Šie praeities, dabarties ir ateities horizontai kasdienėje išgyvenamoje patirtyje nuolat persidengia, nes išgyventa patirtis formuoja dabartinį patyrimą bei sudaro dabarties išgyvenimo horizontą, o kartu patirties bei žinojimo bagažą, kuriuo remiantis yra projektuojamas ateities patirčių horizontas.

Reflektuodami išgyventą patirtį ar planuodami savo veiksmus, projektuodami ateities įvykius, A. Schütz ir T. Luckmanno (1973) tvirtinimu, savo kasdienėje patirtyje transcenduojame išorinio pasaulio laiką ir aktualiai patiriamą dabarties momentą. Ši objektyvaus pasaulio laiko transcendencija taip pat yra patiriama kiekvieną kartą perkeliant tikrovės akcentus iš pirminės *čia ir dabar* tikrovės į kitas jos baigtinės prasmės sritis, pavyzdžiui, sapnų, fantazijų ar medijų *subpasaulius* (p. 45–46). Tačiau ir pats išorinio pasaulio laikas yra patiriamas kaip transcenduojantis mano gyvenimo trukmę, kurios baigtinumo suvokimą įgyju su socialiai perduodamu žinojimu. Todėl laiko požiūriu mano gyvenamasis pasaulis turi sąlytį su mano pirmtakų, bendraamžininkų bei būsimų palikuonių ar sekėjų gyvenamaisiais pasauliais,

kurie yra, buvo ar bus sąlygojami tos pačios intersubjektyviai patiriamos pamatinės laikiškos tikrovės struktūros (Schutz and Luckmann 1973: 49).

Taigi pagal A. Schützą gyvenamojo pasaulio laiko struktūrą sudaro subjektyvus laikas (subjektyviai išgyvenama laiko trukmė), persikertantis su kūno ritmu, arba, kitaip tariant, su „biologiniu laiku“, ir objektyviu pasaulio laiku, dar vadinamu „socialiniu laiku“. Jis tvirtina, kad mes gyvename visose šiose laiko dimensijose vienu metu, tačiau tarp įvykių šiose laiko dimensijose nėra absoliutaus atitikimo, nes tai liudija mūsų patirtyje egzistuojantis laukimo fenomenas. Mūsų sąmonės srautas teka nepriklausomai nuo natūralios įvykių sekos, tad objektyvus laikas išgyvenamas kaip turintis varžantį, ribojantį nekintančios tėkmės pobūdį, dėl to motyvuoja atitinkamai planuoti savo veiksmus bei užmojų įgyvendinimą ne tik kiekvienos dienos, bet ir viso gyvenimo atžvilgiu (Schutz and Luckmann 1973: 47–49).

4.5.1. Ateities perspektyvos egzistencinio trapumo akivaizdoje

Kūno negalia išgyvenantys asmenys yra ne kartą realiai patyrę savo egzistencijos trapumą, ar, kitaip tariant, savo biologinio laiko baigtinumą. Ypač po sunkios stuburo traumos dėl įvairių organizmo funkcionavimo komplikacijų asmenys dažnai išgyvena mirties grėsmę – savo baigtinumą šiame pasaulyje, kuris nekintamoje laiko tėkmėje toliau tęsiasi kitiems jame gyvenantiems subjektams. Tačiau ir pergyvenę šį kritinį periodą bei prisitaikę prie naujų gyvenimo neįgaliam kūne sąlygojimų, neįgalūs asmenys tolimesnį savo ateities horizontą paprastai suvokia kaip miglotą ir sunkiai prognozuojamą dėl daug trapesnės ir lengvai pažeidžiamos sveikatos būklės. Tad šio egzistencinio trapumo akivaizdoje jiems dabarties gyvenimo akimirka įgyja daug didesnę reikšmę ir vertę, negu to nepatyrusiems žmonėms:

„Buvau pamokyta, kad reikia mažiau planuoti. Gyvenk dabar tuo, ką turi, nesuk galvos. [Supratau], kai prieš pusantrų metų man čia prasidėjo labai daug problemų su sveikata, su pragulom, operacija viena, antra, trečia, ten visokie kraujo užkrėtimai...“
(Lina, 32 m., su negalia 18 m.)

„Kam toli galvot, jeigu nežinai, kas bus rytoj. Gal tie metai, tas amžius, kad stengiusi džiaugtis šia diena. <...> Perdaug į ateitį nežiūriu, nors kartais baugina jinai. Žmogus toks kūrinys yra: šiandien gyvas, rytoj gali būt nebegyvas.“ (Visvaldas, 48 m., su negalia 22 m.)

„Dabar vat sveikata, atrodo, prastėja, vis tiek dėl jos taip stengies, taip stengies. Ir kas ta mūsų sveikata? Viskas. Be jos gi mes nieko neturim. <...> O dabar kartais taip atrodo, tik sveikatos, Dieve, prašom, tik sveikatos...“ (Simas, 27 m., su negalia 16 m.)

Kitas išgyvenamo laiko bruožas, sutinkamas netikėtai judėjimo negalios išiktų informantų refleksijose, yra A. Schützo minėtas laukimo pasveikti fenomenas. Nors objektyvių įvykių laukimą ir troškimą paskubinti natūralią jų eigą patiria kiekvienas žmogus, tačiau su egzistenciniu nerimu jis yra ypač stipriai išreikštas informantų ankstyvųjų negalios išgyvenimų refleksijose. Kone visi tyrimo dalyviai dalijosi prisiminimais apie pirmuosius gyvenimo su negalia metus, pažymėtus vien laukimu atsistoti ant kojų ir pradėti vaikščioti. Dažnas net neleido sau projektuoti ateities horizonte sėdimosi į neįgaliojo vežimėlį, kuris asocijavosi su gresiančio baisaus gyvenimo perspektyva, todėl didžiąją laiko dalį skirdavo vien kūno treniruotėms ar naujų gydymo būdų paieškoms su viltingu laukimu pakilti ant kojų:

„Taip niekad netikėjau, kad nevaikščiosiu. Pirmu laiku labai daug sportavau, be proto daug, kokius tris metus, po kokias aštuonias valandas per dieną.“ (Violeta, 36 m., su negalia 17 m.)

„Aš gyvenau du metai beveik tik ta mintim [kad vaikščiosiu]. Aš ten nežinau, aš visą pasaulį per internetą išnaršiau, visas pačias naujausias technologijas [išstudijavau]. <...> Paskui parašiau laiškus į vieną centrą ten, į kitą, į Šveicariją ten, dar kažkur tai. Na, ir gavau atsakymus tokius jau aiškius, kad dar čia penkiasdešimt metų praeis, kol... [žmonėms pradės jas taikyti].“ (Jonas, 31 m., su negalia 10 m.)

O dalis informantų, net ir apie dešimtmetį praleidę vežimėlyje, vis dar viduje išgyvena laukimą įveikti negalią. Informantė Roma, nors ir visiškai pasinėrusi į naujų socialinių praktikų rutiną, tylomis viliasi sulaukti medicinos mokslo pažangos ir naujų laimėjimų, o Ignas tikisi sporto treniruotėmis įveikti negalią:

„Šiai dienai gyvenu kiek įmanoma pilnavertį gyvenimą, bet vis tiek dar kol kas krebžda kažkas ten: kaip toliau bus, gal tie mokslai pažengs daugiau į priekį, gal ten kokie eksperimentai...“ (Roma, 40 m., su negalia 8 m.)

„I.: Aš noriu tai pasiekti, kad pats galėčiau atsistoti ant kojų ir eiti, o daugiau, jaučiu, nieko man iš gyvenimo ir nereikia.

T.: O jeigu daktarai pasakytų, kad tu nestovėsi, nevaikščiosi? Ar tu prileidi tokią mintį?

I.: Nepaleidžiu.“ (Ignas, 24 m., su negalia 12 m.)

Taigi laiko išgyvenimas kasdienėje veikloje yra glaudžiai susijęs su ateities perspektyva. Įprastai dabartyje atliekami veiksmai daugiau ar mažiau siejami su ateities galimybėmis ir įvykių sekos numatymu. Su negalia atsiradusi kūno judėjimo disfunkcija perskrodžia šį įprastą ateities veiksmų horizontą, nes sulaužo turėtas idealizacijas „ir taip toliau“ bei „aš galiu tai padaryti vėl“. Pirmiausia elementarių fizinių veiksmų atlikimas reikalauja didžiulio dėmesio *čia ir dabar* situacijai, kuri nebuvo anksčiau numatoma ir tikėtina, todėl yra visiškai nauja. O susiorientuoti naujoje gyvenimo situacijoje reikia daugiau laiko sąnaudų. Negalios atsiradimo pradžioje tai patiria kiekvienas asmuo, kuris turi iš naujo išmokti koordinuoti savo judesius:

„Aš savo kūną turėjau iš naujo išmokti pažinti, dabar dar po šiai dienai mokiuos. Aš nežinau, čia lygiai taip pat, kaip gimsta vaikas, pirmą žingsnį daro, taip ir man kiekvieno piršto pirmas pajudėjimas, rankos pakėlimas, atsisėdimas, apsirengimas kaip naujas dalykas buvo.“ (Marius, 33 m., su negalia 8 m.)

Kitas pokytis, susijęs su ateities veiksmų horizontu ištikus judėjimo negaliai, yra dienos planus ir įvykius sąlygojantis ir varžantis neįgalaus kūno pobūdis, kuris neleidžia realizuoti spontaniškų įkvėpimų ir idėjų veiklos prasme, nes reikalauja nuolatinio jų planavimo ir numatymo į priekį:

„M.: Bet negali daryt tai, ką tu nori, va visa blogybė šito [buvimo] vežimėlyje. Tu turi taikytis, tu turi planuotis, labai į priekį žiūrėti, numatyti, reiškiats.

T.: Žodžiu, spontaniškumo mažiau yra?

M.: Taip, taip, taip, absoliučiai, absoliučiai. Na, aišku, kažkiek yra, bet tokio laisvumo, lengvumo nėra.“ (Minvydas, 32 m., su negalia 12 m.)

„Negali, pavyzdžiui, šiaip sau, negali kažkur tai nueiti, reikia jau galvot, ar galėčiau aš kažkur tenais papulti. Turiu suplanuoti, pavyzdžiui, jeigu taip vat čia sėdėdavau, reik į parduotuvę, paėmei nuėjai, nusipirkai. O dabar tai jau dešimt kartų nenueisi į parduotuvę, geriau vieną kartą, nes yra tie bordiūrai.“ (Lidija, 27 m., su negalia 2 m.)

Taigi objektyvi gyvenamo laiko struktūra, persikertanti su neįgalaus kūno ritmu, yra išgyvenama kaip ribojanti neįgalių asmenų galimybes įgyvendinti

savo planus ir užmojus, imtis spontaniškų veiksmų ir pasinerti į inercišką patirčių srautą. Dėl to jiems tenka daryti išankstinius sprendimus, planuoti savo veiksmus atrenkant ir projektuojant juos pagal didesnę svarbą ar būtinumą (Schutz and Luckmann 1973: 48).

4.5.2. Nugyventas laikas kaip biografinė patirčių istorija

A. Schützas ir T. Luckmannas (1973) teigia, kad mano situacija gyvenamajame pasaulyje yra ne tik sąlygojama objektyvaus pasaulio laiko ir mano baigtinumo jame, vadinasi, nekintamos šio laiko eigos ir mano situacijos istoriškumo. Tačiau mano dabartinė situacija yra istoriška ir kitu aspektu, t. y. ji apima mano patirčių istoriją, kuri susideda ne vien iš autobiografiškai išreikštų individualios bei socialinės patirties elementų, bet taip pat ir iš visiškai privačių, neperduodamų (neartikuliuojamų) patirčių, išgyvenamų vidinėje laiko trukmėje arba, bendrąja prasme, subjektyviame laike (p. 57). Šis subjektyvus patirčių tėkmės išgyvenimas, kaip rašo A. Schützas ir T. Luckmannas (1973), yra svarbiausias ir absoliučiai unikalus kiekvieno asmens biografinis aspektas, nes kiekviena situacija ir kiekviena patirtis turi praeities horizontą, todėl kiekviena dabartinė situacija ir patirtis visada priklauso nuo ankstesnių gyvenimo patirčių eigos unikalumo (p. 58).

Tad gyvenimas su negalia visada bus skirtingai ir labai individualiai suvokiamas ir išgyvenamas dėl kiekvieno asmens unikalios savo patirčių istorijos. Tačiau visgi, mėginant tipizuoti nugyvento su negalia praeities laiko patirtis, pastebimi tam tikri reflektuojamų patirčių bruožai, būdingi vėlesniame gyvenimo tarpsnyje negalią patyrusiems ir nuo vaikystės su ja gyvenantiems asmenims. Nuo mažens neįgalūs asmenys į savo patirčių istoriją žvelgia pro gana nuoseklią biografinių kategorijų prizmę. Negalią vėlesniame gyvenimo tarpsnyje patyrusieji visiškai neužsimena apie savo vaikystę, o dažnai – ir apie paauglystę, tuo tarpu antrieji savo patirčių istorijoje vaikystę išskiria kaip dėl įgimtos ar vėliau išsivysčiusios ligos ar gimdymo traumos sukeltos negalios pasireiškimo laiką, susijusį su pirmaisiais vaikščiojimo sunkumais. Tačiau,

kaip jau anksčiau buvo minėta, šių vaikščiojimo sutrikimo patirčių jie nesiejo su neįgalumu, kol neižengė į paauglystės – visiškai įsisąmonintos ir dažnai skausmingos neįgalaus kūno patirties laikotarpį. Apibūdinti išgyventam su negalia laikui šie informantai vartoja vaikystės, paauglystės ir/ar jaunystės (vyresnieji) biografines kategorijas, kurios, kaip pastebi A. Schützas ir T. Luckmannas (1973), iš tiesų nėra subjektyviai išgyvenamo laiko kategorijos, bet intersubjektyviai suformuotos, kylančios iš reliatyviai natūralaus pasaulio vaizdo, ir su socialiniu žinojimu perduotos individui bei internalizuotos kaip natūralioje nuostatoje suvokiamos savaime suprantamos gyvenimo eigos artikuliacijos. Svarbiausia čia yra tai, kokiais gyvenimo momentais ir koku nuoseklumu buvo išgyventos šios su judėjimo negalia susietos reikšmingos patirtys, nes jos tarpsta konkrečiose subjektyviai išgyvenamo laiko tėkmės taškuose ir suvokiamos kaip nulėmusios ar padariusios didelę įtaką tolimesnei gyvenimo eigai (p. 57–58). Todėl vieni informantai išskiria jiems labai reikšmingą vėlyvoje vaikystėje ar ankstyvoje paauglystėje išgyventą patirtį, susijusią su bendraamžių patyčiomis ir/ar socialine izoliacija, kiti – galutinį atsisėdimą į vežimėlį kaip tam tikrą kritinį laiką, pažymėtą skausmingais prarastos vilties vaikščioti išgyvenimais, dar kiti – savo asmens orumo įsisąmoninimą ir išsivadavimą iš jiems primetamos socialinės negalios stigmos, kaip stiprų gyvenimo pokytį nulėmusį įvyki, išgyventą praeities patirčių sraute.

Analizuojant vėlesniame gyvenimo tarpsnyje negalią patyrusių informantų naracijas paaiškėjo, kad jie savo patirčių istorija tapusiam išgyventam laikui priskiria ne vaikystės, paauglystės ar kitas įprastas, bet iki negalios ir po jos atsiradimo išskiriamas biografines kategorijas. Šis informantų diskurse aptinkamas biografijos dalijimas į du gyvenimo periodus rodo, kokią neišmatuojamai didelę reikšmę, o kartu ir poveikį neįgalium tapusiam asmeniui paliko jos įsiveržimas į kūną. Kai mes atsigrežiame į praeities gyvenimo momentus, pastebi A. Schützas, aptinkame labai reikšmingas ir lemtingas patirtis, kurios vėliau apsprendė mūsų gyvenimą (Schutz and Luckmann 1973: 58). Tad, žvelgdami iš dabarties perspektyvos,

informantai negalios atsiradimo įvyki asmeninių patirčių istorijoje dažniausiai suvokia kaip patį reikšmingiausią, nulėmusį tolimesnę gyvenimo eigą ir jo pokyčius, pavyzdžiui, santuokos iširimą, darbo netekimą arba naujų galimybių atsivėrimą: keliones po pasaulį, aukštojo mokslo baigimą, atsidėjimą mėgstamai, kūrybinei veiklai ir panašiai.

Be to, atsigręždami į praeityje iki negalios išgyventą laiką, neįgalieji reinterpretuoja savo praeities įvykius iš dabarties pozicijų, nes dabartiniu metu naujai susiformavusias interpretavimo schemas taiko praeičiai. Kaip tvirtina P. Bergeris ir T. Luckmannas (1999), senoji tikrovė privalo būti iš naujo paaiškinta vadovaujantis naują tikrovę legitimuojančiu aparatu, ir ši reinterpretacija lemia individo subjektyvios biografijos lūžį, kai atskiriami gyvenimo tarpsniai „iki“ ir „po“ (p. 200). Pasakodami respondentai iškelia tam tikrus praeities gyvenimo aspektus, kurie dažnai įprasmina, išryškina tikslą bei suteikia tvarkos pojūtį dabartinei jų gyvenimo situacijai:

„Taip, taip, jeigu ne negalia, aš nebūčiau baigusi universiteto. Esu tuo tikra. <...> Kada aš atsidūriau tokioje padėtyje, atsidūriau socialinėj srity, mano darbas tiesiogiai buvo susijęs su socialiniu darbu. <...> Man atsirado noras baigti būtent socialinio darbo mokslus. Aš įstojau ir labai lengvai baigiau. Ir būtent dėka dėl to, nes aš niekada nebūčiau stojusi.“ (Rūta, 39 m., su negalia 19 m.)

„Aš pasidariau, sakykim, žmogiškesnė ir geresnė, negu buvau iki tol. Nes aš buvau ruošiamą tokia... pinigų uždirbimo mašina, sakykim taip; nes tėvai mane nuo aštuoniolikos metų traukė į verslą ir paliko mane ten aštuoniolikos – devyniolikos metų, paliko mane vieną ten tvarkytis, nes tėvai dirbo dar darbuose. <...> Taip kad galiu iš principo pasakyti, kad po traumos mano gyvenimas pagerėjo.... Ne, nu, aišku, imant ta prasme finansiniu atžvilgiu, ne, bet visais kitais atžvilgiais – tai taip.“ (Violeta, 36 m., su negalia 17 m.)

Kuo stipriau individas išgyvena negalios įvyki kaip subjektyvios biografijos lūžį, pakeitusį jo gyvenimą, tuo labiau jis sutaptinamas su pažintiniu tamsos ir šviesos skyrimu, „biografija iki alternacijos priskiriama negatyvumo kategorijai, kad paryškintų naują legitimumą“ (Berger ir Luckmann 1999: 200). Informanto Tomo, prieš devyniolika metų autoavarijoje patyrusio sunkią fizinę traumą, tačiau sugebėjusio laimingai sukurti šeimą, pasakojimas yra puikus tokio savo biografijos vertinimo pavyzdys:

„Turiu daugiau laiko pamąstyti apie gyvenimą. Man gaila tų žmonių, kurie parvažiuoja iš užsienio, jiems reikia atsipalaiduoti. Vos ne kasdien girtuokliauja, o paskui vėl į Angliją arba Airiją. Argi čia irgi nėra negalia? Nesvarbu, kad jis turi kojas, vaikščioja. Ar jo gyvenimas yra prasmingesnis už mano? Aš turiu negalią ir žinau, kad nepagysiu. Kaip aš sakau, kad niekas neįvyksta dėl nieko. Aš padariau gyvenime daug blogų dalykų, kurių aš negaliu net pasakoti. <...> Sakau, daug buvo dalykų, dėl kurių gailiesi gyvenime. Aš gal to nebūčiau supratęs, jeigu nebūčiau po traumos atsisėdęs į invalido vežimėlį. Tai gal dėl to aš ir sėdžiu jame.“ (Tomas, 42 m., su negalia 19 m.)

Šie du biografiškai apibrėžti išgyvenamo laiko periodai nustelbia įprastines biografinio laiko kategorijas, kuriems pastarieji informantai neteikia didelės reikšmės, todėl iš praeities patirčių istorijos dažniausiai jie išskiria fiziškai ir socialiai aktyvų, darbine ir/ar intelektualine veikla pažymėtą biografinį laikotarpį, išgyventą iki negalios, kuris yra kaip kontrastas dabartinei gyvenimo situacijai:

„Iš paskutinių metų tai labai atsimenu kiekvieną ten valandą, kiekvieną momentą. Čia buvo pas mane toks metas, kaip čia pasakyt, tik prasidėjo viskas. Na, aš pakankamai daug uždirbdavau tuo laiku ir galėjau sau daug ką leisti. <...> Būtent tuo laiku diskotekos, barai, mergaitės. Žodžiu, toks buvo įdomus laikas. Ir pačiam tam audringam laikotarpy taip bac, bac, ir viskas...“ (Jonas, 31 m., su negalia 10 m.)

Tačiau svarbu pastebėti, jog tie, kurie po negalios atsiradimo atkūrė savo socialinį aktyvumą, šiems biografiniams periodams netaiko diametraliai priešingų „juoda arba balta“, „teigiama arba neigiama“ vertinimo kategorijų. Daugelis jų tiesiog pabrėžia pasikeitusį gyvenimo pobūdį, susijusį su pakitusiais kūno sąlygojimais bei darbine ar kitokia kryptinga veikla. Perėję resocializacijos etapą ir sėkmingai įsitvirtinę darbo rinkoje informantai Donata ir Titas pateikia tokias savo refleksijas:

„Nėra to suskirstymo, kaip pas kai kuriuos būna: iki ir po [negalios], tokia griežta riba nustatyta. Nėra tos pas mane didelės ribos. Jeigu vat reikėtų nupiešti, ar ne, tai būtų linija, kaip eita gyvenimo, tai kažkoks įvykis paviguriuotas tokiais aštriais kampais ir vėl toliau eitų tam pačiam lygyje.“ (Donata, 27 m., su negalia 8 m.)

„Aišku, rateliai daug ką keičia gyvenime. <...> Bet, iš kitos pusės, niekas tuo nesibaigia, tiesiog buvai įpratęs kažką vieną daryti, o dabar reikia prisiderinti prie esamos situacijos, darai kažką kitą, o visa kita važiuoja į priekį.“ (Titus, 35 m., su negalia 9 m.)

Resocializacijos nepatyrę socialiai pasyviais tapę neįgalūs asmenys, neturintys motyvacijos ar nepajėgiantys dėl stipriai pažeistos kūno motorikos dirbti, negalios atsiradimo įvykį pažymi kaip lemiamą biografijos momentą, po kurio visa gyvenimo patirčių tėkmė yra nuspalvinama negatyviu tonu be didelių pozityvios kaitos lūkesčių dėl ateities. Sunkias stuburo traumas patyrę informantai Liutauras, Valius ir Dovas savo gyvenimo istorijas pateikia kaip sugriautas ir negrįžtamai negalios sugadintas:

„T.: Kas pasikeitė gyvenime po to?

L.: Viskas... Nori nenori viskas pasikeitė... Nei rankų, nieko nėra...“ (Liutauras, 30 m., su negalia 25 m.)

„Nežinau... Nesusitaikau [kad negaliu vaikščioti], ir viskas. Aš sakau, gyvenau kitoki gyvenimą, o dabar visai kitoks...“ (Valius, 37 m., su negalia 9 m.)

„Tai viskas ir pasikeitė. Buvau judrus ir stiprus, ir taip toliau, o dabar tai net persiverst be pagalbos kažkieno negaliu.“ (Dovas, 32 m., su negalia 12 m.)

Kadangi dabartyje išgyvenamą situaciją ir jos vertinimą sąlygoja praeities horizontas su sukaupta ankstesnės patirties bei žinojimo atsarga, tai vėlesniame gyvenimo periode negalią patyrę informantai savo gyvenimo istoriją suvokia neatsiejamai nuo ankstesnės iki negalios išgyventos patirties, taip pat nuo vėliau patirtų negalios išgyvenimų bei dabartiniu metu palankiai ar nelabai palankiai susiklosčiusios biografinės gyvenimo situacijos (įvykusios ar nesėkmingos resocializacijos).

Tačiau svarbu pastebėti, kad dažną grįžimą į praeities gyvenimo be negalios horizontą patiria tiek resocializacijos nepatyrę, tiek atkūrę savo socialinį aktyvumą informantai. Ir vieni, ir kiti patiria gana skausmingus ir nostalgiją sukeliančius praeities išgyvenimus, kai atmintis aktualizuoja iki negalios turėtus kūno gebėjimus laisvai judėti bei socialine ir/ar fizine prasme gyventą aktyvų gyvenimą. Dalis informantų prisipažįsta, kad net slopina tokius prisiminimus, nes jie sukelia per daug skausmingus ir negatyvius išgyvenimus:

„Yra viena situacija, kurią prisimeni vis, ar muzika užgroja, vis tiek prisimeni, norisi šokti. Kiekvieną sykį toks jausmas užvaldo. Aš su tuo tikrai nesusitaikiau. Pabundu kartais prisiminęs, kaip čia atsitiko, kadangi vis tiek akyse stovi tas per tiek metų vaizdas – tai man suskauda.“ (Juožas, 50 m., su negalia 27 m.)

„T.: O tu grįžti į tuos laikus iki traumos?

L.: Tai jo, kas be ko... Tada buvo, aišku, daug geriau. Nori nenori, taip buvo.“
(Liutauras, 30 m., su negalia 5 m.)

„Stengiuos negrižti [į tuos laikus].“ (Renata, 32 m., su negalia 8 m.)

Bet visgi yra ir tokių informantų, kurie sugebėjo visiškai „nukenksminti“ šiuos skausmą, liūdesį ir ilgesį keliančius emocinius praeities sudabartinimo momentus. Pastebima tendencija, kad tokie asmenys dabartiniam gyvenimui su negalia priskiria daugiau pozityvių aspektų, negu ankstesniajam, nesureikšmindami gyvenimo vežimėlyje buitinių ir fiziologinių sąlygų, nes jaučiasi laimingi ir visavertiškai, turiningai bei prasmingai išnaudojantys turimą laiką ir atsivėrusias naujas galimybes realizuoti save, kaip informančių Rūtos ir Linos atvejais:

„Idomiausia yra tas dalykas, kad aš nè vienos dienos tuo [laiku iki negalios] negyvenu.“ (Rūta, 39 m., su negalia 19 m.)

„Na, tai buvo kitas etapas, išvis tai BUVO, ir net nebesuku sau galvos.“ (Lina, 32 m., su negalia 18 m.)

Šios judėjimo negalią turinčios moterys kartu su kitais informantais, gyvenančiais socialiai aktyvų ir visavertį bei pasitenkinimą teikiančią gyvenimą, rodo, kad negalia gali būti suvokiama ir išgyvenama ne kaip tragiškas gyvenimo įvykis ir nelaimė, bet kaip naujas gyvenimo perspektyvas ir savirealizacijos galimybes atverianti tikrovė.

4.5.3. Dabarties biografinė situacija iš subjektyvios laiko tėkmės ir disponavimo juo perspektyvos

Fenomenologiniu požiūriu kūniškas judesys yra neatsiejamas nuo laikiškos patirties struktūros, nes jis juda atmindamas savo judesį ir numatydamas tikslą, t. y. savo būsimą padėtį. Nors kūnas priklauso laikui ir erdvei, bet kartu juos kuria savo judesiais (Jonkus 2009: 79). Todėl ypač tie asmenys, kuriuos užklupo negalia dėl ligos ar stuburo traumos, patiria ne tik kūniško identiteto bei išgyvenamos erdvės pokyčius, bet taip pat ir išgyvenamo laiko tėkmės kaitą, kurią labiausiai sąlygoja kūno judėjimo pokyčiai. Sutrikus kūno mobilumui, jie labai aiškiai išgyvena sulėtėjusį savo veiksmų tempą, dėl

ko tenka kasdienėms rutininėms praktikoms skirti daug daugiau laiko, nei anksčiau:

„Lėčiau viskas. Tas pats ir apsirengimas: aš negaliu, kaip buvau sveikas, per penkiolika minučių [susiruošti] ir pro duris bėgte. Dabar reikia laiko apsirengti ir nusiprausti, ir kitkam – viskas lėčiau. Viskam reikia skirti daugiau laiko bet ką darant: ar kambarius tvarkant, ar grindis plaunant – viskas lėčiau.“ (Visvaldas, 48 m., su negalia 22 m.)

„Ta prasme nebespėji visko daryti, net jeigu ir norėtum. Vis tiek jau... Reik ir įsidėti vežimą, išsiimti jį, ir vėl ten kol nuvažiuosi, staigiai neatsirasi toj vietoj, kur nori, kaip seniau galėdavai: šoki į autobusą ir nuvažiuoji bet kur. Dabar lėčiau, aišku, viskas.“ (Laurynas, 22 m., su negalia 4 m.)

Ši subjektyviai išgyvenamą laiko tėkmės pokytį informantai įvardija kaip gyvenimo tempo sulėtėjimą, kuris susijęs ne tik su kūno mobilumo stoka, bet ir su dėl negalios pakitusiu socialinių praktikų turiniu. Kiekvienas rimtesnis ir sudėtingesnis veiksmas apsvarstomas, nusprendžiama, ar jam atlikti verta investuoti jėgų ir laiko sąnaudų, ar būsimas rezultatas patenkins lūkesčius:

„Ne truputį, o gerokai sulėtėjęs [tempas]... Ne visur važiuoji, ne visur.“ (Minvydas, 32 m., su negalia 12 m.)

„Tai, sakau, tas tempas iš tikrųjų pasikeičia, nes nėra blaškymosi tokio, jįsai sulėtėja. Mažiau darai, bet tas darymas yra tikslingesnis. [...] Mažiau, sakysim taip, nukrypimų į šonus, mažiau visokių tokių antraeilių dalykų, daugiau koncentruojusi į tai, ką nori daryti.“ (Titas, 35 m., su negalia 9 m.)

Tačiau ir nuo vaikystės neįgalūs asmenys, kuriems metai po metų pamažu vis sunkėja kūno negalia, taip pat patiria, kaip silpstančio kūno ritmas vis labiau atsilieka nuo išorinio pasaulio laiko tėkmės, tiems patiems kūno judesiams atlikti reikia skirti vis daugiau laiko:

„Anksčiau buvo sveikata geresnė, greičiau, per valandą galėdavau [apsisukti], žodžiu, dabar jau, jeigu aš važiuoju į miestą, tai man dvi su puse valandos reikia susiruošt.<...>Pavyzdžiui, kartais ar pietus, ar gaminies ką nors, taigi sveikas per penkias minutes pasidaro, ką jau mes ten darom per valandą ar pusę, taigi čia sveikam nėra ką veikti, o mes tą laiką ir užmušinėjame savo ta negalia.“ (Irena, 52 m., su negalia 42 m.)

Šiuo požiūriu neįgalūs asmenys dažnai jaučia, kad nuolat atsilieka nuo sveikų žmonių, nespėja su jais, ir tai paveikia, santykius su jų bendrais, t. y. su

ta pačia gyvenama erdve ir laiku besidalijančiais asmenimis, nes tai gali kelti įtampą, psichologinį diskomfortą, kantrybės stoką, gali atsirasti bendravimo sunkumų ar net kilti pagunda atsiriboti nuo aplinkinių.

Pagal disponavimą savo laiku tikslinga išskirti tipines dirbančių ar kryptinga veikla užsiimančių ir nedirbančių bei resocializacijos nepasiekusių/nesiekiančių ar nuo mažens socialiai uždara gyvenimą gyvenančių informantų grupes. Šiuo požiūriu negalios atsiradimas nuo vaikystės ar vėlesniame laikotarpyje neturi didelės reikšmės, nes tiek pirmi, tiek antri asmenys, kurie užsiima darbine veikla, jaučia laiko trūkumą įgyvendinti šalia kasdienių rutininių socialinių praktikų savo užmojus, susijusius su pomėgiais ir/ar kitokiu turiningu laisvalaikio leidimu:

„Laiką vertinu [todėl], kad jo trūksta visada. Trūksta dėl to, kad didelis interesų domėjimosi ratas, kad įdomu ir tas, ir tas, įdomu ir darbas, bet norėtusi ir dar daugiau perskaityti profesinės literatūros, norėtusi perskaityti grožinės daugiau, norėtusi dėl savęs kažką tai perskaityti, ką mėgsti.“ (Remigijus, 39 m., su negalia 25 m.)

Kaip laiko trūkumo priežastį daugelis informatų nurodo didesnes laiko sąnaudas elementariai kūno priežiūrai ir buitiniams reikalams tvarkyti, ką visada daugiau ar mažiau sunkina nuolatinis sėdėjimas vežimėlyje. Įdomu pastebėti, kad vėlesniame gyvenimo tarpsnyje įgijusių negalią refleksijose figūruoja vertybinis savo laiko išnaudojimo perkainojimas. Patyrę tam tikrus iki negalios praktikuoto socialinio aktyvumo apribojimus, dažnas informantas prisipažino įžvelgiąs jų pozityvų aspektą, nes šie apribojimai suteikė galimybę išnaudoti atsirandantį „laisvą“ laiką savianalizei ir pamatinių gyvenimo vertybių paieškai:

„Anksčiau daugiau praslysdavai paviršiuje, o dabar sėdėdamas turi daugiau laiko pasigilinti, pakapstyti iki pašaknų vertybes, kažkaip pradedi jas perkainuoti.“ (Roma, 40 m., su negalia 8 m.)

„Aš dabar galiu leisti laiko daugiau sau. Jeigu aš būčiau, ta prasme, be vežimo, aš manau, neturėčiau laiko daugiau pamąstyti apie save, na... gal per tą rutiną aš plaukčiau pasroviui.“ (Rokas, 32 m., su negalia 14 m.)

Tie informantai, kurie nedirba ar dėl sveikatos nepajėgia dirbti, tačiau užsiima kryptinga ar jiems prasminga veikla, pasižymi pozityviu požiūriu į

savo gyvenimo su negalia situaciją ir yra resocializacijos kelyje (jeigu neseniai patyrė negalia) ir/arba įveikę nuo mažens jiems primetamą socialinę negalios stigmą, suranda būdų, kaip prasmingai išnaudoti savo laiką. O laiko prasmės ir vertės išgyvenimą jie dažniausiai sieja su galimybe būti reikalingam, kažkuo pasitarnauti ar paprasčiausiai būti kitiems įdomiais, gerais pašnekovais:

„Retai kada nebūna svečių ir, pavyzdžiui, dažnai būna, kad aš užimta tu.“ (Ilma, 42 m., su negalia 42 m.)

„Turiu laiko skaityti ir man tai yra įdomu. <...> Aš sėdžiu ir skaitau dabar, per mane stiprybės semiasi ir mano artimieji, aplink mane esantys žmonės, nes aš daug jau žinau ir galiu jiems papasakoti, paaiškinti, ko jie nežino, pagelbėti.“ (Laura, 45 m., su negalia 19 m.)

„Svarbu norą turėt užpildyt tą laiką. Tai, sakau, kartais net knygos negaliu paimti į rankas, neturiu laiko kažkaip. <...> Padėdavau aš tokiai sąjungai dirbti, vežiodavo mane ten porą kartų į savaitę, tai labai gerai būdavo. Pabendrauji tenai, irgi gerai, kad kažkam tai jautiesi naudingas, reikalingas.“ (Lidija, 27 m., su negalia 2 m.)

Stabili ir nekintama išorinio pasaulio laiko objektyvi tėkmės struktūra ypač silpnesnę sveikatą turintiems žmonėms primena apie jų biologinio laiko baigtinumą ir savo egzistencijos trapumą, todėl sąlygoja ne tik gyvenimo planus (ar net atsisakymą planuoti), bet ir kasdienos veiklą (Schutz and Luckmann 1973: 49). Tokie asmenys savo dabartinę situaciją išgyvena turėdami miglotą ateities perspektyvą, todėl jie stengiasi patirti kuo daugiau pasitenkinimo kiekvieną nugyventą dieną, skirtą savo pomėgiams ar kitokiai mielai veiklai. Savojo amžiaus limitą išgyvenantis informantas Saulius ir stiprėjančius kūno negalavimus bei sutrikimus po stuburo traumos patiriantis Simas dalijasi panašiomis mintimis apie disponavimą laiku:

„Aš galėčiau nebent namuose kažką daryti, galėčiau dirbti, bet man gaila laiko. Nes... Tu dažnai taip pagalvoji: nežinai, kiek liko [gyventi]. <...> Aš seniau išvis beveik neturėjau laiko kūrybai tokiai muzikinei, sėdėti per dienas prie šitų klavišų. O dabar aš turiu laiko, galiu atsidėti sau. Man nebeįdomu uždirbinėti svetimus [pinigus], nu daryti, kas man nebeįdomu. Aš galvoju, kad ne tiek jau daug to laiko ir liko.“ (Saulius, 55 m., su negalia 14 m.)

„Svarbiausia gyventi sau, dėl savęs kažkaip, daryt tai, kas patinka, manyčiau. Kažkaip kol kas, ko nereikia, kas nepatinka, nedarau. Nebent kažką kitam naudinga, dėl kažko.“ (Simas, 27 m., su negalia 16 m.)

Pastebima tendencija, kad tie informantai, kurie gyvena socialiai izoliuotą gyvenimą ir yra internalizavę negalios stigmą, tik minimaliai palaiko tiesioginę sąveiką su už namų sienų esančia socialine aplinka. Jų ganėtinai ribotas draugų ar bendraminčių socialinis tinklas, su jais ryšius dažniausiai palaiko netiesioginiu būdu per internetą. Didžiąją laiko dalį jie praleidžia prie kompiuterio, siekdami „prastumti“ laiką. Nerasdami savyje motyvacijos palaikyti intensyvesnį dienos ritmą ir konstruktyviai, turiningai panaudoti turimo laiko išteklius, jie dažnai jaučia jo perteklių ir tuščiai į praeitį grimztančią jo tėkmę. Informantų Valiaus, Salvijaus bei Liutauro disponavimo savo turimu laiku pavyzdžiai yra tipiški šios grupės asmenims:

„Na, tokio konkreto darbo nėra, ką aš žinau. Kam nors ten reikia, atneša, kompiuterį ten suinstaliuoja. Aš nežinau, nu va tokie tie darbai. Kai pabendrauji su savais per tą „Skaipą“, žinai, ir prabėga ta diena, filmą kokį pažiūri, pažaidi, nežinau...“ (Valius, 37 m., su negalia 9 m.)

„T.: Tai dabar visas laikas skirtas sau?“

S.: Vien žaidimams.

T.: Ar galvoji perspektyvoje kažkokį darbą turėti, kitaip tą laiką leisti?

S.: Kad čia kažkokių galimybių nėra.“ (Salvijus, 37 m., su negalia 16 m.)

„Seniau keldavaisi aštuntą valandą, o dabar dvyliką, nes žinai, kad tau niekur nereikia skubėti.“ (Liutauras, 30 m., su negalia 5 m.)

Išgyvenamą dabarties laiką, kaip jau anksčiau buvo minėta, sąlygoja tiek praeities, tiek ateities patirčių horizontas. A. Schützas su T. Luckmannu (1973) pabrėžia, kad nėra savyje izoliuotų patirčių. Kiekviena dabarties patirtis yra susijusi su jos kontekstu (horizontu), kuris susideda iš praeityje įvykusių ir reflektiviai „atrinktų“ patirčių ir daugiau ar mažiau tikėtinų, numatomų ateityje (p. 58), o tai sąlygoja informantų skirtingą išgyvenamo laiko suvokimą ir subjektyvius disponavimo juo sprendimus.

Apibendrinant informantų išgyvenamo laiko refleksijas, tikslinga pabrėžti, kad stipriausiai reflektuoti laiko išgyvenimai būdingi asmenims, kuriuos negalia užklupo vėlesniame gyvenimo tarpsnyje, nes jie patyrė ne tik kūniško identiteto, bet taip pat ir išgyvenamo laiko pokyčius.

Pirmiausia su negalia atsiradusi kūno judėjimo disfunkcija perskrodžia įprastą ateities veiksmų horizontą, nes sulaužo turėtas idealizacijas „*ir taip toliau*“ bei „*aš galiu tai padaryti vėl*“, todėl pirmuosius metus su negalia asmenys tipiška gyvena laukimu pasveikti, nukreipdami visas savo pastangas į tai, kad atkurtų ankstesnį kūno pajėgumą ir grįžtų prie įprastų socialinių praktikų, kol galiausiai priima naujos – negalios tikrovės – negrįžtamą pobūdį.

Negalios atsiradimas vėlesniame gyvenimo tarpsnyje (taip pat ir ryškus jos pasunkėjimas gyvenant su negalia nuo vaikystės) sulėtina neįgalaus asmens išgyvenamo laiko tėkmę. Ši tėkmės sulėtėjimą labiausiai sąlygoja dėl riboto kūno judėjimo lėčiau atliekami veiksmai, savo ruožtu reikalaujantys daugiau laiko sąnaudų elementarioms kūno apsitarnavimo ir rutininėms socialinės praktikoms. Šis išgyvenamo laiko tėkmės pokytis įgyja lėtesnio gyvenimo tempo reikšmę, nes judėjimo vežimėliu sunkumai apriboja socialinių praktikų kiekį ir galimybes jų imtis spontaniškai.

Gyvenamam su negalia laikui suteikiamos prasmės varijuoja nuo visiškai negatyvių iki ganėtinai pozityvių reikšmių, kurias sąlygoja resocializacijos veiksnys. Nepatyrę sėkmingos resocializacijos neįgaliais tapę asmenys naujam savo biografijos periodui priskiria negatyvią beviltiškai „sugriauto gyvenimo“ reikšmę, kuri susijusi su netikslingu, neturiningu, „tuščiu“ laiko leidimu. O sėkmingai (re)socializavę neįgalieji gyvenamam laikui suteikia pozityvią prasmę, vertindami jį kaip naujų gyvenimo perspektyvų ir savirealizacijos galimybių atsivėrimo metą, kurį jie išnaudoja taip pat ir nerealizuotoms svajonėms įgyvendinti.

Dėl sunkios negalios būklės jaučiantys savo egzistencijos trapumą ir biologinio laiko baigtinumą, negalintys turėti rimtų socialinių įsipareigojimų neįgalūs asmenys išgyvena savo dabarties laiką kaip proga patirti kasdienybės akimirkos egzistencijos džiaugsmą, skirdami savo laiką daugiausia bendravimui su kitais ir pasitenkinimą teikiančiais veiklais.

Nuo mažens neįgalūs asmenys nepatiria žymių laiko pokyčių, į nūgyventą laiką – savo patirčių istoriją žvelgia pro gana nuoseklią įprastų biografinių kategorijų prizmę, išskirdami reikšmingas su negalia susietas

patirtis, kurios įprasmina, suteikia tikslą ir tvarkos pojūtį dabartinėms jų gyvenimo situacijoms.

4. 6. Įkūnyta erdvė iš judančiojo vežimėliu perspektyvos

Neįgalaus kūno suvokimo ir išgyvenimo nagrinėjimas yra neatsiejamai susijęs su fenomenologine erdvės ir laiko suvokimo analize, nes kūniškai išgyvenamas pasaulis turi erdvėlaikinę struktūrą: jame esantys objektai išgyvenami kaip išsidėstę tam tikrais atstumais erdvėje bei pasirodantys ir išnykstantys iš aktualaus patirties lauko tam tikra seka. Be to, M. Merleau-Ponty požiūriu, erdvė „jau yra konstatuota“, kai mes ją suvokiame, nes mūsų patirtyje daiktai atsiveria kaip turintys vietą (Merleau-Ponty 1962: 289). Taigi šiame skyriuje pirmiausia bus nagrinėjama, kaip judėjimo negalią turintys asmenys išgyvena savo aplinką erdviniu požiūriu, kaip, judėdami vežimėliu, jie patiria viešąsias ir savo namų erdves, kokius nuaudžia santykius su jose esančiais objektais: ar tai būtų daiktai, esantys namuose, ar pastatai, gatvių infrastruktūra, viešasis transportas ir pan. Taip pat nagrinėjamas jų santykis su virtualia aplinka, kuri gali tapti ir naujų galimybių bei komunikacijos erdve, bet kartu ir grėsme atsirasti dar didesnei socialinei izoliacijai.

Kalbėdamas apie subjekto kūnišką santykį su gyvenamuoju pasauliu, A. Schützas perima savo pirmtako E. Husserlio nuostatą, jog gyvenamas kūnas įprastinėje kasdienėje patirtyje pasirodo kaip atskaitos taškas, apie kurį išsidėstęs visas gyvenamasis pasaulis, kitaip tariant, kūnas yra orientacijos centras, „savyje turintis orientacijos nulinį tašką koordinacių sistemoje“ (Schutz 1962: 222). Savojo kūno atžvilgiu visi aplinkoje esantys objektai įgyja „toli“ arba „arti“, „kairėje“ ar „dešinėje“, „už“ ar prieš“ ir panašias erdvines kategorijas. Taigi kūniškai patiriamas pasaulis turi ne objektyvaus pasaulio struktūrą, bet perspektyvinę ir subjektyviai išgyvenamą. M. Merleau-Ponty išplėtoja šį erdvės suvokimą teigdamas, kad pasaulio erdviškumas yra ne nepriklausomai nuo suvokiančiojo esantis daiktų išsidėstymas objektyvioje

erdvėje, bet pagal kūnu su jais susijusio subjekto suvokimą nuaudžiami ir palaikomi santykiai. Taip erdvė, kuri gimsta mūsų kūno santykiuose su pasauliu ir kurią konstituojuame betarpiškai, tampa „orientuota erdvė“, nes be suvokiančiojo subjekto pasaulyje nebūtų nei *čia*, nei *ten*, nei *arti*, nei *toli* (Večerskis 2009: 68).

Taigi kaip ir visi kūniški subjektai, neįgaliojo vežimėliu judantis asmuo visu savo kūnu (iš)gyvena (*inhabits*) erdvę, kuri užgimsta kartu su juo ir jam, o ne gyvena joje, kaip išankstinėje duotybėje (Merleau-Ponty 1962:139). Tai reiškia, kad ji patiriama intencionaliai ir įgyja subjektyvias reikšmes priklausomai nuo tikslų, ketinimų, kuriuos žmogus nori realizuoti toje erdvėje, ir užmezgamų santykių su ja. Galima sakyti, kad šiuo požiūriu aplinkinė erdvė yra išgyvenama kaip funkcinė erdvė, kurioje subjektas įgyvendina savo sumanymus (Toombs 1995: 11). Todėl yra itin aktualus ir opus klausimas, kokia yra ta erdvė, kurioje vežimėliu judantys asmenys gyvena, užsiima darbine veikla, atlieka kasdienes rutinines praktikas, realizuoja savo rekreacijos ir/ar kitus poreikius, nes šie žmonės ją mato, suvokia ir vertina iš savo permanentinės kūno, esančio vežimėlyje ir judančio su juo toje erdvėje, perspektyvos. Anot M. Merleau-Ponty, „matyti“ visada reiškia matyti iš tam tikros perspektyvos, iš konkretaus mano kūniško „čia“. Pati erdvė ir joje esantys objektai atsiveria reginčiajam pagal tai, kaip jis juos išgyvena, t. y. mato, suvokia ir kokius prasminius santykius su jais užmezga (Merleau-Ponty 1962: 79). Tad galima teigti, jog vienas iš vienijančių judėjimo negalios patirties požymių yra perspektyvinis supamos erdvės išgyvenimas ir suvokimas iš kūno, esančio ir judančio vežimėliu, pozicijos. Todėl tokiems asmenims ilgainiui susiformuoja savita tipizuota aktualių reikšmių sistema išgyvenamos erdvės atžvilgiu, skirtinga nuo vaikstančių žmonių. Tad toliau ir bus pristatomos ir analizuojamos dažniausiai pasitaikančios, tipizuotos bei intersubjektyviai išgyvenamos judėjimo negalia turinčių asmenų gyvenamojo pasaulio erdviškumo patirtys.

Gyvenamos erdvės suvokimas ir patyrimas yra daugiau ar mažiau yra tipišką visiems vežimėliu judantiems asmenims, tik verta išskirti tai, kad

negalią neseniai įgiję asmenys, prieš tai turėję nemenką gyvenimo be jokių judėjimo sutrikimų patirtį, daug intensyviau ir sąmoningai išgyvena juos supančio pasaulio erdviškumą, nes judėjimo sutrikimas sukelia gana gilų sukrėtimą jų gyvenamajame kūne ir sugriauna įprastą ir savaime suprantamą santykį su aplinka (Davidson 2000: 645). Jis transformuoja kūno kaip orientacijos ir intencijos vietos patirtį, dėl ko pakinta erdvės suvokimas, nes iki tol buvęs nevaržomas judėjimas erdvėje tampa problemiškas ir neretai keblus (Toombs 1995: 11). Objektai, iki negalios atrode esantys arti ir lengvai pasiekiami, po traumos atrodo daug labiau nutolę ir sunkiau pasiekiami:

„Iš tikrųjų galiu pasakyti, kad fizinių pastangų važiuoti vežimėliu reikia daugiau, negu eiti. Jeigu reikia kilometrą kažkam nueiti, o man nuvažiuoti vežimėliu, tai aš pavargstu tikrai daugiau.“ (Titas, 35 m., su negalia 9 m.)

Be to, pasikeičia erdvėje išsidėsčiusių objektų aukščio, žemumo, lygumo, pasiekiamumo dimensijos, pavyzdžiui, bankomatai pasirodo esantys per aukšti, kad jais būtų galima pasinaudoti sėdint vežimėlyje, kai kurių šaligatvių danga per daug nelygi, kad jais būtų galima važiuoti nekliūnant už išsikišusių ar ištrupėjusių plytelių. Išgyvenama fizinė erdvė įgauna neįprastą suvaržymo pobūdį: kelio danga pasirodo esanti per daug nelygi ir trukdanti riedėti, įvažą į pastatą – per stati, durys – per siauros ir panašiai. Be to, erdvės išgyvenimų pokyčiai priklauso nuo to, kokio sunkumo laipsnio yra negalia, t. y. kiek asmuo gali pats savarankiškai judėti vežimėliu, įveikti nedideles kelyje pasitaikančias kliūtis, pagaliau kokio tipo vežimėliu juda: elektriniu ar paprastu, rankomis stumiamu. Kai keičiasi kūno pajėgumas, tenka atrasti kitus būdus, kaip sąveikauti su supančiais objektais, praplėsti praktinio žinojimo atsargą nauju turiniu, apimančiu įgijimą naujų įgūdžių judant rateliuose, orientuojantis fizinėje erdvėje ir įveikinėjant joje pasitaikančias kliūtis. Taigi judėjimo negalios atsiradimas akivaizdžiai iliustruoja, kad subjektyvus erdvės išgyvenimas glaudžiai susijęs su kūno pajėgumais ir aplinkinio pasaulio erdviniu išsidėstymu.

Analizuojant gyvenamojo pasaulio erdviškumą, tikslinga išskirti tris fizinės aplinkos rūšis: viešąsias miestų ar gyvenviečių erdves (kurioms

skiriamas didžiausias dėmesys atsižvelgiant į informantų naracijų turinį), gyvenamojo būsto erdvę bei darbo vietos aplinką, taip pat ir ketvirtą – virtualią erdvę, kuri yra gana reikšminga fiziškai neįgalaus žmogaus gyvenime.

4. 6. 1. Viešosios miestų ir gyvenviečių erdvės

Bendriausia ir dažniausiai informantų diskurse pasitaikanti juos supanti viešųjų erdvių aplinka suvokiama kaip tokia, kuri sutvarkyta pagal vaikstančių žmonių modelį:

„Laiptai, pandusai, aukšti šaligatvių bordiūrai, kurių tiesiog negalima įveikti, – tai yra viešoji aplinka, kuri nepritaikyta sėdintiems rateliuose.“ (Genutė, 42 m., su negalia 15 m.)

„Mūsų Lietuvos aplinka grynai yra nepritaikyta aplinka. Čia jau yra vienareikšmiškai.“ (Titas, 35 m., su negalia 9 m.)

Todėl atstumai nuo savo kūno kaip atskaitos taško iki norimo pasiekti objekto matuojami ne tiesia trajektorija, bet pagal gatvėse ir šaligatviuose esančių nuovažų išsidėstymą ir fizinį pajėgumą jas įveikti (ieškant tokių, kurios nebūtų per daug stačios):

„Reikia per gatvę pereiti – šaligatvis aukštas, neįlipsi. Kažin kokius ratus turi apsukti, kad vėl į gatvę nuo šaligatvio nuvažiuoti.“ (Janina, 54 m., su negalia 41 m.)

Net tvarkydami elementariausius praktinius reikalus, pavyzdžiui, ketindami sumokėti mokesčius ar apsipirkti parduotuvėje, fiziškai neįgalūs asmenys turi iš anksto numatyti, kaip judės fiziniėje erdvėje nuo vieno objekto iki kito, mintyse sudarydami veiksmų planą, kaip tuos praktinius interesus reikės įgyvendinti. Vaizdingas informantės Raimondos pasakojimas atskleidžia, kaip neįgalus asmuo regi ir vertina fizinę erdvę iš judančiojo vežimėliu perspektyvos:

„Aha, čia važiuosiu ta, paskui ta gatve, ai, tenai bordiūrai dideli, netinka. Toliau man [reikalinga] vaistinė, ai, į tą vaistinę neįvažiuoju, laiptai yra. Tu jau mintyse susidarai, į kokią tu būtent vaistinę važiuosi, nes ne į kokią tu nori, o į kokią tu įvažiuosi.“ (Raimonda, 34 m., su negalia 17 m.)

Dar daugiau apribojimą norėdami patekti į viešąsias erdves ir/ar juose esančius objektus patiria asmenys, turintys tokios formos negalią, kai pažeistas

ir viršutinių galūnių funkcionavimas. Judėdami rankomis varomais vežimėliais, jie neturi jėgų savarankiškai įveikinti kelyje pasitaikančias kliūtis, todėl dažnas iš jų, būdamas vienas tokioje aplinkoje, išgyvena nesaugumo jausmą ir nėra linkęs (arba tiesiog negali) palikti saugios savo namų erdvės be lydinčiojo asmens, kuris iškilus judėjimo sunkumams galėtų jam pagelbėti. Tokiose situacijose miestų ar gyvenviečių ir juose esančių pastatų erdvės neretai vertinamos kaip priešiškos kūniškam judėjimui jose, aktualizuojančios kūno nepajėgumą bei sukuriančios priklausomybės santykį nuo kito fizinės pagalbos. Tokius išgyvenimus patekus į fizinės miestų erdves paliudija informantų Jurgio, Remigijaus ir Linos pasakojimai:

„Tas pats nuvažiuojamas į miestą. Jau turi, pavyzdžiui, susiderinti su broliu, kad jis galėtų, kad nuvežtų, prašyti, kad įkeltų į autobusą, pastumtų ant kokio bordiūro, nes pats esu toksai silpnas, aukštas pažeidimas.“ (Jurgis, 22 m., su negalia 6 m.)

„Tai yra nepritaikyta aplinka, yra vis tiek reikalinga tam tikrose situacijose pagalba, ko pats negali. <...> Na, vėl tai yra tam tikras diskomfortas, kuris slegia kartais.“ (Remigijus, 39 m., su negalia 25 m.)

„Aš sukaupi po tris keturis reikalus į vieną krūvą ir tik tada išeinu. Iš tikrųjų stengiuosi, kad nelikčiau viena, grynai dėl tos [nepritaikytos] aplinkos, ne dėl kompanijos. <...> Kai einu su kažkuo, aš visą laiką jaučiu, kad jam čia neįdomu, žodžiu, kad jam visai nesinori ir panašiai. Tai truputėlį yra įtampos. Bet dėl savo fizinio saugumo tikrai pasistengiu, kad reikia dar pasiimti kokį žmogų, kad saugiau būtų.“ (Auksė, 35 m., su negalia 35 m.)

Todėl nenuostabu, kad neįgalieji, galintys vairuoti automobilį, paprastai tuo atveju, kai reikia judėti miesto gatvėmis, pirmenybę teikia nuosavam autotransportui, nes, viena vertus, tada daug lengviau ir greičiau įveikia didesnius atstumus, kita vertus, vairavimas suteikia orumo ir lygiavertiškumo pojūtį. Neįgalieji nesijaučia išskirtiniai, „kitokie“, važiuodami miestų ar gyvenviečių keliais kartu su visais kitais automobilių vairuotojais:

„Šiaip aš mieste daugiau judu gatvėmis su mašina. Mėgstu patogumą, atvažiuoju prie parduotuvės ar ten, kur man reikia su mašina, išlipu, sėdu į vežimėlį ir važiuoju. Nemėgstu kažkur tai daryti didelius atstumus.“ (Rita, 39 m., su negalia 11 m.)

„Aš pamirštu negalią tik, sakykim, darbe arba automobiliu važiuodama, kur lygiavertė sveikiems jautiesi.“ (Roma, 40 m., su negalia 8 m.)

Tačiau tai būdinga tiems, kurie patys yra pajėgūs iš(i)sikelti vežimuką ir persėsti į jį iš automobilio, o nepajėgiantys to padaryti negali patirti to laisvės ir savarankiškumo pojūčio kaip pirmieji, nes vis tiek yra priklausomi nuo lydinčiojo asmens (dažniausiai šeimos nario) ar praeinančių žmonių pagalbos. Tai yra vienas iš pagrindinių veiksnių, skatinančių dažniausiai stuburo traumą patyrusius asmenis kuo daugiau išlavinti rankų raumenis (nors ne visais judėjimo negalios atvejais tai įmanoma), kad jie savarankiškai galėtų įveikti tiek savo kūno svorio, tiek naudojamų daiktų ar įvairiose fizinėse erdvėse pasitaikančių objektų, kliudančių judėti, pasipriešinimą.

Vis dėlto reikia pripažinti, kad šiuose pritaikytos (ar nepritaikytos) erdvės išgyvenimuose esti ambivalentiškumo, nes vieni informantai viešąsias erdves šiuo požiūriu vertina gana pozityviai, o kiti – priešingai, visur mato priešišką jų pobūdį. Aiškiai pastebima, jog vyresnės kartos neįgalieji, turintys ilgametę gyvenimo su negalia patirtį, skirtingai nuo jaunesniųjų arba neseniai negalia įgijusiųjų, daug pozityviau vertina miestų erdves ir juose esančius objektus prieinamumo požiūriu, nes dabartinę situaciją jie lygina su sovietmečiu, kai tiek viešųjų, tiek gyvenamųjų erdvių infrastruktūra buvo sukurta neatsižvelgiant į tokių žmonių poreikius:

„Na, dabar, bent jau pas mus, kaip pasakyti, [situacija] pasikeitė: visur yra ir koncertai, ir visos durys atviros, kur nori, pakliūni. Na, aišku, tam tikri barjerai, koks [netinkamas] šaligatvis ar gatvė [pasitaiko], ar į kokią nori parduotuvę kartais [nepatenki].“ (Rimantas, 47 m., su negalia 28 m.)

„Daugėja patogumų neįgaliesiems: padaryti įvažiavimai į parduotuves, vaistines, visokias įstaigas.“ (Mindaugas, 44 m., su negalia 38 m.)

Kaip unikalią ir gerai pritaikytą savo poreikiams fizinę erdvę visi informantai išskiria Lietuvos paraplegikų asociacijos stovyklos, kurioje buvo atliekamas apklausos tyrimas, aplinką. Čia jie gali ne tik laisvai judėti stovyklavietės teritorijoje, bet ir privažiuoti prie jūros, vežimėliais varini pasiekti gretimą Šventosios miestelį (už 1 km), o sportuojantys – net Palangą (už 12 km). Išgyvenamas kontrastas tarp palankios judėjimui vežimėliais stovyklavietės erdvės ir miestų ar vietovių, kuriuose jie gyvena, nepritaikytos aplinkos aktualizuoja S. K. Toombs (1995: 13) pastebėjimą, kad iš esmės tai

nėra tik neįgalus kūno problema, bet visada – kūno ir aplinkos problema. Informanto Juozo erdvių kontrastingumo patyrimo pasidalijimas taikliai iliustruoja šią problemą:

„Pavyzdžiui, čia būnu [stovykloje], galiu nusimaudyti, galiu į tualetą, galiu į parduotuvę, galiu į Šventąją nuvažiuoti – aš jaučiuos visai kitaip. Grįžtu į [savo miestą] ir: čia neįvažiuosi, ten neįvažiuosi, valdiškos institucijos visos kažkaip lipa į viršų, vis aukščiau. Kai reikia nueiti, reikia daug pastangų įdėti, reikia prašyti. Nesijauti savarankiškas.“ (Juozas, 50 m., su negalia 27 m.)

Tokių neįgalių asmenų fizinių erdvių išgyvenimų akivaizdoje suprantamos tampa socialinio negalios modelio šalininkų pastangos akademiniam ir viešame diskurse akcentuoti negalios kaip socialinio konstrukto kilmę, vaizduoti ją kaip „sveikųjų“ visuomenės spaudos formą siekiant sutelkti lobistines iniciatyvas neįgaliųjų socialinei padėčiai gerinti. Fizinė miestų ir gyvenviečių erdvė judėjimo negalią turintiems asmenims yra ypač reikšmingas veiksnys jų gyvenimo kokybės, pozityvaus santykio su aplinka ir pačiu savimi išgyvenimams. Apie tai byloja ir 2006 m. atlikto Lietuvos miestų fizinės aplinkos prieinamumo žmonėms, turintiems fizinę negalią, kiekybinio ir kokybinio tyrimo rezultatai, kurie skelbia, jog nepritaikyta aplinka sąlygoja neįgaliųjų nesavarankiškumą, sukelia diskomfortą, daro neigiamą įtaką neįgaliojo identitetui, riboja teises ir galimybes, komplikuoja socialinį dalyvavimą (Žukauskas, Daugėla 2006: 131). Ten pat teigiama, jog Lietuvos miestų aplinkos pritaikymo lygis rodo, kad tik mažiau nei pusė viešosios aplinkos objektų yra prieinami žmonėms, turintiems judėjimo negalią.

Lietuvoje rateliais judančių žmonių galimybes įgyvendinti savo interesus bei atlikinėti kasdienes socialines praktikas pasinaudojant viešosiose erdvėse esančiais objektais (pastatais bei kitais infrastruktūriniais statiniais ar jų elementais) taikliausiai iliustruoja informanto Mariaus išsakyta mintis: „Yra daug vietų dar, kur nepapuolu, bet, sakykim, tam minimaliam gyvenimui, tokiam, kad išgyventum, tai užtenka.“ (Marius, 33 m., su negalia 8 m.) Tačiau socialiai aktyvesnis neįgalus asmuo, labai dažnai susidurdamas su jo kelyje pasitaikančiomis sunkiai įveikiamomis kliūtėmis, neretai išgyvena tarsi jam

rodomą nesvetingumą, kad socialinis pasaulis yra skirtas ne jiems, bet kitiems, t. y. vaikštantiems žmonėms. Neretai ši išgyvenimą palydi neigiamų emocijų virtinė. Donata ir Remigijus prisipažįsta jaučiantys pyktį ir apmaudą, kai susiduria su neįveikiamomis kliūtimis norėdami patekti į norimą erdvę:

„Tu velniškai nori nuvažiuot į kažkokį seminarą, susiskambini, jįsai vyksta labai toli nuo gyvenamosios vietos, o ten jokio tualetu, nieko nėra, va tas piktumą dažnai kelia ir va tada pajunti: bliamba, kodėl taip yra?“ (Donata, 27 m., su negalia 8 m.)

„Sugadina nuotaiką, sunervina, jeigu negali pakliūti kažkur į norimą koncertą, norimą vietą.“ (Remigijus, 39 m., su negalia 25 m.)

Be to, daug apklaustų informantų išsakė savo susierzinimą dėl viešosiose erdvėse esančių vadinamųjų pseudopritaikymų, kuriuos jie laiko tam tikra nepagarbos, melo ar tiesiog visuomenės narių demonstruojamo atsainumo jų atžvilgiu forma. Tai akivaizdžiai parodo, kad viešosiose erdvėse sutinkami objektai įgyja skirtingas (nuo „sveikų“ žmonių) prasmes, kurias sąlygoja judėjimo negalią turinčių asmenų susiformavusios savitos aktualių reikšmių sistemos, ir naudožia specifinius santykius su jais, kurie neretai yra perkeliama į socialinių santykių plotmę:

„Daro kažkokius pritaikymus, bet neįgalųjų neatsiklausia. Gal to pritaikymo net visai ir nereikėjo, o padaryta taip, kad juo pasinaudoti negali. <...> Pavyzdžiui, neįgalųjų tualetuose nėra žemai pakabintų veidrodžių – tai vėlgi neatsižvelgiama, kad žmogus vežimėlyje irgi norėtų pasižiūrėti į veidrodį.“ (Roberta, 25 m., su negalia 25 m.)

„Tarkim, yra kažkoks pandusas padarytas į parduotuvę įvažiuoti, bet juo nepasinaudosi: labai status, be turėklų, plytelės slidžios.“ (Genutė, 42 m., su negalia 15 m.)

M. Merleau-Ponty požiūriu individui yra gyvybiškai svarbu jaustis savo gyvenamojoje erdvėje laisvai tarsi „namie“, kad ji yra tinkama jam būti ir funkcionuoti. Priešingu atveju, jei individas tarsi neranda sau vietos ir negerai, nepatogiai jaučiasi santykyje su erdvėje esančiais objektais ar net kitais žmonėmis, jis gali jaustis nepritaipėliu, netinkamu asmeniu (Davidson 2000: 647). Todėl prastai arba visiškai nepritaikyta judėjimui vežimėliu fizinė erdvė gali formuoti neigiamą santykį su socialine aplinka, priversti neįgalų asmenį stipriai koreguoti ar net visai atsisakyti pastangų realizuoti savo planus, norus, sumanymus ar patenkinti tam tikrus poreikius, susijusius su socialiniu

dalyvavimu viešosiose erdvėse. Išsakydama dėl to susikaupusį apmaudą ir nuoskaudą, informantė Genutė reziumuoja:

„Elementariausias blogis: išvažiuoji į gatvę, susiduri su pirmu slenkščiu, bordiūru, ir viskas, ir tau gyvenimas baigėsi. Prašinėti tos pagalbos nesinori, pats tu negali įveikti, ir elementaru, nukenčia visa gyvenimo kokybė.“ (Genutė, 42 m., su negalia 15 m.)

Informantės Rūtos mintys tik patvirtina S. K. Toombs (1995: 15) teiginį, kad tokia viešųjų erdvių fizinė aplinka gali net vesti į „egzistencinio nuovargio“ būseną, nes įgyvendinimas savo planų reikalauja ne tik didelių fizinių jėgų, bet ir valios pastangų. Kai paprasčiausiems veiksams atlikti ar elementariems planams įgyvendinti reikia didelių ir nepaliojamų pastangų, kyla pagunda trauktis ir viską mesti. Asmuo su negalia yra gundomas apriboti savo socialinę sąveiką su aplinkiniu pasauliu ir užsidaryti savo mažoje namų erdvėje.

Tad nenuostabu, kad dažnas informantas Lietuvos fizinių erdvių aplinką lygina su užsienio šalių viešosiomis erdvėmis, kuriose būdami jie ne kartą yra patyrę fizinės aplinkos ir kūno dermę, nesudėtingą kūnišką buvimą, „išierdvinimą“ pasaulyje, nesukeliančiame priešiško, nesvetingumo pojūčių:

„Kitose šalyse <...> jau vien požiūris į tuos neigalius kitoks, ten tu visiškai toks pat visuomenėje, esi visuomenės dalis, ten į parduotuves visur įvažiuoji, ten kitaip elgiasi su tavim.“ (Minvydas, 32 m., su negalia 12 m.)

„Ten ne taip, kaip pas mus. Gal ten irgi visko gerai nėra pritaikyta, bet tikrai geriau, negu pas mus.“ (Lukas, 23 m., su negalia 9 m.)

Visgi tenka pripažinti, kad palankaus viešųjų erdvių fiziškumo patyrimą informantai susieja su geranoriško socialinio mikroklimato išgyvenimu, kuris tarsi sušvelnina susidūrimą ir su ten pasitaikančiomis kliūtėmis. O Lietuvoje šių erdvių, o tiksliau, juose esančių objektų fizinio neprieinamumo išgyvenimus sustiprina tai, kad dar trūksta „sveikų“ visuomenės narių rodomo solidarumo, supratimo ir priėmimo.

4. 6. 2. Gyvenamojo būsto/ darbo aplinkos erdvė

Fizinė erdvė, kurioje kūnas mažiausiai išgyvenamas kaip neįgalus, paprastai yra gyvenamasis būstas. Didžioji dalis apklaustų informantų yra prisitaikę fizinę savo namų aplinką taip, kad juose galėtų be kliūčių judėti vežimėliu: baldai išdėstyti taip, kad netrukdytų pravažiuoti, būtų patogūs ant jų persėsti, spintelės, lentynos pakabintos tokiame aukštyje, kad juose esantys daiktai būtų pasiekiami; tualetu, vonios patalpos irgi įrengtos individualiai pagal kiekvieno fizinės galimybes jomis naudotis. Šitaip sutvarkytoje namų erdvėje negalią turintis asmuo patiria kūno ir jo aplinkos dermę, kuri sušvelnina savojo kūno motorikos sutrikimo pojūtį, padeda išvengti kasdienio negalios aktualizavimo ir netgi sustiprina savo fizinio pajėgumo, „aš galiu“ išgyvenimą, kai toje erdvėje jis gali laisvai, lengvai ir savarankiškai užsiimti kasdiene veikla:

„Patogiausia yra namų erdvė.“ (Remigijus, 39 m., su negalia 25 m.)

„Čia jau sunkoka pasijusti neįgalioju.“ (Lina, 32 m., su negalia 18 m.)

„Aš namuose prisitaikius: ir baldai, ir spintelės, ir stalčiai, kur aš pati galėčiau pasiimti.“ (Janina, 54 m., su negalia 41 m.)

Tam, kad neįgalus asmuo savo namų erdvėje iš tiesų gerai ir laisvai jaustųsi, yra svarbios net įvairios interjero detalės ir/ar jų išdėstymas tam tikrose vietose, apie kurias vaikstantis žmogus paprastai net nesusimąsto. Toliau pateikta informantės Rūtos išgyventa konfliktinė situacija su samdytais statybos specialistais atskleidžia vaikstančio asmens ir sėdinčio rateliuose neįgaliojo tos pačios erdvės suvokimo skirtumus, parodo, kad judėjimas vežimėliu konkrečioje erdvėje suteikia kitokią patirtį, nes erdvė yra matoma ir jaučiama iš kitokios, nei vaikstančio žmogaus, kūno padėties perspektyvos ir judėjimo joje pobūdžio:

„Aš visai neseniai namuose paprašiau statybininkų, kad pakeltų man plyteles porą centimetrų, kad galėčiau įvažiuoti gerai, be barjerų. Tai jie sako, kad čia viskas yra gerai. Aš jiems sakau: „Žinot ką, paimkit vežimuką, sėskit į jį ir pravažiuokit!“ (Rūta, 39 m., su negalia 19 m.)

Be to, atskirai nuo artimųjų, neturinčių negalios, gyvenantys informantai papasakojo, kaip jie operuoja namuose esančiais daiktais, kaip juos išdėlioja erdvėje, kad jie būtų labai greitai ir lengvai, t. y. su mažiausiomis fizinių jėgų ir laiko sąnaudomis surandami, pasiekiami ir naudojami:

„Netgi kai lipu į lovą, rengiuosi, mano daiktai jau būna sudėti taip, kad aš jau juos rytoj patogiai pasiimčiau, kad nereiktų man jų kažkur grabalioti, ieškoti. Jau eidama apskaičiuoji tai prieš veiksmą. Aš jau netgi mintinai galiu pasakyti, pavyzdžiui, kas mano namuose kur yra padėta, nes visi daiktai yra vienoje [toje pačioje] vietoje.“
(Rita, 39 m., su negalia 11 m.)

Ir, žinoma, visi informantai be išimties pabrėžia kone svarbiausią namų erdvės elementą – tai pritaikytą įvažą į juos, nes jos atsiradimas keičia santykį su socialine aplinka (suteikia galimybę daug labiau arba visiškai būti savarankiškam ir pagal poreikius organizuoti savo socialinį aktyvumą), taip pat santykį su savimi (leidžia pasijusti mažiau neįgaliu ir priklausomu nuo kitų malonės) bei pačia namų erdve (buvimas joje praranda neigiamą „užsidarymo tarp keturių sienų“ prasmę). Tokią pritaikyto patekimo į namus svarbą iliustruoja informantės Audros, dešimt metų po negalios igijimo tebegyvenančios ketvirtame namo aukšte be lifto, žodžiai:

„Jei įveiktum laiptus ir visa kita, ten mokslai, akiračio plėtimas, kitoks bendravimas būtų, tai gal ir aš pasikeisčiau, gal ir poreikiai kitokie atsirastų. <...> Gal galėčiau susirasti darbą, bet tuoj pat pagalvoji: „Kaip tu išvažiuosi iš namų?“ <...> Tai sakau, kad reikia prisitaikyti būstą, tada pradėti svajoti.“ (Audra, 28 m., su negalia 10 m.)

Šioje vietoje visgi reikia pripažinti, kad vos vienas kitas informantas skundėsi neturintis pritaikytos įvažos į savo gyvenamąjį būstą. Tad galima daryti išvadą, kad Lietuvoje judėjimo negalią turinčiųjų būsto pritaikymo socialinės problemos sprendimo tendencijos yra ganėtinai pozityvios.

Darbo aplinkos erdvė. Darbo vietų erdvės Lietuvoje vis dar nėra masiškai pritaikytos dirbti judėjimo negalią turintiems žmonėms, o ir patekti į darbo vietą yra sunku, nes, kaip minėta, nėra pritaikytos viešosios erdvės. B. Gruževskis (2008) teigia, kad Lietuvoje aplinkos pritaikymas yra viena iš silpniausių neįgaliųjų socialinės rehabilitacijos programos vykdymo grandžių,

nes be pritaikytos darbo, būsto, transporto, viešosios aplinkos daugelio neįgalių asmenų darbinės galimybės yra tik teorinės, praktiškai neįgyvendinamos. Jo organizuoto sociologinio tyrimo apie neįgaliųjų integracijos darbo rinkoje galimybes Lietuvoje metu penktadalis darbo biržos neįgalių klientų pabrėžė, kad galėtų dirbti, jei darbo aplinka jiems būtų pritaikyta (p. 130).

Norint minimaliai pritaikyti fizinę aplinką vežimėliu judančiam dirbančiam asmeniui, reikia trijų būtinausių dalykų: galimybės alternatyviu būdu įveikinti laiptus (atitinkamos įvažos į pastatą ir lifto, jei reikia judėti tarp pastato aukštų), universaliai (tiek vaikštantiems, tiek vežimėliu judantiems personalo darbuotojams) arba specialiai pritaikyto tualetu bei priderinto darbo stalo.

Nemaža dalis vyresnės kartos informantų turi nemenką namudinio darbo patirtį, o netekę mielai jo vėl imtųsi pagal sveikatos galimybes, kaip ir dauguma anksčiau minėto tyrimo dalyvių (Gruževskis 2008: 130), tuo tarpu beveik visi kalbinti jaunajai kartai atstovaujantys informantai sutartinai priešinasi galimybei dirbti namų erdvėje, nes jie bijo tokiu būdu pasijusti įkalinti joje ir atskirti nuo išorinio pasaulio, juk ilgos darbo valandos namuose stipriai apribotų tiesioginį bendravimą su kitais žmonėmis (ne šeimos nariais). Tipišką jaunų informantų pasvarstymą darbinės aplinkos galimybių ir sąlygų tema atspindi dar studijuojančios Ilonos išsakytos mintys:

„Norėčiau turėti tokį, kaip pasakyt, laisvą grafiką, kad galėčiau bent, pavyzdžiui, tris kartus į savaitę atvažiuoti į darbą. <...> Šiaip tikrai nenoriu užsidaryti ir dirbti namie. O kur dirbti, net neįsivaizduoju, kad būtų galimybė man taip važinėti ir būtų aplinka pritaikyta, nes dažniausiai nebūna.“ (Ilona, 20 m., su negalia 16 m.)

Be pritaikytos aplinkos poreikio, galimybę dirbti pagal lankstų darbo grafiką, ne visą darbo dieną (savaitę) tiek šiame, tiek B. Gruževskio (2008) pristatytame sociologiniame tyrime didžiausia dalis respondentų nurodė kaip norą įsidarbinti lemiančius svarbiausius veiksnius. Tačiau stiprų kūno motorikos disfunkcionalumą išgyvenantys asmenys neretai susiduria su sveikatos problemomis arba nėra pajėgūs vieni be lydinčio asmens kasdien palikti namų erdvę, todėl yra priversti joje praleisti didžiąją laiko dalį (ypač

šaltuoju metų laiku), pagal galimybes užsiimdami darbine, namų ūkio priežiūros ir/ar kita veikla. Bet neretais atvejais darbo paieškos taip pat yra motyvacijos klausimas, kiek pats neįgalus asmuo yra suinteresuotas dirbti ir kokias pastangas deda siekdamas susirasti darbą už namų erdvės ribų:

„Aš pasiutiškai norėčiau savo darbo laiką turėti ne namie, bet čia prasideda tie neįgalumo niuansai, kad žiemos laikotarpiu sunku, kai šlapia, lyja ir taip toliau. <...> Viskas taip negerai, kad viskas yra šitoj košėj, kurioje aš miegu, valgau ir dar reikia dirbuotis, bet aš ne fizine prasme, o daugiau emociškai prasčiau jaučiuosi ir tikrai norėčiau, kad būtų kitaip. Žinoma, kad labai paieškojus, ko gero, galėtum rasti būtent tokį variantą.“ (Auksė, 35 m., su negalia 35 m.)

„Vaikai tai nori, kad dirbti eičiau, bet pripratau kažkaip tai, dabar ir pati nebenoriu, žinai. <...> Nu ką aš ten važinėsiu, nu vis tiek man, žinai, kaip ir tas nuovargis [didesnis būtų], va kai sveikam, tai kitaip, bet kai su negalia, vis tiek, atrodo, visokių problemų yra su visokiais sutrikimais savo...“ (Ineta, 43 m., su negalia 12 m.)

Šių ir kitų apklaustų informantų pasakojimai byloja, kad didžiąją laiko dalį namuose praleidžiantys asmenys neturi didelės motyvacijos susirasti nuolatinio darbo kokioje nors įmonėje ar įstaigoje dėl galimų ar tariamų sunkumų kasdien susiruošti palikti namų erdvę ir persikelti į darbui skirtąją.

4.6.3. Virtuali erdvė

Kadangi erdvė, kaip teigia M. Merleau-Ponty (1962: 333), gali būti suvokiama ne tik fizine ir geometriniu prasme, tai kartu verta aptarti ir neįgaliems asmenims ypač aktualią virtualios erdvės temą. „Aš regiu erdvę ne pagal išorinį jos apvalkalą, aš išgyvenu ją iš vidaus, esu jos apgaubtas“ (Merleau-Ponty 2005: 82); šį tiesiogiai kūnu patiriamos erdvės išgyvenimą galima taikyti ir virtualiai erdvei, kuri žmogų tarsi įtraukia į anapus kompiuteryje esantį pasaulį, tuo pat metu „išbraukdama“ jį iš realaus gyvenimo. Tad asmenims, neturintiems fizinio pajėgumo savarankiškai ir dažniau palikti namų erdvę, visada lieka galimybė ją praplėsti virtualia internetine erdve, dėl kurios fiziniai ir geometriniai atstumai įgyja kitas reikšmes. Kadangi iš kūniškai patiriamos savo namų „čia“ erdvės galima

pasijusti persikėlus į kažkur „ten“, kur yra nukreiptas ir sutelktas visas subjekto dėmesys (Merleau-Ponty 1962: 333). Ši virtualų interneto pasaulį neigalūs asmenys gali naudoti kaip bendravimo, ankstesnių socialinių ryšių palaikymo bei naujų užmezgimo erdvę, kai nėra galimybių tiesiogiai kontaktuoti, taip pat pasinaudoti ja kaip savo darbo ar kūrybinių interesų, savišvietos ar nuotolinių studijų realizavimo priemone. Šitokią internetinės erdvės panaudojimą komunikacijai su išoriniu pasauliu, darbinės veiklos įgyvendinimui bei savo siauros namų erdvės praplėtimui geriausiai iliustruoja informanto Petro, be kitų pagalbos negalinčio pasijudinti iš savo vežimėlio arba lovos, kurioje nemažą dienos dalį praleidžia, atvejis:

„P.: Pagrindė yra internetas [ir darbui, ir susipažinti su žmonėmis – aut. past.], yra tokia pažinčių svetainė *draugas.lt*.

T.: Na, bet tai yra virtualu.

P.: O po to va, vienas virtualus žmogeliukas dabar man už nugaros eina. Ta prasme tai taip, tai yra virtualu, bet jeigu, tarkim, bendravimas limpa, ar ne, nu tai po to pakvieti kavos...<...>Ir tokiu būdu tikrai draugių gan nemažas ratas yra.<...>Tikrai nėra kažkokio tai pagrindo liūdėti, depresuoti.“ (Petras, 37 m., su negalia 37 m.)

Tačiau negalią turinčiam asmeniui kartu kyla pavojus perdėm pasinerti į virtualią interneto, kompiuterinių žaidimų ir panašią erdvę, vengiant realios akistatos su *čia ir dabar* realiai išgyvenama kasdiene tikrove, kurioje patiriamas neįgalus kūnas, priešiška fizinė aplinka su įvairiose erdvėse išskylančiais objektais, tampančiais kliūtėmis judėti vežimėliu. Pagaliau pats santykis su viešąja erdve gali būti brėžiamas negatyvia linija dėl baimės susitikti su Kitu ir galbūt patirti jo neigiamą (atstumiantį ar gailėsčio) žvilgsnį į save, kuris dar labiau sumenkina ir taip žemą jo savivertę, kitaip tariant, dėl baimės vėl išgyventi socialinę negalios stigmą. Internalizuodamas savo neįgalų kūną kaip stigmą, t. y. neatitinkantį visuomenėje vyraujančių normalaus kūno standartų, jis kartu internalizuoja ir stigmatizuotą socialinę tapatybę (Goffman 1968: 18). Pasinėrimas į virtualią erdvę yra, A. Schützo ir T. Luckmanno (1973) tvirtinimu, akcentų perkėlimas iš gyvenamosios kasdienės tikrovės į vaizduotės susikurtą ar šiuo atveju virtualų *subpasaulį* (p. 30), kuris tampa galimybe atsisieti nuo primetamos neįgaliojo tapatybės ir net savo kūno, visu

dėmesiu ir pojūčiais ištraukiant į virtualybę: „Išlindai į žaidimą ir gyveni tam pasauly. Taip diena ir praeina.“ (Salvijus, 37 m., su negalia 16 m.)

Taigi, apibendrinant neįgalių asmenų gyvenamojo pasaulio erdviškumo patyrimą, galima daryti išvadą, jog tipinę juos supančios erdvės išgyvenimo patirtį sąlygoja jiems bendras, intersubjektyvus erdvės matymas ir kūniškas jos pajautimas iš judėjimo vežimėliu perspektyvos. Pirmiausia aplinkinę erdvę ir joje esančius objektus šie asmenys išgyvena ir suvokia funkcine, pritaikymo judėti vežimėliu prasme. Lietuvos viešąsias miestų ir gyvenviečių erdves su jose esančiais pastatais jie vertina kaip minimaliai pritaikytas ir aktualizuojančias jų kūno nepajėgumą, nes čia šie asmenys dažnai susiduria su statiniais ar jų elementais, trukdančiais riedėti vežimėliu. Aukštesnio fizinės miestų ir gyvenviečių erdvės priderinimo lygio judėjimo negalią turintiems asmenims patyrimas yra gana reikšmingas veiksnys, sąlygojantis jų gyvenimo kokybę, pozityvaus santykio su aplinka ir pačiu savimi išgyvenimus.

Adekvačiai jų poreikiams pritaikytoje namų erdvėje negalią turintis asmuo patiria kūno ir jį supančios aplinkos dermę, kuri sušvelnina savojo kūno motorikos sutrikimo pojūtį, padeda išvengti negalios aktualizavimo ir suteikia galimybę žymiai labiau arba visiškai būti savarankiškam ir pagal interesus organizuoti savo socialinį aktyvumą. Tačiau jaunajai kartai atstovaujantys neįgalieji, siekiantys darbinio užimtumo, vengia užsidaryti namų erdvėje, todėl nori turėti galimybę dirbti už jos ribų, kad galėtų plėsti savo socialinį tinklą ir palaikyti aktyvią tiesioginę komunikaciją su kitais žmonėmis, neapsiribojant darbu ir bendravimu namuose virtualioje internetinėje erdvėje ar pasitelkus kitas aukštąsias technologijas.

4.7. Socialinės sąveikos ypatumai tarp judėjimo negalią turinčių ir neturinčių visuomenės narių

Šiame disertacijos skyriuje analizuojami judėjimo negalią turinčių asmenų išgyvenami socialiniai santykiai su įgaliais visuomenės nariais. Pirmiausiai pristatomas A. Schützo išvalgomis paremtas skirtingų visuomenės

narių susiskirstymas į „mes“ ir „jie“ grupes bei atitinkamų santykių tarp šių grupių formavimasis. Šiuo susiskirstymu pažymėta neįgaliųjų socialinė sąveika su negalios neturinčiais žmonėmis. Kitame poskyryje atskleidžiamas vežimėliu judančių asmenų įvairiose socialinėse situacijose patiriamas žemesnio, stigmatizuojančio socialinio statuso primetimas iš įgalių visuomenės narių pusės. Paskutiniame poskyryje analizuojama intersubjektyvaus supratimo stoka, su kuria susiduria neįgalieji ne tik asitiktinių, bet ir institucionalizuotų sąveikų metu su sveikatos ar socialinės priežiūros specialistais.

4.7.1. „Mes“ ir „jie“ grupės narių santykių dichotomija

Judėjimo negalią turintys asmenys iš kitų visuomenės narių išsiskiria pirmiausia tuo, kad yra visada matomi sėdintys neįgaliojo vežimėlyje, kuriuo jie gali judėti ir būti jūdriūs nepaisant jų negalios. Tai sudaro „kitokių“ žmonių įspūdį, kurie vaikstantiems žmonėms sukelia svetimumo, susidūrimo su nepažįstamu pasauliu jausmą, nes neįgalių žmonių pasaulis sveikiesiems paprastai nėra savaime suprantamas ir natūraliai priimtinas, jeigu jų artimiausioje aplinkoje tokių žmonių niekada nefigūravo. Tokią „sveikųjų“ laikyseną neįgaliųjų atžvilgiu galima paaiškinti A. Schützo išvalgomis apie gyvenamojo pasaulio veikėjo natūralios nuostatos mąstymą ir reliatyviai natūralaus pasaulio vaizdo susidarymą. Socialinis pasaulis, į kurį individas ateina gimdamas ir kuriame jis save aptinka, rašo A. Schützas, yra patiriamas kaip glaudžiai supintas socialinių santykių, ženklų ir simbolių su tam tikra jų prasmių struktūra, institucionalizuotų socialinės organizacijos formų, socialinių statusų sistemos ir panašių dalykų tinklas (Schutz 1970: 79). Tai, kokį vaizdą apie šį pasaulį individas susidarys ir kokias jam reikšmes priskirs, priklauso nuo socialinės grupės ar bendruomenės, kurioje individas užauga ir socializuojasi.

Šiai grupei (ir ne tik jai) įvardyti A. Schützas pasitelkia Williamo Grahamo Sumnerio terminą *in-group*, kuriai galima pritaikyti *mes-grupė* atitikmenį. Jos nariams būdingas bendras reliatyviai natūralus pasaulio vaizdas,

kuri pasitelkus visų šių socialinio pasaulio elementų reikšmės *mes-grupės* nariams yra savaimė suprantamos, nekvestionuojamai perimamos ir objektyvizuotos kaip tipizacijų apie gyvenamąjį pasaulį sistema (Schutz 1970: 80). Individai, veikdami gyvenamajame pasaulyje, visada yra vienu ar kitu socialinių grupių, bendrijų nariai, todėl nepriklausantys *mes-grupei* asmenys laikomi kitos, *jie-grupės* (*out-group*) nariais. Tai yra išorinė grupė, ir jos nariai nelaiko akivaizdžiomis tiesomis tų gyvenimo ir mąstymo būdų, kurie priklauso *mes-grupei*, todėl abiejų grupių nariai vieni kitus laiko prašalais ir svetimais (Schutz 1970: 85). Tokį simbolinį susiskirstymą į „mes“ ir „jie“ grupes galima išvystyti tarp „sveikų“ ir neįgalių visuomenės narių. Negalios neturintys visuomenės nariai per socialinę sąveiką su neįgaliaisiais dažnai savo laikysena demonstruoja, kad neįgalieji yra *jie-grupės* atstovai. Dauguma tyrimo metu kalbintų informantų dalijasi šios dialektinės socialinės sąveikos su „sveikaisiais“ patirtimi:

„Tarkim, taip, žmonių maždaug yra tokia reakcija: gerai, bendraujam, kalbam, viskas normaliai, o kai artimiau reikia pradėti bendrauti, atstumia arba pradeda gailėti: „Vai kaip tau sunku“, ir panašiai.“ (Lukas, 23 m., su negalia 9 m.)

„Dėl bendravimo galiu pasakyti vienareikšmiškai: pas mus žmonės nemoka bendrauti su neįgaliais, sakysim, dauguma. <...> Pirma reakcija – baimė: „Velniek, ko jis nori iš manęs?“ Kol tavęs nepažįsta ir nežino, ko tu asmeniškai norėsi. Kai pamato, kad nekeli jam jokių problemų, tai tas bendravimas tampa labai normalus, viskas būna gerai.“ (Titas, 35 m., su negalia 9 m.)

A. Schützas, nagrinėdamas išorines ir vidines skirtingų grupių narių laikysenų perspektyvas, teigia, jog prašalaitis, t. y. kitos grupės narys, yra vertinamas ir nagrinėjamas pagal *mes-grupėje* vyraujančius standartus ir natūralaus pasaulio vaizdo reikšminę sistemą. Jeigu nerandama transformacijos formulė, kuri leistų *jie-grupėje* vyraujančią aktualių reikšmių ir tipizacijų sistemą perprasti ir paversti sava tipizacijų sistema, kuria vadovaujamosi *mes-grupėje*, tai pirmosios narių gyvenimo ir veiklos būdai lieka nesuprantami ir dėl to yra menkinami lyginant su savaisiais (Schutz 1970: 85). Ši A. Schützo išvalga atskleidžia, kodėl atsiranda socialinė įtampa tarp neįgalių ir negalios neturinčių visuomenės narių. Pagrindinis veiksnys, sąlygojantis šių visuomenės

grupių tarpusavio intersubjektyvaus supratimo stoką ir komunikacinius nesklandumus yra skirtingos natūralaus pasaulio vaizdo ir interpretacijų sistemos, kuriomis vadovaujasi šių grupių nariai. Tiksliau sakant, neįgalieji jaučiasi dažnai nesuprasti „sveikųjų“, kaip *jie-grupės* narių. Tai kyla iš priešišku išankstinių nuostatų ar blogų įsitikinimų, kuriuos išorinės grupės nariai, šiuo atveju negalios neturintys žmonės, laiko savaime suprantamomis ir akivaizdžiomis tiesomis (Schutz 1970: 86). Tai paliudija anksčiau pateikti respondentų Luko ir Tito pasidalijimai, iš kurių matyti, kad neįgalieji vis dar susiduria su visuomenėje vyraujančiais stereotipais, kuriais sąveikų metu vadovaujasi negalios neturintys žmonės. J. Ruškaus (1999) pateiktame socialinių nuostatų neįgaliųjų atžvilgiu struktūriniame-teoriniame modelyje viena iš vyraujančių nuostatų yra artimumo atmetimas, t. y. dažni atvejai, kada negalios neturintys asmenys atsisako asmeninių santykių su neįgalioju. Galima sakyti, tai sąlygoja neadekvatus ir perdėm siauras žinojimo bagažas, kuri turi sukaupti daugelis visuomenės narių. Todėl nenuostabu, kad bendraujant su neįgalioju, „sveikiesiems“ kyla baimė, vidinė įtampa, netikrumas, nežinojimas, kaip elgtis, apie kuriuos dalinasi anksčiau minėti informantai.

Tačiau bene pirmoji ir labiausiai paplitusi vežimėliu judančio neįgaliaus asmens patirtis, kurios metu jis pajunta esąs priskiriamas *jie-grupei*, – tai įkyrus gatvės praeivių žiūrėjimas, atokus tyrinėjimas žvilgsniu, kuris demonstruoja jų išankstinį neįgaliaus asmens kaip svetimo, priklausančio kitam, nepažįstamam pasauliui, kategorizavimą. Įkyrų praeivių žiūrėjimą neįgalieji vertina skirtingai, tai priklauso nuo to, kiek metų judama vežimėliu, ir nuo negalios kaip savo asmenybės dalies integravimo arba atmetimo. Paprastai ilgainiui dauguma neįgaliųjų apsipranta su šia patirtimi ir beveik nebekreipia į tai dėmesio, tačiau asmenys, kurie nesusitaikė su negalia ir jaučia dėl jos nevisavertiškumo kompleksą, praeivių žvilgsnius priima itin jautriai ir dėl to vengia viešųjų erdvių. Algis ir Renata dalijasi neigiamais išgyvenimais dėl minėto aplinkinių žiūrėjimo:

„Yra kartais toks kažkoks kompleksas, kai varsto tave žvilgsniais, tai nelabai patinka. <...> Kažkaip tai nejaukiai, nežinau net dėl ko, vis tiek visų žvilgsniai ir žmonės kažkaip keistai žiūri.“ (Algis, 35 m., su negalia 9 m.)

„Ir jau stengiuos vengt. Neinu aš va, pavyzdžiui, anksčiau labai va mėgdavau eit po parduotuves ten, o dabar aš kaip tik jų nemėgstu, aš ten visą laiką važiuoju su mašina ir sesės prašau: „Eik tu man nupirk maisto, nes aš nenoriu.“ (Renata, 32 m., su negalia 8 m.)

Lina ir Modesta, priešingai, pasakoja, kaip tie skausmingi nužiūrinėjimo išgyvenimai jau seniai yra nusėdę į patirčių bagažą ir nebejaudina, kaip tai buvo negalios įgijimo pradžioje, nes jos nėra internalizavusios savo negalios kaip stigmatizuojančios jų socialinę tapatybę ir/arba sėkmingai praėjusios identiteto transformacijos etapą po biografinio lūžio, įvykusio dėl stuburo traumos:

„Dabar tai aš jau jų nebematau praktiškai. Sakykim, ten važiuojant gatve, aš turiu jau tada išjaušti, kad pastebėčiau, kad žmonės į mane žiūri. Na, ir jei man užplaukia, tada aš irgi pradedu bjauriai elgtis, pradedu irgi žiūrėti, žinai,<...> man tada jau būna tai žaidimo forma, pasilinksminimas.“ (Lina, 32 m., su negalia 18 m.)

„Man, kaip sakoma, dzin. Na, tikrai, važiuoji, važiuoji, kas žiūri, tegu žiūri.<...>Kartais įkyri, lyg ir pykina, bet vis pagalvoju: galbūt ir aš, jeigu būčiau nesusidūrusi su tuo, nes iki ligos nesusidūriau, tikrai, gal irgi žiūrėčiau, gal irgi atsisukčiau, gal irgi būtų keista.“ (Modesta, 41 m., su negalia 23 m.)

Įkyrūs praeivių žvilgsniai yra tik vienas iš požymių, rodančių egzistuojantį socialinį nuotolį tarp neįgalių ir įgalių visuomenės narių. Toliau analizuojami išgyvenimai, kuriuos patiria neįgalūs asmenys tiek atsitiktinių socialinių sąveikų su gatvės praeiviais metu, tiek kontaktuodami su socialiniais darbuotojais ar kitais socialinės srities bei sveikatos priežiūros specialistais. Ši reflektuota patirtis padeda atskleisti įgalių visuomenės narių nelygiaverčių, stigmatizuojančių socialinių santykių primetimą neįgaliesiems.

4.7.2. Stigmatizuotas neįgalaus asmens socialinis statusas

Tiek nuo vaikystės neįgalūs, tiek po stuburo traumos į vežimėlį atsisėdę asmenys išgyvena visuomenės jiems primetamą neįgaliojo socialinį statusą,

kuris turi ganėtinai neigiamą konotacijos reikšmę, ataidinčią iš T. Parsonso (1951) apibrėžto sergančiojo vaidmens. Tik šiuo atveju neigalusis yra permanentiškai „sergantis“, todėl našumo ir produktyvumo prasme nenaudingas visuomenės narys. Štai kodėl socialinių sąveikų metu vis dar pasireiškia vežimėlyje sėdinčio asmens žeminimo atvejų, kokius ne kartą yra patyrusi informantė Irena:

„Kartais vat būna tokių grubių, kažkokių išsireiškimų, kada tas sveikas tave nori nužeminti. Va taip būna, pavyzdžiui, jau tu esi čia tokia, tai reiškia, tu čia turi būti žemiau, žemiau... Bet reikia pačiam žinoti, kodėl ten mane turi vien dėl to žeminti, kad aš nesveika?“ (Irena, 52 m., su negalia 42 m.)

V. Gudonis ir E. Novogrodskienė (2000), pasiremddami dar prieš tris dešimtmečius išsakytomis Šulteiso (1975) išvalgomis, pabrėžia, jog neįgaliųjų adaptacijai didžiausių kliūčių kyla ne dėl kasdienių sunkumų, susijusių su negalia, bet dėl visuomenės nepakankamos pagarbos, neįgaliųjų asmenybės menkinimo bei netinkamo požiūrio į juos (p. 51). Tačiau tie neįgalūs asmenys, kurie yra išsąmoninę šį jiems primetamą antrarūšio piliečio statusą, priešinasi tokiai stigmatizacijai ir siekia įvairiais būdais įtvirtinti pozityvią, lygiavertę kitiems visuomenės nariams socialinę tapatybę. Pavyzdžiui, informantė Lidija viso pokalbio metu ne vieną sykį pabrėžė jai ypač reikšmingą nuostatą apie save kaip neįgalų žmogų, vartodama normalumo kategoriją, nes ji itin aiškiai suvokė, kaip ją aplinkiniai nori išprausti į žemesnį socialinį statusą vien dėl to, kad po stuburo traumos nebegalėdama vaikščioti ji sėdo į vežimėlį:

„Mes tokie patys žmonės, tik tai kitas kūnas, kad mes negalim vaikščioti. Paprasčiausiai mes nevaikštom, o vežimėly važinėjam tik. Čia nėra žemesnis lygis, tik tai kad mūsų ne tiek daug mieste pamatysi, nes nėra sąlygų. Mes normalūs žmonės, tik tai fiziškai mes negalim paeiti. Ne visi tai supranta. Aš nežinau, kažkaip tai neskaitau save neigalia, invalide, negaliuke.“ (Lidija, 27 m., su negalia 2 m.)

Nuo vaikystės vežimėliu judanti Roberta pastebi, jog kitiems žmonėms tenka aiškinti ir įrodinėti, kad neįgalieji gali gyventi visavertį gyvenimą ir užsiimti tokiais pačiomis socialinėmis praktikomis, kaip ir kiti visuomenės nariai, todėl ji dažnai kartoja posakius: „kaip ir visi“, „tokie pat“, „taip pat“, kalbėdama apie neįgaliųjų socialinį statusą:

„Mes esam tokie pat žmonės, taip pat dirbam, taip pat kuriam šeimas, darom viską taip pat, kaip ir kiti. Man, pavyzdžiui, būna keista, kai nustembama, kad neįgalusis turi šeimą, vaikų. Kaip tai? Bet tai yra normalu: neįgalusis taip pat turi teisę ir gali turėti šeimą, vaikų.“ (Roberta, 25 m., su negalia 25 m.)

Be to, ši mergina atkreipė dėmesį ir į tai, kad socialinės sąveikos su aplinkiniais metu neįgaliam asmeniui neretai yra primenamas jo neįgalumas, ypač kai jis sėdi neįgaliojo vežimėlyje, nes pirmiausia išskiriama ši jo socialinė kategorija. Tai patvirtina galbūt gerai neįsisąmonintą negalios neturinčių visuomenės narių socialinę kategorizaciją į „sveikuosius“ ir neįgaliuosius:

„Pavyzdžiui, stovi parduotuvėje dvi moterys: viena sveika, kita neįgalioji. Pastebi, kad va čia stovi žmogus, o ten – neįgalusis. Pirmiausia pastebi pas neįgalųjį neįgalumą, o tik vėliau lytį, kad čia konkrečiai yra moteris. Arba sako: „Praleiskit neįgalią moterį“, bet nesako: „Praleiskit moterį“; vis tiek pabrėžia [neįgalumą].“ (Roberta, 25 m., su negalia 25 m.)

Esant tokiai socialinei atmosferai, nenuostabu, jog normalizacijos reiškiny, t. y. pastangos siekti tokio gyvenimo būdo, kuris būdingas didžiajai visuomenės daliai, taip stengiantis neišsiskirti iš kitų ir turėti realų pagrindą atmesti antrarūšio piliečio statusą, dažnai būdingas daugeliui judėjimo negalią vėlesniame gyvenimo tarpsnyje patyrusių žmonių, ypač tų, kurie po traumos išliko arba susigrąžino gana aukštą savarankiškumo lygį, leidžiantį visu pajėgumu užsiimti darbine, profesine ir kita veikla. Apie tai byloja ir M. Daugėlos (2006) kokybinio tyrimo rezultatai, kuriuose jis pastebi, jog neįgalieji nori prilygti ar bent jau nenusileisti sveikiems visuomenės nariams (p. 12). Tokį troškimą normalizuotis geriausiai iliustruoja informantės Sigitos mintys:

„Žinai, kai tu jau dabar va persilaužei per tą negalią ir tu GALI, tai tada nori, atrodo, kaip ir visi. Aš savęs nelaikau, kad esu kitokia, bet aš stengiuosi ir nebūti kitokia. Žinai, noriu būti kaip visi. Ir aš noriu gyventi pilnavertį gyvenimą, ir todėl aš siekiu, kaip visi kad siekia.“ (Sigita, 27 m., su negalia 8 m.)

Šie normalizuotis siekiantys neįgalūs asmenys taip pat skiria daug dėmesio ir savo išvaizdai, kratydamiesi stereotipinio požiūrio, kad neįgalusis yra vargšas, skurstantis, panašus į išmaldos prašantį žmogų:

„Sakykim, būti kažkaip apsileidusiam, ta prasme kad jau ten nesusišukavusiam, nesidažyti plaukų ar dar kažko tai, tai man tokie dalykai nesuprantami; vien dėl to, kad aš vežime sėdžiu, kodėl aš dabar turiu būti kitokia negu „sveikieji“?“ (Irena, 52 m., su negalia 42 m.)

Būdami socialiai aktyvūs, jie patiria, kad yra kitų matomi. A. Schützas šitaip aiškina buvimą Kito akivaizdoje: „Kai *Kitas* žvelgia į mane, manyje vyksta esminis pokytis: aš tampu sąmoningas savo paties atžvilgiu, t. y. save suvokiu kaip objektą, esantį Kito apibrėžtoje situacijoje. <...> Aš jau nesu vien sau pačiam, bet ir Kitam, nes atsiranda *Kitas*, kuris apibrėžia mane ir mano situaciją šiame pasaulyje iš savo požiūrio taško“ (Schutz 1962: 189). Tad asmenys, kuriems svarbus ne tik savo pačių, bet apskritai neįgalus asmens įvaizdis visuomenės akyse, reikšmingu dalyku laiko kūno estetiką, nuo kurios priklauso tiek vidinė asmens laikysena (nes „Kito akivaizdoje išgyvenu gėdą arba pasididžiavimą“ (Schutz 1962: 189), tiek sėkminga socialinė sąveika su kitais:

„Man pavyko kaip įmanoma maksimaliai išlikti švariam visų pirma, pasitempusiam, gražiam. <...> Aš manau, kad tai duoda galimybę gerai jaustis.“ (Minvydas, 32 m., su negalia 12 m.)

„D.: Kaip čia va kartais matau, yra kai kurie žmonės [rateliuose], galėtų ir apsirengti kažkaip gražiau, normaliau, ne vien su tom treninginėm, susuktom kelnėm ar ten kažkokiom kojiniųėm.

T.: Tai tu manai, kad vis tiek neįgalus žmogus, sėdintis vežimėlyje, turi atrodyti nepriekaištingai?

D.: Taip, būtinai. Ir ne kitaip. Turi atrodyt jisai gerai, tvarkingai.“ (Donata, 27 m., su negalia 8 m.)

Kita dalis neįgaliųjų siekia visiškai atmesti šį naują su negalia įgytą statusą. Po stuburo traumos ir atsisėdę į neįgaliojo vežimėlį jie stengiasi išlaikyti savo ankstesnę socialinį *status quo*, atsiriboti nuo kitų neįgaliųjų, siekdami patys „pamiršti“ savo neįgalumą, nesitapatinti su jais ir bendrauti daugiausia su savo artimaisiais ir draugais, kurie neprimena jų negalios ir yra išlaikę įprastus, prieš traumą nusistovėjusius bendravimo santykius. Tokią laikyseną iliustruoja informantų Minvydo ir Igno pokalbių ištraukos:

„Draugai šalia, šeima šalia. <...> Ir kai aš vienas su jais, tai taip pat jaučiuosi. Ypač kai už stalo sėdi, tai išvis nesimato [negalios]. <...> Na, va, gal dėl to aš mažai bendrauju [su neįgaliaisiais], nes tada aš suprantu, koks aš esu.“ (Minvydas, 32 m., su negalia 12 m.)

„Aš čia šiaip prie invalidų va pirmąkart gyvenime, va tokiam sambūry esu atvažiuęs. <...> Nedalyvauju tarp tokių. <...> [Bendrumas tarp mūsų] na, gal tik tiek, kad sėdim, o taip tai nežinau, nemanau, kad būtų.“ (Ignas, 24 m., su negalia 14 m.)

Ir, žinoma, visada esti žmonių, savo negalią išgyvenančių kaip stigmą, „sugadinusią“ jų socialinę tapatybę, jie yra internalizavę jiems „sveikųjų“ įteigtą menkinančios konotacijos neįgaliojo statusą, dėl kurio jie patiria nevisavertiškumo ir kitus negatyvius jausmus. Tokie neįgalūs asmenys, kaip pastebi M. Daugėla (2006), yra pasidavę negalei, pralaimėję kovą su ja, nededa jokių pastangų ką nors pakeisti (p. 12). Todėl jie yra ypač neigiamai vertinami pačių neįgaliųjų, kurie nesitapatina su aukos vaidmeniu, bet siekia sau ir kitiems visuomenės nariams įrodyti, kad negalia neatima iš žmogaus teisės ir galimybės siekti užsibrėžtų tikslų ir gyventi ne vien tik iš socialinės paramos:

„Nereikia zysti: „aš to negaliu“, „man tai nepritaikyta“, „aš to nepadarysiu“, „man ten to neduoda“. Ką žmogus nori padaryti gyvenime, tą tu pasieksi.“ (Akvilė, 28 m., su negalia 11 m.)

„Čia tu pats suvoki, kad pats esi už savo gyvenimą atsakingas. <...> Tai čia tie ratai iš tikrųjų yra lengviausias pasiteisinimas: „Oi, va, matai, aš sėdžiu, aš negaliu.“ Bet iš tikrųjų tai dar daugiau galimybių yra. <...> Kiek tu įdėsi pastangų, kiek tu įdėsi savo energijos, tiek jėgų ir bus, tą ir turėsi.“ (Raimonda, 34 m., su negalia 17 m.)

Dalis neįgaliųjų, kurie yra susitapatinę su antrarūšio statusu, gyvenimo nuskriaustojo, aukos vaidmeniu, neretai siekia pasinaudoti šiuo savo statusu ir įvairiausiose srityse nuolat reikalauja socialinės malonės iš visuomenės vien todėl, kad jie yra neįgalūs. Informantė Justina pati prisipažįsta, kad naudojami savo padėtimi:

„Na, tiesiog vat šioj srity tai yra privalumas, tu gali gauti viską, turėdamas tą negalią, kaip sakant, vis tiek žmonės pažiūri, nu gailestis yra tas, vat ir gali pralįsti.<...>Būna, kad žmonės žiūri labai taip, tada sakau: „Nežiūrėk geriau, o duok pinigų.“ (Justina, 25 m., su negalia 7 m.)

Tokia jų laikysena prisideda prie to, kad visuomenėje nemažėja neigiamų nuostatų neįgaliųjų atžvilgiu, taip pat juos neigiamai vertina ir kiti negalią

turintys asmenys, kurie nesinaudoja savo neįgalumu ir nori būti laikomi lygiaverčiais visuomenės nariais:

„Ir iš viso negalia ir visa, kas susiję su negalia, tai toks įvaizdis ir yra: tokio vargšo, nuskriausto. Tai iš tikrųjų per įvaizdį labai kerta tokie dalykai. Tas atėjo iš to, kad atsiranda tokių pavienių, kurie ir sveiki būdami kažkaip tai stengiasi suktis, ant kito sprando gyvent, o čia susidaro idealios sąlygos.“ (Titas, 35 m., su negalia 9 m.)

Taigi, kaip matyti, kiti visuomenės nariai daugumai judėjimo negalią turinčių respondentų primeta socialinį neįgaliojo, kaip žemesnės vertės, antrarūšio piliečio, statusą. Siekdami išvengti neigatyvaus poveikio jų socialinei tapatybei, vieni asmenys siekia normalizuotis, t. y. savo gyvenimo būdu neišsiskirti iš kitų visuomenės narių, kiti – vengti neįgaliųjų, visiškai nesitapatinti su jais ir ignoruoti šį statusą, dar kiti – ieškoti pozityvių moralinių neįgalumo aspektų. Tačiau visada lieka dalis neįgaliųjų, kurie jaučiasi stigmatizuojami, tačiau kartu naudojasi savo socialine padėtimi, tapatindamiesi su socialiai nuskriaustųjų vaidmeniu, laukdami ar net reikalaujanti įvairių lengvatų ir socialinės paramos iš visuomenės. Tokiu būdu jie tik patvirtina apie save egzistuojančias socialines stereotipines nuostatas.

4.7.3. Intersubjektyvaus supratimo tarp įgaliųjų ir neįgaliųjų problema

Marius Daugėla (2006), atlikęs kokybinį tyrimą apie fiziškai neįgalaus žmogaus socialinį vaizdinį, tvirtina, jog neretai pasitaiko atvejų, kada vežimėlyje sėdinčiam neįgaliam asmeniui priskiriamos papildomos „negalios“, tokios kaip asocialumas, socialinė auka ar net proto negalė (p. 14). Šio tyrimo informantų refleksijos taip pat patvirtina minimų socialinių nuostatų egzistavimą. Vežimėlyje sėdintis asmuo kitų visuomenės narių neretai suvokiamas kaip ne tik turintis fizinę, bet ir protinę negalią. Tai galima paaiškinti vis dar paplitusiu antikiniu požiūriu: „Sveikame kūne – sveika siela!“, kuris atvirkščiai pritaikomas kūno negalią turintiems asmenims.

Informantas Tomas išsako nuoskaudą dėl tokios išankstinės „sveikųjų“ nuostatos jo atžvilgiu:

„T.: O kuo pasireiškia tas visuomenės požiūris?

Tm.: Kad tave taip anksti nurašo. Net nepabendravęs su tavim, net nepažįsta, kas tu toks išvis esi, į tave žiūri baugiai, lyg į protiškai atsilikusį žmogų. Jeigu pamatai žmogų, sėdintį vežimėlyje, kuris yra normalios būsenos, tu prieik, pabendrauk, tada susidaryk nuomonę, ar jis blogesnis už tą sveiką.“ (Tomas, 42 m., su negalia 19 m.)

Panašia nuoskauda dalijasi Virginija, kurios pasakojimas taip pat liudija, kad praeiviai gatvėje vis dar linkę neįgalųjį suvokti kaip nevisavertį ir nelygiavertį jiems subjektą, kurį jam girdint galima aptarinėti kaip infantilų ar ribotų intelekto gabumų subjektą:

„Vieną kartą tai jau viršūnė buvo. Važiuojam su sese, mama stumia vežimėlį, ir du vyrai stovi, kalbasi, vienas atsisuko: „Žiūrėk, žiūrėk, vargšė važiuoja!“ Apsimetu, kad negirdžiu, bet galvoju, kad tu pats vargšas, tai jau visai kaip koks debiliukas, čia nekultūringa baisiai.“ (Laura, 45 m., su negalia 19 m.)

Tyrimo dalyvės Modestos papasakotas nutikimas ir refleksijos atskleidžia kitą dažną „sveikųjų“ stereotipą apie neįgalų asmenį kaip nelaimingą, likimo nuskriaustąjį, įkūnijantį negalios kaip asmeninės tragedijos sampratą:

„Čia, stovykloje, gyveno viena šeima su vaikais, jie sveiki, tik vyras po ligos. Tai vaikai mamai sako: „Šitos ne invalidės – jos linksmos.“ Kaip įdomiai vaikas pasakė. Ir ką tai rodo? Rodo, kad sveikųjų yra standartas: invalidas turi būti paniuręs, susiraukęs, dar ašara kokia rieda – tai jau čia bus standartas sėdinčio vežimėlyje.“ (Modesta, 41 m., su negalia 23 m.)

Iš šio stereotipo seka M. Daugėlos (2006: 14) pastebėtas požiūris į neįgalų asmenį kaip į vargšą, socialiai nuskriaustąjį, kurį reikia šelpti ir kuris turėtų būti dėkingas už parodytą praeivių „dosnumą“. Neįgaliuosius tiesiog tai piktina. Toks „sveikųjų“ elgesys demonstruoja jų požiūrį į neįgaliuosius kaip antrarūšius, nevisaverčius visuomenės narius, neva vertus gailėsčio ir užuojautos arba pažeminimo, o taip pat atskleidžia įgalių ir neįgalių visuomenės narių tarpusavio sąveikos metu egzistuojančią intersubjektyvaus supratimo stoką, kuri pasireiškia sąveikaujančių veikėjų elgsesio motyvų nesupratimu. Pavyzdžiui, lūkuriavimas sėdint vežimėlyje viešoje vietoje visai

nerieškia neįgaliojo motyvo prašyti išmaldos, laukti užuojautos ar tikėtis panašaus elgesio iš aplinkinių, kaip jį interpretuoja dažnas praeivis:

„Kazkada sustojau prie parduotuvės, draugai nuėjo į parduotuvę, o aš laiptais neįvažiuoju; žiūriu, eina žmonės pinigų padėt, galvoja, ubagas išmaldos prašo. Tokių variantų būna.“ (Algis, 35 m., su negalia 9 m.)

2003 m. Visuomenės nuomonės ir rinkos tyrimų centro „Vilmorus“ atliktame sociologiniame tyrime, kuriuo siekta išnagrinėti, kaip Lietuvos gyventojai vertina neįgaliųjų padėtį ir jų teisių apsaugos efektyvumą šalyje, teigiama, jog neįgalieji visgi yra socialinėje izoliacijoje, nes jų nepažįsta net 57,4% jaunimo ir 44,7% vyriausios amžiaus grupės respondentų (Dobryninas ir Gaidys 2003). Todėl visuomenėje vis dar dažnas požiūris į neįgalų kaip žmogų, apie kurį nieko nežinoma. Dėl informacijos stokos arba abejingumo neįgalii žmogumi visiškai nesidomima, dažniausiai tol, kol negalia nepaliečia asmeniškai arba kol netenka tam tikromis aplinkybėmis pažinti šiuos žmones iš arčiau (Gudonis, Novogrodskienė 2000: 51). Ne vienas informantas, patyręs stuburo traumą, atviravo, jog anksčiau savo gyvenime neįgalių žmonių nebuvo sutikęs, todėl visiškai nežinojo, kaip orientuotis naujoje situacijoje ir kad iš viso įmanoma gyventi visavertį gyvenimą sėdint neįgaliojo vežimėlyje:

„Aš anksčiau nematydavau neįgaliųjų, praeidavau, ir viskas.“ (Rūta, 39 m., su negalia 19 m.)

„Kai sveikas buvau, tai aš žmonių vežimėliuose, atvirai pasakius, net nemačiau.“ (Valius, 37 m., su negalia 9 m.)

Minėtame „Vilmorus“ tyrime pateikti duomenys rodo, jog negalios neturintys respondentai bendrauja su turinčiais judėjimo negalią kaip su bet kuriais kitais žmonėmis – 87,7%, nes pastarieji, lyginant su kitas negalias turinčiais žmonėmis, mažiausiai sukelia neigiamų emocijų, ir tik 1,5% respondentų nurodė, kad su jais nesinori bendrauti. Nors A. Dobryninas ir V. Gaidys (2003) yra tos nuomonės, kad net jei respondantai kiek ir „pagražino“ savo atsakymus, vis vien tokie rezultatai liudija aukštą visuomenės tolerancijos neįgaliesiems lygį (p. 13). Kokybiniai apklausos duomenys taip pat liudija panašias tendencijas, nes be išimties visi vyresnės kartos neįgalieji iš tiesų

pastebi, kad tolerancijos lygis nūdienos visuomenėje yra ženkliai išaugęs, lyginant su sovietmečiu, kada socialinė neįgaliųjų izoliacija buvo totali:

„[Neįgalus yra] toks pat žmogus, džiaugiamės, džiaugiamės, kad visuomenė neignoruoja... Daugiau esi matomas, priimtinas, ir tokiu pačiu žmogum aš jaučiuosi.“ (Rimantas, 47 m., su negalia 28 m.)

„O psichologiniu požiūriu dabar kažkaip geriau. Dabar kiti laikai. Anksčiau tai tokių su vežimėliais retai kur pamatydavai, visi buvo užsidarę namuose, mažai kas mus matė, o dabar kažkokio tai diskomforto nejaučiu.“ (Mindaugas, 44 m., su negalia 38 m.)

Tačiau kartu minėto sociologinio tyrimo išvadose pateikiama prielaida, jog anksčiau pateikti tyrimo rezultatai daugiau rodo žmonių intencijas, kurios gali būti geresnės, negu realią bendravimo su neįgaliaisiais padėtį (Dobryninas ir Gaidys 2003: 16).

Dar viena socialinių sąveikų rūšis, kurių metų fiziškai neįgalūs asmenys patiria intersubjektyvios komunikacijos trūkumą, pasireiškiantį supratimo, geranoriškumo, atidumo, įsiklausymo stoka, yra santykiai su socialiniais darbuotojais, savivaldybių socialinių reikalų skyrių darbuotojais ir specialistais, taip pat ir sveikatos priežiūros specialistais. Paradoksalu tai, kad šiose srityse dirbantys žmonės iš visų kitų visuomenės narių kaip tik turėtų geriausiai pažinti judėjimo negalią turinčių asmenų gyvenimo tikrovę, jos specifiką ir, iškilus sunkumams ar neaiškumams, suteikti efektyvią bei kompetentingą pagalbą, tuo tarpu jie pačių neįgaliųjų apibūdinami kaip visų šių savybių neturintys. Nemažai kalbintų informantų socialinius darbuotojus, su kuriais jiems teko susidurti, kaltina visiška nekompetencija ir savo darbo neišmanymu:

„Kad iš tų darbuotojų [socialinių] maža nauda, mes daugiau žinom už juos, nes jie neturi didelės patirties.“ (Mindaugas, 44 m., su negalia 38 m.)

„Na. tai yra visiškai nekvalifikuoti, nepatyrę žmonės, suprantai.“ (Petras, 37 m., su negalia 37 m.)

„Bėda tame, kad neįgaliųjų organizacijose dirba žmonės, mažai žinantys apie pačią negalią. Reikia tokiam darbui paruošti žmogų, sudaryti programas. <...> Ateina žmonės, paprasčiausiai neparuošti tam darbui. Kodėl? Todėl, kad jie labai mažai turi

praktinio bendravimo su tais žmonėmis, kuriems reikalinga socialinė pagalba.“
(Marija, 50 m., su negalia 50 m.)

Informantai taip pat skundžiasi, kad, kreipdamiesi į socialinių reikalų skyriuose dirbančius specialistus, kuruojančius atitinkamą socialinę sritį, negauna iš jų kvalifikuotos informacijos, susijusios su įstatymais, nuostatais ar potvarkiais, reglamentuojančiais jų kaip neįgalių visuomenės narių socialines teises. Iškilus neaiškumams jie priversti patys susigaudyti naujoje situacijoje, kurioje veikti nebepakanka turimų žinių. Negaudami jų iš minėtų specialistų, informacijos jie bando ieškoti patys interneto duomenų bazėse ar per pažįstamų neįgaliųjų neformalų socialinį tinklą:

„Bet nėra didelio susidomėjimo, išaiškinimo, kas priklauso sėdinčiam vežimėlyje, turi pats susižinoti.“ (Mindaugas, 44 m., su negalia 38 m.)

„Pavyzdžiui, kai prikepa va tų socialinių [darbuotojų] tiktais kad prikeptų, tai čia nieko gero, nes, pavyzdžiui, nei pasiteirauti negali jų, kai žmogui kažko reikia ar kažkam pagalbos.“ (Justas, 34 m., su negalia 18 m.)

Be to, dauguma apklaustų informantų vengia kontaktų su socialiniais darbuotojais ar socialinių reikalų skyrių specialistais, nes ne kartą yra patyrę jų atsainumą, šaltumą, grubumą, kitomis panašiomis negatyviomis emocijomis persmelktą jų požiūrį. Todėl iškylančius reikalus su jais tvarkyti yra linkę pavesti savo artimiesiems. Darius, Violeta ir Donata šitaip atsiliepia apie bendravimo su socialinės srities specialistais patirtį:

„Na, socialinės rūpybos skyriuose aš stengiuos su jais reikalų neturėt daug, nes jie kažkaip nelabai mandagūs, nelabai malonūs. Dokumentus pristatau, ir viskas. Tuo ir pasibaigia mano bendravimas.“ (Darius, 24 m., su negalia 24 m.)

„Bendravimas šiurkštus, man nepatinka. Galbūt daugiausia iš to nepatogumo sėdėjime vežime tai va būtent tas susidūrimas su jais, todėl aš stengiuos nesusidurti.“ (Violeta, 36 m., su negalia 17 m.)

„Nepatinka man su jais kontaktuoti, nes iš jų niekada nieko gero nesulauki.“ (Donata, 27 m., su negalia 8 m.)

Patys neįgalieji suvokia, kad problemos, kylančios socialinių sąveikų metu su minėtais specialistais, atsiranda dėl jų disponavimo nepakankama tiek teorinio, tiek praktinio žinojimo ir patirčių atsarga. O įgyti ją esant tokiai dabartinei socialinių paslaugų sistemai, informantų nuomone, yra mažai

tikėtina. Labiausiai jie galėtų pasitikėti tais socialiniais darbuotojais, kurie patys ar jų šeimos nariai yra patyrę negalią:

„Tose organizacijose turėtų dirbtų žmonės, kurie atspindėtų tą negalią. <...> Jeigu jis turės nors mažą negalią, tai jis labiau supras, atjaus, stengsis padėti.“ (Marija, 50 m., su negalia 50 m.)

„Pirmiausia, ko gero, reikia keisti socialinių paslaugų visą struktūrą. Esu labai nepatenkinta, vienas, ir stengiuosi nesinaudoti, <...> per visus tuos metus pirmą kartą paprašiau, kad man padarytų pritaikymą, tiesiog patobulintų įvažiavimą į namą. <...> Ir susidūriau su labai tokiu požiūriu: „Kam tau reikia?“ Tai va, labai siutina darbuotojų socialinių toks nesupratimas arba nenorėjimas daryti.“ (Violeta, 36 m., su negalia 17 m.)

Judėjimo negalią turintys asmenys neišvengiamai susiduria su sveikatos problemomis, dėl kurių jiems tenka kreiptis į sveikatos priežiūros specialistus. Kontaktuodami su jais labai dažnai jie patiria stigmatizuojantį santykį, kuris paremtas medikų biomedicininio ir funkcionalistinio požiūriu į neįgalų asmenį kaip į permanentinį ligonį, kuris negali imtis visuomenei naudingų socialinių vaidmenų. Todėl yra vertinamas kaip „antrarūšis“ pacientas, į kurį neverta investuoti deramo specialistų dėmesio ir jėgų. Tačiau svarbu patikslinti, kad informantai neigiamai atsiliepia ne apie gydytojus, padėjusius atsigauti po, pavyzdžiui, patirtos stuburo traumos, bet daugiausia apie pirminės sveikatos priežiūros specialistus, į kuriuos kartas nuo karto tenka kreiptis. Informanto Petro išsakytas požiūris iliustruoja daugelio kitų informantų nuomonę:

„Manau, yra koks ne daugiau kaip dešimt procentų medikų, kurie tikrai normaliai, nuoširdžiai žiūri į tave kaip į žmogų, supranti. O visi kiti [nori] atsikratyti, atstumti, nežinau; arba išvis ten, žinai, labai, labai šaltai su tavim [elgiasi].“ (Petras, 37 m., su negalia 37 m.)

Toks medikų požiūris į judėjimo negalią turinčius asmenis pasireiškia jų atsainumu ir nenoru gilintis į besikreipiančių neįgaliųjų sveikatos problemas, kurios nebūtinai kyla dėl neįgalaus kūno funkcionavimo sutrikimų. Romos ir Tomo pasakojimai deramai iliustruoja dažnai sutinkamas ką tik aptartas medikų nuostatas neįgaliųjų atžvilgiu:

„[Bendravimas] su tais medikais, su kuriais susidūriau, man paliko nekokį išpūdį, turiu omeny pirmąją šeimos gydytoją: „Ka, jinai dar dirba turėdama pirmą grupę?“ Tai

gaunasi toks požiūris: turi sėdėti namie ir nekišti niekur nosies su tokia negalia. Jeigu jau mediko toks požiūris, tai koks tada eilinio žmogaus?“ (Roma, 40 m., su negalia 8 m.)

„Kad ir paprasčiausias koks nors negalavimas, pavyzdžiui, sutraukė pirštą, tu nueini pas gydytoją, tai jis: „Ko tu nori, juk tu vežimėly sėdi!“ Nesvarbu, kad aš dar jaunas. <...> Iš karto tau nustato ligos diagnozę: visos ligos nuo sėdėjimo vežimėlyje.“ (Tomas, 42 m., su negalia 8 m.)

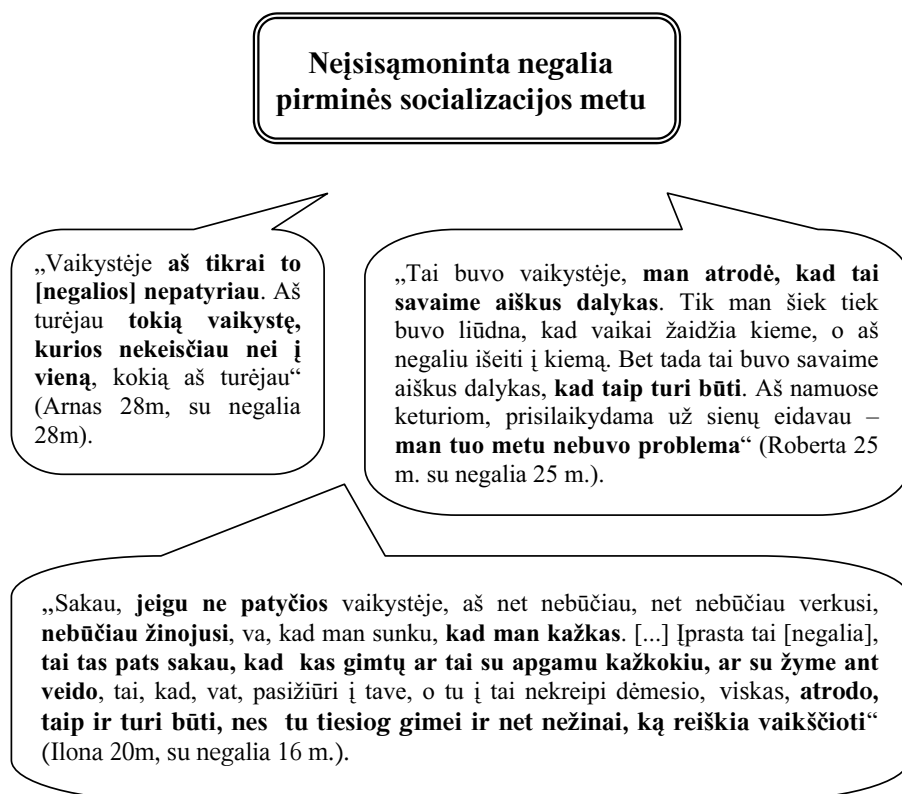
Šios neįgalių asmenų reflektuota patirtis, išgyventa atsitiktinių ir institucionalizuotų socialinių sąveikų metu su įgaliaisiais, atskleidžia, kad visuomenė nepažįsta jų gyvenimiškos tikrovės ir nesuvokia jos problemų. Tai sudaro palankias sąlygas įgaliems visuomenės nariams primesti nelygiaverčius santykius: socialinių sąveikų metu neįgaliuosius stigmatizuoti ir priskirti žemesniam socialiniam statusui. Kartu su vyraujančiais klaidingais stereotipais bei neigiamomis išankstinėmis nuostatomis neįgaliųjų atžvilgiu tai palaiko vis dar egzistuojančią visuomenėje socialinę įtampą, kuri kažkiek sumažėtų, jeigu visuomenė artimiau susipažintų su judėjimo negalią turinčių asmenų gyvenamuoju pasauliu.

4.8. Empirinio tyrimo duomenų analizės vizualizacija

Šiame skyriuje pateikiamos aštuonios schemas, vaizduojančios empirinio tyrimo interpretacinėje dalyje analizuotą subjektyviai išgyvenamą negalios tikrovę ir jos kaitą iš dviejų pagrindinių judėjimo negalia turinčių asmenų gyvenamojo pasaulio idealiųjų (personalinių) tipų perspektyvos: *nuo mažens igimtą/igytą negalią turinčių asmenų (1, 2 schema) ir neigaliaisiais tapusių vėlesniame gyvenimo tarpsnyje dėl ligos ar stuburo traumos (3-8 schemas)*. Schemų pagrindą sudaro informantams būdingos charakteringai tipizuotos negalios kaip savaime suprantamybės ir kaip biografinio lūžio, susieto su subjektyvios tikrovės transformacija ir resocializacija, patirties refleksijos.

NUO VAIKYSTĖS NEIGALIŲ ASMENŲ SUBJEKTYVIAI IŠGYVENAMA NEGALIOS TIKROVĖ

1 schema



**Negalia kaip kitoniškumas,
stigma antrinės
socializacijos metu**

„Kokioj gal **septintoj klasėj**, atsimenu, kad aš einu per valgyklą, ir tokiose **stiklinėse duryse pamačiau labai aiškiai savo vaizdą**, kaip aš einu: **Dieve, galvojau, kaip baisiai!... O iki tol**, kažkaip vat būdavo, kad **lyg ir nematai kažkaip, lyg ir nepajauti**. Nu ir paskui, paauglystės metais labai jau nuo to pamatymo veidrodyje **pradėjau kompleksuoti per miestą eiti**“ (Daiva 28m., su negalia 28 m.).

„**Gyvenimas su negalia**, sakai... Iš tikrųjų tai yra mano gyvenimas. Tarkim, **jeigu aš neturėčiau negalios, tai ko gero būtų net irgi ne mano**. Jau būčiau ne aš. **Net ir neįvardintum savo gyvenimo, kaip gyvenimo su negalia, nors vis tiek jis yra**, ta prasme, **kitoks**“ (Daiva 28m., su negalia 28 m.).

Man negalia yra **paprastas dalykas, aš su ja susitaikiau**. Aš dabar **net nenorėčiau būti sveika, vaikščiojanti mergina**“ (Roberta 25 m. su negalia 25 m.).

„Neigaliojo vežimėlis buvo daug geriau, negu sportinis vaikiškas vežimėlis, kuriuo mane mama vežiodavo. Tuo metu **vaikai ir netgi suaugusieji juokdavosi, kad tokia didelė, o sėdi vaikiškame vežimėlyje, kad mama turi vežioti**“ (Roberta 25 m. su negalia 25 m.).

„**Pajutau užsidarymą, nes paauglystėje atsiranda egzistenciniai klausimai, ir tada matymas savęs, savo kūno, kiek jis yra kaip kliūtis**. Na ir tada prasidėjo turbūt **noras būti sveikam**“ (Arnas 28m, su negalia 28 m.).

„Bet aš net **negalią nelaikau tragedija** ar nelaime, aš nežinau, kodėl, bent jau dabar. Nes aš **nežinau netgi, ar negalia yra blogai**, aš netgi negaliu į tą klausimą atsakyti. [...] aš pagalvoju, jeigu kažkoks tai būdas atsirastų, ar kažkoks tai stebuklas ten, **pasirinkimas, tarkim, dabar paimt ir pasveiktnežinau, ar aš to norėčiau**“ (Darius 24 m, su negalia 24 m.).

Sugrįžimas prie savime suprantamos negalios patirties antrinės socializacijos metu

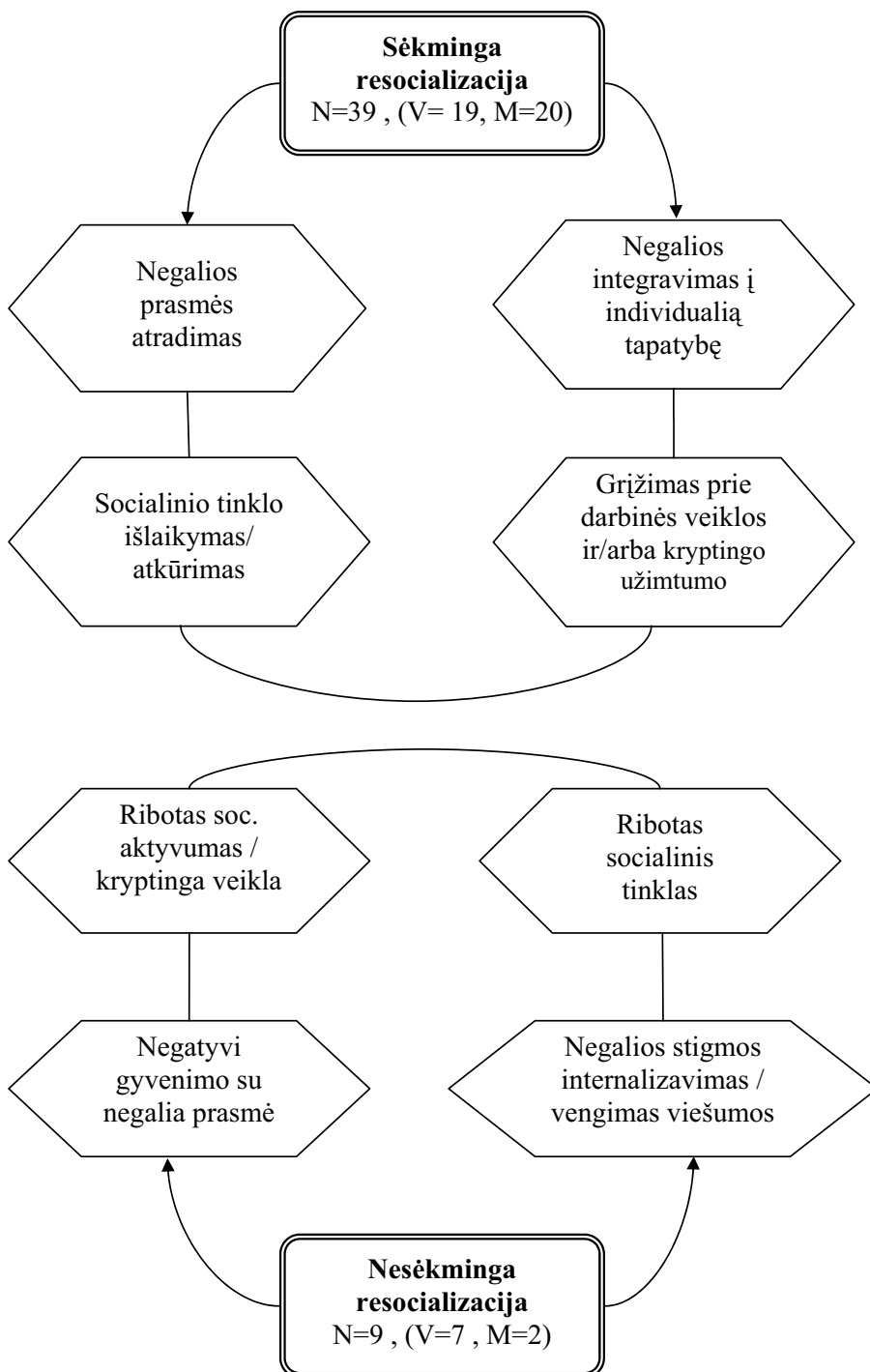
SUBJEKTYVI NEGALIOS TIKROVĖ

3 schema



VĒLESNIAME GYVENIMO TARPSNYJE NEIĢALIAIS TAPUSIŲ ASMENŲ
SUBJEKTYVIOS TIKROVĒS KAITA RESOCIALIZACIJOS ASPEKTU

4 schema



**Pozityvus
negalios
įprasminimas**

„Jinai man **davė**
dar **antrą**
galimybę kurti,
kas, manau, irgi
yra svarbu, nes
ne visi ją gauna
<...> **išmoku**
džiaugtis tuo,
ką turiu, nes
nemokėjau to
seniau”
(Marius, 33 m.,
8 metai su
negalia).

O trauma man **davė** turbūt **daugiau**
gero, negu blogo. <...> Taip kad galiu
iš principo pasakyti, kad **po traumos**
mano **gyvenimas pagerėjo**.... Ne, nu,
aišku, imant ta prasme finansiniu
atžvilgiu - ne, bet **visais kitais**
atžvilgiais – tai taip.“ (Violeta, 36
m., su negalia 17 m.)

„Taip, taip, jeigu ne negalia, **aš nebūčiau**
baigusi universiteto. Esu tuo tikra. <...>
Man atsirado noras baigti būtent socialinio
darbo mokslus. Aš įstojau ir labai lengvai
baigiau. Ir būtent dėl to, nes **aš niekada**
nebūčiau stojusi.“ (Rūta, 39 m., su

„Nu iš tikrųjų **sunku.**
Ten **nei į filmą koki**
nueisi, nei ką, kai
pasilinksminimai yra
visokie. Žiauru.
T: Tai negalia tau
asmeniškai yra kas?
R62: Kančia. <...>
Psichologinė. <...>
Negali su ta mintim
susitaikyt“ (Ignas 24 m.,
su negalia 13 m.).

„T: Na ir kaip dabar pasikeitęs
gyvenimas, koks jisai?
L: **Lievas.** (prastas – J. V. past.). Nu ir
va **toks gyvenimas: sėdi namuose ir**
viskas” (Lukas 23 m., su negalia 9
m.).

„Negalia - kas ji gali būti?... Kada
esi visiškai priklausomas nuo
kažko. <...> **Egzistuoji tik tai ir**
viskas“ (Liutauras, 30 m., su
negalia 5m.)

**Negatyvi
gyvenimo su
negalia prasmė**

**Pozityvaus identiteto atkūrimo veiksnys negalią patyrusiojo
resocializacijai**

6 schema

**Negalios
integravimas
į individualią
tapatybę**

„Po penkių metų šovė mintis į galvą tokia: „Arba tu **pradėk pagaliau gyvent**, arba tu toliau sportuok, bet nieko daugiau, apart sporto, nematysi.“ <...> Žinoma, **nusprendžiau**, nes matau, kad nepasikeis niekas – **reikia susitaikyt su tuo, kas yra.**“ (Rūta, 39 m., su negalia 19 m.)

„Kažkur po dviejų sunkių metų, **nutariau nebesipykti daugiau.** Viena dieną spjoviau į viską ir sakau: „viskas, **aš dabar iš visko juoksiuos**“. Ir pradėjau krapštytis...“ (Vaidas, 33 m. su negalia 8 m.)

„Juk yra **gyvenimas vežimėlyje** <...> **toks pat normalus gyvenimas:** ten tu pyksti, tu myli, tu džiaugiesi, tu šventi, tu susimąstai, **na tai normalu**“ (Rokas, 32 m., 14 metų su negalia).

„Nu kaip, **aš nepriimu dar** [sėdėjimo vežimėly] po šiai dienai, ir viskas. <...> Vis tik gal **aš jaučiuosi išskirtinė** šiuo atžvilgiu. Ir jau **stengiuos vengti** [žmonių susibūrimo vietų]. Pavyzdžiui, anksčiau labai va **mėgdavau** eit po **parduotuves** ten, o dabar **aš kaip tik jų nemėgstu**, nenoriu.“ (Renata, 32 m., su negalia 8 m.)

„Yra kartais toks kažkoks **kompleksas, kai varsto tave žvilgsniais**, tai nelabai patinka. O taip, na **retai aš į miestą, retai važiuoju**“ (Algis 35 m., su negalia 9 m.)

„**Aš ir nesistengiu eiti į miestą** ar dar kur nors, nes **turiu tokį uždara ratą savo žmonių, kurie mane žino, priima mane tokį** ir nereikia būti kažkuo“ (Dovydas, 26 m., su negalia 7 m.)

**Negalios stigos
internalizavimas /
vengimas
viešumos**

Reikšmingų kitų (socialinio tinklo) vaidmuo negalia patyrusiojo resocializacijai

7 schema

Socialinio tinklo išlaikymas/ atkūrimas

„**Mane vis lankydavo**, viskas gavos natūraliai, nes aš stojau mokytis į universitetą. Tai mane **draugai vežiodavo per sesijas į paskaitas**, tampydavo laiptais, namo visą laiką. <...> **Jie labai džiaugiasi, kad mes išlikom draugais**, ir visiem labai malonu bendraut“ (Minvydas, 32 m., su negalia 12 m.).

„Po penkių metų vien tik sporto, **pradėjau gyventi normalesnį gyvenimą, pradėjau daugiau bendrauti**. Tiesiog mane likimas turbūt vedė **prie žmonių**, kurie tuo metu dirbo neįgaliųjų organizacijose. Jie mane pastebėdavo, **pradėjo kviestis pas save, matė, kad esu reikalingas žmogus, aktyvi ir panašiai**“ (Rūta 39 m., su negalia 19 m.).

„Bet mano buvo labai **atkaklūs draugai**, jie mane tempė visaip kaip begalėdami, **traukė** tiesiog kaip kokią sunkią žuvį iš to... **iš balos**. <...> Jeigu gal **nebūčiau turėjus** va tokių **draugų ir šeimos**, stipraus palaikymo, aš nežinau, **ar aš būčiau vat tuo, kuo dabar esu**.“ (Donata, 27, su negalia 8 m.)

„**Jei įveiktum laiptus** ir visa kita, ten mokslai, **akiračio plėtimas, kitoks bendravimas** būtų, atsirastų. <...>, bet tuoj pat pagalvoji: „Kaip tu išvažiuosi iš namų?“ <...> Tai sakau, kad reikia prisitaikyti būstą, **tada pradėti svajoti**.“ (Audra, 28 m., su negalia 10 m.)

„Grįžtam, atrodo, iš parduotuvės, mama sustojo, išlipo, o aš pats nuvažiavau tolyn, bet **kur man važiuot, ką veikt? Nėra pas ką važiuot, nėra su kuo susitikt**“ (Lukas 23 m., su negalia 9 m.).

„Iš tų laikų, kai aš buvau sveikas, tai **mažai tų draugų** ir liko. **Daugiau su tėvais praleidžiu laiką, tėvai dabar labiau man atstoja draugus**, man atrodo, mama ypač, sesuo, nu ten pusbroliai, **pusserė dar viena tokia su vyru**“ (Dovas 32 m., su negalia 12 m.).

Ribotas socialinis tinklas

Grįžimas prie darbinės veiklos arba kryptingo užimtumo

„Susigalvoju, kad reikia kažką veikti, tai įstojau į akademiją, LKKA vadinamą dabar jau. <...> Ir prasidėjo. **Dabar ir savo kontorą turiu ir dar truputį valdiškam darbe dirbu. Viskas gerai**” (Vaidas, 33 m. su negalia 8 m).

„Pripratau prie gyvenimo. Na, po truputį... **grįžau į tą patį gyvenimą.** Beveik. Na, turiu omeny, darbą. **Darba darau [tą patį], uždirbu pinigų**”.
(Jonas, 31 m., su negalia 10 m.).

“**Net minčių nebuvo, kad jau viskas, daugiau nebedirbsiu, nieko nedarysiu**“
(Titas, 35 m., 9 m. su negalia).

„Jeigu žmogus pats nori kažkuo tai užsiimti, **jisai ras sau užsiėmimą.** Jei negali iš namų išeiti, pradėk vyteles pint, ar dar ten kažką. **Užsiėmimo yra, tiktai ieškot reikia, reikia noro**“.
(Rūta 39m, su negalia 19m.)

„Vaikai tai **nori, kad dirbti eičiau,** bet **pripratau** kažkaip tai, dabar ir **pati nebenoriu,** žinai. <...> Nu ką aš ten važinėsiu, nu vis tiek man, žinai, kaip ir tas **nuovargis [didesnis būtų]...**“
(Ineta, 43 m., su negalia 12 m.)

„Na, tokio **konkretaus darbo nėra.** Kam nors ten reikia, atneša, kompiuterį ten suinstaliuoja. <...> Kai **pabendrauji** su savais per tą „Skaipą“, žinai, ir **prabėga ta diena.** <...> Na, vienu žodžiu, **įlindai į žaidimą ir gyveni tam pasauly.** Tai diena ir praeina” (Salvijus, 37m, su negalia 16 m.).

„Kai namuose sėdi, tai asmeniškai yra toks daiktas – kompiuteris. **Rytą atsikeli: „Ai, aš dabar valandą pažaisiu“.** Iš tos valandos pasidaro **trys, penkios,** po to eini vėl naktį miegot. Tai va, toks ir gyvenimas. <...> Tiesiog **lengviausias būdas yra – nieko neveikti**” (Lukas, 23m., su negalia 9 m.).

Menkas socialinis dalyvavimas / darbinė veikla

IŠVADOS

1. Fenomenologinė negalios samprata, integruota į socialinių negalios modelių, suteikia galimybę analizuoti negalios reiškinių iš įkūnyto negalios subjekto pozicijų, įveikiant karteziškąjį minties ir kūno dualizmą, t. y. apimant tiek subjektyviai išgyvenamo kūno sutrikimo, tiek socialinės negalios kilmės problematiką. Šis subjektas, viena vertus, yra veikiamas socialinių santykių sistemos, kita vertus, per kasdienes praktikas taip pat kuria, palaiko bei interpretuoja socialinę tikrovę.
2. Pagal A. Schützo gyvenamojo pasaulio sampratą judėjimo negalią turinčių asmenų pasaulis atsiskleidžia kaip jiems reikšminga socialinė tikrovė. Šie asmenys ją intersubjektyviai patiria ir suvokia vadovaudamiesi natūralia nuostata. Jų santykis su pasauliu yra savitas ir išskirtinis dėl neįgalaus kūno ir judėjimo neįgaliojo vežimėliu patirties bei žinojimo, kurių neturi įgalūs visuomenės nariai. Todėl neretai ir prasmių, kurias neįgalieji priskiria įvairioms savo gyvenimo su negalia situacijoms, turinys pasirodo esąs daug pozityvesnis ir neatitinkantis visuomenėje vyraujančių stereotipinių nuostatų apie neįgaliuosius.
3. Tyrimo metu surinktos ir išanalizuotos neįgalių žmonių naracijos leidžia išskirti du ryškius judėjimo negalią turinčių asmenų tipus dėl jų skirtingai išgyvenamos ir interpretuojamos negalios patirties.
 - a. Nuo vaikystės neįgalus asmuo išgyvena savivokos ir natūralaus pasaulio vaizdo kaitą, susijusią su savo kūno negalios išsąmoninimu. Antrinės socializacijos metu šis asmuo susiduria su platesne socialine aplinka, kuri įteigia jam „kitokio“, „nenormalaus“, t.y. neįgalaus kūno tipizacijas, sukeliančias stigmatizuojantį poveikį jo tapatybės formavimuisi.
 - b. Sėkmingai nuo mažens neįgalaus asmens socializacijai reikalinga alternatyvi, jam nauja socialinė grupė ar bendruomenė, t.y. tokia socialinė struktūra, kuri padeda įveikti internalizuotas negatyvias socialines tipizacijas ir kurti naujas, įtvirtinančias jo pozityvų

identitetą, prasmes.

- c. Vėlesniame gyvenimo tarpsnyje asmenį ištikusi negalia sukelia biografinį lūžį. Patirta negalia iš esmės sugriauna nusistovėjusią socialinę praktiką, keičia turėtus socialinius vaidmenis. Biografija padalinama į du periodus: iki negalios ir po jos. Dėl kūno pokyčių suardomas turėtas individualus ir socialinis identitetas. Identitetų rekonstrukcijai reikalinga nauja subjektyvios tikrovės prasmės struktūra, legitimuojanti negalią asmens gyvenime. Taip pat būtini pozityvūs santykiai su šiam asmeniui reikšminga socialine aplinka, įgalinančia vykti jo resocializacijai.
4. Netikėtai neįgaliais tapę asmenys išgyvena negalios apimtą kūną kaip nepaslankų, nepasiduodantį vidinei intencijai jį valdyti, taktilinius kūno pojūčius praradusias galūnes – kaip tylinčias kūno zonas, kurias nebepalaiko aktyvaus santykio su pasauliu. Nuo vaikystės neįgalus kūnas išgyvenamas kaip savaimė suprantamas dalykas, natūralaus pasaulio vaizdo dalis. Kasdienybėje kūno neįgalumas retai tampa sąmonės objektu, t.y. pastebimas ir reflektuojamas. Tačiau abiem atvejais judėjimo negalia pasireiškia ir aktualizuojasi kaip vidinis neatitikimas tarp aktyvaus *Aš* ir savo kūno, kuris yra pasyvioji tapatybės plotmė. Aplinkinis pasaulis per neįgaliesiems fiziškai nepasiekiamus, neprieinamus, netinkančius pasinaudoti daiktus ar kitus objektus nuolat primena jų kūne esantį trūkumą. Tai parodo ir socialinę negalios fenomeno prigimties pusę.
5. Neįgaliojo vežimėlis, neatsiejama judėjimo negalią turinčių žmonių kasdienybės dalis, yra ne tik paprasta techninės pagalbos priemonė, bet ir ženklas, simbolizuojantis skirtingai išgyvenamą negalios tikrovę. Jam suteikiamos įvairios prasmės priklauso tiek nuo atskirų individų skirtingai susiformavusios patirties ir žinojimo atsargos, negalios pobūdžio (nuo vaikystės ar po trauminio įvykio, ligos), tiek nuo to paties individo išgyvento su negalia laiko perspektyvų ir resocializacijos proceso ypatumų.

- a. Nuo mažens neigaliems asmenims vežimėlis yra neatsiejama, savaime suprantama jų gyvenamojo pasaulio dalis. Jauni asmenys vertina vežimėlį kaip savęs reprezentavimo priemonę, tuo metu kai vyresniesiems jis igyja socialumo, mobilumo reikšmes ir net įkūnija laisvės bei nepriklausomybės siekį nuo kitų pagalbos (elektrinis vežimėlis).
 - b. Vėlesniame gyvenimo tarpsnyje negalia patyrusieji asmenys resocializacijos metu dažniausiai pergyvena adaptacinį laikotarpį. Tuomet keičiasi jų santykis su vežimėliu: nuo itin negatyvių asociacijų su negrįžtamai sugriuvusiu ankstesniu gyvenimu bei stigmatizuotos tapatybės reikšmių iki neutralių, kai vežimėlis vertinamas kaip elementari judėjimo priemonė.
6. Negalios atsiradimas vėlesniame gyvenimo tarpsnyje (taip pat ir ryškus jos sunkėjimas gyvenant su ja nuo vaikystės) sulėtina neigalaus asmens subjektyviai išgyvenamą laiko tėkmę. Ši laiko tėkmės sulėtėjimą sąlygoja dėl riboto kūno judėjimo lėčiau atliekami veiksmai. Tad elementarios kūno apsistarnavimo ir rutininės socialinės praktikos reikalauja daugiau laiko sąnaudų kitos veiklos sąskaita. Priklausomai nuo resocializacijos ypatumų gyvenamam su negalia laikui suteikiamos prasmės varijuoja nuo visiškai negatyvių iki ganėtinai pozityvių reikšmių. Neigaliais tapę asmenys, nepatyrę sėkmingos resocializacijos, naujam savo biografijos periodui priskiria negatyvią beviltiškai „sugriauto gyvenimo“ reikšmę. Ši reikšmė susijusi su netikslingu, neturiningu, „tuščiu“ laiko leidimu. Sėkmingai resocializavusieji asmenys savo naująją nuo negalios atsiradimo prasidėjusią biografinio laiko atkarpą vertina pozityviai, kaip naujų gyvenimo perspektyvų ir savirealizacijos galimybių atsivėrimo metą. Jie taip pat laiką išnaudoja ir ankstesniame (iki negalios) gyvenimo tarpsnyje nerealizuotoms svajonėms įgyvendinti.
7. Pagrindinis judėjimo negalia turinčius asmenis vienijantis intersubjektyvaus gyvenamojo pasaulio požymis yra *perspektyvinis supamos erdvės patyrimas, kylantis iš kūno, esančio vežimėlyje, pozicijos.*

Jis sąlygoja tipizuotos, skirtingos nuo vaikštančių žmonių, prasminės sistemos susiformavimą, taikomą išgyvenamai erdvei interpretuoti (pvz., atstumai viešosiose erdvėse judant vežimėliu vertinami pagal gatvių ir šaligatvių nuovažų išsidėstymą ir fizinį pajėgumą juos įveikti, o visuomeninės paskirties pastatai – pagal galimybę į juos patekti tinkamai įrengta įvažą). Nepakankamai arba prastai pritaikyta šalies miestų ar gyvenviečių viešųjų erdvių fizinė aplinka sukelia neįgaliesiems nesaugios, nesvetingos, trukdančios judėti bei sukuriančios priklausomybės santykį nuo kitų pagalbos aplinkos pojūtį, kuris aktualizuoja jų negalią ir sąlygoja mažesnę socialinę aktyvumą, o kartu ir mažesnę darbinio užimtumo motyvaciją už namų erdvės ribų. Gyvenamojo būsto aplinka, kuri dažniausiai yra gerai pritaikyta jų poreikiams, iki minimumo sumažina kasdienį kūno neįgalumo išgyvenimą.

8. Vertinant išgyvenamą erdvę, ženklus yra neįgaliųjų amžiaus veiksnys. Jaunimas visiškai neturi motyvacijos nuotoliniam darbui savo namų erdvėje, kuri vertina kaip socialinę izoliaciją didinantį veiksnį. Vyresnės kartos neįgalūs asmenys pozityviau žvelgia į nuotolinio darbo namuose galimybes. Be to, jie pastebi dabartiniu metu esantį geresnį viešųjų erdvių fizinės aplinkos pritaikymą. Tokią skirtingą gyvenamos erdvės interpretaciją sąlygoja vyresniųjų įgyta sunkios socialinės situacijos sovietiniu laikotarpiu patirtis, kurios neturi jaunesnieji.
9. Judėjimo negalią turinčių ir neturinčių visuomenės narių socialinėse sąveikose galima konstatuoti esant intersubjektyvaus (abipusio motyvacinio) supratimo trūkumą. Jis kyla iš skirtingai suformuotų tipizacijų ir interpretacinių schemų, kuriomis vadovaujasi šių grupių nariai. Minėtas supratimo trūkumas pasireiškia praeivių neprašomos išmaldos davimu neįgaliojo vežimėlyje sėdintiems žmonėms, atviro gailesčio rodymu ar jo išsakymu, įkyriu žiūrėjimu ir panašiais jiems nepageidaujamais veiksmais. Tai rodo, kad visuomenė nėra susipažinusi su fiziškai neįgalių asmenų išgyvenama socialine tikrove. Dėl šio

nepažinimo socialinių sąveikų metu neįgaliems visuomenės nariams primetami nelygiaverčiai santykiai: jie stigmatizuojami ir priskiriami žemesniam socialiniam statusui.

10. Socialinės bei sveikatos priežiūros specialistai santykiuose su neįgaliaisiais taip pat parodo savo socialinę galią. Pirminės sveikatos priežiūros įstaigose dažniausiai jie priskiriami „antrarūšiams“ pacientams, kurie stokoja deramo specialistų dėmesio. Šios neįgalių žmonių reflektuotos patirtys rodo tebeegzistuojančią medicinos specialistų tendenciją vadovautis biomedicininio ir funkcionalistinio požiūriu į neįgalų asmenį kaip į nepagydomą ligonį ir nenaudingą visuomenės narį. Nors neįgaliesiems socialines paslaugas teikiantys darbuotojai ar jas kuruojantys specialistai turėtų gerai išmanyti žmonių su judėjimo negalia gyvenimo specifiką bei teikti jiems kompetentingą pagalbą, bet daugeliu atvejų patys neįgalieji tvirtina, kad šie specialistai tokių savybių neturi, o socialinės sąveikos pobūdis su jais – nepriimtinas.

LITERATŪRA

1. Abberley, P. 2002. „The Spectre at the Feast: Disabled People and Social Theory“, in *The Disability Reader: social science perspectives*, ed. T. Shakespeare. 2nd ed. London: Cassell, 79–93.
2. Adams, C. and Manen, M. 2008. „Phenomenology“, in *The Sage Encyclopedia of Qualitative Research Methods*, ed. L. M. Given. Sage Publications, 614–619.
3. Adomaitienė, R. 1999. „Konceptualus neigaliųjų sociologijos kaip bendrosios sociologijos dalies pagrindimas“, *Ugdymas. Kūno kultūra. Sportas* 2: 5–11.
4. Adomaitienė, R. 2007. „Neigaliųjų sociologijos pagrindai: negalių modeliai, socialinė integracija“, iš *Projekto „Pedagogų kvalifikacijos kėlimas darbui su įvairias negalias turinčiais mokiniais bendrojo lavinimo mokyklose“*, red. R. Adomaitienė. Metodinė medžiaga. Kaunas: Lietuvos kūno kultūros akademija, 5–28.
5. Adomaitienė, R., Mikelkevičiūtė, J. 2001. „Negalios fenomenas sociologijos teorijų požiūriu“, *Ugdymas. Kūno kultūra. Sportas* 4(41): 5–14.
6. Aho, J. and Aho, K. 2006. *Body Matters: A Phenomenology of Sickness, Disease, and Illness*. New York: Lexington Books.
7. Allmark, P. 1995. „Interpretive Phenomenology: Embodiment, Caring, and Ethics in Health and Illness“, *Journal of Advanced Nursing* 21 (1): 194–194.
8. Baranauskienė, I. 2008. *Neigaliųjų profesinė reabilitacija: sėkmės prielaidos*. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
9. Barnes, C. 2002. „The Social Model of Disability: A Sociological Phenomenon Ignored by Sociologist?“, in *The Disability Reader: social science perspectives*, ed. T. Shakespeare. 2nd ed. London: Cassell, 65–78.

10. Barnes, C., Mercer, G. 1996. „Introduction: exploring the divide“, in *Exploring the divide - illness and disability*, ed. C. Barnes & G. Mercer. Leeds: The Disability Press, 1–16.
11. Barnes, C., Mercer, G. 2003. *Disability*. Cambridge: Polity Press.
12. Bazeley, P. 2007. *Qualitative Data Analysis with NVivo*. London: Sage Publications.
13. Berger, P., Luckmann, T. 1999. *Socialinis tikrovės konstravimas*. Vilnius: Pradai.
14. Berndtsson, I., Claesson, S., Friberg, F. & Öhlén, J. 2007. „Issues about Thinking Phenomenologically while Doing Phenomenology“, *Journal of Phenomenological Psychology* 38: 256–277.
15. Bilevičienė, T. 2009. *Naujos neįgaliųjų profesinės reabilitacijos ir integracijos galimybės: nuotolinio darbo organizavimo modelis: daktaro disertacija: socialiniai mokslai, vadyba ir administravimas (03 S)*. Vilnius: Mykolo Romerio universitetas.
16. Blaxter, M. 1975. *The Meaning of Disability*. London: Heinemann.
17. Bleeker, H., & Mulderij, K. J. 1992. “The experience of motor disability”, *Phenomenology and Pedagogy* 10: 1–18. Prieiga internetu [2010 05 01]:
<http://www.phenomenologyonline.com/articles/bleeker.html>.
18. Braddock, D. L., Parish, S. L. 2001. „An Institutional History of Disability“, in *Handbook of disability studies*, eds. G. Albrecht, K. Seelman, M. Bury. London: Sage Publications, 13–57.
19. Bury, M. 1982. „Chronic Illness as biographical disruption“, *Sociology of Health and Illness* 4(2): 167–182.
20. Bury, Michael. 1991. „The sociology of chronic illness: a review of research and prospects“, *Sociology of Health and Illness* 13(4): 452–468.
21. Charmaz, Kathy. 1983. “Loss of self: a fundamental form on suffering in the chronically ill”, *Sociology of Health and Illness* 5(2): 168–195.
22. Chung-Chi Yu. 2005. „Schutz on Transcendence and Variety of Life-World Experience“, in *Explorations of the Life-World: Continuing*

- Dialogues with Alfred Schutz*, eds. M. Endress, G. Psathas, H. Nasu. The Netherlands, Dordrecht: Springer.
23. Cole, Ph. 2007. „The Body politics: Theorising Disability and Impairment“, *Journal of Applied Philosophy* 24(2): 169–176.
 24. Corbin, J. and Strauss, A. 1987. *Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at Home*. San Francisco: Jossey-Bass.
 25. Corker, M. and Shakespeare, T. 2002. „Mapping the Terrain“, in *Disability/Postmodernity: Embodying Disability Theory*, ed. M. Corker and T. Shakespeare. London: Continuum, 1–17.
 26. Costelloe, T. M. 1996. „Between the Subject and Sociology: Alfred Schutz’s Phenomenology of the Life-World“, *Human Studies* 19: 247–266.
 27. Crossley, N. 1995. „Merleau-Ponty, the Elusive Body and Carnal Sociology“, *Body & Society* 1 (1): 43–63.
 28. Crossley, N. 1996. *Intersubjectivity: The Fabric of Social Becoming*. London: Sage Publications.
 29. Crow, L. 1996. „Including All of Our Lives: renewing the social model of disability“, in *Exploring the divide - illness and disability*, ed. C. Barnes & G. Mercer. Leeds: The Disability Press, 55–73.
 30. Csordas, T. 1994. *Embodiment and Experience: The Existential Ground of Culture and Self*. Cambridge: Cambridge University Press.
 31. Dahlberg, K. and Drew, N. 1997. „A lifeworld paradigm for nursing research“, *Journal of Holistic Nursing* 15(3): 303–317.
 32. Dahlberg, K., Dahlberg, H. and Nyström, M. 2008. *Reflective Lifeworld Research*. 2nd. Lund: Studentlitteratur.
 33. Daugėla, M. 2004. „Žmonių, turinčių sunkią fizinę negalę, darbinė veikla ir ją įgalinantys resursai“, iš *Socialinė parama neįgaliesiems įsidarbinimo situacijoje*. Šiauliai: Šiaulių universitetas, 53–65.
 34. Daugėla, M. 2006. „Fiziškai neįgalaus žmogaus socialinis vaizdinys ir jo struktūra: kokybinio tyrimo rezultatai“, *Specialusis ugdymas* 1(14): 8–18.

35. Daugėla, M., Žukauskas, S. 2005. „Lietuvos universitetų fizinės aplinkos prieinamumas žmonėms, turintiems fizinę negalę“, *Specialusis ugdymas* 1(12): 109–115.
36. Davidson, Joyce. 2000. „A phenomenology of fear: Merleau-Ponty and agoraphobic life-worlds“, *Sociology of Health & Illness* 22 (5): 640–660.
37. Davis, L. J. 2006. „Constructing normalcy“, in *The Disability Studies Reader*, ed. L. J. Davis. 2nd ed. London and New York: Routledge, 3–16.
38. Dewsbury, G., Clarke, K., Randall, D., Rouncefield, M. Sommerville, I. 2004. „The Anti-Social Model of Disability“, *Disability & Society* 19(2): 145–158.
39. Dobryninas, A. ir Gaidys, V. 2003. *Neįgaliųjų padėties Lietuvoje vertinimas*. Vilnius: Visuomenės nuomonės ir rinkos tyrimų centras „Vilmorus“.
40. Eberle, T. S. 2009. „In Search for Aprioris: Schutz's Life-World Analysis and Mises's Praxeology“, in *Alfred Schutz and his intellectual partners*, eds. H. Nasu, L. Embree, G. Psathas, I. Srubar. Konstanz: UVK Verlagsgesellschaft mbH.
41. Edwards C. & Titchen A. 2003. „Research into patients' perspectives: relevance and usefulness of phenomenological sociology“, *Journal of Advanced Nursing* 44(5), 450–460.
42. Endress, M. 2005. „Introduction: Alfred Schutz and Contemporary Social Theory and Social Research“, in *Explorations of the Life-World: Continuing Dialogues with Alfred Schutz*, eds. M. Endress, G. Psathas, H. Nasu. The Netherlands, Dordrecht: Springer.
43. Etzrodt, Ch. 2008. „The Foundation of an Interpretative Sociology: A Critical Review of the Attempts of George H. Mead and Alfred Schutz“, *Human Studies* 31: 157–177.
44. Finlay, L. and Molano-Fisher, P. 2008 “‘Transforming’ self and world: a phenomenological study of a changing lifeworld following a cochlear implant”, *Medicine, Health Care and Philosophy* 11:255–267.

45. Fox, S. & Chesla, C. 2008. „Living with chronic illness: a phenomenological study of the health effects of the patient–provider relationship“, *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* 20 (3): 109–117.
46. Frankfort-Nachmias, C. and Nachmias, D. 1992. *Research Method in the Social Sciences*. 4th ed. New York: St. Martin's.
47. Gabel, S. and Peters, S. 2004. „Presage of paradigm shift? Beyond the social model of disability toward resistance theories of disability“, *Disability & Society* 19(6): 586–600.
48. Gadamer, H. G. 1995. *Truth and Method*. 2nd revised ed. New York: The Continuum Publishing Company.
49. Gailienė, I. 2006. „Negalią turinčių asmenų subjektyvieji nedarbo faktoriai: darbo motyvacijos aspektas“, *Specialusis ugdymas* 2(15): 135–146.
50. Giddens, A. 2000. *Modernybė ir asmens tapatumas: asmuo ir visuomenė vėlyvosios modernybės amžiuje*. Vilnius: Pradai.
51. Gleeson, B. J. 1997. “Disability studies: a historical materialist view”, *Disability & Society* 12 (2): 179–202.
52. Goffman, E. 1968. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. New York: Penguin Books.
53. Gruževskis, B. 2008. “Neigalieji darbo rinkoje”, iš *Neigaliųjų integracija į darbo rinką Lietuvoje*. Vilnius: Vilniaus universitetas, p. 90–140.
54. Gudonis, V., Novogrodskienė, E. 2000. „Visuomenės požiūris į neigaliuosius suaugusius ir specialiųjų poreikių vaikus“, *Specialusis ugdymas. Mokslo darbai* III: 50–62.
55. Gurwitsch, A. 1975. „Introduction“, in *Schutz, A. Collected Papers III: Studies in Phenomenological Philosophy*, ed. I. Schutz. The Hague: Martinus Nijhoff.
56. Gustainienė, L. 2003. *Sveikatos priežiūros politika ir organizacija*. Kaunas: VDU leidykla.

57. Hammar, G., R., Ozolins, A., Idvall, E., Rudebeck, C. E. 2009. "Body image in adolescents with cerebral palsy", *Journal of Child Health Care* 13 (1): 19–29.
58. Hitzler, R. & Eberle, T. S. 2004. "Phenomenological life-world analysis", in *A companion to qualitative research*, ed. U. Flick, E. Kardorff, I. Steinke. Sage Publication: London.
59. Hitzler, R., Honer, A. 1991. „Qualitative Verfahren zur Lebensweltanalyse“, in *Handbuch qualitative Sozialforschung: Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen*, eds. U. Flick, E. Kardorff, H. Keupp, L. Rosenstiel, S. Wolff. München: Beltz - Psychologie Verlags Union, 382–385.
60. Hodge, N. 2008. "Evaluating Lifeworld as an emancipatory methodology", *Disability & Society* 23: 29–40.
61. Holstein, J. A. & Gubrium, J. F. 2000. *The Self We Live by: Narrative Identity in a Postmodern World*. New York: Oxford Books.
62. Howson, A., Inglis, D. 2001. "The body in sociology: tensions inside and outside sociological thought", *Sociological Review* 49: 297–317. Prieiga internetu [2010 02 01]:
<http://www.phenomenologyonline.com/articles/bleeker.html>.
63. Hughes, B. 2002. „Disability and the Body“, in *Disability Studies Today*, ed. C. Barnes, M. Oliver, L. Barton. Cambridge: Polity Press, 58–76.
64. Hughes, B., Paterson, K. 2006. "The social model of disability and the disappearing body: towards a sociology of impairment“, in *Overcoming disabling barriers*, ed. L. Barton. London and New York: Routledge, 91–107.
65. Husserl, E. 1989. *Ideen II*, Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
66. Husserl, E. 1989a. *La terre ne se meut pas*. Paris: Les éditions de minuit.
67. Imrie, R. 2004. „Demystifying disability: a review of the *International Classification of Functioning, Disability and Health*“, *Sociology of Health and Illness* 26(3): 287–305.

68. Yoshida, K. K. 1993. „Reshaping of self: a pendular reconstruction of self and identity among adults with traumatic spinal cord injury“, *Sociology of Health & Illness* 15 (2): 217–245.
69. Jonkus, D. 2008. „Intersubjektyvaus kūno fenomenologija: prisilietimo patirtis“, *Problemos* 74: 129–140.
70. Jonkus, D. 2009. *Patirtis ir refleksija: fenomenologinės filosofijos akiračiai*. Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas.
71. Kelly, M. and Field, D. 1996. „Medical sociology, chronic illness and the body“, *Sociology of Health and Illness* 18: 241–257.
72. Kim, K., Berard, T. 2009. „Typification in Society and Social Science: The Continuing Relevance of Schutz’s Social Phenomenology“, *Human Studies* 32 (3): 263–289.
73. Leder, D. 1990. *The Absent Body*. Chicago: University of Chicago Press.
74. Legard, R. Keegan, J. 2003. „In-depth Interviews“, in *Qualitative Research Practice: a Guide for Social Science Students and Researchers*, ed. J. Ritchie, J. Lewis. London: Cassell, 139–169.
75. Lewis, H. B. 1971. *Shame and Guilt in Neurosis*. New York: International Universities Press.
76. Luckmann, B. 1970. „The Small Life Worlds of Modern Man“, *Social Research* 4: 580–596.
77. Manen, van M. 2006. *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*. 2nd ed. Ontario: The Althouse press.
78. Meisenhelder, T. 1979. „A Further Investigation Of The Life-World“, *Human Studies* 2: 21–30.
79. Merleau-Ponty, M. 2005. *Akis ir dvasia*. Vert. A. Sverdiolas. Vilnius: Baltos lankos.
80. Merleau-Ponty, M. 1962. *The Phenomenology of Perception*. London: RKP.
81. Miliauskaitė, R. 2004. „Fizinę negalią turinčių moterų konkurencingumo darbo rinkoje problema“, iš *Socialinė parama neįgaliesiems įsidarbinimo situacijoje*. Šiauliai: Šiaulių universitetas, 123–132.

82. Morkevičius, V., Telešienė, A., Žvaliauskas, G. 2008. „Kompiuterizuota kokybinių duomenų analizė su NVivo ir Text Analysis Suite: Pavyzdinis metodologinis mokomasis studijų paketas“, iš *Projekto „Empirinių duomenų ir informacijos HSM tyrimams kaupimas ir valdymas: Lietuvos HSM duomenų archyvas (LiDA)“* (SFMIS Nr. BPD2004-ESF-2.5.0-03-05/0042).
83. Mulderij, K. J. 2006. „Research into the lifeworld of physically disabled children“, *Child: Care, Health and Development* 22: 311–322.
84. Mulderij, K., J. 2000. „Dualistic Notions About Children With Motor Disabilities: Hands to Lean on or to Reach Out?“, *Qualitative Health Research* 10 (1): 39–50.
85. Nasu, H. 2005. „Between the Everyday Life-World and the World of Social Scientific Theory – Towards an ‘Adequate’ Social Theory“, in *Explorations of the Life-World: Continuing Dialogues with Alfred Schutz*, eds. M. Endress, G. Psathas, H. Nasu. The Netherlands, Dordrecht: Springer.
86. Natanson, M. 1962. „Introduction“, in *A. Schutz. Collected papers I. The problem of social reality*, ed. M. Natanson. The Hague: Martinus Nijhoff.
87. Natanson, M. 1970. „Alfred Schutz on Social Reality and Social Science“, in *Phenomenology and Social Reality: Essays in Memory of Alfred Schutz*, ed. M. Natanson. The Hague: Martinus Nijhoff.
88. Nesavas, A. 1987. „Šiuo fenomenologinė sociologija“, *Problemos* 37: 93–117.
89. Oakley, A. 1972. *Sex, Gender and Society*. London: Temple Smith.
90. Oliver, M. 1990. *The Politics of Disablement*. Basingstoke: Macmillan.
91. Oliver, M. 1996. „Defining impairment and disability: Issues at stake“, in *Exploring the Divide*, eds. C. Barnes and G. Mercer. Leeds: The Disability Press, 39–54.
92. Osborn, M. and Smith, J. A. 2006. „Living with a body separate from the self. The experience of the body in chronic benign low back pain: an

- interpretative phenomenological analysis“, *Scandinavian Journal for Caring Sciences* 20: 216–222.
93. Ostasevičienė, V. 2002. *Neigalių paauglių dorinių vertybių, dorybių raiškos pokyčiai dėl taikomojo fizinio ugdymo: daktaro disertacija: socialiniai mokslai, edukologija (07 S)*. Kaunas: Lietuvos kūno kultūros akademija.
94. Overgaard, O. & Zahavi, D. 2009. „Phenomenological sociology: the subjectivity of everyday life“, in *Encountering the Everyday: an Introduction to the Sociologies of the Unnoticed*, ed. M. H. Jacobsen. Houndmills, Basingstoke, Hampshire. New York: Palgrave Macmillan.
95. Papathanassoglou, E. D. and Patirak, E. 2003. „Transformations of self: a phenomenological investigation into the lived experience of survivors of critical illness“, *Nursing in Critical Care* 8 (1): 13–21.
96. Parsons, T. 1951. *The social system*. New York: Free Press.
97. Pasaulinė sveikatos organizacija (PSO). 2004. *Tarptautinė funkcionavimo, negalumo ir sveikatos klasifikacija*. Vilnius: VU Specialiosios psichologijos laboratorija.
98. Paterson, K. & Hughes, B. 1999. „Disability Studies and Phenomenology: the carnal politics of everyday life“, *Disability & Society* 14: 597–610.
99. Paterson, K., Hughes, B. 2000. „Disabled bodies“, in *The Body, Culture and Society: an Introduction*, eds. Ph. Hancock et al. Buckingham: Open University Press, 29–44.
100. Pettersson, I., Berndtsson, I., Appelros, P. and Ahlström, G. 2005. „Lifeworld perspectives on assistive devices: Lived experiences of spouses of persons with stroke“, *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 12 (4): 159–169.
101. Pivorienė, J. 1998. „Fiziškai neigalių žmonių integracijos ypatumai“, iš *Socialinės grupės: raiška ir ypatumai*. Vilnius: Mokslo aidai, 222–225.

102. Pivorienė, J. 2001. „Funkciniai ir struktūriniai pokyčiai šeimoje fizinio neįgalumo atveju“, iš *Lietuvos sociologija amžių sandūroje*: straipsnių rinkinys. Vilnius: Lietuvos filosofijos ir sociologijos institutas, 290–298.
103. Pivorienė, J. 2001a. *Judėjimo negalią turinčių asmenų socialinė integracija: daktaro disertacija: socialiniai mokslai: sociologija (05 S)*. Vilnius: Lietuvos filosofijos ir sociologijos institutas.
104. Pivorienė, J. 2003. „Integracijos modeliai: nuo medicininės reabilitacijos ir finansinės kompensacijos prie visuminio požiūrio į neįgalumą“, iš *Socialiniai neįgalumo aspektai: žmogui reikia žmogaus: straipsnių rinkinys*. Kaunas: Vytauto Didžiojo universiteto leidykla, 104–117.
105. Price, J. and Shildrick, M. 1998. „Uncertain thoughts on the dis/abled body“, in *Vital Signs: Feminist Reconfigurations of the Biological Body*, eds. M. Shildrick, J. Price. Edinburg: Edinburg University Press, 224–249.
106. Psathas, G. 1973. „Introduction“, in *Phenomenological Sociology: Issues and Applications*, ed. G. Psathas. New York: John Wiley & Sons.
107. Reed, I. 2008. „Justifying Sociological Knowledge: From Realism to Interpretation“, *Sociological Theory* 26 (2): 101–129.
108. Ritzer, G. 1996. *Classical sociological theory*. 2nd ed. New York: McGraw-Hill.
109. Rubin, G. S. 1975. „The Traffic in Women: Notes on the 'Political Economy' of Sex“, in *Toward an Anthropology of Women*, ed. Rayna Reiter. New York: Monthly Review Press.
110. Rubin, H. J, Rubin, I. S. 1995. *Qualitative Interviewing: the Art of Hearing Data*. London - New Dehli: Sage Publications.
111. Ruškus, J. 1997. *Neįgalusis asmuo ir visuomenė: sąveikos raida ir perspektyva*. Šiauliai: Šiaulių universitetas.
112. Ruškus, J. 1999. „Negalė kaip socialinis-kultūrinis konstruktas: nuostatų problema“, *Socialiniai mokslai* 3(20): 58–66.
113. Ruškus J. 2001. *Negalės psichosociologija: mokomoji knyga*. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.

114. Ruškus, J. 2002. *Negalės fenomenas*. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
115. Ruškus, J., Blinstrubas, A., Žukauskas, S., Daugėla, M. 2006. „Neigaliųjų studentų psichosocialinis portretas“, *Specialusis ugdymas* 2(15): 153–165.
116. Ruškus, J., Daugėla, M. 2004. “Socialinio fizinės negalios vaizdinio Lietuvos žiniasklaidoje (laikraščiuose) struktūra ir kryptingumas”, *Ugdymas. Kūno kultūra. Sportas* 2 (52): 49–60.
117. Ruškus, J., Daugėla, M., Žukauskas, S., Blinstrubas, A., Šaparnis, G. 2007. *Aukštasis mokslas ir studentai, turintys negalę: būklės ir galimybių tyrimas*. Mokslo studija. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
118. Ruškus, J., Daugėla, M., Žukauskas, S., Blinstrubas, A., Šaparnis, G. 2007a. „Studentas, turintis negalę [socioedukacinis ir demografinis profilis]“, *Specialusis ugdymas* 1(16): 27–41.
119. Ruškus, J., Mažeikis, G. 2007. *Neigalumas ir socialinis dalyvavimas: kritinė patirties ir galimybių Lietuvoje refleksija*. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
120. Sadala, M. L. A., Adorno, R. C. F. 2002. „Phenomenology as a method to investigate the experience lived: a perspective from Husserl and Merleau-Ponty’s thought“, *Journal of Advanced Nursing* 37(3): 282–293.
121. Sartre, J., P. 1956. *Being and Nothingness*. New York and Washington: Square Press.
122. Schutz, A. 1962. *Collected papers I: The problem of social reality*. The Hague: Martinus Nijhoff.
123. Schutz, A. 1967. *The Phenomenology of the Social World*. New York: Northwestern University Press.
124. Schutz, A. 1970. *On Phenomenology and Social Relation*, ed. R. H. Wagner. Chicago and London: The University of Chicago Press.
125. Schutz, A. 1971. *Collected Papers II: Studies in Social Theory*. Ed. by A. Brodersen. The Hague: Nijhoff.

126. Schutz, A. 1975. *Collected Papers III: Studies in Phenomenological Philosophy*, ed. I. Schutz, The Hague: Martinus Nijhoff.
127. Schutz, A. and Luckmann, T. 1973. *The Structures of the Life-World*. London: Heinemann.
128. Seymour, W. 1998. *Remaking the Body: Rehabilitation and Change*. London: Routledge.
129. Shakespeare, T., Watson, N. 2001. „The social model of disability: an outdated ideology?“ *Research in social science and disability* 2: 9–28.
130. Shilling, Ch. 1993. *The Body and Social Theory*. London: Sage Publications.
131. Simmel, G. 2007. *Sociologija ir kultūros filosofija. Rinktinė*. Vilnius: Margi raštai.
132. Skučas, K. 2003. „Sportuojančių ir nesportuojančių fiziškai neįgaliųjų socializacijos ypatumai“, *Ugdymas. Kūno kultūra. Sportas* 1: 79–85.
133. Skučas, K. 2003a. *Taikomosios fizinės ir sportinės veiklos vaidmuo fiziškai neįgaliųjų socializacijoje: daktaro disertacija: socialiniai mokslai, edukologija (07 S)*. Šiauliai: Šiaulių universitetas.
134. Skučas, K. 2006. „Taikomiosios fizinės veiklos įtaka neįgaliųjų judančių vežimėliu, biosocialiniai įgūdžiai“, *Specialusis ugdymas* 2(15): 147–152.
135. *Socialinis pranešimas 2009–2010*. 2010. Vilnius: Socialinės apsaugos ir darbo ministerija.
136. Soeffner, H. G. and Zifonun, D. 2008. „Integration – An Outline from the Perspective of the Sociology of Knowledge“, in *Qualitative Sociology Review* 4(2): 3–23.
137. Stomienė, V. 2000. „Žmonių su fizine negalia integravimo į nuolatinio ugdymosi procesą ypatumai“, iš *Suaugusiųjų švietimas dabarčiai ir ateičiai*, Kaunas: VDU, 104–110.
138. Strauss, A. L. and Glasser, B. G. 1975. *Chronic Illness and Quality of life*. St. Louis: C.V. Mosby.
139. Stroker, E. 1997. „Science and Lifeworld: A Problem of Cultural Change“, *Human Studies* 20(2): 303–314.

140. Svenaeus, F. 2000. „The body uncanny – Further steps towards a phenomenology of illness“, *Medicine, Health Care and Philosophy* 3: 125–137.
141. Šeporaitytė, D. 2006. „Negalia ir lytis. Fiziškai neįgalių moterų moteriškumo sampratos“, *Sociologija. Mintis ir veiksmas* 2: 108–129.
142. Šeporaitytė, D. Tereškinas, A. 2006. “Disability and gender: physically disabled men’s perceptions of masculinity”, *Socialiniai mokslai* 2: 121-132.
143. Šeporaitytė, D. Tereškinas, A. 2008. „Physically disabled men in Lithuania: between the disability disguise and oppositional masculinity”, in *Gender matters in the Baltics*, ed. I. Novikova. Rīga: LU Akadēmiskais apgāds, 383-402.
144. Šeporaitytė, D., Tereškinas, A. 2007. *Neįgaliųjų įsidarbinimo ir mokslo galimybės Lietuvoje: tyrimo ataskaita*. VDU.
145. Šimoliūnas, A. 2008. „Žmonių su negalia profesinė rehabilitacija. Paslaugų neįgaliesiems organizavimas ir socialinių įmonių kūrimas“, *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai* 1(1): 71–78.
146. Šulteisas, J. 1975. *Aklųjų integracija istoriniu ir sisteminiu požiūriu*. Vilnius: LAD leidykla.
147. Thomas, C. 2002. „Disability Theory: Key Ideas, Issues and Thinkers“, in *Disability studies today*, eds. C. Barnes, M. Oliver, L. Barton. London: Polity, 38–57.
148. Thomas, C. 2004. „How is disability understood?“, *Disability & Society* 19(6): 569–583.
149. Thomas, D. 1982. *The Experience of Handicap*. London and New York: Methuen.
150. Toombs, S., K. 1995. „The lived experience of disability“, *Human Studies* 18: 9–23.
151. Tremain, Sh. 2006. „On the Government of Disability: Foucault, Power, and the Subject of Impairment, in *The Disability Studies Reader*, ed. L. J. Davis. 2nd ed. New York – London: Routledge, 185–196.

152. Tretjakova, V. 2006. „Neigalieji“, iš *Lietuvos gyventojai: struktūra ir demografinė raida*, sud. V. Stankūnienė. Vilnius: Socialinių tyrimų institutas, 136–144.
153. Turner, B. S. 1999a. *Regulating bodies: Essays in medical sociology*. 2nd ed. Routledge: London and New York.
154. Turner, B. S. 1999b. *The Body and society: Explorations in Social Theory*. 2nd ed. London: Sage Publications.
155. Vaitkus, S. 2005. „The ‚Naturality‘ of Alfred Schutz’s Natural Attitude of the Life-World“, in *Exploration of the Life-World*, eds. M. Endress. G. Psathas, H. Nasu. Dordrecht. The Netherlands: Springer.
156. Valantiejus, A. 2004. *Kritinis sociologijos diskursas: tarp pozityvizmo ir postmodernizmo*. Vilnius: Vilniaus universiteto leidykla.
157. Večerskis, D. 2009. *Intersubjektyvumo ir kūniškumo plotmių sankirta. Fenomenologinė perspektyva: daktaro disertacija: humanitariniai mokslai, filosofija (01 H)*. Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas.
158. Vinikaitytė, J. 2007. „Neįgaliųjų integracijos į darbo rinką veiksniai“, *Specialusis ugdymas. Priedas* 67–74.
159. Vosyliūtė, A. (red., sud.) 2009. *Negalės žmonės: mokslo studija*. Vilnius: (Socialinių tyrimų institutas): Karminas.
160. Wagner, H. 1970. „Introduction: The Phenomenological approach to Sociology“, in *Alfred Schutz. On Phenomenology and Social Relation*, ed. R. H. Wagner. Chicago and London: The University of Chicago Press.
161. Wagner, H. R. 1973. „The Scope of Phenomenological Sociology: Considerations and Suggestions“, in *Phenomenological Sociology: Issues and Applications*, ed. G. Psathas. New York: John Wiley & Sons.
162. Watson, N. 2002. „Enabling Identity: Disability, Self and Citizenship“, in *The Disability Reader: social science perspectives*, ed. T. Shakespeare. 2nd ed. London: Cassell, 147–162.

163. Wilde, M. H. 2002. „Urine Flowing: A Phenomenological Study of Living with a Urinary Catheter“, *Research in Nursing & Health* 25: 14–24.
164. Wilde, M. H. 2003. „Embodied knowledge in chronic illness and injury“, *Nursing Inquiry* 10(3): 170–176.
165. Williams, G. 1984. „The Genesis of Chronic Illness: Narrative Reconstruction“, *Sociology of Health and Illness* 6(2): 177–200.
166. Williams, G. 2001. „Theorising Disability“, in *Handbook of disability studies*, eds. G. Albrecht, K. Seelman, M. Bury. London: Sage Publications, 123–144.
167. Williams, G. 2002. „The sociology of disability: towards a materialist phenomenology“, in *Disability Reader: social science perspective*, ed. T. Shakespeare. 2nd ed. London: Cassell, 234–244.
168. Williams, S. 1987. „Goffman, Interactionism and Stigma“, in *Sociological Theory and Medical Sociology*, ed. G. Scrambler. London: Tavistock, 134–164.
169. Williams, S. and Bendelow, G. 1998. *The Lived Body: Sociological Themes, Embodied Issues*. London: Routledge.
170. Williams, S. J. 1999. “Is anybody there? Critical realism, chronic illness and the disability debate“, *Sociology of Health and Illness* 21(6): 797–819.
171. Wimpenny, P., Gass, J. 2000. “Interviewing in phenomenology and grounded theory: is there a difference?“, *Journal of Advanced Nursing* 31(6): 1485–1492.
172. Wing-Chung, H. 2008. „Understanding the Subjective Point of View: Methodological Implications of the Schutz-Parsons Debate“, *Human Studies* 31: 383–397.
173. World Health Organization (WHO) (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Geneva: WHO.

174. Žalimienė, L. 2008. „Neįgaliųjų profesinės reabilitacijos sistema”, iš *Neįgaliųjų integracija į darbo rinką Lietuvoje*. Vilnius: Vilniaus universitetas, 68–89.
175. Žukauskas, S., Daugėla, M. 2006. „Lietuvos miestų centrų fizinės aplinkos prieinamumas žmonėms, turintiems fizinę negalią“, *Specialusis ugdymas* 2(15): 122–134.
176. Страусс, А., Корбин, Дж. 2001. *Основы качественного исследования: обоснованная теория, процедуры и техники*, перевод из А. Strauss, J. Corbin (1990) *Basics of qualitative research grounded theory. Procedures and techniques*. Москва: Эдиториал УРСС.
177. Квале, С. 2003. *Исследовательское интервью*. Москва: Смысл.

PRIEDAI

TYRIME DALYVAVUSIŲ NEĮGALIŲ INFORMANTŲ SOCIO-DEMOGRAFINĖ CHARAKTERISTIKA

Nr.	Vardas ⁴	Amžiaus kategorija	Amžius	Lytis	Negalios pobūdis	Metai su negalia	Priklausomumo (savarankiškumo) kategorija pagal Bartelio indeksą ⁵	Šeiminiai santykiai	Užimtumas
1.	Akvilė	21-30	28	M	Negalia po traumos	11	Šiek tiek priklausoma (91-99)	Gyvena su sutuoktiniu	Dirbanti firmoje/įstaigoje
2.	Algis	31-40	35	V	Negalia po traumos	9	Beveik visiškai priklausomas (21-61)	Išsiskyres, gyvena kartu su tėvais	Dirbantis namuose
3.	Arvydas	41-50	47	V	Negalia po traumos	18	Šiek tiek priklausomas (91-99)	Antrą kartą susituokęs po negalios	Dirbantis firmoje/įstaigoje
4.	Audra	21-30	28	M	Negalia po traumos	10	Vidutiniškai priklausoma (62-90)	Gyvena atskirai viena	Bedarbė

⁴ Informantų vardai dėl konfidencialumo yra pakeisti.

⁵ **Bartelio (Barthel) indeksas** – asmens apsitarnavimo funkcijų įvertinimas. Tai žmogaus galimybių matas, vertinantis jo sugebėjimą savarankiškai veikti bei apsitarnauti. Bartelio indeksas sudarytas iš 10 veiksmių: maitinimosi, judėjimo, judėjimo, asmens higienos, tualetu, maudymosi, vaikščiojimo, lipimo laiptais, rengimosi, tuštinimosi bei šlapinimosi kontrolės. Pagal balų rezultatus nustatomos šios priklausomumo kategorijos pagal Bartelio indeksą: 0-20 balų – visiškai priklausomas; 21-61 – beveik visiškai priklausomas; 62-90 – vidutiniškai priklausomas; 91-99 – šiek tiek priklausomas; 100 – savarankiškas.

5.	Aušra	21-30	23	M	Negalia po traumas	5	Šiek tiek priklausoma (91-99)	Gyvena atskirai viena	Studijuojanti
6.	Donata	21-30	27	M	Negalia po traumas	8	Šiek tiek priklausoma (91-99)	Netekėjusi, gyvena su tėvais	Dirbanti firmoje/įstaigoje
7.	Dovas	31-40	32	M	Negalia po traumas	12	Beveik visiškai priklausoma (21-61)	Netekėjusi, gyvena su tėvais	Bedarbė
8.	Dovydas	21-30	26	M	Negalia dėl staigios ligos	7	Vidutiniškai priklausoma (62-90)	Netekėjusi, gyvena su tėvais	Bedarbė
9.	Ignas	21-30	24	V	Negalia po traumas	14	Šiek tiek priklausomas (91-99)	Nevedęs, gyvena su tėvais	Bedarbis
10.	Ineta	41-50	43	M	Negalia po traumas	12	Šiek tiek priklausoma (91-99)	Gyvena su sutuoktiniu	Dirbanti namuose
11.	Jonas	31-40	31	V	Negalia po traumas	10	Šiek tiek priklausomas (91-99)	Gyvena atskirai vienas	Dirbantis firmoje/įstaigoje
12.	Juozas	41-50	50	V	Negalia po traumas	27	Šiek tiek priklausomas (91-99)	Gyvena su sutuoktiniu	Dirbantis namuose
13.	Jurgis	21-30	22	V	Negalia po traumas	6	Vidutiniškai priklausomas (62-90)	Nevedęs, gyvena su tėvais	Bedarbis

14.	Justas	31-40	34	V	Negalia dėl staigios ligos	18	Šiek tiek priklausomas (91-99)	Nevedęs, gyvena su tėvais	Studijuojantis
15.	Justina	21-30	25	M	Negalia po traumos	7	Šiek tiek priklausoma (91-99)	Išsiskyrusi, gyvena kartu su tėvais	Dirbanti firmoje/įstaigoje
16.	Laura	41-50	45	M	Negalia po traumos	19	Beveik visiškai priklausoma (21-61)	Gyvena su sutuoktiniu	Bedarbė
17.	Laurynas	21-30	22	V	Negalia dėl ligos	4	Šiek tiek priklausomas (91-99)	Nevedęs, gyvena su tėvais	Studijuojantis
18.	Lidija	21-30	27	M	Negalia po traumos	2	Šiek tiek priklausoma (91-99)	Netekėjusi, gyvena su tėvais	Bedarbė
19.	Lina	31-40	32	M	Negalia po traumos	18	Šiek tiek priklausoma (91-99)	Netekėjusi, gyvena su tėvais	Studijuojanti
20.	Liutauras	21-30	30	V	Negalia po traumos	5	Beveik visiškai priklausomas (21-61)	Nevedęs, gyvena su tėvais	Bedarbis
21.	Lukas	21-30	23	V	Negalia po traumos	9	Vidutiniškai priklausomas (62-90)	Nevedęs, gyvena su tėvais	Studijuojantis
22.	Marius	31-40	33	V	Negalia po traumos	8	Vidutiniškai priklausomas (62-90)	Išsiskyręs, gyvena kartu su tėvais	Dirbantis firmoje/įstaigoje

23.	Minvydas	31-40	32	V	Negalia po traumas	12	Šiek tiek priklausomas (91-99)	Gyvena atskirai vienas	Dirbantis firmoje/įstaigoje
24.	Modesta	41-50	41	M	Negalia dėl ligos	23	Šiek tiek priklausoma (91-99)	Gyvena atskirai viena	Dirbanti namuose
25.	Ona	31-40	40	M	Negalia po traumas	6	Šiek tiek priklausoma (91-99)	Gyvena atskirai viena	Dirbanti firmoje/įstaigoje
26.	Raimonda	31-40	34	M	Negalia po traumas	17	Šiek tiek priklausoma (91-99)	Gyvena atskirai viena	Dirbanti firmoje/įstaigoje
27.	Ramutė	41-50	50	M	Negalia dėl ligos	27	Šiek tiek priklausoma (91-99)	Gyvena su sutuoktiniu	Bedarbė
28.	Remigijus	31-40	39	M	Negalia po traumas	25	Vidutiniškai priklausoma (62-90)	Netekėjusi, gyvena su tėvais	Dirbanti firmoje/įstaigoje
29.	Renata	31-40	32	M	Negalia po traumas	8	Šiek tiek priklausoma (91-99)	Gyvena atskirai viena	Dirbanti namuose
30.	Rimantas	41-50	47	V	Negalia po traumas	28	Šiek tiek priklausomas (91-99)	Nevedęs, gyvena su tėvais	Dirbantis namuose
31.	Rimvydas	31-40	38	V	Negalia po traumas	21	Šiek tiek priklausomas (91-99)	Gyvena su sutuoktiniu	Dirbantis namuose

32.	Rita	31-40	39	M	Negalia dėl ligos	11	Šiek tiek priklausoma (91-99)	Gyvena atskirai viena	Bedarbė
33.	Rokas	31-40	32	V	Negalia po traumas	14	Vidutiniškai priklausomas (62-90)	Gyvena su sutuoktiniu	Dirbantis firmoje/įstaigoje
34.	Roma	31-40	40	M	Negalia po traumas	8	Šiek tiek priklausoma (91-99)	Gyvena su sutuoktiniu	Dirbanti firmoje/įstaigoje
35.	Ruslanas	31-40	37	V	Negalia po traumas	10	Beveik visiškai priklausomas (21-61)	Issiskyres, gyvena pensione	Bedarbis
36.	Genutė	41-50	42	M	Negalia dėl ligos	15	Šiek tiek priklausoma (91-99)	Gyvena atskirai viena	Bedarbė
37.	Rūta	31-40	39	M	Negalia po traumas	19	Šiek tiek priklausoma (91-99)	Gyvena atskirai viena	Dirbanti firmoje/įstaigoje
38.	Salvijus	31-40	37	V	Negalia po traumas	16	Beveik visiškai priklausomas (21-61)	Nevedęs, gyvena su tėvais	Bedarbis
39.	Saulius	51-60	55	V	Negalia po traumas	14	Šiek tiek priklausomas (91-99)	Gyvena atskirai vienas	Dirbantis namuose
40.	Sigita	21-30	27	M	Negalia po traumas	8	Šiek tiek priklausoma (91-99)	Gyvena su sutuoktiniu	Studijuojanti

41.	Simas	21-30	27	V	Negalia po traumos	16	Beveik visiškai priklausomas (21-61)	Gyvena atskirai vienas	Bedarbis
42.	Titas	31-40	35	V	Negalia po traumos	9	Šiek tiek priklausomas (91-99)	Gyvena atskirai vienas	Dirbantis firmoje/įstaigoje
43.	Tomas	41-50	42	V	Negalia po traumos	29	Beveik visiškai priklausomas (21-61)	Gyvena su sutuoktiniu	Bedarbis
44.	Vaidas	21-30	33	V	Negalia po traumos	8	Šiek tiek priklausomas (91-99)	Gyvena atskirai vienas	Dirbantis firmoje/įstaigoje
45.	Valius	31-40	37	V	Negalia po traumos	9	Beveik visiškai priklausomas (21-61)	Išsiskyres, gyvena kartu su tėvais	Bedarbis
46.	Violeta	31-40	36	M	Negalia po traumos	17	Šiek tiek priklausoma (91-99)	Gyvena atskirai viena	Dirbanti namuose
47.	Virgis	31-40	33	V	Negalia po traumos	14	Beveik visiškai priklausomas (21-61)	Nevedęs, gyvena su tėvais	Dirbantis firmoje/įstaigoje
48.	Visvaldas	41-50	48	V	Negalia po traumos	22	Šiek tiek priklausomas (91-99)	Gyvena su sutuoktiniu	Dirbantis firmoje/įstaigoje
49.	Arnas	21-30	28	V	Negalia nuo vaikystės/gimimo	28	Vidutiniškai priklausomas (62-90)	Nevedęs, gyvena su tėvais	Studijuojantis

50.	Daiva	21-30	28	M	Negalia nuo vaikystės/gimimo	28	Šiek tiek priklausoma (91–99)	Gyvena su sutuoktiniu	Studijuojanti
51.	Darius	21-30	24	V	Negalia nuo vaikystės/gimimo	24	Šiek tiek priklausomas (91–99)	Nevedęs, gyvena su tėvais	Studijuojantis
52.	Ilona	21-30	20	M	Negalia nuo vaikystės/gimimo	16	Šiek tiek priklausoma (91–99)	Netekėjusi, gyvena su tėvais	Studijuojanti
53.	Irena	51-60	52	M	Negalia nuo vaikystės/gimimo	42	Vidutiniškai priklausoma (62–90)	Gyvena atskirai vienas	Bedarbė
54.	Janina	51-60	54	M	Negalia nuo vaikystės/gimimo	44	Beveik visiškai priklausoma (21–61)	Gyvena atskirai viena	Bedarbė
55.	Auksė	31-40	35	M	Negalia nuo vaikystės/gimimo	35	Vidutiniškai priklausoma (62–90)	Netekėjusi, gyvena su tėvais	Bedarbė
56.	Marija	41-50	50	M	Negalia nuo vaikystės/gimimo	50	Beveik visiškai priklausoma (21–61)	Gyvena atskirai viena	Bedarbė
57.	Mindaugas	41-50	44	V	Negalia nuo vaikystės/gimimo	38	Šiek tiek priklausomas (91–99)	Gyvena su sutuoktiniu	Dirbantis firmoje/įstaigoje
58.	Petras	31-40	37	V	Negalia nuo vaikystės/gimimo	37	Visiškai priklausomas (0–20)	Nevedęs, gyvena su tėvais	Dirbantis namuose

59.	Roberta	21-30	25	M	Negalia nuo vaikystės/gimimo	25	Šiek tiek priklausoma (91–99)	Gyvena atskirai viena	Studijuojanti
60.	Ilma	41-50	42	M	Negalia nuo vaikystės/gimimo	42	Beveik visiškai priklausoma (21–61)	Gyvena su sutuoktiniu	Bedarbė

Tyrimo apklausoje dalyvavusių informantų, judėjimo negalią turinčių asmenų, atsiliepimai apie gautus empirinio tyrimo rezultatus⁶

Šiame priede sudėti šešių informantų, dalyvavusių tyrimo apklausoje, atliktoje 2008 m. liepos–rugpjūčio mėnesiais Lietuvos paraplegikų asociacijos poilsiavietėje giluminiu nestandartizuotu interviu metodu, raštu pateikti atsiliepimai, kuriuose jie vertina tyrimo rezultatus, ar gautieji rezultatai atspindi tikrąsias jų patirtis, gyvenimo su negalia tikrovę. Tai vadinama tiriamųjų įtraukimo technika, kuri skirta užtikrinti gautų rezultatų įtikimumo/tikroviškumo kriterijų (Morkevičius, Telešienė, Žvaliauskas 2008).

Informantės Nomedos Martišiūtės atsiliepimas apie disertacijos empirinio tyrimo rezultatus

Gerb. Jolita Viluckienė pasiūlė perskaityti jos parašytą disertaciją ir įvertinti, pareikšti savo nuomonę. Prieš porą metų irgi dalyvavau apklausoje Monciškėse, todėl buvo įdomu pamatyti, kaip panaudoti iš mūsų paimti interviu. Skaitant disertaciją kilo nemažai minčių ir jausmų. Pirmiausia manau, jog pats tas faktas, kad rašomi moksliniai darbai apie neįgaliuosius ir su jais susijusiomis temomis, turi būti vertinamas labai teigiamai. Būtų labai gerai, kad su šia disertacija galėtų supažinti ir plačioji visuomenė, ypač sveikieji, t. y. žmonės, neturintys ryškios fizinės (judėjimo) negalios. Kitokiu atveju, manau, šis nuveiktas sunkus darbas ir jo rezultatai neduos tokios naudos, kokia galėtų būti, jei visuomenė geriau, artimiau susipažintų su neįgalių žmonių, ypač jaunų, mąstymu, nuostatomis, jausena, jų matomu pasaulio vaizdu. Taip pat būtų naudinga ją perskaityti socialinės srities specialistams, medikams ir... neįgaliųjų tėvams, artimiausiems žmonėms, draugams (tai būtų žvilgsnis tarsi iš šono, kas padėtų ugdyti, palaikyti ir

⁶ Visi šie informantai sutiko paviešinti savo pavardes.

skatinti neįgalus artimo žmogaus savarankiškumą, jo grįžimą į aktyvų gyvenimą).

Čia atsiskleidžia gana plati ir išsami neįgalių žmonių mąstymo, jausmų panorama. Skaitydama tekste neįgaliųjų mintis, ne kartą pagavau save galvojant: nors ne aš taip pasakiau, bet taip esu pagalvojusi, taip ne kartą jaučiausi. Ir iš neįgalių savo draugų ne kartą esu girdėjusi panašių minčių apie jų gyvenimą ir turimą negalią, kokias pateikė tyrėjai jos apklausti neįgalieji. Be to, buvo įdomu perskaityti, kaip darbo autorė susistemino ir suskirstė gautą medžiagą, kaip ją analizavo ir darė išvalgias išvadas.

Pati esu su negalia jau daugiau kaip dvidešimt metų, kai kas jau buvo pasimiršę, o čia vėl atgijo tolimi prisiminimai apie ligos pradžią, pirmus metus su negalia, kai reikėjo įveikti sunkumus, kai mokiausi ne tik aukštojoje mokykloje – mokiausi gyventi iš naujo, kurti santykius su savimi, aplinka, su pasauliu. Ir, kaip matau iš disertacijos teksto, kiekvienas iš mūsų, neįgaliųjų, yra su tuo susidūręs, per tai perėjęs – ir tai natūralu. Jeigu radau priešingą arba kitokią nei mano nuomonę, vėlgi ji buvo labai suprantama, nes, žinant to neįgalus žmogaus sveikatos būklę, gana dažnai būna suprantamas ir jo mąstymas, mat jį dažnai apsprendžia ligos būklė, negalios sunkumas.

Yra bijoma to, ko nepažįsti. Tam, kad visuomenėje būtų mažiau abejingumo, baimės, tarpusavio nesupratimo – reikia skleisti informaciją. Kartais kai kas pasako: neįgalieji nesiskundžia, tyli, vadinasi, viskas jiems ir jų gyvenime gerai, nieko nereikia keisti. Deja – ne viskas gerai ir keisti dar reikia daug ką. Bet mes patys, neįgalieji, tiesiog neturime tam fizinių jėgų. Ne vienas mūsų kasdien gyvename iš paskutiniųjų ir nėra daugiau jėgų dar už kažką kovoti. O čia yra MŪSŲ balsas, tikriau, jis GALĖTŲ toks būti.

Dėkoju gerb. Jolitai, kad gavau tokią išskirtinę progą ir galėjau susipažinti su jos moksliniu darbu.

2011 04 01

Nomeda Martišiūtė, Kaunas

Informantės Jūratės Ruškės atsiliepinimas apie disertacijos empirinio tyrimo rezultatus

Jolitos Viluckienės daktaro disertacijos „Judėjimo negalią turinčių asmenų fenomenologinė gyvenamojo pasaulio analizė“ 4 dalį „Judėjimo negalią turinčių asmenų gyvenamasis pasaulis“, pradėjau skaityti nusiteikusi kritiškai vertinti tyrimo empirinių rezultatų analizę, interpretacijas bei išvadas, nes gyvenime neretai būna taip, kad neįgaliesiems, lyg ir natūraliai, priskiriama „bebalsių“ etiketė, kuomet, net ir garsiai įvardintos jų negalios patirtys, išgyvenimai perteikiami šio pasaulio „galingųjų“ balso intonacijomis, nuspalvinami tų žmonių, kurie apie asmenis su negalia „kalba“ nuostatų į neįgaliuosius spalvomis (paprastai pilkomis, juodomis, t.y. – tamsiomis, kartais kur ne kur nubrėžiant šviesesnę potėpį) ignoruojant jų išsakytų patirčių spalvų, garsų bei skonio variacijas (subjektyvių patirčių įvairovę). Mano nuomonę (kuri susiformavo turimos patirties pagrindu) apie „galingųjų“ balso tonacijas aptariant neįgaliųjų būti, tarsi atliepia autorės išvada, jog „judėjimo negalią turinčių ir neturinčių visuomenės narių socialinėse sąveikose galima konstatuoti esant intersubjektyvaus (abipusio motyvacinio) supratimo trūkumą. Jis kyla iš skirtingai suformuotų tipizacijų ir interpretacinių schemų, kuriomis vadovaujasi šių grupių nariai. <..> Tai rodo, kad visuomenė nėra susipažinusi su fiziškai neįgalių asmenų išgyvenama socialine tikrove. Dėl šio nepažinimo socialinių sąveikų metu neįgaliesiems visuomenės nariams primetami nelygiaverčiai santykiai: jie stigmatizuojami ir priskiriami žemesniam socialiniam statusui.“ (Viluckienė, 2011).

Patys pirmieji empirinio skyriaus puslapiai, nepaisant išankstinių kritiškų nuostatų, „nunešė“ mane į savo, kaip negalią turinčio asmens, patirtų išgyvenimų, dėl savitos negalios situacijos patirčių lauką ir išlaikė jame iki paties paskutinio puslapio („nepaleido“ ir skaitant išvadas).

Stebina ir žavi autorės gebėjimas ne tik klausyti, bet ir išgirsti, ką jai pasakoja „kiti“, ir prakalbinto asmens istoriją perteikti taip, kad skaitant jos analizę ir interpretacijas, tuojau pat prisimeni konkretų savo gyvenimo

pavyzdį, kurį toliau studijuojant tekstą tenka ne tik prisiminti, bet ir perskaityti. Tekste skeidėsi ir žydėjo mano subjektyviai išgyventų gyvenimo, ne/galios patirčių, žiedai, kurie ne tik empirinio skyriaus dalyje, bet ir išvadose perteikti būtent tokie, kokie buvo vakar, būtent tokie, kokie yra dabar (t.y. atskleidžia mano gyvenimo tikrovę su autentiškomis jos „spalvomis ir kvapais“).

Drištu teigti, jog ši disertacija – saldžiai vertingas mokslinės kūrybos vaisius, kurio vitaminai „gyvybiškai“ svarbūs, ne tik kaip naujų mokslinių žinių apie subjektyvius neįgaliųjų išgyvenimus „gyvybei palaikyti“, bet ir konstruoti kiek tik įmanoma atsparesnes susvetimėjimo ir nesusikalbėjimo „virusams“ asmenų su negalia ir negalios neturinčiųjų tarpusavio sąveikas skirtinguose Tavo ir mano, Jūsų ir mūsų, o tai reiškia MŪSŪ gyvenimo kontekstuose.

2011 04 01

Jūratė Ruškė

Informanto Egidijaus Grigonio atsiliepimas apie disertacijos empirinio tyrimo rezultatus

Esu vienas iš informantų, kurį, regis, prieš trejetą metų kalbino Jolita Viluckienė. Perskaičius daktaro disertacijos vieną skyrių „Judėjimo negalią turinčių asmenų gyvenamasis pasaulis“, pastebėčiau, kad savo žodžius atpažinau dviejuose fragmentuose, tačiau daugelyje aspektų teko patirti tai, ką jautė, išgyveno ir kiti informantai, ypač tie, kurie neįgaliaisiais tapo vėlesniame gyvenimo tarpsnyje. Kita vertus, kiekvienas iš neįgaliųjų susiduria tik su savo patyrimais, nes skirtingu laikotarpiu tapus neįgalioju, skirtingi socializacijos procesai. Kadangi traumą patyriau 1985 m., tai apie resocializaciją kalbėti netenka, nes dėl gan sunkios fizinės būklės ir tinkamų kompensacinių priemonių nebūvimo, didesnę laiko dalį praleidau lovoje; tad nebuvo jokio šoko, apie kurį kalbą kai kurie respondantai, kuomet teko sėstis į vežimėlį. Priešingai, atsisėdus į tinkamą vežimėlį atsivėrė visiškai kitos galimybės – būti nors kiek savarankišku.

Disertacijoje rašoma apie visuomenėje dažnai pasireiškiančią nuostatą infantilizuoti neigaliuosius, kada į jų nuomonę reikšmingais jiems klausimais nereaguojama ir neatsižvelgiama, tarsi tai kalbėtų nesuaugęs, už save neatsakingas asmuo. Net gydytojai, kurie labiau nei kiti visuomenės nariai tarsi turėtų būti pripratę prie bendravimo su neigaliaisiais, linkę kreipti dėmesį į šalimais esantį, pavyzdžiui, šeimos narį, nei į mane patį. Tą patį būtų galima pasakyti ir apie daugelį asmenų, todėl nuo pat bendravimo pradžios esi priverstas būti aktyvesnis pokalbyje, ypatingai, jei šalimais yra kolega, kad į tave būtų atkreiptas dėmesys.

Vienas iš informantų (ne aš) sako: „<...> Aš nesikeisčiau vietomis su tuo, kuris griovy voliojasi girtas, atsiprašant, prisišlapinęs į kelnes tik dėl to, kad jis gali vaikščioti ir dirbti darbą.“ Galėčiau pridurti, kad bendraudamas su vaikystės draugais, neretai pagalvoju, kad nepaisant visų mano dėl negalės esančių problemų ir sunkumų, nesikeisčiau su jais vietomis, nes iš mano žiūros taško mano gyvenimas yra daug turiningesnis, įdomesnis. Iš disertacijai kalbintų asmenų minčių, galiu daryti išvadą, kad ne tik man negalia tiek atima, tiek suteikia, nes ir kiti negalia „asocijuoja su duotu gyvenimo šansu pasinaudoti ypatinga situacija“. Jeigu ne paauglystėje patirta stuburo trauma, tikrai nebūčiau studijavęs universitete, įgijęs bakalauro ir magistro laipsnius.

2011 04 01

Egidijus Grigonis

Informantės Rūtos Kupčinskaitės atsiliepinimas apie disertacijos empirinio tyrimo rezultatus

Jolita Viluckienė savo darbe detalai ir puikiai aprašo žmonių su negalia gyvenimo subtilybes, kurias pateikia ir atskleidžia kiekvienoje dalyje. Šiuo metu Lietuvoje stinga tyrimų, kurie taip išsamiai ir pagrįstai aprašo negalia turinčiųjų gyvenamojo pasaulio aspektus.

Džiugu tai, jog pastebimos judėjimo negalių turinčiųjų žmonių būsenos ir išraiškos bei kitos subtilybės, kurių kartais nepastebi negalios neturintieji tyrėjai.

Taip pat atskleidžiamas amžiaus požiūrių skirtumas – sovietinio laikotarpio ir postsovietinio laikotarpio, t.y. skiriasi jaunimo ir senjorų žvilgsnis į negalią, aplinkos suvokimas. Jei ieškodami požiūrio į negalią, mes neretai sutinkame nuomones, kurias pateikia socialinės aplinkos stebėtojai (stebi neįgaliuosius ir vertina, pateikia nuomones), tai šiame darbe jaučiamas pateikimas to, kaip suvokia patys neįgalieji socialinės aplinkos požiūrius į save.

Kiekvienam negalią turinčiam svarbus laiko, erdvės, vietos ir net vežimėlio pasirinkimo galimybės buvimas, kuris sąlygoja psichologinę būseną ir išraišką. Vežimėlis tampa kaip gyvenimo dalis. O tiek aplinkos suvokimas, tiek ir išorės suvokimas yra labai skirtingas, tai aprašoma disertacijoje ir puikiai iliustruojama pavyzdžiais. Suteikiama prasmė išskirta net pasitelkiant traumos atsiradimo laiką, ir tai, kaip suvokiamas vežimėlis, kokia jo yra funkcija. Jei kituose darbuose mes pastebime vežimėlio aprašymą kaip medicininę priemonę, tai šio darbo tyrėja randa visas prasmes, kurios suteiktos vežimėliui.

Išskirtas laikas prieš traumą, po jos, negalios buvimas nuo gimimo ir patyrus traumą, tai detaliam aprašoma ir pagrįsta tyrimo dalyvių pavyzdžiais.

Rašant disertacijos darbą, buvo remtasi ne tik sociologinėmis, bet ir psichologinėmis žiniomis. Jaučiasi, jog darbo rašymui buvo pasitelkta ne tik aprašomojo, bet ir tyrimo dalyvaujant subtilybėmis, kurio metu Jolita Viluckienė stebėjo ir kartu dalyvavo su judėjimo negalių turinčiais tyrimo dalyviais. Iš darbo matyti, kad tyrėja rėmėsi ne išankstiniu nusistatymu, bet detaliam analizei, rašant šį darbą.

Džiugu, kad darbe išvengta gailėsčio ir sudramatinimo. Neretai nutinka taip, jog darbai, susiję su negalių turinčiais, labiau paremti socialinių paslaugų, psichologinio disbalanso ir medicininio negalios požiūrio formavimo pagrindais. Šiame darbe jaučiasi negalių turinčiųjų ne tik

išgyvenimai, bet ir realus jų gyvenimas, jų suvokimo aspektai. Darbo temos yra dinamiškos ir plačiai aprašomos, pagrįstos.

Puikia atskleistas „Jie ir Mes“ reiškinyje visuomenėje. Tai pateikta labiau iš neutralios perspektyvos, kuri neišryškina ir nepateikia vienareikšmiško požiūrio į negalią.

Mano, kaip negalią turinčiosios nuomonė – darbas yra puikus ir atskleidžiantis negalią turinčiųjų gyvenimą tokį, koks jis yra iš tikrųjų. Darbe atpažįstu savo gyvenimo subtilybes, būsenas ir išraiškas.

Tai geriausias disertacijos darbas, kurį esu skaičiusi apie negalią turinčiuosius ir jų gyvenamąjį pasaulį. Autorei linkiu didelės sėkmės ir nuoširdžiai dėkoju už pažintą ir kitiems suteiktą galimybę pažinti neįgaliųjų pasaulį.

2011 04 01

Rūta Kupčinskaitė

Informanto Tomo Morkevičiaus atsiliepimas apie disertacijos empirinio tyrimo rezultatus

Skaityti disertacijos empirinę dalį buvo labai įdomu, ypač tas vietas, kur cituojami užsienio šalių autoriai. Pasirodo, mes nesam tokie unikalūs, kaip kartais apie save galvojame. ☺ Skaitydamas nesunkiai atpažinau save ir su dideliu susidomėjimu dar kartą peržiūrėjau vietas, kur buvau cituojamas. Nors praėjo jau keli metai, bet ir šiandien galėčiau pasirašyti po kiekvienu žodžiu. Labai įdomu buvo stebėti kaip autorė interpretuoja cituojamas mintis. Citatos labai gražiai ir tiksliai iliustruoja teorinius dalykus arba pačios autorės apibendrinimus.

Mano asmeninė patirtis negali apimti visų su negalia susijusių gyvenimo aspektų ir todėl nepretenduoju į „visažinio“ statusą. Tačiau per 11 metų, nugalėję vežimėlyje, teko nemažai bendrauti su kitais neįgaliais ir savotiškai papildyti mąstymo ir suvokimo spragas kitų neįgaliųjų (taip norisi

sakyti tiesiog žmonių patirtimi. Todėl drąsiai galiu teigti: disertacijoje piešiamas labai išsamus, tikroviškas, apibendrintas neįgalus Lietuvos žmogaus, sėdinčio rateliuose, paveikslas. Džiugu, kad autorė iš didžiulio kiekio „žalios“ medžiagos sugebėjo ištraukti esminius dalykus ir juos tiksliai susisteminti.

Labai norėtuši, kad šis darbas neliktų vien siauro specialistų ir mokslininkų rato nuosavybe. Tokius įdomius duomenis reikia skelbti ir plačiajai visuomenei. Žinoma, prieš tai šį mokslinį darbą išvertus į „žmonių kalbą“, kad jis būtų įkandamas vidutiniam statistiniam lietuviui ☺.

Apibendrinant galiu tik pasidžiaugti, kad ir Lietuvoje daromi tokio pobūdžio ir tokio lygio darbai. Ačiū autorei ir sėkmės!

2011-04-05

Tomas Morkevičius

Informanto Adolfo Ruškio atsiliepimas apie disertacijos empirinio tyrimo rezultatus

Jolitos Viluckienės disertacijos „Judėjimo negalių turinčių asmenų fenomenologinė gyvenamojo pasaulio analizė“ empiriniai rezultatai apie nugaros smegenų traumas patyrusių asmenų gyvenimo su „naujais“ kūnais patirtys atspindi ne tik mano, bet ir mano draugų, pažįstamų, kolegų, įgijusių negalią, realius (iš)gyvenimus. Jei autorė klausytų, kas galėtų pateikti panašios informacijos, pasidalinti patirtimis, kurios aprašytos skirtinguose empirinės tyrimo dalies poskyriuose, nedvejodamas galėčiau rekomenduoti informantus, kurių patirtys ir išgyvenimai, mano nuomone, yra tokie patys arba labai panašūs į šioje disertacijoje aprašytuosius.

Pozityviai vertinu tai, kad autorė kreipėsi prašydama revizuoti tyrimo duomenis. Nors nesu mokslininkas, tačiau manau, jog spręsti apie interpretacijų ir išvadų, atspindinčių neįgalųjų gyvenimišką patirtis, tikroviškumą visų pirma ir turėtų ta žmonių grupė, kurie savo patirtimi

dalijosi. Mane, kaip nevyriausybinės neįgaliųjų organizacijos vadovą, džiugina, kad autorė laikosi principo „nieko apie neįgaliuosius be pačių neįgaliųjų“.

Tekste neradau jokių teiginių, kurie keltų man abejonių, kuriems nepritarčiau ar norėčiau paneigti. Tyrimo rezultatai ir išvados yra tikroviški, atspindintys mano gyvenimo patirtį.

2011 04 08

Adolfas Ruškys